Naevus Global: an international federation of congenital melanocytic nevus associations

Articles of Association

Article 1 - Name

The Association shall be named "NAEVUS GLOBAL", hereinafter referred to as "NAEVUS GLOBAL" or "The Association."

NAEVUS GLOBAL shall be governed by the French law of 01 July 1901 concerning non-profit associations, which shall regulate anything not foreseen under these Articles of Association.

Article 2 - Registered Office

The registered office of NAEVUS GLOBAL is the CITE DES ASSOCIATIONS, 93, la Canebière, 13001 MARSEILLE, France. The registered office of the Association may be transferred upon a decision of the General Assembly to any other place, decision which shall be published in the Annexes to the French Official Gazette according to French law.

Article 3 - Objectives

Mission

NAEVUS GLOBAL is an international federation of advocacy groups dedicated to improving the lives of people affected by congenital melanocytic nevi (CMN) and neurocutaneous melanocytosis (NCM) worldwide through the promotion of both biomedical research and improved access to information.

The association seeks:

- To promote recognition of the rare diseases, large/giant congenital melanocytic nevus (CMN) and neurocutaneous melanocytosis (NCM), among the general public, medical practitioners, and national and international health advocacy organizations
- To develop and share information related to CMN and NCM among the member associations in order to maintain consistency and quality of said information
- To promote worthwhile biomedical research held to international standards of scientific significance
- To promote centralized access to, and management of, data and biological samples useful to the biomedical research of CMN and NCM, including but not restricted to an international registry
- To identify and assist affected children in countries without structured medical care for CMN, in part by fostering new associations serving additional parts of the world

- For the above purposes, to maintain a multilingual website with up-to-date and vetted information on various topics relevant to people with CMN and NCM.

Article 4 – Membership

The signatory associations of NAEVUS GLOBAL are:

(Australia) Nevus Australia, represented by its president, Ms. Michelle Sibbons
(France) Association Nævus Géant Congénital, represented on behalf of its president, Jean-Claude Babin, by its treasurer, Mr. Frédéric Barollet
(France) Nævus 2000 France-Europe, represented by its president, Ms. Laurence Baert
(Germany) Nävus-Netzwerk, represented on behalf of its president, Felix Pahnke, by Ms. Juliane Stubbe
(Great Britain) Caring Matters Now, represented by its executive director, Ms. Jodi Whitehouse
(Israel) Children of Light, represented by its president, Ms. Inbal Engler
(Italy) Naevus Italia, represented by its Vice President, Ms. Stefania Tedoldi
(The Netherlands) Nevus Netwerk Nederland, represented by its president, Mr. Stefan Wilms
(Portugal) Associação Nevo Portugal, represented by its president, Ms. Rosa Fernandes
(Spain) Asociación Española de Nevus Gigante (AsoNevus), represented by its president, Ms. Francisca Fernández
(U.S.A.) Nevus Outreach, Inc., represented by its executive director, Mr. Mark Beckwith
Chapter-at-large, represented by Ms. Biljana Zlatanovska Vladichevska, Macedonia

NAEVUS GLOBAL members fall into the categories of **active members** and the **chapter-at-large,** who are entitled to vote, **associate members**, and **honorary members**.

Active members

Active members are legally incorporated, non-profit patient advocacy associations including the signatories, representing the interests of people affected by CMN and NCM. Such associations represent people over at least a significant portion of, or all of, a country or international region.

Chapter-at-large

The chapter-at-large represents individuals around the globe who are not members of already existing associations and who have no national association. Individuals affected by CMN or NCM may become members of the chapter-at-large in order to benefit from a representative vote, but are also encouraged to affiliate with one of the incorporated associations or to found a new one in their own country. The delegate of the chapter-at-large is designated by vote at each General Assembly, and is allowed to vote alongside active members at the General Assembly.

Associate members

Associate members are other organizations, non-profit associations, or for-profit companies who accept the mission and objectives of NAEVUS GLOBAL. Associate members are not entitled to vote.

Honorary members

An honorary member is any person admitted as such by the General Assembly. Honorary members are not entitled to vote.

