



## **Statuts de l'association RIFHOP-PALIPED**

**Réseau d'Île-de-France pour l'hématologie, l'oncologie et les soins palliatifs pédiatriques.**

Le Réseau d'Ile de France pour l'hématologie et l'oncologie pédiatrique a été créé par les professionnels ayant la charge des enfants et des adolescents soignés pour un cancer en Ile de France, par les associations de parents, sous l'impulsion de l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile de France (ARH-IdF) en février 2007. Ce réseau a, depuis l'année suivant sa création, rempli les missions qui lui étaient confiées, en particulier dans le cadre de l'organisation des relations entre les acteurs de soins, l'harmonisation des pratiques, la formation, toutes actions visant à l'amélioration du parcours de soins des patients.

Un groupe de travail de pédiatres et de représentants des réseaux de soins palliatifs a été mandaté en 2008 par l'ARH-IdF, pour réfléchir à la structuration des soins palliatifs en Ile de France avec pour objectif d'améliorer la prise en charge pédiatrique. Ce groupe de travail a débouché sur la création de la Cellule de Coordination et Soutien en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Ile de France qui se dénomme PALIPED. Les actions de cette structure ont été financées à partir de fin 2009 par l'ARH-IdF, à travers l'association RIFHOP.

Les actions de RIFHOP et de PALIPED étant réalisées de facto par la même association, il a été décidé en 2012 de modifier les statuts du RIFHOP pour prendre en compte les objets de RIFHOP et de PALIPED, qui ne se limitent pas à la prise en charge des patients atteints de cancers.

### **Article 1er – Dénomination**

La dénomination de l'association est RIFHOP-PALIPED, Réseau d'Ile de France pour l'hématologie, l'oncologie et les soins palliatifs pédiatriques.

Elle regroupe :

- Le RIFHOP, Réseau d'Île-de-France d'hémato-oncologie pédiatrique, aujourd'hui dispositif spécifique régional (DSR) défini au sens de l'article L. 6327-6 du Code de la Santé Publique
- PALIPED, équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques définie par le programme national de développement des soins palliatifs (mesure N° 4) repris par la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

### **Article 2 - Objet**

L'objet de l'association est :

2.1 Concernant le RIFHOP, de contribuer à la mise en place, au fonctionnement et à la gestion d'un dispositif spécifique régional défini au sens de l'article L. 6327-6 du Code de la Santé Publique et destiné notamment à :

- Privilégier la qualité des soins et la prise en charge globale c'est à dire médicale, chirurgicale, psychologique et sociale des enfants atteints de cancer (tumeur solide, leucémie ou lymphome), et de leur famille ;
- Améliorer la qualité de vie de l'enfant en privilégiant le maintien à domicile, et en organisant la continuité et la coordination des soins dans toute structure ;
- Favoriser la qualité des connaissances scientifiques et professionnelles des différents intervenants et développer les moyens y concourant (formation et évaluation de la qualité à tous les niveaux) ;
- Développer la réalisation de recherches médicales ;

2.2 Concernant PALIPED, de contribuer à la mise en place, au fonctionnement et à la gestion de l'équipe ressource de soins palliatifs pour toute pathologie pédiatrique, et destinée notamment à :

- Diffuser la culture de la démarche palliative auprès des équipes pédiatriques ;
- Sensibiliser les équipes de soins palliatifs aux spécificités des prises en charge pédiatriques ;
- Assurer la prise en charge de l'entourage des patients ;
- Mettre en œuvre des actions de formation ;
- Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques ;

2.3 La coopération entre les professionnels de santé, sociaux et éducatifs, hospitaliers et libéraux, les associations et les familles, est un principe fondateur de l'association.

### **Article 3 - Siège**

Le siège de l'association est situé en Île-de-France à l'adresse suivante :  
194 rue de Tolbiac Paris 13ème.

Le Bureau a le choix de la localisation du siège et peut le transférer par simple décision.

### **Article 4 – Durée**

La durée de l'association est illimitée tant que son objet reste en adéquation avec la politique de santé et la volonté de ses membres. Elle peut être dissoute sur décision de l'Assemblée Générale Extraordinaire.

### **Article 5 – Activités**

Pour réaliser son objet, l'association exerce deux activités distinctes :

- L'hémato-oncologie pédiatrique,

- Les soins palliatifs pédiatriques.

