

« Association Française de l'Encéphalomyélite Myalgique et des Intolérances Systémiques à l'Effort » (AFEMISE)

Article 1 – Dénomination et régime juridique

Il est fondé entre les personnes qui adhèrent aux présents statuts une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre :

« Association Française de l'Encéphalomyélite Myalgique et des Intolérances Systémiques à l'Effort »,
ci-après dénommée « **AFEMISE** ».

Article 2 – Objet

L'AFEMISE poursuit les buts suivants :

- **Accueillir et aider** : accueillir et aider les personnes malades et leurs proches concernés par l'Encéphalomyélite Myalgique (EM), dont l'EM post-Covid (Covid Long – CL), les Syndromes Post-Infectieux (SPI), les Intolérances Systémiques à l'Effort (ISE) dont une des conséquences est le Malaise Post-Effort (MPE) ; œuvrer à briser l'isolement des personnes touchées.
- **Informier et sensibiliser** : informer et sensibiliser les personnes malades et leurs proches, le grand public, les institutions, les professionnelles et professionnels de santé ; promouvoir la reconnaissance de ces pathologies en France ; mettre en lumière la réalité vécue par les personnes malades, souvent ignorée ou sous-estimée dans la société et le système de santé ; valoriser la voix des patientes et patients comme source de connaissance à part entière ("patientes et patients experts") ; assurer une veille continue sur les avancées scientifiques et médicales.
- **Orienter et accompagner** : orienter les personnes malades vers des médecins, des soignantes et soignants, et des thérapeutes connaissant l'EM et ses comorbidités ; porter à leur connaissance l'existence de soins de soutien et de médecines complémentaires pouvant améliorer la gestion des symptômes ; accompagner les patientes et les patients, leurs proches et leurs aidantes et leurs aidants dans leurs démarches médicales, administratives et sociales.
- **Défendre et représenter** : représenter et défendre les droits sociaux et médicaux, l'image et la dignité des personnes malades auprès des pouvoirs publics et des institutions ; lutter pour une reconnaissance officielle de la maladie et une meilleure inclusion dans la société, ainsi que contre toutes formes de discrimination, de désinformation, de discours psychologisant, de stigmatisation et de pratiques médicales inadaptées.
- **Produire et partager** : créer et diffuser des ressources fiables (guides, brochures, webinaires, conférences, contenus pour réseaux sociaux, etc.) ; favoriser la mise en œuvre du pacing comme stratégie d'adaptation et de gestion reconnue, ainsi que toute autre forme de soutien thérapeutique dont l'efficacité aura été démontrée.
- **Soutenir la recherche et innover** : promouvoir la recherche médicale et scientifique, ainsi que le développement de recommandations et de bonnes pratiques de soins ; œuvrer pour la création d'une structure de référence dédiée au diagnostic, à la prise en charge et à la recherche ; collaborer avec les

professionnelles et professionnels de santé et les chercheuses et les chercheurs dans une approche pluridisciplinaire et coopérative.

- **Coopérer et fédérer** : développer un réseau de soutien entre personnes malades, proches et soignantes et soignants ; favoriser des partenariats et des actions avec d'autres associations en France et à l'international, notamment avec des organisations non gouvernementales, des laboratoires, des fondations, etc., œuvrant dans les domaines proches ou complémentaires de ceux de l'AFEMISE.
- **Mettre en œuvre tous les autres moyens susceptibles de concourir à la réalisation de son objet social.**

L'association représente et agit auprès de l'ensemble des personnes malades de l'EM, depuis les cas légers, particulièrement vulnérables au sein de la vie active et exposés au risque d'aggravation, des cas modérés souvent invisibles socialement, et jusqu'aux cas sévères et très sévères relevant d'une prise en charge urgente et hautement adaptée.

Article 3 – Durée

L'association est créée pour une durée illimitée.

Article 4 – Siège social

Le siège social de l'association est fixé par décision du Conseil d'administration (CA).

Son adresse est mentionnée dans le règlement intérieur.

Il peut être transféré en tout autre lieu sur décision du CA.

Article 5 – Composition de l'association

L'association se compose de membres adhérentes, personnes physiques ou morales, dont les droits et obligations sont définis par le règlement intérieur.

Parmi les membres adhérents figurent en particulier les « Pairs Fondateurices », c'est-à-dire les personnes ayant participé à la création de l'association. Leur rôle symbolique et leurs modalités spécifiques de participation sont précisés par le règlement intérieur.