Applications for membership are sent to the Secretary, accompanied by the composition of the candidate member administration, its bylaws or statutes for future online publication, and a description of the number and type of people with CMN that it represents. The General Assembly has sole discretion in granting or refusing applications. It is not required to explain its decision. The Board of Directors may grant Associate membership in the interim at its own discretion. Admission as an Honorary member is decided under the same conditions at the General Assembly following a recommendation from at least three active members.

Article 5 - Meetings

Meetings utilizing electronic systems

The business, including voting, of the Executive Committee, or the Board of Directors, or the General Assembly of NAEVUS GLOBAL may be conducted using telephone, email, teleconferencing, videoconferencing or any other electronic means at its disposal, to the extent allowed by French law.

Assemblies

A General Assembly will be held at least annually in a location and a manner to be decided by the Board of Directors in accordance with the latest bylaws adopted by the General Assembly.

The General Assembly shall be fully empowered to achieve the objectives of NAEVUS GLOBAL. The General Assembly shall be composed of all active members. Associate and Honorary members may attend but may not vote.

For a list of votes to be conducted at each General Assembly, see Article 6, "Duties of the Secretary".

Each active member association may be represented by one individual whom it has appointed as a delegate. The chapter-at-large delegate is designated at the General Assembly. Each delegate may appoint a substitute who will have been declared to the Secretary at least one week before the Assembly; see Article 5, "Proxies".

The General Assembly shall decide the overall policy of NAEVUS GLOBAL. It shall appoint and dismiss officers, staff and other appointees, grant or deny applications for active membership, approve budgets and accounts, amend the Articles of Association, dissolve NAEVUS GLOBAL or expel members where necessary.

An Extraordinary Assembly may be convened at the discretion of the Board of Directors (Article 6, "Governance") for the delegation of signatures, hiring and dismissal of staff, disciplinary actions, amendments to the Articles of Association or dissolution of NAEVUS GLOBAL.

Proxies

When a member group is unable to send any delegate to a particular General Assembly, that member group shall have the option to appoint a proxy to vote on behalf of the absentee member group, in the elections to be held at that particular General Assembly.

- Voting by proxy shall be allowed only for elections held at a General Assembly and not for voting on motions at a General Assembly
- Only an active member, who attends a General Assembly, shall act as a proxy for another active member, who does not have an official delegate at the General Assembly.

At least thirty (30) days before the start of a General Assembly, the President shall nominate and authorize one of the delegates of an active member association as Proxy Officer for the General Assembly to receive and process all instructions for the appointment of proxies. In the absence of this Presidential appointment, the Secretary of the Board of Directors shall act as the Proxy Officer.

Instructions will consist of the delegate's name, contact information, the active member association they represent, and the name of the active member association delegate they wish to appoint as their proxy. These instructions shall be submitted to the Proxy Officer no later than seven (7) days preceding the Assembly.

Having satisfied himself/herself that the instructions for proxy are genuine, the Proxy Officer shall confirm to the applying delegate that their instructions have been received.

The President or the Proxy Officer shall present a list of proxies for adoption by the General Assembly, showing delegates acting as proxies and the active member association(s) for which each proxy is authorized to vote.

Quora and Votes

A quorum of a General or an Extraordinary Assembly is defined as the presence of delegates or proxies from a majority of current active member associations. Voting may only take place if a quorum is present.

For votes to remove members or change these Articles of Association, the vote must be at least two-thirds of those present at the Assembly and proxies.

For votes to dissolve NAEVUS GLOBAL (see Article 8, "Dissolution"), the vote must be at least two-thirds of the current active membership, regardless of the number of current members present at a General or Extraordinary Assembly.

All other votes not specifically mentioned above will pass by a simple majority of those present at the Assembly and proxies.

In the case of a tied vote among the Board of Directors (Article 6, "Governance"), the President's vote shall prevail. In the case of a tied vote among the General Assembly, the vote of the majority of the Executive Committee will prevail.

