

# NAEVUS GLOBAL : une fédération internationale d'associations pour le nævus congénital mélanocytaire

---

## Statuts de l'association

### Article 1 - Nom

L'Association s'appellera "NAEVUS GLOBAL", elle pourra également être nommée "l'Association" dans le présent document.

L'Association est régie par la loi française du 01 juillet 1901 sur les associations à but non lucratif, qui régie tout ce qui n'est pas prévu par les présents statuts.

### Article 2 - Siège social

Le siège social de NAEVUS GLOBAL est basé CITE DES ASSOCIATIONS MUNICIPALE, 93, la Canebière, 13001 MARSEILLE en France. Le siège social de NAEVUS GLOBAL peut être transféré sur décision de l'Assemblée Générale à tout autre endroit. Cette décision devra être publiée dans les annexes du Journal Officiel en accord avec la loi française.

### Article 3 - Objectifs

#### Mission

NAEVUS GLOBAL est une fédération internationale d'associations consacrées à l'amélioration de la vie des personnes touchées par le nævus géant congénital mélanocytaire (NGC) et mélanocytose neurocutanée (MNC) à travers le monde grâce à la promotion à la fois de la recherche biomédicale et l'amélioration de l'accès à l'information.

L'association a pour but:

- De promouvoir la reconnaissance de ces maladies rares : le nævus géant congénital mélanocytaire (NGC) et la mélanocytose neurocutanée (MNC), auprès du grand public, des médecins et des organisations nationales et internationales de la santé
- De développer et de partager des informations relatives au NGC et MNC parmi les associations membres afin de maintenir la cohérence et la qualité de ladite information
- De promouvoir la recherche biomédicale tenue aux normes internationales d'intérêt scientifique
- De promouvoir la gestion et l'accès centralisé aux données et aux échantillons biologiques utiles à la recherche biomédicale sur les NGC et MNC, entre autre par la tenue d'un registre international

- D'identifier et d'aider les enfants touchés dans les pays sans soins médicaux structurés pour le NGC, en partie par la promotion de nouvelles associations pour servir de nouvelles parties du monde
- Aux fins ci-dessus, de maintenir un site internet multilingue à jour avec des informations dûment vérifiées sur divers sujets pertinents aux personnes ayant un NGC ou la MNC.

## Article 4 - Catégories de membres

### Les membres signataires sont :

(Australie) Nevus Australia, représentée par sa présidente, Mme Michelle Sibbons  
 (France) Association Nævus Géant Congénitale, représentée pour son président, Jean-Claude Babin, par son trésorier, M. Frédéric Barollet  
 (France) Nævus 2000 France-Europe, représentée par sa présidente, Mme Laurence Baert  
 (Allemagne) Nævus-Netzwerk, représentée pour son président, M. Félix Pahnke, par son officier Mme Juliane Stubbe  
 (Grande-Bretagne) Caring Matters Now, représentée par son directeur exécutif, Mme Jodi Whitehouse  
 (Israël) Children of Light, représentée par sa présidente, Mme Inbal Engler  
 (Italie) Naevus Italia, représentée par sa vice-présidente, Mme Stefania Tedoldi  
 (Pays-Bas) Nevus Network Nederland, représentée par son président, M. Stefan Wilms  
 (Portugal) Associação Nevo Portugal, représentée par sa présidente, Mme Rosa Fernandes  
 (Espagne) ) Asociación Española de Nevus Gigante (AsoNevus), représentée par sa présidente, Mme Francisca Fernández  
 (USA) Nevus Outreach, Inc., représentée par son directeur exécutif, M. Mark Beckwith  
 Groupe d'individus sans association (« chapter-at-large »), regroupement des personnes atteintes sans affiliation à une association nationale ou internationale, représentées par Mme Biljana Zlatanovska, République de Macédoine

Il existe plusieurs types de membres de l'Association : les **membres actifs** et le **groupe d'individus**, qui ont le droit de voter, les **membres associés** et les **membres honoraires**.

