

2026 – PROJET DE MODIFICATIONS

STATUTS DE L'ASSOCIATION ELLYE

approuvés par l'assemblée générale extraordinaire en date du <20 mai 2026>

Préambule

Les maladies du lymphocyte forment un ensemble disparate dont les expressions et dénominations, multiples mais chacune peu nombreuses, concernent plus de 200 000 personnes, représentant les 2/3 des cancers du sang.

Depuis une quinzaine d'années ayant souvent travaillé de concert, *France Lymphome Espoir (FLE)* et *Aide, soutien, information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et à la maladie de Waldenström (SILLC)* ont décidé en 2021 de réunir leurs forces et talents pour mieux répondre aux besoins des patients et de leurs proches.

Ensemble, nous voulons accomplir plus efficacement nos missions communes et contribuer à l'évolution du système de santé en faisant entendre la voix des malades et des personnes concernées par ces pathologies lymphoïdes.

Les présents statuts résultent de la fusion entre FLE et SILLC réalisée en 2021.

Article 1. Constitution & dénomination

La présente association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 a pour dénomination :

ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir).

Article 2. Objet

Cette association a pour objet

- de participer à l'information des personnes atteintes d'une hémopathie lymphocytaire et de leurs proches, en donnant des informations claires et validées sur la maladie, l'évolution des traitements et de la recherche ;
- de promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement au profit des personnes souffrant d'hémopathies lymphocytaires. Ces actions pourront concerner tous les aspects de leur vie (santé, emploi, loisirs, etc.) pour les aider à vivre avec la maladie en favorisant notamment les échanges et le partage d'expériences entre patients ;
- de développer une communication grand public pour faire connaître ces pathologies et engager des actions visant à les faire prendre en compte dans les institutions ad hoc ;
- de contribuer à la recherche-action sur les effets de ces maladies afin de mieux informer et former les professionnels de santé.

Parce qu'elle se fonde sur l'idée que la personne doit et dispose de la capacité à être actrice de son propre projet de vie, les actions et projets menés et financés par l'association associeront étroitement toutes les personnes concernées par ces maladies.

Article 3. Siège

Le siège social est fixé à Paris.

Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration, après ratification par l'assemblée générale.

Article 4. Durée

L'association est constituée pour une durée indéterminée.

Article 5. Composition

L'association se compose de membres cotisants, de membres d'honneur et d'un membre fondateur.

- Les membres cotisants sont des personnes physiques intéressées par les hémopathies lymphocytaires à titre personnel, familial ou simplement par sympathie et qui s'acquittent de la cotisation annuelle. Ils sont membres de l'assemblée générale avec voix délibérative.

- Les membres d'honneur sont des personnes physiques désignées comme telles par le conseil d'administration au vu de leur intérêt pour l'association ou de services rendus. Ils sont membres de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative s'ils se sont acquittés de la cotisation annuelle. Monsieur Christian Puppinck est membre d'honneur et par conséquent, il est membre de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative s'il s'est acquitté de la cotisation annuelle.

- Le fondateur est Monsieur Guy Bouguet ; il est membre de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative s'il s'est acquitté de la cotisation annuelle.

Article 6. Admission – Perte de la qualité de membre

Pour faire partie de l'association, il faut être majeur (ou fournir une autorisation écrite des parents ou, le cas échéant, du tuteur) et jouir de ses droits civiques.

La perte de la qualité de membre s'opère de plein droit par :

- Non-paiement de la cotisation annuelle à échéance,
- Démission adressée par écrit au président de l'association,
- Décès pour les personnes physiques.

En outre, la qualité de membre se perd par l'exclusion prononcée par le conseil d'administration pour motif grave, l'intéressé ayant été invité au préalable, à présenter ses explications.

Article 7. Cotisations- Ressources

Les ressources de l'association comprennent :

- les cotisations ;
- les subventions de l'état, des départements et des communes ou autres subventions publiques ;
- des dons manuels, et des dons des établissements d'utilité publique ;
- des revenus de biens de valeurs de toute nature appartenant à l'association ;
- de recettes des manifestations exceptionnelles ;
- le cas échéant, des sommes perçues en contrepartie des biens vendus ou des prestations fournies -de toutes ressources non interdites par la réglementation en vigueur.

