

| |
|--------------------------|
| Constitution ASBL |
|--------------------------|

EUROPEAN GENETIC ALLIANCES' NETWORK (EGAN)

**Association sans but lucratif
1050 Bruxelles, Avenue Louise 287**

**L'AN DEUX MILLE CINQ
LE PREMIER MARS**

ENTRE LES SOUSSIGNES :

- L'association de droit néerlandais Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Vredeshofstraat 31, 3761 HA Stoestdijk, Nederland, représentée par M. Cor Oosterwijk, Administrateur ;
- L'association de droit anglais Genetic Interest Group (GIG), Unit 4d, Leroy House, 436 Essex Road, London N1 3QP, Great Britain représentée par M. Alastair Kent, Administrateur ;
- L'association de droit néerlandais HEART EU, De Europese Cholesterol Patiënten Stichting, Karel Doormanplantsoen 7, 2121 XA, Bennebroek, Nederland, représentée par M. Adrianus Cornelis van Bellen, Administrateur;

Il a été convenu de constituer, entre eux et toutes les personnes qui viendront à en faire partie dans la suite une association sans but lucratif conformément aux lois du 27 juin 2001 et du 2 mai 2002, aux conditions suivantes :

Chapitre I : Dénomination, Siège social, Durée, But

Article 1 : Dénomination

L'association prend le nom European Genetic Alliances' Network, en abrégé **EGAN**.

Article 2 : Siège social

Le siège de l'association est situé dans l'arrondissement judiciaire de Bruxelles, est pourra être transféré sur simple décision du Conseil d'administration. Il est actuellement situé à avenue Louise 287, à 1050 Bruxelles.

Article 3 : Durée – Nombre minimum de membres

L'association est constituée pour une durée illimitée. Elle se compose d'un nombre minimum de trois membres.

Article 4 : But

L'association a pour but :

- de collaborer, du point de vue des patients, avec d'autres alliances et organisations européennes de patients, afin de réaliser une approche unifiée en matière de génétique et de biotechnologie, tout en respectant les champs d'intérêts des organismes de partenaires et de non partenaires.
- d'être la voix publique et d'influencer par la formulation d'une opinion claire, du point de vue des patients, sur des questions d'ordre génétique ou qui traitent de biotechnologie médicale, y compris les implications éthiques, légales, psychosociales et culturelles dans le domaine politique, scientifique et commerciale en Europe;
- d'encourager et d'aider différentes organisations et alliances particulières de patients dans de formation d'opinion, de défense et d'influence des politiques de santé au niveau national et européen concernant des sujets spécifiques d'une maladie ;
- d'être une plateforme pour des patients sur des questions pertinentes de génétique et de biotechnologies afin d'élaborer une opinion et de décider collectivement sur des priorités, ainsi que concernant la communication et l'intervention proactive.
- présenter le point de vue des patients au sujet génétique et de biotechnologie dans des projets européens, des sociétés, des comités d'experts, des groupes de travail, ...

L'association peut poser tous les actes se rapportant directement ou indirectement à son objet. Elle peut notamment prêter son concours et s'intéresser à toute activité similaire à son objet.

Chapitre II - Membres

Article 5 : Qualité des membres

L'Association se compose d'un nombre minimum de trois membres.

Les membres de l'association sont soit des personnes physiques, soit des associations sans but lucratif et non gouvernementales constituées conformément à la législation de leur pays d'origine.

Article 6 : Catégorie des membres

Il existe deux catégories de membres:

- des membres effectifs : des organisations des patients qui ont un intérêt spécifique dans le domaine génétique et de la biotechnologie et qui représente soit plus qu'une condition spécifique sur une base nationale, soit une condition spécifique au niveau de multi-pays dans l'Europe.
- des membres adhérents : un organisation des patients qui ont un intérêt spécifique dans le domaine génétique ou de la biotechnologie.

Le conseil d'administration peut néanmoins admettre discrétionnairement d'autre types de membres.

Conformément à la loi, un registre des membres sera tenu au siège de l'association sous la responsabilité du conseil d'administration.