### Membres actifs

Les membres actifs sont les représentants désignés d'associations à but non lucratif, légalement constituées, y compris les signataires, qui représentent les intérêts des personnes touchées par le NGC et la MNC. Ces associations représentent les personnes de tout ou partie d'un pays ou d'une région internationale.

### Groupe d'individus sans association

Le Groupe d'individus sans association représente les personnes à travers le monde qui ne sont pas membre d'une association existante et qui n'ont pas d'association nationales. Les personnes touchées par la NGC ou MNC sans affiliation associative peuvent être représentées par le Groupe d'individus sans association afin de bénéficier d'un vote, mais elles sont également encouragées à s'affilier à l'une des associations existantes ou à fonder une nouvelle association dans leur propre pays. Le représentant du Groupe d'individus sans association est désigné par vote lors de chaque Assemblée Générale et est également un membre actif.

## Les membres associés

Les membres associés sont les autres organisations, les associations à but non lucratif ou des sociétés privées qui adhèrent aux missions et aux objectifs de NAEVUS GLOBAL. Les membres associés n'ont pas le droit de vote.

## Les membres d'honneur

Un membre d'honneur est toute personne admise comme telle par l'Assemblée Générale. Les membres d'honneur n'ont pas le droit de vote.

Les demandes d'adhésion sont adressées au Secrétaire accompagnées par la composition de la structure gouvernante de l'association candidate, ses règlements ou statuts pour une future publication en ligne, et une description du nombre et du type de personnes atteintes par le NGC qu'elle représente. L'Assemblée Générale a toute latitude pour accorder ou refuser les demandes. Il n'est pas nécessaire d'expliquer sa décision. Le Conseil d'Administration peut accorder le statut de membre associé par intérim en attendant le vote de l'Assemblée Générale. L'admission en tant que membre honoraire est décidée dans les mêmes conditions à l'Assemblée Générale suite à une recommandation d'au moins trois membres actifs.

## Article 5 – Les Assemblées

### Réunions utilisant les moyens électroniques

Les affaires courantes, y compris les votes, du Bureau (comité exécutif, défini dans l'Article 6), du Conseil d'Administration ou de l'Assemblée Générale du NAEVUS GLOBAL pourront être faites par téléphone, mail, téléconférence ou vidéoconférence ou tout autre moyen électronique à sa disposition acceptée par la loi française.

### Assemblées générales ou extraordinaires

Une Assemblée Générale a lieu au moins tous les ans dans un lieu choisi par le Conseil d'Administration en accord avec le dernier règlement intérieur adopté en Assemblée Générale.

L'Assemblée Générale a tous pouvoirs pour réaliser les objectifs de l'Association. L'Assemblée Générale se compose de tous les membres actifs. Les membres associés et les membres honoraires peuvent assister mais ne peuvent pas voter.

Pour la liste des questions votées en Assemblée Générale, voir l'article 6 « Fonctions du Secrétaire ».

Chaque membre actif peut être représenté par la personne qu'il a nommée en tant que délégué. Le Groupe d'individus sans associations désigne son représentant en Assemblée Générale. Chaque délégué peut nommer un remplaçant qui devra être déclaré au Secrétaire au moins une semaine avant la date de l'Assemblée Générale ; voir l'article 5 « Procurations ».

L'Assemblée Générale décide de la politique générale de l'Association. Il nomme et révoque les membres du Conseil d'Administration ainsi que toute personne exerçant une fonction ou un mandat pour l'Association, approuve ou rejette les demandes d'adhésions des membres actifs, approuve les

budgets et les comptes, modifie les statuts, décide de la dissolution de l'Association ou d'expulser les membres le cas échéant.

Une Assemblée Extraordinaire peut être convoquée à la discrétion du Bureau (article 6 « gouvernance ») pour donner un pouvoir de signature, embaucher ou renvoyer du personnel, prendre des mesures disciplinaires, modifier les statuts ou dissoudre NAEVUS GLOBAL.

## Procurations

Quand une association membre de plein droit ne peut pas envoyer un délégué à l'Assemblée Générale, ce membre a la possibilité de désigner un mandataire pour voter en son nom lors de cette Assemblée Générale.