Le montant des cotisations annuelles est fixé, chaque année, par le Conseil d'Administration. La cotisation est valable pour l'exercice au titre duquel elle est acquittée ; toute cotisation reçue après le 15 septembre, confère la qualité de membre adhérent jusqu'à la fin de l'exercice suivant.

Une fois versées, ces cotisations et contributions sont la propriété de l'association.

Article 8. Conseil d'Administration (ci-après : C.A.)

L'association est dirigée par un C.A. composé du fondateur qui s'est acquitté de la cotisation annuelle et de 8 à 16 membres cotisants élus par l'Assemblée Générale. La durée du mandat est de 3 ans. Les membres élus sont rééligibles.

Lorsque le nombre de membres élus descend en dessous de 16, quelle qu'en soit la raison, le C.A. peut pourvoir provisoirement au remplacement du ou des membres ayant cessé ses/leurs fonctions au sein du C.A. Il est procédé à leur remplacement définitif lors de la prochaine assemblée générale. Le mandat des membres ainsi élus prend fin à la date d'expiration du mandat des membres remplacés.

Le C.A. se réunit au moins une fois par trimestre, sur convocation du président, ou sur la demande du quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés ; en cas d'égalité, la voix du président est prépondérante.

A titre exceptionnel, à l'adoption des présents statuts effectuée à l'occasion de la fusion entre FLE et SILLC, le C.A. de ELLYE est composé des administrateurs des associations FLE et SILLC soit 19 administrateurs désignés pour un mandat de 2 ans.

Article 9. Comité exécutif

Le conseil d'administration élit le Comité exécutif parmi ses membres, au scrutin secret, pour une durée de 3 ans.

Le Comité exécutif est composé de :

- Un président ou une co-présidence de deux personnes
- un ou plusieurs vice-présidents,
- Un secrétaire et, s'il y a lieu, un secrétaire adjoint,
- Un trésorier, et, s'il y a lieu, un trésorier adjoint.

Une personne peut exercer au maximum 2 mandats consécutifs de président de l'association.

En cas d'incapacité temporaire du président d'assumer ses fonctions, il est remplacé, pendant toute la durée de cette incapacité, par le vice-président désigné par les administrateurs dans ses fonctions ou, en l'absence de vice-président, par le secrétaire.

Dans l'hypothèse où l'un des membres du Comité exécutif cesserait ses fonctions avant le terme de son mandat, le conseil d'administration se réunit dans les plus brefs délais pour le remplacer.

Le comité exécutif est une instance opérationnelle qui assure collégalement la gestion courante de l'association, et veille à la mise en oeuvre des décisions du conseil d'administration à qui il rend compte de l'exécution de ses missions.

A ce titre, il est notamment compétent pour :

- exécuter les décisions prises par le Conseil d'Administration ;
- gérer la mise en oeuvre des projets en cours ;

- gérer la mise en oeuvre des contrats et conventions conclus par l'Association ;
- participer à la préparation du budget prévisionnel par la présidence et le trésorier ;
- délibérer sur les questions inscrites à l'ordre du jour.

Article 10. Pouvoirs du Conseil d'administration et du président

Le conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour administrer l'association, dans les limites de son objet, et sous réserve des pouvoirs de l'assemblée générale.

Le conseil d'administration propose et met en oeuvre les principales orientations de l'association arrêtées par l'assemblée générale. Il arrête le budget et les comptes annuels de l'association. Il prononce, le cas échéant, les exclusions des membres.

Le président est le représentant légal de l'association dans tous les actes de la vie civile, auprès de tous les organismes publics ou privés. Il est autorisé à agir en justice au nom de l'association. Il a, le cas échéant, la possibilité de déléguer cette fonction à un salarié en charge de l'administration de l'association.

Article 11. Conseil scientifique

Le conseil d'administration s'adjoit un Conseil scientifique composé de personnes physiques qualifiées dans le domaine du lymphome. Il se compose de 8 personnes au minimum, et de 16 personnes au maximum. Le rôle de ce conseil scientifique consistera à apporter un soutien avisé pour la mise en oeuvre de l'ensemble des objectifs que s'est fixée l'association. Ses membres sont proposés et agréés par le conseil d'administration. Ils seront désignés pour trois ans. Le rôle du Conseil scientifique reste purement consultatif.

