

PKD INTERNATIONAL

Statuts du 7 avril 2011, modifiés le 13 décembre 2011

1. Nom et forme juridique.

L'association porte le nom de "PKD International", soit la forme abrégée de "Polycystic Kidney Disease International" (PKDI).

PKD International est une association non-gouvernementale, à but non-lucratif, déployant ses activités sur le plan international.

2. Siège.

Le siège de PKD International est situé à Genève en Suisse. Sur décision de son comité, il pourra être transféré en un autre lieu.

D'autres implantations pourront aussi être créées.

3. Buts et champ d'activités.

PKD International est un réseau mondial d'associations de patients créé pour combattre toutes les formes polykystose rénale (PKD).

Le but de PKD International est de soutenir toutes les personnes souffrant de cette maladie à l'échelle mondiale.

Remarque: l'association ne fournit pas de soutien direct aux patients, celui-ci restant l'apanage des associations nationales.

4. Définition des objectifs.

PKD International atteindra ses objectifs au moyen des activités suivantes (liste non exhaustive) :

- En soutenant une communication ouverte et l'échange d'idées entre les médecins, les chercheurs, les autres professionnels de la santé et les patients ;
- En promouvant et en facilitant l'organisation de programmes éducatifs traitant de la PKD ;
- En soutenant la recherche concernant cette maladie ;
- En encourageant l'implication des patients dans les programmes de recherche sur le plan mondial ;
- En facilitant la récolte commune de fonds ;
- En soutenant la création et le développement de groupes de patients à l'échelon régional ;
- En communiquant avec et en faisant pression à l'international sur les gouvernements et les autres organisations compétentes afin de promouvoir les intérêts des patients souffrant de la PKD ;
- En coopérant avec des organisations tierces à but non lucratif concernées, des associations caritatives, groupements de volontaires ou autres entités juridiques.

5. Membres.

Toutes les personnes et les organisations soutenant les personnes affectées par la PKD peuvent adhérer à l'association.

Le nombre d'adhérents est illimité. PKD International tiendra un registre de ses membres.

L'assemblée des membres inclut:



- Les membres ordinaires;
- Les membres honoraires et
- Les membres associés.

Seuls les membres ordinaires disposent du droit de vote; les membres honoraires et associés n'ont pas de voix.

Le Comité statue sur l'admission des membres.

Les membres ordinaires doivent avoir été enregistrés légalement en tant qu'associations de patients sans but lucratif, ou en tant que filiales d'associations sans but lucratif ayant pour but de soutenir les patients.

Les membres honoraires sont des personnes ou des entités juridiques ayant été nommées pour leurs contributions spéciales dans le domaine de la PKD

Les membres associés sont des personnes ou des entités juridiques promouvant et soutenant PKD International grâce à leur expertise, leurs connaissances, ou leurs ressources.

Le Comité peut recommander l'établissement de sous-commissions formées de membres affiliés ou non à PKD International.

6. Perte de la qualité de membre.

La qualité de membre se perd:

- si le membre concerné adresse une démission écrite à PKD International;
- en cas de décès, s'il s'agit d'une personne, ou de cessation d'existence, s'il s'agit
 - d'une entité juridique;
- en cas de retard de plus de 6 mois dans le règlement des cotisations (s'il y en a);

- en cas de radiation pour justes motifs par le Comité, lorsque ce dernier estime que la participation du membre en question nuit à PKD International. Dans ce cas, la mesure ne pourra être rendue effective qu'après en avoir notifié le membre par écrit et pris en considération ses explications écrites, ces dernières devant avoir été adressées au Comité endéans d'un délai de 14 jours révolus après réception de la notification.

La qualité de membre de PKD International n'est pas transmissible.

7. Assemblée générale.

Il faut la présence d'au moins 4 associations affiliées pour qu'une assemblée générale soit apte à délibérer.

