



**STATUT OFFICIEL**

**SOCIETE FRANCAISE POUR L'ETUDE DES  
ERREURS INNEES DU METABOLISME**

**SFEIM**

**LE 18/11/2020**

Président : *FL*

Vice-Président :

## **I. PREAMBULE**

Les erreurs innées du métabolisme sont un groupe de maladies sont un groupe de pathologies génétiques affectant le métabolisme cellulaire. L'une des caractéristiques de ce groupe de maladies est l'extrême rapidité d'évolution des connaissances portant à la fois sur le nombre de pathologies décrites, le nombre de malades reconnus et sur les moyens techniques dont on dispose pour identifier ces malades.

Ces maladies sont secondaires à une altération congénitale de l'une des voies normales du métabolisme intracellulaire. Ces pathologies posent des problèmes spécifiques de diagnostic clinique et biologique, de compréhension des pathogénies, de traitement et de prévention. Les clinicien(e)s, biologistes, diététicien(e)s, personnels paramédicaux et scientifiques qui sont amenés à aborder ce type de pathologies ont ainsi acquis un mode de raisonnement particulier qui leur fait donner le nom de « métabolicien ».

Ces « métaboliciens » se recrutent dans des secteurs médico-scientifiques a priori assez disparates selon l'aspect du problème auquel ils sont essentiellement confrontés sans qu'il puisse toujours y avoir une réelle confrontation des connaissances acquises par chacun.

La création d'une société savante médico-scientifique de langue française regroupant l'ensemble des personnes ayant acquis une expérience précise de ce type de pathologie, représente sans nul doute un moyen d'approfondir les connaissances nécessaires à la prise en charge des malades et à la mise en place d'une recherche clinique, biologique et épidémiologique. Cette société savante a été créé le 2 avril 1992 et le document actuel correspond à une révision et une actualisation des statuts initiaux.

Cette société savante, affiliée à la société française de pédiatrie (SFP), travaille en étroite collaboration avec la filière maladies rares G2M (<http://www.filiere-g2m.fr/>) créée en 2014 dans le cadre du plan national maladies rares.

## **II. NOM DE L'ASSOCIATION**

Président : FL

Vice-Président :

Le nom de l'association est :

Société Française pour l'étude des Erreurs Innées du Métabolisme : SFEIM.

### **III. OBJETS**

L'identification et la prise en charge des erreurs innées du métabolisme supposent l'intervention de métaboliciens

Le regroupement de ces personnalités au sein d'une association médico-biologique a pour buts :

- Promouvoir toutes initiatives en faveur des erreurs innées du métabolisme en particulier de mettre en place une stratégie de formation continue et des actions de soutien à la recherche, à la formation individuelle des médecins, scientifiques et personnels paramédicaux qui, au sein d'un groupe de travail, orientent leur activité professionnelle dans cette branche de la pathologie humaine.
- Favoriser la recherche sur les erreurs innées du métabolisme ainsi que la diffusion des résultats.
- Etre un interlocuteur des associations de patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme, des pouvoirs publics et des structures organisant la prise en charge des maladies héréditaires du métabolisme en France
- Représenter dans les Instances Internationales la communauté française impliquée dans la prise en charge des maladies héréditaires du métabolisme et développer les échanges et les collaborations entre professionnels français et étrangers.
- De favoriser le développement d'outils à destinations des patients et des métaboliciens

### **IV. SIEGE SOCIAL**

Secrétariat des MHM, carré Necker, porte N4, 2ème étage

Hôpital Necker-enfants Malades, 149 rue de Sèvres,

75015 Paris, France

### **V. DUREE**

L'association est créée pour une durée illimitée.

Président : FL

Vice-Président :

## VI. COMPOSITION

L'association se compose de :

- a) Membres fondateurs
- b) Membres d'honneur
- c) Membres bienfaiteurs
- d) Membres adhérents

## VII. LES MEMBRES – LES COTISATIONS

**Les membres fondateurs** : sont : Docteur H. Ogier de Baulny, Docteur I. Maire, Docteur C. Vianey-Saban, Professeur L. de Parscau, Docteur D. Rabier, Docteur C. Largillière, Docteur J.C. Netter, Docteur M. Vercherat, Docteur J.P. Mazat, Docteur P. Briant, Madame E. Depondt.

**Les membres d'honneur** : La qualité de membre d'honneur peut être conférée par l'assemblée générale sur proposition du Conseil d'Administration à des personnes dont le renom est susceptible d'accroître le rayonnement et l'efficacité de la société. Ils sont dispensés de cotisations.

**Les membres bienfaiteurs** : Il s'agit de personnes qui désirent par leur générosité favoriser l'action de l'association sans pour autant prendre part à ses travaux.

**Les membres adhérents** : Sont adhérents, toute personnes versant une cotisation annuelle dont le montant est fixé chaque année par l'assemblée générale. Le montant des cotisations est défini dans le règlement intérieur.

Les adhérents sont des personnes en relation professionnelle avec le monde médical, représentants des membres des associations de parents ou de malades portants intérêts à l'action de l'association. L'adhésion n'est pas ouverte aux salariés de l'industrie pharmaceutique ayant potentiellement un lien d'intérêt avec la SFEIM.

La qualité de membre est toujours bénévole quel que soit le niveau des responsabilités.

