

Association Constances

Collectif de volontaires de la cohorte Constances

STATUTS

Préambule

La cohorte Constances, c'est quoi ?

Une cohorte est constituée d'un ensemble de personnes (**les volontaires**) suivies individuellement dans le temps, afin d'identifier la survenue d'évènements de santé en lien avec des facteurs de risque ou de protection s'y rapportant. Les données recueillies permettent de mieux connaître la santé de la population étudiée et son évolution dans le temps, d'analyser les interactions entre les multiples facteurs influençant la santé, et d'alimenter de nombreuses recherches ayant pour objectif d'améliorer les connaissances médicales et scientifiques ou d'évaluer des actions de santé publique. Ce sont des outils de recherche épidémiologique et de santé publique.

La cohorte Constances, lancée en 2012, constitue actuellement la plus grande cohorte française avec près de 220 000 participants en 2020. C'est également l'une des plus importantes cohortes dans le monde. C'est une cohorte épidémiologique généraliste constituée d'adultes tirés au sort dans les fichiers de la Cnav (Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse) et âgés de 18 à 69 ans à leur inclusion dans l'un des 21 Centres d'exams de santé de l'assurance maladie participant au projet.

Avec son très large échantillon, représentatif de la population adulte française, la cohorte Constances représente un formidable outil pour la connaissance des problèmes de santé, l'identification de groupes de population à risque, ou encore l'évaluation d'actions de santé publique. Parmi les domaines de recherche les plus importants, citons les risques professionnels, les inégalités de santé, sociales et territoriales, le vieillissement de la population et les maladies chroniques, l'environnement, dans ses dimensions physiques et socio-économiques, ou encore l'alimentation.

Le projet Constances fait l'objet d'un partenariat entre l'Université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines (UVSQ), l'Inserm, la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés), la CNAV (Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse) et le ministère de la Santé (Direction générale de la santé) ; il est mené grâce à la participation des Caisses Primaires d'Assurance Maladie et des Centres d'exams de santé.

Le projet, financé par des fonds publics, est confié à l'équipe de l'Unité Mixte Inserm-UVSQ « Cohortes épidémiologiques en population », qui en exerce la responsabilité scientifique et technique.

Pour les volontaires de la cohorte Constances, quelle implication ?

Les volontaires de Constances, inclus dans la cohorte entre 2012 (lancement du projet) et 2020 (fin des inclusions ; l'objectif des 200 000 volontaires est atteint et même dépassé avec près de 220 000 participants), sont invités régulièrement (tous les 4-5 ans) à se rendre dans un Centre d'examens de santé, où leur sont proposés des examens cliniques, paracliniques, biologiques, cognitifs et physiques. Un questionnaire de santé leur est également proposé chaque année, ainsi que d'éventuels questionnaires ponctuels en lien avec des projets de recherche.

Les volontaires ont également donné leur consentement à un appariement annuel des données recueillies (par examen ou questionnaire) aux bases de données nationales sur le travail, la consommation de soin, l'hospitalisation, et les causes de décès (CNAV, SNIIRAM, Cépi-DC).

Un accès aux données très sécurisé

Les volontaires de Constances, à l'inclusion dans la cohorte, ont donné leur consentement à ce que l'ensemble des données recueillies (santé, biologie, environnement social et professionnel, mode de vie) soit administré et consolidé par l'équipe Constances dans un environnement hautement sécurisé. Les données personnelles et les informations de santé recueillies auprès des volontaires Constances sont traitées de manière totalement confidentielle, au sein d'un dispositif approuvé et certifié par la Commission nationale informatique et libertés (CNIL).