Article 7 : Admission des membres

Toute personne qui désire être membre doit adresser une demande écrite au conseil d'administration. Le conseil statue souverainement à la majorité simple des membres présents, sans avoir à donner de justification. Il décide si le candidat est admis en tant que membre effectif ou adhérent. Sa décision est sans appel et est portée par lettre missive à la connaissance du candidat.

Article 8 : Cotisation

Les membres sont tenus de payer une cotisation annuelle, dont le montant est fixé par le conseil d'administration pour chacune des catégories.

Les membres seront tenus de verser une cotisation annuelle maximum de 1000.- €. La cotisation sera initialement définie à 50.- €

Article 9. Démission des membres

Chaque membre de l'association est libre de donner sa démission à tout moment par lettre adressée au conseil d'administration.

Article 10. Exclusion des membres

Un membre peut encourir l'exclusion pour violation des statuts et pour tout acte préjudiciable à l'objet de l'association. L'exclusion d'un membre est prononcée par l'assemblée générale à la majorité des deux tiers des membres effectifs présents ou représentés.

Article 11. Conséquences de la démission ou de l'exclusion d'un membre

En cas de démission ou d'exclusion d'un membre, celui-ci ou, en cas de décès, ses héritiers ou ayants-droit, ne peuvent prétendre au remboursement des cotisations, ni faire valoir aucun droit sur l'avoir social.

Chapitre III. Administration, direction, contrôle.

Article 12. Administration

L'association est administrée par un conseil d'administration agissant collégalement, composé de 5 administrateurs au moins et de 9 administrateurs au plus, élus et révocables par l'assemblée générale. Les administrateurs peuvent être révoqués par l'assemblée générale annuelle ou extraordinaire statuant à la majorité des membres présents ou représentés.

La durée du mandat d'administrateur est de deux ans renouvelable.

Article 13. Vacance et remplacement d'administrateur

Tout administrateur nommé en remplacement d'un autre administrateur, dont le mandat est devenu vacant en cours d'exécution, achève le mandat de celui qu'il remplace.

Si le nombre des administrateurs était réduit à moins de cinq, une assemblée générale extraordinaire devrait pourvoir au remplacement des administrateurs manquants.

Article 14. Gratuité du mandat d'administrateur

Les administrateurs exercent leur fonction gratuitement mais peuvent être remboursés pour les frais qu'ils ont engagés à l'occasion de l'exercice de leur mandat. Ils ne contractent, en raison de leur mandat, aucune obligation personnelle.

Article 15. Composition et fonctionnement du conseil d'administration

Le conseil d'administration choisit parmi ses membres un président, un vice-président, un secrétaire et un trésorier. La durée du mandat du président, du vice-président, du trésorier et du secrétaire est de deux ans et est renouvelable.

Le conseil d'administration se réunit sur la convocation du président ou, en cas d'empêchement, du vice-président aussi souvent que l'intérêt de l'association l'exige. Il peut être convoqué par courrier ordinaire, télécopie, courriel ou tout autre moyen écrit. Il doit être convoqué au moins deux fois par an.

Article 16. Délibérations du Conseil d'administration

Les séances du conseil d'administration sont présidées par le président ou le vice-président, et à défaut, par le plus ancien des administrateurs présents.

Chaque administrateur peut se faire représenter par un autre administrateur. Nul ne peut cependant voter pour plus de deux absents.

Le conseil ne peut statuer que si le tiers de ses membres est présent ou représenté.

Les résolutions sont prises à la majorité simple des votes émis ; en cas de parité, la voix du président de séance est prépondérante. Les décisions du conseil d'administration sont constatées par des procès-verbaux, inscrits au registre spécial et signés par le président de séance.

Article 17. Pouvoirs du Conseil d'Administration

Le conseil d'administration a les pouvoirs les plus étendus pour faire tous les actes d'administration ou de disposition qui intéressent l'association. Il exercera tous les pouvoirs dont la loi n'a pas conféré l'attribution à l'assemblée générale.