- Le vote par procuration est autorisé uniquement pour les élections prévues à l'ordre du jour de l'Assemblée Générale et non pour d'autres initiatives ou propositions décidées lors de l'Assemblée Générale
- Seul un membre actif, qui assiste à une Assemblée Générale, peut être désigné par un autre membre actif comme son mandataire.

Au moins trente(30) jours avant le début d'une Assemblée Générale, le Président désigne et habilite l'un des membres actifs pour gérer les procurations. Si personne n'est désigné par le Président, c'est le Secrétaire qui par défaut prendra en charge cette fonction.

Les demandes de procuration devront comporter le nom du délégué, adresse et coordonnées de l'association demandeur ainsi que le nom de la personne mandatée avec ses coordonnées. Les demandes seront envoyées à la personne qui gère les procurations au plus tard sept (7) jours avant l'Assemblée Générale.

Après vérification de la validité de la procuration, la personne qui gère les procurations confirmera au requérant que sa demande a été acceptée.

Le Président ou la personne désignée pour gérer les procurations présente à l'Assemblée Générale la liste des procurations pour adoption, liste qui désigne les délégués ayant des procurations et les associations pour lesquelles chaque mandataire est autorisé à voter.

## Quora et votes

Le quorum d'une Assemblée Générale ordinaire ou extraordinaire est défini par la majorité des membres actifs, représentés par leur délégué lors de l'Assemblée Générale ou par une procuration. Les votes ne peuvent se faire qu'en présence d'un quorum.

Pour révoquer un membre, ou modifier les statuts, le vote devra être accepté par au moins deux tiers des membres présents, y incluant les procurations.

Pour dissoudre NAEVUS GLOBAL (voir l'article 8 'Dissolution'), le vote devra être accepté par au moins deux tiers des membres actifs, pas uniquement ceux présent lors de l'Assemblée Générale ordinaire ou extraordinaire.

Tous les autres votes non spécifiés ci-dessus seront acceptés par une majorité simple des présents à l'Assemblée Générale y compris les procurations.

En cas d'égalité pour les votes du Bureau (voir l'article 6 'Gouvernance'), c'est la voix du Président qui l'emporte. En cas d'égalité pour les votes de l'Assemblée Générale, c'est le vote de la majorité du Bureau qui l'emporte.

## Article 6 - Gouvernance

NAEVUS GLOBAL est régi par un Conseil d'Administration composé de trois à sept membres actifs comme défini dans l'Article 5. Ils sont élus avec une majorité simple à l'Assemblée Générale pour un mandat de deux ans. Le conseil d'administration initial est constitué de :

Frédéric Barollet  
Inbal Engler  
Heather Etchevers  
Michelle Sibbons  
Biljana Vladichevska – déléguée du groupe d'individus sans association  
Jodi Whitehouse  
Stefan Wilms

Un membre supplémentaire au conseil d'administration est le Directeur du Registre International ; il est élu directement à ce poste par l'Assemblée Générale. Ce poste est en tout point équivalent à un poste au Conseil d'Administration ; il permet notamment d'être élu par le Conseil d'Administration à un poste du Bureau. Le Directeur du Registre International initial est Mark Beckmith.

Le Conseil d'Administration se réunit aussi souvent qu'il est nécessaire dans l'intérêt de NAEVUS GLOBAL. Les résolutions du Conseil d'Administration ne sont valables que si la moitié au moins de ses membres sont présents ou représentés. Chaque administrateur peut se faire représenter par un autre administrateur. Les décisions sont prises à la majorité simple des administrateurs présents ou représentés. Les résolutions sont consignées dans un registre signé par le Président ou par deux membres du Conseil d'Administration et conservé par le Secrétaire. Les membres peuvent consulter ce registre à tout moment.

Un membre élu au Conseil d'Administration restera à son poste tout au long de son mandat, même si l'association qu'il représente n'est plus un membre actif de NAEVUS GLOBAL.