Des extractions sélectives de données pseudo-anonymisées de Constances sont mises à disposition d'équipes de recherche, émanant d'organismes publics ou de partenaires privés sélectionnés dans le cadre d'appels à projets (AAP). Les responsables de projet doivent rédiger un protocole précisant notamment les objectifs scientifiques, la méthode, les résultats attendus, les données demandées (et la justification de leur utilisation), et le cas échéant, les éléments liés au recueil de données complémentaires envisagé. Ils doivent signer la Charte de Constances précisant les droits et les responsabilités des équipes de recherche. Les demandes d'accès à l'infrastructure Constances sont examinées par le **Conseil scientifique international de Constances** et, le cas échéant, par son **Comité d'Éthique**. L'acceptation définitive des projets intervient après consultation du **Comité de pilotage institutionnel**, composé des organismes partenaires de Constances. Avant que l'accès à l'infrastructure soit effectif, les responsables de projet doivent réaliser les formalités légales et réglementaires adéquates au regard de l'utilisation de données à caractère personnel et si besoin en matière d'éthique. Ces démarches doivent être menées en étroite collaboration avec le/la responsable scientifique et technique de Constances. **Ce processus garantit que les données de Constances sont utilisées à des fins exclusives de recherche et de santé publique.**

Une adhésion toujours en question

Les volontaires de Constances sont informés, tous les ans dans le Journal de Constances, de tous les projets de recherche validés et ont la possibilité à tout moment, pour un projet donné, de refuser l'accès aux données les concernant.

La transparence et la sécurisation des données sont au cœur d'un dispositif basé sur la confiance entre volontaires et responsables de la cohorte.

L'adhésion des volontaires au projet Constance dans la durée est fondamentale pour la continuité et la réussite du projet dont l'intérêt se situe, en tout premier lieu, dans le temps.

Les volontaires ont accepté de fournir des informations personnelles (et un peu de temps) afin de contribuer à des progrès médicaux qui bénéficieront à l'ensemble de la société, et peut-être à leur santé personnelle comme avantage secondaire.

L'**association Constances** a été créée à l'initiative d'une vingtaine de volontaires de la cohorte convaincus de l'importance de leur implication dans ce grand projet de recherche, afin de le voir grandir et perdurer dans le temps, dans le respect des valeurs éthiques qui le sous-tendent

DÉNOMINATION - BUTS - SIÈGE - DURÉE

ART 1 - DÉNOMINATION

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, dénommée **Association Constances, collectif de volontaires de la cohorte Constances**.

ART 2 - OBJETS-BUTS

L'association a pour buts de :

- **Rassembler** les volontaires de la cohorte Constances afin de **les représenter** auprès des responsables et partenaires de la cohorte Constances
- **Partager une réflexion** sur les questions d'éthique liées à la collecte et à l'utilisation des données de santé
- **Veiller au respect** de la confidentialité et de l'utilisation des données conformément aux objectifs qui ont prévalu à la création de la cohorte à savoir : un outil pour la recherche et la santé publique, pour le bien commun
- **Transmettre ses avis et idées** sur les outils de communication, les questionnaires, les sujets de recherche à venir...
- **Vulgariser** les résultats des projets de recherche menés à partir des données de la cohorte vers les adhérents de l'association, par différents moyens de communication : lettres électroniques, réunions en région, rencontres de chercheurs...
- **Faire le lien** entre la cohorte et d'autres associations, notamment de malades
- **Promouvoir** la cohorte et l'association auprès des médias et du grand public.

ART 3 - SIÈGE

Le siège social est fixé à l'adresse d'un membre du bureau, à Caluire-et-Cuire (69300).

Il pourra à toute époque être transféré par décision du Conseil d'administration.

ART 4 - DURÉE

La durée de l'association est illimitée.

ART 5 - CHARTE

La charte de l'association est remise et signée, ou approuvée, au moment de l'adhésion.

COMPOSITION DE L'ASSOCIATION - COTISATIONS - RESSOURCES

ART 6 - COMPOSITION

L'association se compose des :

