

## Charte d'adhésion à ALAN – Maladies Rares Luxembourg

La présente charte d'adhésion à ALAN a.s.b.l. – Maladies Rares Luxembourg (dénommée ci-dessous « ALAN ») s'appuie sur les statuts de l'association et définit plus précisément les droits, avantages, rôles et responsabilités de ses membres. Par son adhésion, chaque membre s'engage à respecter les statuts d'ALAN et la présente charte.

L'objectif général d'ALAN est de contribuer à une meilleure qualité de vie des personnes et des familles vivant avec une maladie rare au Luxembourg. Ainsi, ALAN défend les intérêts de toutes les personnes concernées par une maladie rare, sans favoriser une maladie ou un groupe de maladies en particulier. Une maladie est considérée comme rare si elle touche moins de 5 personnes sur 10.000, selon la définition d' « Orphanet » ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)). Chaque maladie rare est unique, mais les problèmes et défis à relever sont semblables (manque d'information, errance diagnostique, obstacles administratifs, manque d'expertise médicale, etc.), donc les intérêts sont communs.

L'ensemble des membres d'ALAN est majoritairement constitué de personnes physiques. Les personnes physiques sont des personnes concernées par une maladie rare et leurs proches, les bénévoles ainsi que chaque personne qui souhaite soutenir les objectifs d'ALAN. Les personnes morales peuvent également adhérer à ALAN, pour autant qu'elles ne poursuivent pas un but lucratif. Toute personne physique ou morale qui remplit la fiche d'inscription et qui règle sa cotisation annuelle devient automatiquement « membre affilié », selon les termes des statuts.

### Droits et avantages des membres

En tant que porte-parole des patients, de leurs familles et des associations œuvrant dans le domaine des maladies rares, ALAN représente un interlocuteur privilégié pour défendre leurs intérêts auprès des décideurs politiques et de l'opinion publique.

Par son affiliation à ALAN, chaque membre accède au réseau national et international dédié aux maladies rares et peut être informé sur les nouveautés dans le domaine au Luxembourg, en Europe et au-delà. ALAN se fait le relais et le porte-parole de ses membres par son implication dans le Plan National des Maladies Rares et par son adhésion auprès d'EURORDIS, une alliance internationale regroupant plus de 900 associations de patients atteints de maladie rare. ALAN est reconnue comme alliance nationale par EURORDIS depuis 2005 et participe activement aux réunions biennuelles du « Council of National Alliances » ainsi qu'aux projets et congrès internationaux.

Les membres d'ALAN sont régulièrement invités à participer aux actions de l'association. Les personnes physiques membres ont la possibilité de participer aux activités sportives et récréatives organisées par ALAN. Pour les personnes physiques, les affiliations d'ALAN sont à titre personnel ou au titre de la famille. Cette dernière formule permet aux membres de famille directs de participer aux activités sportives et récréatives d'ALAN.

Les actions individuelles et collectives entreprises par les membres d'ALAN peuvent bénéficier de sa promotion et gagner ainsi en visibilité, pour autant que ces actions s'alignent avec les objectifs, les missions

et les valeurs d'ALAN. Ce soutien peut se concrétiser par la diffusion d'informations par les canaux de communication d'ALAN (newsletter, site internet, réseaux sociaux, etc.) et la permission d'utilisation de son logo. En soutenant des membres qui sont des personnes morales, ALAN ne se substitue d'aucune manière aux missions et objectifs poursuivis par ces membres personnes morales.

Les « membres affiliés » qui souhaitent contribuer plus activement aux objectifs de l'association peuvent demander à devenir « membre actif » en suivant les démarches fixées par les statuts. Les membres actifs ont le droit de vote à l'assemblée générale et sont éligibles au Conseil d'Administration d'ALAN.

Les personnes morales qui ont pour mission principale la défense des intérêts de personnes atteintes de maladies rares peuvent devenir membre actif. Elles seront représentées auprès d'ALAN par une personne physique qui sera désignée par écrit par l'association comme son représentant. Selon les statuts d'ALAN, une personne morale qui a le statut de « membre actif » peut être élue au Conseil d'Administration. Le mandat de la personne morale en question est exercé par la personne physique désignée comme son représentant « permanent ».

### Rôles et responsabilités des membres

Grâce à son affiliation, chaque membre soutient et légitime les actions d'ALAN en faveur des intérêts de toutes les personnes concernées par une maladie rare, ainsi que de leurs familles et de leurs associations. Ainsi, chaque membre adhère aux objectifs d'ALAN tels que définis par ses statuts et présentés dans sa communication officielle. En outre, il s'engage à respecter le principe de neutralité politique, idéologique et religieuse, ainsi que la vision et les valeurs d'ALAN.

Pour que son adhésion soit valide, chaque membre doit

1. renseigner ou (si nécessaire) mettre à jour ses données personnelles permettant de gérer son adhésion, et
2. s'acquitter du montant de sa cotisation annuelle ; seules les affiliations valides représentent un soutien véritable pour ALAN.

En principe, une personne morale qui est « membre actif » est représentée auprès d'ALAN en ce compris lors de l'assemblée générale d'ALAN par la personne physique désignée à cet effet par la personne morale pour la représenter en accord avec la gouvernance et les statuts du membre personne morale. Au cas où un représentant « permanent » est désigné, celui-ci est présumé disposer d'un mandat à tous égards aux fins de représentation de la personne morale membre auprès d'ALAN. Si le représentant d'un membre personne morale est déjà « membre actif » à titre personnel, il disposera lors des votes de l'assemblée générale d'ALAN de 2 voix, l'une pour le membre personne morale qu'il représente et l'autre à titre personnel.

Tout membre est libre de démissionner d'ALAN et peut s'en retirer à tout moment en suivant les démarches fixées par les statuts. Tout membre qui se rend coupable d'une infraction grave aux statuts, aux valeurs ou aux intérêts d'ALAN ou qui refuse la collaboration de bonne foi avec les autres membres peut être exclu sur proposition du Conseil d'Administration, conformément aux statuts d'ALAN.