Président : FL

Vice-Président :

## **VIII. RADIATIONS**

La qualité de membre se perd par :

- a) La démission ;
- b) Le décès ;
- c) Le non-paiement de la cotisation annuelle pour les membres adhérents ;
- d) Par vote du conseil d'administration, sur proposition d'un membre du conseil d'administration, et nécessite alors la majorité des 2/3 des membres du conseil d'administration.

## **IX. AFFILIATION ET COLLABORATION**

La présente association est affiliée à la société française de pédiatrie (SFP).

Elle travaille en étroite collaboration avec la filière maladies rares G2M chargée de coordonner l'action des centres de référence et des centres de compétence de prise en charge des erreurs innées du métabolisme (et les autres filières maladies rares en rapport avec des erreurs innées du métabolisme).

La SFEIM est l'association française représentant les erreurs innées du métabolisme au niveau de la SSIEM (SOCIETY FOR THE STUDY OF INBORN ERRORS OF METABOLISM).

## **X. LES RESSOURCES**

De façon non limitative, les ressources peuvent être composées :

- des cotisations des membres,
- des subventions,
- des recettes de manifestations professionnelles ou non,
- des recettes des activités de formation,
- des revenus du patrimoine,
- des dons manuels,
- de toutes autres ressources autorisées par la Loi et règlements en vigueur.

## **XI. ASSEMBLEE GENERALE (AG) ORDINAIRE**

**Composition** : Elle est composée des membres adhérents. Les membres adhérents peuvent être représentés selon les modalités définies dans le règlement intérieur.

Président : FL

Vice-Président :

**Convocation** : selon les modalités définies dans le règlement intérieur

**Rôle** : L'assemblée se réunit au moins une fois/an sous la direction du président, assisté des membres du conseil d'administration. Le président, préside l'assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association. Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés. Toutes les délibérations sont prises à main levée, excepté l'élection des membres du conseil d'administration.

Les décisions des assemblées générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

Les modalités de renouvellement des membres est précisé dans le règlement intérieur.

## **XII. ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE**

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres adhérents le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents ou représentés (ou des suffrages exprimés).

## **XIII. LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)**

L'association est dirigée par un conseil de 6 à 12 membres, élus pour 4 ans par les membres adhérents selon les modalités définies dans le règlement intérieur avec au minimum un représentant de chacune des 3 catégories professionnelles impliquées : médecins, biologistes, personnels paramédicaux.

Président : FL

Vice-Président :

Les membres sont élus pour quatre ans, renouvelés par moitié tous les deux ans.  
Les membres sont rééligibles.

En cas de démission de l'un des membres du conseil, un nouveau membre peut être coopté par le conseil d'administration pour couvrir le mandat jusqu'aux élections suivantes.

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois par an, sur convocation du président, ou à la demande du quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

#### **Rôle et pouvoirs des membres du conseil d'administration :**

- Prendre toutes décisions dans l'intérêt de l'association et de ses membres ;
- Encadrer les travaux de l'association ;
- Elire en son sein les membres du bureau ;
- Arrêter le budget annuel et les comptes annuels établis par le trésorier,
- Convoquer l'assemblée générale,
- Autoriser les aliénations d'apports ou de biens immobiliers,
- Autoriser la constitution d'hypothèques,
- Autoriser la souscription d'emprunts,
- Fixer le barème des cotisations,
- Déterminer la localisation du siège social,
- Constituer des commissions pour l'étude de sujets particuliers,

#### **Fin des fonctions d'administrateurs :**

- Démission,
- Révocation prononcée à la majorité des membres de l'assemblée générale,
- Expiration des fonctions,

**Rééligibilité** : pas de limite au nombre de mandats successifs ou non.

## **XIV. LE BUREAU**

Le conseil d'administration élit parmi ses membres, un bureau composé de :

Président : FL

Vice-Président :

- 1) Un(e) président(e) ;
- 2) Un(e) vice-président(e) ;
- 3) Un(e) secrétaire et, s'il y a lieu, un(e) secrétaire-adjoint(e) ;
- 4) Un(e) trésorier(e) et, si besoin est, un(e) trésorier(e)-adjoint(e).

Toutes les fonctions, y compris celles des membres du conseil d'administration et du bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés sur justificatifs. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire présente les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

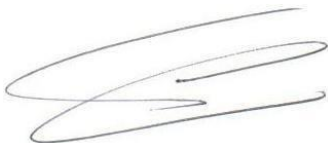
## **XV. REGLEMENT INTERIEUR**

Un règlement intérieur peut être établi par le conseil d'administration, qui le fait alors approuver par l'assemblée générale. Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

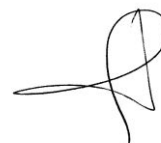
## **XVII. DISSOLUTION**

L'association ne peut être dissoute que par la demande de la majorité de ses membres adhérents sur proposition du conseil d'administration en activité.

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues au chapitre XII un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif net, s'il y a lieu, est dévolu à un organisme ayant un but non lucratif (ou à une association ayant des buts similaires) conformément aux décisions de l'assemblée générale extraordinaire qui statue sur la dissolution. L'actif net ne peut être dévolu à un membre de l'association, même partiellement, sauf reprise d'un apport.



Pr François LABARTHE  
Président de la SFEIM



Dr Roselyne GARNOTEL  
Trésorière de la SFEIM

Fait à Paris, le 18/11/2020

Président : FL

Vice-Président :