- **Adhérents.** Ce sont des volontaires de la cohorte Constances à jour de leur cotisation. Seuls les adhérents votent aux assemblées générales et sont éligibles au conseil d'administration de l'association.
- **Membres d'honneur.** Ce sont des personnes morales ou physiques qui ont défendu ou défendent les buts de l'association de manière exemplaire. Les membres d'honneur ne règlent pas de cotisation, n'ont pas de droit de vote aux assemblées générales et ne sont pas éligibles au conseil d'administration. Ils peuvent être sollicités par le Conseil d'administration pour apporter des avis et conseils.
- **Membres bienfaiteurs.** Ce sont des personnes morales ou physiques, validées par le conseil d'administration, qui ont apporté une contribution financière exceptionnelle à l'association. Le montant minimum de cette contribution exceptionnelle est fixé chaque année par le conseil d'administration. Les membres bienfaiteurs ne règlent pas de cotisation, n'ont pas de droit de vote aux assemblées générales et ne sont pas éligibles au conseil d'administration.
- **Sympathisants.** Ce sont des volontaires de la cohorte Constances ou des personnes physiques ou morales qui soutiennent les buts et les actions menées par l'association. Les sympathisants ne règlent pas de cotisation, n'ont pas de droit de vote aux assemblées générales et ne sont pas éligibles au conseil d'administration. Ils reçoivent les lettres d'informations électroniques et sont sollicités par email sur des questions relatives à l'association et à la cohorte Constances chaque fois que le conseil d'administration ou le bureau de l'association le considèrent nécessaire.

ART 7 - COTISATIONS

Le montant de la cotisation de base est fixé pour chaque année civile lors de l'Assemblée générale. Une cotisation de soutien, d'un montant plus élevé, peut aussi être proposée aux adhérents.

La cotisation versée est non remboursable quel que soit le motif.

Article 8 - RADIATION

Perdent leur qualité d'adhérents de l'association :

- a) Ceux qui ont donné leur démission par email envoyé à la Présidence du bureau.
- b) Ceux dont le conseil d'administration a prononcé la radiation, soit à défaut de paiement d'une cotisation, six mois après échéance, soit pour motifs graves tels le non-respect de la charte ou de clauses de confidentialité après avoir entendu leurs explications soit par écrit, soit par oral lors d'une audition présenteielle ou à distance (à l'aide des outils numériques) avec le conseil d'administration. Les décisions du conseil d'administration sont sans appel et ne peuvent donner lieu à une action judiciaire ou revendication quelconques.

Article 9 - RESSOURCES

Les ressources de l'association se composent :

- 1) des cotisations de ses adhérents,
- 2) de subventions,
- 3) de donations ou legs,
- 4) de toutes recettes autorisées par les textes législatifs et réglementaires.

Ne sont pas autorisées les subventions ou donations venant de laboratoires pharmaceutiques, d'entreprises de fabrication et de distribution d'armes, de tabac, d'activités pouvant prêter à controverse d'un point de vue éthique ou moral, ou toute autre entreprise ou entité exclue par le conseil d'administration.

ADMINISTRATION

L'association vise à mettre en place la parité dans ses instances.

Article 10 – CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association est dirigée par un conseil d'administration de 15 membres au maximum élus pour 3 ans par l'ensemble des adhérents à jour de leur cotisation. Les membres du conseil d'administration sont rééligibles.

Le conseil est renouvelé chaque année par tiers. Pour les 3 premières années, les membres sortants sont désignés par tirage au sort. Le conseil d'administration sera ensuite renouvelé par tiers tous les ans lors de l'assemblée générale annuelle.

En cas de vacance, dans l'intervalle de deux assemblées générales, le conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres, et l'assemblée générale, lors de sa prochaine réunion, procède à l'élection définitive. Les administrateurs ainsi nommés ne demeurent en fonction que pendant le temps qui restait à courir de l'exercice de leurs prédécesseurs.

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois par an et chaque fois que l'exige l'intérêt de l'association, sur convocation écrite (email possible) du président-e ou sur la demande du quart de ses membres. Ces réunions se déroulent soit à distance, soit en présentiel.

La présence (en présentiel ou à distance) de la moitié au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations. Le vote par procuration est accepté. Un membre du conseil d'administration ne peut être porteur que d'un vote par procuration.

Les décisions sont prises à la majorité des membres présents. En cas de partage, la voix du président-e est prépondérante.

Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

Le conseil d'administration peut déléguer tel ou tel de ses pouvoirs, pour une durée déterminée, à un ou plusieurs de ses membres (signature d'un bail, des chèques, représentation dans une autre instance).

Les délibérations sont constatées par des procès-verbaux rédigés par un-e membre du bureau. Les procès-verbaux sont envoyés par email à tous les membres du conseil d'administration ainsi qu'à tous les adhérents de l'association une fois ce procès-verbal validé par les membres du conseil d'administration.