Article 6 - Governance

NAEVUS GLOBAL is governed by a Board of Directors (hereinafter called "the Board"), consisting of at least three and at most seven active member delegates as defined in Article 5. Board members are

elected to a two-year term by a simple majority at the relevant General Assembly. The initial Board of Directors shall be:

Frédéric Barollet
Inbal Engler
Heather Etchevers
Michelle Sibbons
Biljana Vladichevska – delegate from Chapter-at-large
Jodi Whitehouse
Stefan Wilms

An additional Board member is the Director of the International Registry, elected directly to this position by the General Assembly. This Director is in all other respects like the other Directors, and may be elected by the Board to the Executive Committee. The initial Director of the International Registry shall be Mark Beckwith.

The Board of Directors shall meet whenever it may be in NAEVUS GLOBAL's interests for it to do so. Resolutions of the Board of Directors shall only be valid if at least half of its members are present or represented. Each director may be represented by another director. Decisions shall be taken by simple majority of directors present or represented. Resolutions shall be recorded in a register signed by the President or by two officers and kept by the Secretary. Members may consult said register at any time.

Once elected to the Board, a delegate may serve their term to completion even if the association they represent subsequently does not remain an active member of NAEVUS GLOBAL.

Duties of the Board

The Board shall conduct the routine business of NAEVUS GLOBAL, including:

- Setting the date, time and place of the General Assembly
- Setting the date, time and place of any Extraordinary Assemblies
- Setting the membership dues
- Taking disciplinary measures (see Article 7)
- Making reports to the General Assembly as mentioned below
- Recommend changes in staff and appointees to General Assembly
- Electing associate members in the interim between General Assemblies
- Recommending honorary members to the General Assembly
- Recommending changes in these Articles to the General Assembly

This Board shall elect officers to an Executive Committee: a President, a Secretary, and a Treasurer.

Reports

The Board of Directors will prepare reports to be presented to the General Assembly. These reports will regard the activities of NAEVUS GLOBAL since the last General Assembly, or another suitable period. These reports will include, but are not limited to, financial and other activities conducted in fulfillment of the mission and goals of NAEVUS GLOBAL.

Stefan Wilms, president..... *Inbal Engler, secretary*.....
Marseille, 14 November 2013

Executive Committee

The Executive Committee is made up of the President, the Secretary, and the Treasurer. Officers on the Executive Committee serve a term of 2 years.

The Executive Committee shall be fully empowered to govern and manage NAEVUS GLOBAL, save for those powers reserved for the General Assembly and Duties reserved for the entire Board. It may hire and dismiss staff upon approval by vote of the General Assembly or Extraordinary Assembly.

The Executive Committee may assist the Board of Directors in preparing reports for the General Assembly, in particular but not limited to presenting financial documents prepared by the Treasurer and assessed ahead of time for the approval of the General Assembly.

Duties of the Secretary

Notice of the venue and agenda of the General Assembly will be sent by the Secretary to all members within thirty (30) days of the General Assembly.

A vote must be conducted at each General Assembly on the following items:

- Admission of new members, if relevant
- Election of a new representative of the chapter-at-large, if relevant
- Acceptance of reports of actions conducted in fulfillment of the mission and goals of NAEVUS GLOBAL
- Acceptance of financial report
- Acceptance of provisional budget
- Establishment of dues for the coming year
- Other future proposed actions
- Election of members of the Board, if relevant
- Other matters present on the agenda.

Voting may only take place relative to business consigned to the agenda.

The minutes and resolutions of the General Assembly, signed by the Secretary and at least one other member of the Executive Committee, and any additional documents emanating from the General Assembly, shall be made available by the Secretary to all members within 30 days following the General Assembly and maintained for consultation by members, and transmission to the next Executive Committee.

Duties of the Treasurer

The Treasurer will prepare the accounts for the previous financial year (see "Finances", below), and the provisional budget for the upcoming financial year, for consideration by the Executive Committee in advance of the General Assembly.

The Treasurer is responsible for maintaining transparent accounting of the financial situation of NAEVUS GLOBAL, to be reported to any of its members (active, associate or honorary) upon request. The Treasurer is also responsible for collecting dues or reporting default to the Executive Committee in a timely manner.

Duties of the President

The President will represent NAEVUS GLOBAL in all matters internal and external and in particular, at the General Assembly as well as at relevant scientific meetings.

The President is responsible for transmitting a report of the outcome after each General or Extraordinary Assembly, to all members.

In collaboration with the Executive Committee, the President shall be responsible for the organization of the General Assembly.