## Fonctions du Conseil d'Administration

Le conseil d'administration gère les affaires courantes de l'association incluant :

- Définir le lieu, date et heure des Assemblées Générales
- Définir le lieu, date et heure des Assemblées Extraordinaires
- Définir les montants des cotisations des membres
- Prendre des mesures disciplinaires (voir l'article 7)
- Rapporter les actions à l'Assemblée Générale comme indiqué ci-dessous
- Informer des changements de personnel ou des personnes nommées à l'Assemblée Générale
- Accepter des associations membre par intérim entre 2 Assemblées Générales
- Recommander des membres honoraires à l'Assemblée Générale
- Recommander des changements de statuts à l'Assemblée Générale

Le Conseil d'Administration élit le Bureau (comité exécutif) : un Président, un Secrétaire et un Trésorier.

## Rapports

Le Conseil d'Administration devra présenter son travail à l'Assemblée Générale. Ces rapports devront présenter les activités de NAEVUS GLOBAL depuis la dernière Assemblée Générale, ou sur une période plus adaptée. Ces rapports devront au moins comporter : un rapport financier et un rapport d'activité sur les missions et les objectifs de NAEVUS GLOBAL.

## Le Bureau (comité exécutif)

Le Bureau (ou « comité exécutif ») est constitué par un Président, un Secrétaire et un Trésorier. Les membres du Bureau sont élus pour un mandat de 2 ans.

Le Bureau est pleinement habilité à gouverner et à gérer NAEVUS GLOBAL, sauf en ce qui concerne les pouvoirs réservés à l'Assemblée Générale et aux fonctions réservées au Conseil d'Administration. Il peut embaucher ou licencier du personnel après approbation par vote de l'Assemblée Générale ou de l'Assemblée extraordinaire.

Les membres du Bureau peuvent aider le Conseil d'Administration à préparer les rapports pour l'Assemblée Générale, en particulier le rapport financier préparé par le trésorier et validé par avance avant l'approbation en Assemblée Générale.

## Fonctions du Secrétaire

Les convocations avec le lieu, la date et l'ordre du jour de l'Assemblée Générale seront envoyés par le Secrétaire à tous les membres dans les trente (30) jours avant l'Assemblée Générale.

A chaque Assemblée Générale doit être voté:

- L'admission de nouveaux membres, si pertinent
- Le représentant des personnes atteintes sans affiliation à une association nationale ou internationale, si pertinent
- Acceptation du rapport d'activités sur les missions et objectifs de l'association
- Acceptation du rapport financier
- Acceptation du budget prévisionnel
- Adoption des montants des cotisations pour les années à venir
- Autres mesures proposées pour l'avenir
- Election de membres au Conseil d'Administration, si pertinent
- Autres questions à l'ordre du jour.

On ne peut voter que les points présents à l'ordre du jour.

Les procès-verbaux et les résolutions de l'Assemblée Générale, signés par le secrétaire et au moins un autre membre du Bureau, et les documents complémentaires émanant de l'Assemblée Générale, doivent être rendus disponibles par le Secrétaire à tous les membres dans les 30 jours qui suivent l'Assemblée Générale et maintenu pour consultation pour les membres et transmis au prochain Bureau.

## Fonctions du Trésorier

Le Trésorier prépare les comptes de l'exercice précédent (voir 'Finances', ci-après), et le budget prévisionnel pour le prochain exercice financier, pour être examinés par le Bureau avant l'Assemblée Générale.

Le Trésorier est chargé de maintenir une comptabilité transparente de la situation financière de NAEVUS GLOBAL, qui pourra être remise à n'importe lequel de ses membres (actif, associé ou honoraire) sur demande. Le Trésorier est également responsable de la collecte des cotisations ou de rapporter les défaillances de paiements des membres au Bureau en temps opportun.

## Fonctions du Président

Le Président représentera NAEVUS GLOBAL dans tous les domaines internes et externes et, en particulier, à l'Assemblée Générale ainsi qu'à des congrès scientifiques pertinents.

Le Président est responsable de la transmission à tous les membres du compte rendu des Assemblées Générales ordinaire ou extraordinaire.

En collaboration avec le Bureau, le Président est responsable de l'organisation de l'Assemblée Générale.