Chaque membre ordinaire nommera un représentant officiel pour le représenter à l'assemblée générale. Chacun de ces représentants pourra se faire aider par des conseillers ; cependant, seul le représentant officiel pourra exercer son droit de vote lors des réunions. Chaque membre ordinaire disposera d'une seule voix. Si un nombre égal de représentants se prononce pour ou contre une résolution suite à un scrutin à main levée ou par bulletin secret, la voix du président de PKD International ou de la personne présidant l'assemblée générale, comptera à double.

Les membres honoraires ou associés peuvent assister à l'assemblée générale, mais seulement à titre consultatif. Le cas échéant, ils peuvent aussi être conviés à participer aux réunions du Comité sur décision de ce dernier

Les membres se réuniront en assemblée générale ordinaire au moins une fois par an, ainsi que lors de la tenue d'assemblées extraordinaires.

L'Assemblée Générale est compétente pour élire les membres du Comité.

Tout membre du Comité peut se voir déchoir de son poste par une décision à majorité simple de l'Assemblée Générale. Sur demande écrite d'un seul membre ordinaire, le Président pourra convoquer une assemblée extraordinaire.



L'Assemblée Générale a le pouvoir d'amender, de modifier, ou de remplacer les statuts.

Toute modification statutaire requiert une décision à majorité simple des voix exprimées lors de l'assemblée.

Lors des assemblées générales, les membres votent en personne ou par procuration. Le vote électronique est expressément autorisé.

Les décisions se prennent à la majorité simple.

L'Assemblée Générale fixe le montant des cotisations. La responsabilité financière des membres (ordinaires, honoraires ou associés) se limite au paiement de leur(s) cotisation(s).

8. Comité.

Le Comité:

- a) Les membres du Comité sont les administrateurs de PKD International.
- b) Les membres du Comité ne perçoivent pas de rémunération pour leurs services.
- c) Chaque membre du Comité dispose d'une voix.

Durée du mandat:

- a) Les membres du Comité sont élus pour une période de 3 ans.
- b) Les positions devenant vacantes en cours de mandat peuvent être repourvues par le Comité jusqu'à la prochaine assemblée générale, lors de laquelle la personne remplaçant le titulaire deviendra éligible en tant que membre du Comité.

Réunions du Comité : les réunions du Comité devront réunir la moitié de ses membres pour pouvoir délibérer valablement. Quel que soit le mode de scrutin (à main levée, à bulletin secret, etc.), en cas d'égalité de voix, la voix du Président de PKD International ou de son représentant dûment désigné comptera à double.

Décisions prises par le Comité:

- a) Chaque action ou décision entérinée par la majorité des membres du Comité présents lors d'une réunion valablement convoquée et réunissant le quorum, sera considérée comme une action ou décision émanant du Conseil d'Administration
- b) Le Comité n'est pas obligé de se réunir pour prendre de telles décisions, pourvu que celles-ci aient été acceptées par écrit par tous ses membres

Compétences et pouvoirs du Comité:

- a) Le Comité:
 - i) Assurera le leadership et l'orientation de PKD International
 - ii) Facilitera la communication entre les associations en faisant partie
 - iii) Surveillera les activités de PKD International et de son Directeur
- b) Le Comité est chargé de:
 - i) L'engagement et du licenciement du Directeur ainsi que les autres employés de PKD International
 - ii) Leur attribuer des pouvoirs et fixer leur cahier des charges conformément à la loi
 - iii) Déterminer leur rémunération et exiger d'eux en contrepartie fidélité dans l'exécution de leurs prestations
 - iv) Mener, gérer et contrôler les affaires de PKD International
 - v) Définir les règles et les règlements conformément à la loi et aux statuts
 - vi) Inspecter les livres de compte et les écritures de PKD International
 - vii) Proposer et nommer les membres des sous-commissions.

9. Directeur.

Le Comité est responsable d'engager et de licencier le Directeur aux conditions qu'il aura fixées et qu'il pourra au besoin modifier.

Le Directeur est chargé de la gestion au quotidien des affaires courantes de PKD International.

Le cas échéant, le Comité est aussi responsable d'engager et de licencier les employés de PKD International.