Le règlement intérieur peut prévoir d'autres catégories de membres (par exemple : membres bienfaiteurs, membres d'honneur, membres associés, etc.) et définir leurs droits et devoirs.

Article 6 – Conditions d'adhésion

Les conditions d'adhésion à l'association, les modalités de demande, d'acceptation ou de refus d'adhésion sont fixées par le règlement intérieur.

Toute adhésion implique l'acceptation sans réserve :

- des présents statuts,
- du règlement intérieur,

- et, le cas échéant, des chartes ou codes adoptés par l'association (déontologie, bien-être et inclusion, conflits d'intérêts, etc.).

Article 7 – Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

- Démission notifiée selon les modalités prévues par le règlement intérieur ;
- Décès (pour les personnes physiques) ou dissolution (pour les personnes morales) ;
- Radiation prononcée par le Conseil d'administration, notamment en cas :
 - de non-paiement de la cotisation,
 - de non-respect des statuts ou du règlement intérieur,
 - ou de comportement portant préjudice moral ou matériel à l'association.

Les conditions et procédures détaillées de radiation (information, possibilité de présenter ses observations, recours, etc.) étant fixées par le règlement intérieur.

Les cas particuliers concernant la perte de la qualité de bénévole ou de membre sont également définis par le règlement intérieur.

Article 8 – Cotisations

Les membres peuvent être tenues au versement d'une cotisation annuelle, dont le montant, les modalités de fixation et les différentes formules (notamment la cotisation solidaire sans justificatif) sont déterminés par le Conseil d'administration et précisés dans le règlement intérieur.

Article 9 – Ressources de l'association

Les ressources de l'association comprennent notamment :

- les cotisations de ses membres ;
- les subventions de l'État, des collectivités territoriales, des établissements publics ou de tout autre organisme public ;
- les dons et libéralités, dans les conditions prévues par la loi ;
- le produit des manifestations, campagnes, événements et activités organisés par l'association ;
- le produit des prestations (par exemple : formations, conférences, interventions, publications) ;
- le produit éventuel de ventes (supports de communication, publications, objets militants, etc.) ;
- ainsi que toutes autres ressources autorisées par les textes législatifs et réglementaires en vigueur.

Les modalités de gestion, d'affectation et de transparence des ressources sont précisées dans le règlement intérieur.

Article 10 – Conseil d'administration

L'association est administrée par un Conseil d'administration (CA).

Composition

Le CA est composé de membres de l'association.

Le nombre de membres, les conditions d'éligibilité, de représentativité et la composition idéale (par exemple : répartition de profils, parité, patients/proches/professionnels, etc.) sont définis par le règlement intérieur, dans le respect de la loi.

Durée du mandat

La durée du mandat des administratrices et des administrateurs, et les conditions de renouvellement sont fixées par le règlement intérieur.

Élection

Les membres du CA sont élus par l'Assemblée générale.

Les candidatures au CA sont soumises à acceptation préalable du CA en place, selon des modalités précisées par le règlement intérieur.

Seules les candidatures ainsi validées peuvent être soumises au vote de l'Assemblée générale.

Vacance, démission, perte de mandat

Les modalités de démission d'un membre du CA, de remplacement en cas de vacance, ainsi que les conditions éventuelles de révocation sont définies par le règlement intérieur.

Article 11 – Bureau

Le Bureau est l'organe exécutif de l'association.

Composition

Le Bureau est élu par le Conseil d'administration en son sein.

Il comprend au minimum les fonctions nécessaires au bon fonctionnement de l'association (par exemple : Présidence, Secrétariat, Trésorerie).

Sa composition détaillée (poste de vice-présidence, secrétariat adjoint, trésorerie adjointe, etc.) et son fonctionnement sont définis dans le règlement intérieur.

Rôle

Le Bureau met en œuvre les décisions du CA et gère les affaires courantes de l'association.

Ses pouvoirs et limites d'action sont précisés par le règlement intérieur.

Article 12 – Réunions du CA

Le Conseil d'administration se réunit aussi souvent que nécessaire, sur convocation de la Présidence ou à la demande d'une proportion des membres du CA définie dans le règlement intérieur.

Les modalités de :

- convocation,
- quorum,
- tenue des réunions (présentiel, distanciel synchrone, hybride),
- prise de décision (majorité simple, absolue, etc.),

sont fixées par le règlement intérieur, dans le respect des principes de collégialité et de transparence.