## **Article 6 – Membres**

Les membres sont définis comme suit :

**Les membres ordinaires** sont en Île de France :

- Les représentants des 5 Centres spécialisés suivants : services d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie, d'hématologie et immunologie pédiatrique de l'hôpital Robert Debré, d'oncologie de Gustave Roussy, d'hématologie des adolescents et jeunes adultes de l'hôpital Saint Louis, d'hématologie-oncologie pédiatrique de l'Hôpital Armand Trousseau.
- Des personnes physiques qui se sont déclarées volontaires et qui exercent ou sont membres de :
  - Services de pédiatrie ;
  - Services de chirurgie pédiatrique ;
  - Etablissements de soins de suite ;
  - Services et établissements d'hospitalisation à domicile ;
  - Equipes de soins palliatifs ;
  - Associations de parents ;
- Des personnes physiques, exerçant en Île de France :
  - Praticiens libéraux
  - Infirmiers et paramédicaux ;
  - Psychologues et psychiatres ;
  - Travailleurs sociaux ;
  - Enseignants ;
  - Infirmiers et médecins de l'Education Nationale

**Les membres associés** exercent en dehors de l'Île de France et doivent :

- 1) Avoir une activité en oncologie, hématologie pédiatrique, quelle que soit leur fonction soignante (médecin, chirurgien, infirmier...) ou avoir une activité orientée vers les soins palliatifs ;
- 2) Participer aux réunions et aux travaux collectifs du réseau RIFHOP-PALIPED

### **Les membres d'honneur**

Peut être membre d'honneur, toute personnalité scientifique ou morale proposée par le Bureau, pour les services rendus à RIFHOP-PALIPED, après acceptation par l'Assemblée Générale. Les membres d'honneur sont dispensés de cotisation.

### **Les membres bienfaiteurs**

Peut être membre bienfaiteur toute personne physique ou morale, légalement constituée, telle que les établissements d'utilité publique, les associations déclarées sous le régime de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, les sociétés et entreprises qui soutiennent RIFHOP-PALIPED.

**Tous les membres** s'engagent à respecter les objectifs de l'association. Les membres ordinaires et les membres associés s'engagent à verser une cotisation annuelle dont le montant est fixé chaque année par l'Assemblée Générale.

### **Droit de vote**

Seuls les membres ordinaires, à jour de leur cotisation, ont droit de vote au sein de RIFHOP-PALIPED.

Les personnes souhaitant devenir membres de l'association doivent être présentées par deux parrains et leur candidature approuvée par un des deux Comités de pilotage, définis à l'article 9 des présents statuts. Les Comités de Pilotage ont toute liberté pour accepter ou refuser une candidature sans avoir à motiver leur décision.

### **Article 7 – Perte de la qualité de membre**

La qualité de membre de l'Association se perd :

- **Par démission ou décès du membre**  
Tout membre peut se retirer de l'Association. Cette décision doit être notifiée au Président du Bureau. Tout retrait ne peut donner lieu à restitution de la dernière cotisation ni à indemnités.
- **Par décision ou dissolution de la personne morale adhérente**
- **Par radiation** prononcée par le Bureau pour non-respect des statuts ou du règlement intérieur. A sa demande, la personne sera préalablement entendue par le Bureau.

### **Article 8- Assemblées Générales**

Les assemblées générales sont convoquées par le Président, quinze jours avant la date retenue. La convocation comporte l'ordre du jour.

Les assemblées générales délibèrent sur les questions portées à l'ordre du jour à l'initiative du Bureau ou de tout membre ayant manifesté son souhait au Bureau par écrit 8 jours avant la tenue de l'assemblée.

Les assemblées sont ordinaires ou extraordinaires. Elles peuvent se réunir par les moyens de visioconférence ou de télécommunication permettant l'identification de ses participants et leur participation effective à une délibération collégiale. Ces moyens doivent satisfaire à des caractéristiques techniques permettant la retransmission continue et simultanée des délibérations.

#### Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire réunit chaque année l'ensemble des membres de l'association.

Les membres de l'Assemblée doivent indiquer au début de l'Assemblée Générale Ordinaire, pour quel Comité de pilotage ils vont voter, en cohérence avec leur type d'activité dans l'association.

Les votes se font à la majorité simple des membres présents ou représentés en Assemblée Générale.

Les membres peuvent voter par procuration.

Elle se prononce sur le rapport moral et d'activités, présenté par le Président, approuve le bilan financier du Trésorier et vote le budget prévisionnel.

Elle pourvoit au renouvellement des membres des Comités de pilotage et confirme les nouveaux membres cooptés par les Comités de pilotage au cours de l'année.

#### Assemblée Générale Extraordinaire

Une Assemblée Générale Extraordinaire peut également être convoquée par la majorité du Bureau ou une majorité des membres ordinaires. Elle a vocation à débattre de situations graves pour l'association. L'assemblée se tient quel que soit le nombre de personnes présentes ou représentées. Les décisions sont prises à la majorité des 2/3 des membres présents ou représentés.

#### **Article 9- Comité de pilotage**

Il existe un comité de pilotage par activité :

- Le comité de pilotage RIFHOP,
- Le comité de pilotage PALIPED.

Les membres des comités de pilotage sont élus par l'Assemblée Générale pour un mandat de 3 ans.