Article 18. Gestion journalière

Le conseil peut déléguer la gestion journalière, y compris notamment la nomination du personnel, la fixation de ses rémunérations, la gestion financière, ainsi que l'établissement du budget de l'exercice suivant, qui lui sera soumis pour approbation et l'exécution de ses décisions, ainsi que toute autre partie de ses pouvoirs, au président du conseil et/ou à un ou plusieurs administrateurs.

Le délégué à la gestion journalière pourra être révoqué par décision du Conseil d'Administration statuant à la majorité simple de ses membres.

Article 19. Représentation dans les actes publics et judiciaires

Le conseil d'administration dispose d'une compétence générale de représentation de l'association dans tous les actes judiciaires et extrajudiciaires, tant en demandant qu'en défendant.

Les actes qui engagent l'association sont valablement signés, au nom de celle-ci, par le président et/ou l'administrateur délégué et/ou par deux administrateurs.

Article 20 Conseillers

Le conseil d'administration peut nommer, à la majorité simple de ses voix, des conseillers spécialisés dans certaines matières afin de l'assister dans la réalisation du but de l'association.

Les conseillers sont nommés pour un mandat d'un an renouvelable.

Les conseillers peuvent être appelés à siéger au conseil d'administration avec voix consultative.

Article 21. Commissaire

Dès que les critères fixés par l'article 17§5 de la loi sur les associations sans but lucratif auront été rencontrés, il est désigné chaque année un commissaire par l'assemblée générale. Il peut être choisi en dehors des membres de l'association.

Le Commissaire a pour mission de vérifier les comptes dressés par le conseil d'administration.

Sauf décision expresse prise en sens contraire par l'assemblée générale, le mandat du commissaire est gratuit.

Le commissaire peut être révoqué par l'assemblée générale annuelle ou extraordinaire statuant à la majorité des membres présents ou représentés.

Chapitre IV. Assemblée Générale

Article 22. Pouvoirs de l'assemblée générale

L'assemblée générale, régulièrement constituée, a les pouvoirs de faire ou de ratifier tous les actes qui intéressent l'association.

Une délibération de l'assemblée générale est notamment requise pour :

- 1° la modification des statuts ;
- 2° la nomination et la révocation des administrateurs ;
- 3° la nomination et la révocation du commissaire et la fixation de sa rémunération dans les cas, où par exception, une rémunération lui serait attribuée ;
- 4° la décharge à octroyer aux administrateurs et au commissaire ;
- 5° l'approbation des comptes annuels et des budgets ;
- 6° la dissolution de l'association ;
- 7° l'exclusion d'un membre ;
- 8° la transformation de l'association en société à finalité sociale.

Article 23. Composition de l'assemblée générale – Procurations

L'assemblée générale se compose des membres effectifs de l'association, chaque membre effectif a une voix.

Il peut se faire représenter par un autre membre ou par un tiers, porteur de procuration.

Les membres adhérents peuvent y assister avec voix consultative et ne sont pas pris en compte pour le quorum.

Article 24. Date de l'assemblée générale ordinaire – Convocations – Ordre du jour

L'assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an, au jour et à l'heure indiqués dans les avis de convocation et à l'adresse qui y figure.

Les convocations sont faites par le conseil d'administration par lettre missive ordinaire, par télécopie ou par courriel adressé à chaque membre huit jours au moins avant la réunion. Elles contiennent l'ordre du jour.

L'assemblée générale ordinaire approuvera notamment les comptes annuels et le budget et donnera décharge aux administrateurs et au commissaire pour l'exercice écoulé.

Article 25. Décisions de l'assemblée générale – Majorités – Registre

Les décisions de l'Assemblée Générale sont prises à la majorité simple des membres présents ou représentés, sauf les cas de majorité spéciale prévus par la loi ou les statuts. En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.

Les décisions des Assemblées générales sont consignées dans un registre spécial, sous forme de procès-verbaux, signés par le président de l'assemblée.

Article 26. Modification des statuts

L'assemblée générale ne peut valablement délibérer sur les modifications aux statuts que si les modifications sont explicitement indiquées dans la convocation adressée trente jours au moins avant le jour de l'assemblée et si l'assemblée réunit au moins les deux tiers des membres, qu'ils soient présents ou représentés.