Article 11 – COMPOSITION DU BUREAU

Le conseil d'administration élit chaque année parmi ses membres, à bulletin secret si au moins un membre du conseil d'administration le demande un bureau composé de :

- 1) un-e président-e
- 2) un-e ou plusieurs vice-président-e-s
- 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.

Le bureau est composé au maximum de 9 personnes.

Les fonctions de président-e et de trésorier-e ne sont pas cumulables.

Article 12 – FONCTION DU BUREAU

Le bureau est spécialement investi des attributions suivantes :

- le président ou la présidente assure les exécutions et les décisions du conseil et le fonctionnement régulier de l'association qu'il représente en justice et dans tous les actes de la vie civile. Il ou elle peut se faire suppléer par un mandataire pour un ou plusieurs objets déterminés. Elle ou il peut ester en justice, comme demandeur ou comme défendeur, avec l'autorisation du conseil d'administration. Elle ou il en réfère à la prochaine assemblée générale.
- La vice-présidente, ou le vice-président, ou les vice-président-e-s secondent le président ou la présidente dans l'exercice de ses fonctions et le remplacent en cas d'empêchement momentané ou définitif. Dans ce dernier cas, il-elle-s assume les fonctions du président-e jusqu'à la prochaine assemblée générale. S'il y a plusieurs vice-présidents, le président-e est choisi par vote du conseil d'administration.
- le secrétaire ou la secrétaire, secondé-e éventuellement par le-la secrétaire adjoint-e, sont chargés des convocations et de la rédaction des procès-verbaux.

- le trésorier ou la trésorière, secondé-e éventuellement par le trésorier-e adjoint-e, tient les comptes de l'association et effectue ses recettes. Il procède, après autorisation du conseil, au retrait, au transfert, à l'aliénation de toutes rentes et valeurs, en touche le remboursement et donne quittance de tous titres et sommes reçus. Il veille à l'engagement des dépenses selon leur nature conformément aux plafonds définis en conseil d'administration.

La correspondance peut être réalisée par le secrétaire et/ou son adjoint-e et/ou un-e vice-président-e.

Article 13 – INDEMNITÉS

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

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Article 14 – ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

L'assemblée générale ordinaire comprend les adhérents de l'association. Elle se réunit (à distance ou en présentiel) au moins une fois par an, aux jours et heures indiqués par l'avis de convocation. La convocation doit parvenir aux adhérents de l'association au moins 15 jours avant l'assemblée générale et indiquer l'ordre du jour. L'ordre du jour est proposé par le conseil d'administration.

L'assemblée générale ordinaire ne peut délibérer que si 20 % des membres est présent ou représenté : à défaut de ce quorum, l'assemblée sera de nouveau convoquée à une date comprise entre deux et quatre semaines après cette première assemblée. Cette nouvelle réunion peut valablement délibérer quel que soit le nombre d'adhérents présents ou représentés.

Le-la président-e, ou un des vice-présidents, préside l'assemblée et expose la situation morale et l'activité de l'association.

Le trésorier-e rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.

Les fonctions de secrétaire sont remplies par le secrétaire du bureau ou son adjoint-e ou par un membre du conseil d'administration désigné par le président-e.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au renouvellement éventuel des membres du conseil d'administration.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des suffrages exprimés, en laissant la possibilité d'un pouvoir par mandataire. En cas de partage, la voix du président-e est prépondérante.

Un adhérent absent ne peut être représenté par une personne extérieure.

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

Article 15 - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

Une assemblée générale peut être convoquée extraordinairement soit à la demande du conseil d'administration, soit à la demande du quart des adhérents, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou dissolution ou dans le cas de la démission d'un nombre important d'au moins un tiers de membres du conseil d'administration.

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

Pour la modification des statuts, le quorum nécessaire est du quart des membres inscrits. A défaut d'atteindre ce quorum, une nouvelle assemblée générale extraordinaire est convoquée et les décisions sont prises à la majorité plus une voix des électeurs présents ou représentés.

Un votant ne peut être porteur de plus de deux pouvoirs.

Les délibérations sont prises aux deux tiers des suffrages exprimés.

Article 16 – RÈGLEMENT INTÉRIEUR

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.

DISSOLUTION

Article 17 - Dissolution

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 15, 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.