Finances

The financial year shall close on 31 December.

The main sources of income are derived from membership dues allocated by the General Assembly and direct gifts to NAEVUS GLOBAL. All active members are required to pay membership fees. Membership fees will be established by the Board. Donations and gifts collected by NAEVUS GLOBAL must be used in accordance with the decisions of the General Assembly.

Term Limitations

No person shall be a member of the Board for more than three (3) consecutive terms. No person shall serve as an officer for more than three (3) consecutive terms. After a hiatus of one year, this limit is reset and a delegate may rejoin the Board.

Article 7 - Disciplinary measures

Definition

The Board of Directors of NAEVUS GLOBAL has the right to take disciplinary action in the following realms:

- Non-compliance with the Articles of Association or decisions of the latest General Assembly
- Actions incompatible with the mission of NAEVUS GLOBAL
- Default on payment of dues, unless the Executive Committee has issued an exemption due to extenuating circumstances

Preliminary sanctions

- Retrograde membership status – an active member becomes an associate member and loses their right to vote at the next General Assembly, and an associate member is not invited to renew their association with NAEVUS GLOBAL, until such time as they demonstrate their compliance with the article they have infringed
- Any other measure that the Board of Directors of NAEVUS GLOBAL deems appropriate to ensure the interests and position of the federation.

Procedure

- Before taking disciplinary action, the Board of Directors will issue the offending organization a final warning and a deadline by which the problem must be solved
- If a member does not resolve the problem, the Board of Directors shall notify the member of the preliminary sanction proposed
- Decisions for disciplinary cases proposed by the Board of Directors of NAEVUS GLOBAL will be ratified at the following General Assembly
- The member shall be notified immediately after the decision by the General Assembly by registered mail.
- If the problem has not been resolved by the following General or Extraordinary Assembly, the definitive sanction will be expulsion from NAEVUS GLOBAL.

Member resignation

A member may resign from NAEVUS GLOBAL at any time by written notice to the President. Membership dues for the financial year underway remain owed to the federation by formerly active members.

Expulsion

The Board of Directors of NAEVUS GLOBAL may expel a member of the Association if, in its unanimous opinion, the conduct of the member is detrimental to the interests or objectives of NAEVUS GLOBAL. The member organization must be heard or have been given a reasonable opportunity to be heard in person, in writing, or in any other documented manner.

Article 8 - Changes in statutes

Amendments to the Articles of Association

Unless otherwise required by law, any motion for an amendment to the Articles of Association shall be proposed by the Executive Committee or by at least one fifth of the active members of NAEVUS GLOBAL.

The Executive Committee shall inform the members of NAEVUS GLOBAL at least three months in advance of the date of the General Assembly due to vote on said motion.

Dissolution

The General Assembly may declare that NAEVUS GLOBAL is to be dissolved, provided the quorum and vote satisfy Article 5, "Quora and Votes".

The General Assembly shall appoint liquidators, establish their powers in accordance with the law and decide how to allocate the liquidation surplus, which shall be transferred to another association with similar objectives or distributed to all active members at the time of dissolution.

These statutes were voted unanimously by the representatives of signatory patient associations present at the meeting on 29 September 2013, in Marseille, France.

Stefan Wilms, president ..... *Inbal Engler, secretary* .....

Marseille, 14 November 2013

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

Stefan Wilms, président ..... *Inbal Engler, secretaire*.....

Marseille, le 14 novembre 2013

- 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) Nävus-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 Netwerk 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 Assemble 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 Assemble 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 spécifies ci-dessus seront accepté par une majorité simple des présents à l'Assemblée Générale y compris les procurations.

Stefan Wilms, président..... *Inbal Engler, secretaire*.....

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'Assemblé 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.

Stefan Wilms, président..... *Inbal Engler, secretaire*.....
Marseille, le 14 novembre 2013

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.

Stefan Wilms, président ..... *Inbal Engler, secretaire*.....

Marseille, le 14 novembre 2013

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.

Stefan Wilms, président ..... *Inbal Engler, secretaire*.....

Marseille, le 14 novembre 2013

- 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.

Stefan Wilms, président..... *Inbal Engler, secretaire*.....
Marseille, le 14 novembre 2013