Le président du conseil scientifique est élu par les membres du Conseil scientifique pour une durée de trois ans.

Les membres du conseil scientifique ne peuvent en aucun cas s'engager ni prendre de décision au nom de l'association.

Le conseil scientifique se réunit avec le conseil d'Administration au moins une fois par an.

Article 12. Conseil éthique

Le conseil d'administration ~~s'adjoit~~ peut s'adjoindre un Conseil éthique composé de personnes physiques ~~qualifiées dans le domaine du lymphome~~. Il se compose de 3 personnes au minimum, et de 8 personnes au maximum.

Le rôle de ce conseil éthique consistera à vérifier si les activités, travaux et actions entrepris par l'Association dans le cadre de son objet, sont conformes aux règles d'éthique indispensables en ce domaine, et ce avant toute réalisation totale ou partielle desdits travaux.

A cet effet, il sera mis à la disposition du Conseil Éthique, par le Comité exécutif ou à la demande de ce conseil, tous les éléments nécessaires et suffisants pour lui permettre d'émettre un avis sur chaque projet important de l'Association. Ces éléments seront soumis au respect de la plus stricte confidentialité.

Les membres du Conseil éthique sont choisis pour une durée de trois ans.

Les membres du conseil éthique ne peuvent en aucun cas s'engager ni prendre de décision au nom de l'association.

Le conseil éthique se réunit avec le conseil d'Administration au moins une fois par an.

Article 13. Assemblées générales

Dispositions communes à toutes les assemblées générales

L'assemblée générale de l'association comprend tous les membres de l'association à quelque titre que ce soit.

Seuls les membres à jour de leur cotisation à la date de l'assemblée générale sont autorisés à voter en personne ou par procuration. Chaque membre a droit à une voix. Il peut en outre recevoir un maximum de 5 procurations.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'Association sont convoqués par les soins du secrétaire.

L'ordre du jour est indiqué sur les convocations. Les documents sur lesquels l'assemblée aura à se prononcer sont mis à la disposition des membres quinze jours au moins avant la date fixée par tout moyen (courrier, internet, consultation sur place sur rendez-vous).

Le président de l'association préside l'assemblée ou à défaut un vice-président ou à défaut toute personne désignée par l'assemblée.

Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour

Assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire se réunit au moins une fois par an.

Le président expose la situation et l'activité de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels de l'association à l'approbation de l'Assemblée.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement, au scrutin secret, des membres du conseil d'administration sortants.

Les décisions de l'assemblée ordinaire sont prises à la majorité des suffrages exprimés.

Assemblée Générale Extraordinaire

Le président peut, de sa propre initiative ou sur demande de la moitié plus un des membres à jour de leur cotisation annuelle, convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire.

L'assemblée générale extraordinaire est seule compétente pour modifier les statuts, prononcer la dissolution de l'association et statuer sur la dévolution des biens, décider de sa fusion avec d'autres associations.

Les décisions de l'assemblée générale extraordinaire sont prises à la majorité des deux tiers des suffrages exprimés.

Article 14. Règlement intérieur

Un règlement intérieur est établi, et modifié le cas échéant, par le conseil d'administration qui le soumet pour approbation à l'assemblée générale ordinaire qui suit.

Les dispositions du règlement intérieur ont vocation à préciser et compléter les statuts, notamment pour ce qui a trait à l'administration interne de l'association.

L'adhésion aux statuts emporte de plein droit adhésion au règlement intérieur.

Article 15 : Organisation des réunions statutaires et des votes de manière dématérialisée

L'assemblée générale ordinaire et extraordinaire, le conseil d'administration comme le comité exécutif de l'association peuvent se réunir par des moyens de visioconférence ou de télécommunication permettant l'identification de ses membres et leur participation effective à une délibération collégiale. Ces moyens doivent satisfaire à des caractéristiques techniques permettant la retransmission continue et simultanée des délibérations. Sont ainsi réputés présents, les membres ou administrateurs qui participent à la réunion par de tels moyens.