## Finances

L'exercice comptable est clos le 31 décembre.

Les principales sources de revenus proviennent des cotisations des membres allouées par l'Assemblée Générale et les dons directs à NAEVUS GLOBAL. Tous les membres actifs sont tenus de payer des frais d'adhésion. Les frais d'adhésion sont définis par le conseil d'administration. Les dons recueillis par NAEVUS GLOBAL doivent être utilisés en conformité avec les décisions de l'Assemblée Générale.

## Durée des mandats

Personne ne peut être membre du conseil d'administration pendant plus de trois (3) mandats consécutifs. Nul ne peut occuper un même poste au Bureau pendant plus de trois (3) mandats consécutifs. Après une pause d'un an, les compteurs sont remis à zéro, et un membre peut de nouveau se présenter au Conseil d'Administration et au Bureau.

## Article 7 - Mesures disciplinaires

### Définition

Le Conseil d'Administration de NAEVUS GLOBAL peut prendre des mesures disciplinaires dans les domaines suivants:

- Non-respect des statuts ou des décisions de la dernière Assemblée Générale
- Des actions incompatibles avec la mission de NAEVUS GLOBAL.
- Non-paiement de la cotisation, sauf si le Bureau a accordé une dérogation en raison de circonstances exceptionnelles.

### Sanctions préliminaires

- Rétrogradation - un membre actif devient membre associé et perd son droit de vote lors de la prochaine Assemblée Générale, et un membre associé n'est pas invité à renouveler sa collaboration avec NAEVUS GLOBAL, jusqu'au moment où il démontre sa volonté d'être en règle avec NAEVUS GLOBAL.

- Toute autre mesure que le Conseil d'Administration juge appropriée pour s'assurer du respect des règles et des objectifs de NAEVUS GLOBAL.

## Procédure

- Avant de prendre une mesure disciplinaire, le Conseil d'Administration enverra à l'association incriminée un dernier avertissement et un délai dans lequel le problème doit être résolu
- Si un membre ne résout pas le problème, le Conseil d'Administration notifie de la sanction préliminaire proposée
- Les décisions pour les cas disciplinaires proposées par le Conseil d'Administration de l'association seront ratifiées lors de l'Assemblée Générale suivante
- Le membre doit être notifié immédiatement après la décision prise par l'Assemblée Générale, par courrier recommandé
- Si le problème n'a pas été résolu par l'Assemblée Générale ou l'Assemblée extraordinaire suivante, la sanction définitive sera l'expulsion de l'association.

## Démission des membres

Un membre peut démissionner de NAEVUS GLOBAL à tout moment par notification écrite au Président. La cotisation du membre doit cependant être payée au pro rata pour l'année en cours.

## Expulsion

Le Conseil d'Administration peut expulser un membre de NAEVUS GLOBAL si, à son avis unanime, la conduite dudit membre est préjudiciable aux intérêts ou des objectifs de NAEVUS GLOBAL. L'association membre doit être entendu ou avoir eu l'occasion raisonnable de se faire entendre en personne, par écrit ou par toute autre manière documentée.

## Article 8 - Modifications aux statuts

### Modifications des statuts existants

Sauf si autrement requis par la loi, toute motion d'amendement aux statuts doit être proposée par le Bureau ou par au moins un cinquième des membres actifs de l'association.

Le Bureau informe les membres de l'association au moins trois mois à l'avance de la date de l'Assemblée extraordinaire où ils devront se prononcer sur ladite motion.

### Dissolution

L'Assemblée Générale peut déclarer que NAEVUS GLOBAL doit être dissoute, aux conditions de quorum et de vote comme précisé dans l'article 5 « Quora et votes ».

L'Assemblée Générale nomme les liquidateurs, établit leurs pouvoirs conformément à la loi et décide comment répartir les soldes de liquidation. Soit par le transfert à une autre association poursuivant des objectifs similaires soit pour être divisé à parts égales entre tous les membres actifs au moment de la dissolution.

Ces statuts ont été votés à l'unanimité par les représentants des associations signataires présents à la réunion du 29 septembre 2013 à Marseille, France.