10. Administrateurs.

a) Le Comité de PKD International comprendra au moins les membres suivants:

- i) Président
- ii) Vice-président
- iii) Secrétaire
- iv) Trésorier

L'Assemblée Générale pourra décider de nommer plusieurs Vice-présidents. Si le besoin s'en fait sentir, elle pourra aussi élire des Secrétaires- ou Trésoriers-Adjoints.

- b) Le Trésorier ne pourra pas simultanément cumuler ses fonctions avec celles du Président.
- c) Chaque Administrateur pourra démissionner en tout temps à condition d'adresser sa démission au Conseil d'Administration par écrit
- d) Les postes devenant vacants en cours de mandat pourront être repourvus par le Comité en attendant la confirmation de leur titulaire par la prochaine Assemblée Générale.

11. Président.

Le Président:

- a) Présidera les réunions du Comité
- b) Représentera PKD International vis-à-vis des tiers en cas de besoin.

12. Finances.

L'année comptable coïncidera avec l'année civile.

Le Comité fixera chaque année le budget annuel et surveillera les finances de PKD International.

Les comptes devront chaque année être révisés par des réviseurs compétents.

PKD International pourra se financer directement auprès des associations-membres.

PKD International pourra aussi procéder à des appels de fonds directs auprès de particuliers, de groupes, ou d'organisations internationales implantés dans les pays-membres, le cas échéant, avec l'accord et la collaboration de l'association-membre du pays en question.

Tous les titres de créance, hypothèques, reconnaissance de dette, contrats, certificats d'actions, ou autres instruments souscrits par PKD International n'engageront valablement celle-ci qu'à condition de comporter la signature de deux membres du Conseil d'Administration dûment nommés.

13. Réunions.

Le programme d'activités annuel comprendra au moins une Assemblée Générale et deux réunions du Comité. Les réunions virtuelles par voie électronique sont autorisées.

Chaque association-membre pourra accueillir des réunions en un lieu de son choix.

14. Gestion des réunions.

Les personnes chargées de présider et de noter le procès-verbal des réunions seront désignées à l'avance sur une base tournante. Le procès-verbal de chaque réunion sera enregistré et consigné dans un registre spécifique. Le président est chargé de définir l'agenda (en concertation avec les autres associations-membres), de distribuer les documents concernés, de convoquer les orateurs, de planifier la logistique (emplacement/intendance) des réunions, ainsi que de présider celles-ci. A moins d'une décision contraire, le président est aussi responsable de la mise en œuvre des décisions prises lors de telles réunions

15. Ressources.

Si un financement s'avère nécessaire pour soutenir les projets discutés et approuvés lors des réunions, celui-ci sera sollicité auprès de sources externes ou des membres. La participation à de tels financements relèvera de la seule décision des membres: en cas de refus, ce dernier restera sans conséquences sur les relations futures de ce membre avec PKD International.

16. Déclaration d'intérêts.

Les associations affiliées sont tenues de déclarer les intérêts concernant et/ou décisifs pour les points discutés lors des réunions de PKD International

17. Comité Scientifique International.

Un Comité Scientifique International sera mis en place par le Comité afin de fournir à PKD International l'expertise nécessaire concernant les aspects scientifiques et médicaux.

Le Comité Scientifique International comprendra des savants, des médecins et des experts proposés par les associations affiliées et approuvés par le Comité.

Le Comité Scientifique International se réunira au moins une fois par an sur demande de son Président ou du Comité de PKD International. Les réunions virtuelles sont autorisées.

18. Dissolution. (art. modifié le 5 décembre 2011)

En cas de liquidation ou de dissolution de PKD International, l'actif disponible sera entièrement attribué à une institution poursuivant un but d'intérêt public analogue à celui de l'association et bénéficiant de l'exonération de l'impôt. En aucun cas, les biens ne pourront retourner aux fondateurs physiques ou aux membres, ni être utilisés à leur profit en tout ou partie et de quelques manières que ce soit.

19. Approbation.

Ces statuts ont été acceptés par l'assemblée générale extraordinaire tenue sous forme électronique le 13 décembre 2011.