Article 13 – Assemblée générale ordinaire

L'Assemblée générale ordinaire (AGO) réunit l'ensemble des membres à jour de leur cotisation, selon les conditions définies par le règlement intérieur.

Périodicité & tenue

L'AGO se tient au moins une fois par an.

Elle peut se dérouler en présentiel, en distanciel synchrone (visioconférence) ou sous forme hybride, selon les modalités précisées par le règlement intérieur.

Convocation

Les membres sont convoqués dans les conditions prévues par le règlement intérieur (délai, support de convocation, ordre du jour, etc.).

Participation et vote

La participation peut se faire en présence, à distance et/ou par voie électronique, selon des modalités définies par le règlement intérieur.

Le vote par procuration est autorisé, dans les conditions prévues par le règlement intérieur.

STATUTS DE L'ASSOCIATION

VERSION 1

Le vote peut être organisé en amont de la réunion (consultation écrite ou électronique), sous réserve de modalités claires définies dans le règlement intérieur.

Sauf disposition contraire, les décisions sont prises à la majorité absolue des voix exprimées (hors abstentions).

Compétences de l'AGO

L'AGO entend les rapports, sur :

- l'activité de l'année écoulée,
- la gestion de l'association,
- la situation financière,
- les orientations futures de l'association.

Elle approuve les comptes de l'exercice clos, donne quitus au CA et vote, le cas échéant, le budget prévisionnel.

Elle élit les membres du Conseil d'administration, selon les modalités prévues à l'article 10.

Article 14 – Assemblée générale extraordinaire

L'Assemblée générale extraordinaire (AGE) est compétente pour :

- la modification des statuts ;
- la dissolution de l'association ;
- toute décision d'importance majeure définie comme telle par le règlement intérieur.

Les conditions de convocation, de quorum, de participation (présentiel, distanciel, hybride, vote en amont, procurations, etc.) sont identiques à celles de l'AGO, sous réserve de précisions supplémentaires dans le règlement intérieur.

Les décisions de l'AGE sont prises à la majorité absolue des voix exprimées, y compris lorsque le vote est organisé en partie en amont de la séance, selon les modalités définies dans le règlement intérieur.

Article 15 – Règlement intérieur

Un règlement intérieur est établi et adopté par le Conseil d'administration.

Il a pour objet de préciser et compléter les modalités d'application des présents statuts, notamment en ce qui concerne :

- le siège social de l'association ;
- les catégories de membres, leurs droits et leurs devoirs ;
- les conditions d'adhésion, de démission et de radiation ;
- les modalités de fixation et de paiement des cotisations ;
- les modalités de gestion, d'affectation et de transparence des ressources de l'association
- l'organisation du Conseil d'administration et du Bureau (composition, durée des mandats, modalités de fonctionnement, etc.) ;
- l'organisation des pôles, groupes de travail et fonctions bénévoles ;
- les modalités de convocation, de participation et de vote en Assemblée générale et au CA (y compris les votes à distance et en amont) ;
- les règles de déontologie, bien-être et inclusion, gestion des conflits d'intérêts et de prévention de la psychologisation de la maladie, en cohérence avec l'objet de l'association ;
- les procédures internes (transparence, communication, outils numériques, etc.) ;
- et, plus généralement, toute disposition jugée utile pour le bon fonctionnement de l'association.

Le règlement intérieur, ainsi que toute modification de celui-ci, est adopté par le Conseil d'administration à l'unanimité, moins une voix, des voix exprimées par ses membres.

Article 16 – Dissolution

La dissolution de l'association ne peut être prononcée que par une Assemblée générale extraordinaire, convoquée spécialement à cet effet.

En cas de dissolution :

- L'AGE désigne une ou plusieurs personnes chargées de la liquidation, dont elle fixe les pouvoirs dans le respect de la loi.
- L'AGE décide de l'affectation de l'actif net à une ou plusieurs associations poursuivant un but similaire, œuvrant notamment dans le champ de l'Encéphalomyélite Myalgique, des Syndromes Post-Infectieux, du Covid long ou de pathologies proches, conformément à la réglementation en vigueur.

Cette décision de dévolution fait l'objet d'un vote final de l'AGE.

Article 17 – Formalités

La présidente ou le président, ou toute personne mandatée à cet effet, est chargée de remplir les formalités de déclaration et de publication prévues par la loi.

Les présents statuts ont été adoptés par l'Assemblée générale constitutive en date du 07/12/2025