Les membres de chacun des Comités de Pilotage sont renouvelés par tiers tous les ans à partir de la 2<sup>ème</sup> année d'existence. Les 2/3 des membres élus sont soumis à un mandat abrégé. Ils sont tirés au sort par tiers à partir de la fin de la première et de la deuxième année suivant la réformation des statuts.

Les modalités d'élection des membres des Comité de Pilotage par l'Assemblée Générale sont fixées dans le règlement intérieur.

Chaque comité de pilotage fonctionne de manière indépendante et définit le rythme de ses réunions en fonction de ses priorités. Il rend compte de son action au Bureau de l'association.

#### **Article 10 Bureau**

L'Association est administrée par un Bureau.

Chaque comité de pilotage désigne quatre membres pour former le bureau qui est donc constitué de huit membres. Si un membre du bureau vient à ne plus être membre d'un comité de pilotage, il perd sa qualité de membre du bureau.

Le Bureau élit en son sein, à la majorité simple, un Président, un Vice-président, un Trésorier, un trésorier adjoint, un secrétaire et un secrétaire adjoint.

Les mandats des membres du Bureau sont de 3 ans, renouvelable consécutivement une seule fois dans le même poste.

Le Président et le Vice-Président de l'Association doivent être issus de comités de pilotage différents.

Le Bureau de l'association se réunit aussi souvent que nécessaire et au moins une fois tous les 3 mois sur l'initiative du Président ou de l'un de ses membres. Il est garant de la cohérence des actions de l'association. Il est tenu régulièrement informé des actions des comités de pilotage.

Le Bureau agit au nom de l'Association dans les actes de la vie civile et assure sa gestion, sous le contrôle de l'Assemblée.

Le Président peut appeler à assister à une réunion du Bureau toute personne dont la présence pourrait se révéler utile. Si celle-ci n'est pas membre de l'association, elle ne pourra pas participer aux délibérations et aux votes du Bureau.

Le Président représente l'Association dans tous les actes de la vie civile et auprès de toutes les institutions ou organismes qu'il est amené à contacter dans l'intérêt de l'association. Il a capacité à contracter au nom de l'Association sur des projets approuvés par le Bureau. Il est chargé de veiller à l'application des présents statuts et rend compte de son mandat lors de chaque Assemblée Générale. Il peut déléguer ponctuellement ses pouvoirs à un autre membre du Bureau ou à tout autre membre, dans l'intérêt de l'Association.

Le Vice-Président remplace le Président en cas d'empêchement.

Le Trésorier est habilité à gérer les actifs de l'Association en conformité avec les présents statuts et le règlement intérieur. Il rend compte par écrit de sa gestion à chaque Assemblée Générale, laquelle lui donne quitus.

Le Secrétaire est chargé de l'organisation des Assemblées Générales et de la tenue des actes internes de l'association.

## **Article 11- Ressources**

**Les recettes de l'Association proviennent des contributions suivantes :**

- Cotisations annuelles des membres adhérents.
- Subventions accordées par l'Etat, les Caisses d'Assurance Maladie, les Collectivités publiques et personnes morales ayant une mission de service public et par des Associations

- Dons reçus de personnes physiques ou morales.
- Sommes perçues en contrepartie de prestations assurées par l'Association.
- Toutes ressources non interdites par les textes législatifs et réglementaires.

Toutes les sommes versées seront affectées selon la destination indiquée si celle-ci est précisée.

Chaque Comité de Pilotage est responsable de l'exécution du budget qui lui est alloué.

Les membres de l'association ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont conférées. Ils pourront toutefois obtenir le remboursement de frais engagés pour le besoin de l'association, sur justification et après accord du Bureau.

Tous les remboursements effectués à des membres du Bureau sont mentionnés dans le rapport financier présenté à l'Assemblée générale.

### Article 12- Règlement Intérieur

Un règlement intérieur est établi et approuvé par le Bureau qui le soumet à la plus prochaine Assemblée Générale. Ce règlement intérieur entre en vigueur dès son approbation par le Bureau.


Le règlement intérieur définit toutes les procédures d'organisation de l'association.

Il est porté à la connaissance de chaque membre les présents statuts et le règlement intérieur. Pour pouvoir être admis dans l'association, chaque membre accepte sans restriction ces différents éléments et s'engage à les respecter.

### Article 13 - Dissolution

L'Assemblée Générale Extraordinaire délibère valablement de la dissolution de l'Association si la moitié au moins des membres, à jour de leur cotisation, sont présents ou représentés. La décision doit être prise à la majorité des deux-tiers, et décide de l'attribution des actifs en conformité avec les lois et règlements en vigueur.

Benoit BRENDU  
 président de l'Assemblée  
 RIFHOP - PALIPEB  
 05. AVR. 2022



Laure de Saint Maugrat  
 vice présidente de  
 l'Association  
 RIFHOP - PALIPEB  
 11/04/2022