Aucune modification ne peut être adoptée qu'à la majorité des deux tiers des voix des membres présents ou représentés. Toutefois, la modification qui porte sur le ou les buts en vue desquels l'association est constituée, ne peut être adoptée qu'à la majorité des quatre cinquièmes des voix des membres présents ou représentés.

Si les deux tiers des membres ne sont pas présents ou représentés à la première réunion, il peut être convoqué une seconde réunion qui pourra délibérer valablement, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés, et adopter les modifications aux majorités prévues. La seconde réunion ne peut être tenue moins de quinze jours après la première réunion.

Chapitre V. Comptes et Budgets

Article 27. Années sociale – Obligations comptables

L'association remplit ses obligations comptables en se conformant aux règles établies par les dispositions légales et réglementaires applicables en la matière.

L'année sociale commence le 1^{er} janvier et se termine le 31 décembre. La première année sociale débute au jour de la publication des statuts au moniteur belge et se termine le 31 décembre de l'année suivante.

Le conseil d'administration est tenu de soumettre tous les ans à l'approbation de l'assemblée générale ordinaire, les comptes de l'exercice écoulé préalablement vérifiés par le commissaire.

L'approbation des comptes vaut décharge pour les administrateurs et pour le commissaire.

Chapitre VI. Modification des statuts - Dissolution

Article 28. Mode de dissolution – Sort de l’actif net

L’association peut être dissoute en tout temps par décision de l’assemblée générale statuant à la majorité spécialement prévue par les statuts pour la modification du but de l’association.

L’actif net après dissolution sera affecté à une entité à but désintéressé similaire à celui de l’association.

Chapitre VII. Dispositions générales

Article 29. Renvoi à la loi

Pour toutes les stipulations non prévues aux présents statuts, il y a lieu de se conformer à la législation sur les associations sans but lucratif.

* *
*

Bruxelles, 01/03/2005,

Pour Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP),
M. Cor OONSTERWIJK

Pour Genetic Interest Group (GIG),
M. Alastair Kent

Pour Heart EU, De Europese Cholesterol Patiënten Stichting,
M. Adrianus Cornelis van Bellen

ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE : NOMINATIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association étant créée et ses statuts arrêtés, les membres se réunissent en assemblée générale pour procéder à la nomination des premiers administrateurs.

Sont nommés au conseil d'administration :

- Dr. Cor Osterwijk [Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiënte Organisaties (VSOP), Vredeshofstraat 31 3761 HA Soestdijk, Pays-Bas], de la nationalité néerlandaise, né à Nieuw-Lekkerland (Pays-Bas) le 22 août 1962, domicilié à Jan Lievenshage 2, 3437 NE Nieuwegein (Pays-Bas) ;
- Mr. Alastair Kent [The Genetic Interest Group (GIG), Unit 4d, Leroy House, 436 Essex Road London N1 3Qp, Great Britain], de la nationalité anglaise, né à Liverpool (Royaume-Uni) le 9 avril 1952, domicilié à 76 High Street, Oakington, Cambridge CB4SH (Royaume-Uni).

CONSEIL D'ADMINISTRATION : DESIGNATION DU DELEGUE A LA GESTION JOURNALIERE

Les administrateurs ainsi élus se réunissent immédiatement en conseil d'administration et, après délibération, décident à l'unanimité de confier la gestion journalière à :

Dr. Cor Osterwijk [Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiënte Organisaties (VSOP), Vredeshofstraat 31 3761 HA Soestdijk, Pays-Bas], de la nationalité néerlandaise, né à Nieuw-Lekkerland (Pays-Bas) le 22 août 1962, domicilié à Jan Lievenshage 2, 3437 NE Nieuwegein (Pays-Bas).

Bruxelles 01/03/2005.

Pour Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP),
M. Cor OONSTERWIJK

Pour Genetic Interest Group (GIG),
M. Alastair Kent

Pour Heart EU, De Europese Cholesterol Patiënten Stichting,
M. Adrianus Cornelis van Bellen