Les assemblées générales ordinaire ou extraordinaire, le conseil d'administration et le comité exécutif de l'association peuvent également délibérer par consultation écrite et notamment par voie électronique ou par vote par correspondance. Le vote à distance peut être prévu, dans des conditions propres à garantir la sincérité du scrutin et, le cas échéant, le secret du vote.

Article 16. Assurance

L'association contractera une assurance pour couvrir sa responsabilité civile et pénale.

Article 17. Exercice social

L'exercice social commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année. Exceptionnellement, le premier exercice commence un jour franc après la publication de l'association au journal officiel pour finir le 31 décembre de l'année en cours.

Article 18. Dissolution

En cas de dissolution, l'assemblée générale extraordinaire désigne un ou plusieurs liquidateurs chargés des opérations de liquidation.

Le (ou les) liquidateur(s) est (sont) investi(s) des pouvoirs les plus étendus pour réaliser l'actif et acquitter le passif.

A la clôture des opérations de liquidation, dans l'hypothèse où un actif apparaît, cet actif sera dévolu en faveur d'un ou plusieurs organisme(s) sans but lucratif et poursuivant un but similaire, conformément aux dispositions de la loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

En aucun cas, les membres de l'association ne peuvent être désignés bénéficiaires de l'éventuel boni de liquidation.

Article 19. Transparence

L'association établit des comptes sur une base annuelle, conformément au plan comptable associatif. Ils sont constitués des documents suivants : compte de résultat, bilan, annexe et compte d'emploi des ressources le cas échéant.

Les comptes et les copies des pièces justificatives sont consultables sur rendez-vous au siège de l'association par les membres qui en font la demande par lettre adressée au siège.

Les dirigeants prennent tous les moyens de gestion financière pour garantir en toutes circonstances la solvabilité et la liquidité de l'association et s'assurer que l'association ne dépend pas exclusivement d'un même financeur.

Si requis ou demandé par lettre adressée au siège, l'association communique dans les meilleurs délais aux autorités compétentes et aux dispensateurs de subventions les comptes arrêtés, approuvés ou certifiés conformes ainsi que le rapport financier.

Article 20 – Gratuité ou rémunération d'un mandat, confidentialité et gestion des conflits d'intérêts

Les membres du conseil d'administration ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées.

Des remboursements de frais sont seuls possibles sur justificatifs dans les conditions fixées par le conseil d'administration et selon les modalités définies par le règlement intérieur.

Un seul membre du conseil d'administration peut toutefois recevoir une rémunération à raison des fonctions qui lui sont confiées dans les conditions prévues par les articles 261-7-1^od. du CGI et 242 C du CGI annexe II, la rémunération mensuelle ne pouvant être supérieure à 1 plafond mensuel de la sécurité sociale en vigueur.

Cette décision doit faire l'objet d'une délibération spéciale de l'assemblée générale statuant à la majorité des deux tiers des membres en exercice et en l'absence du membre concerné.

Les membres du conseil d'administration, ainsi que toute personne appelée à assister à ses réunions sont tenus à la discrétion à l'égard des informations présentant un caractère confidentiel et de celles données comme telles par son président. Cette obligation s'applique également aux membres des comités institués au sein de l'association.

L'association veille à prévenir et à gérer toute situation de conflit d'intérêts réel, potentiel ou apparent, pouvant exister entre ses intérêts et les intérêts personnels ou professionnels de l'un de ses administrateurs, de l'un des membres des comités institués en son sein, des collaborateurs ou de toute personne agissant au nom de l'association.

Lorsqu'un administrateur a connaissance d'un conflit d'intérêts, réel, potentiel ou apparent, dans lequel il pourrait être impliqué, il en informe sans délai le conseil d'administration et s'abstient de participer aux débats et de voter sur la délibération concernée. Il en est de même pour tout postulant à sa désignation au sein du conseil d'administration, qui en informe l'assemblée générale.

Lorsqu'un membre de comité a connaissance d'un conflit d'intérêts, réel, potentiel ou apparent, dans lequel il pourrait être impliqué, il en informe sans délai le comité et le conseil d'administration et s'abstient de participer aux débats et de voter sur l'affaire concernée. Il en est de même pour tout postulant à sa désignation au sein d'un comité, qui en informe l'instance appelée à en désigner les membres.