

STATUTS DE L' ASSOCIATION

- Association A la Volette -pour les
Dysplasies Polyépiphysaires

Les soussignés Nathalie AUGER née le 04 avril 1978 à Sainte Colombe, Nathalie AGOSTINI née le 09 mars 1969 à Lyon, et Laetitia AVRÉ née le 05/07/1979 à Toulon désirant créer une association, ont établi les statuts suivant :

I - BUTS ET COMPOSITION

ARTICLE 1er

II est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901. Sa raison sociale : « ASSOCIATION A La Volette - pour les dysplasies polyépiphysaires »

ARTICLE 2

Cette association a pour but d' informer, d' apporter un soutien moral et de mettre en relation toutes les personnes concernées, atteintes ou proches d' un cas de Dysplasie Polyépiphysaire, maladie génétique orpheline. Cela constitue en soi une force, un encouragement, une reconnaissance et permet de partager les idées, les expériences, les témoignages.

L'association a également pour but de pouvoir adhérer et échanger des informations avec d'autres associations ou organismes comme : l'Alliance des Maladies Rares, la FMO (Fédération des Maladies Orphelines...

La collecte et la diffusion de toutes informations concernant la maladie et l' état des recherches médicales sont un but fondamental qui permettra notamment d'aider la recherche et de faire avancer les mentalités de même que les droits des malades.

Sa durée est illimitée.

ARTICLE 3

Elle a son siège social au :

24 boulevard de l'Europe - c/o Nathalie Auger - 69600 OULLINS

II pourra être transféré par simple décision du conseil d' administration.

ARTICLE 4

Pour faire partie de l' association, il faut adhérer aux présents statuts et acquitter une cotisation annuelle dont le montant est fixé par le conseil d' administration.

L' adhésion est ouverte sans distinction aux malades, proches de malades, volontaires, et tous publics. La cotisation reste modeste de façon à être accessible au plus grand nombre.

L'association se compose de :

Membres fondateurs lesquels seront membres de droit du conseil d' administration du premier bureau issu de la création de l' association, ils versent une cotisation et participe de droit à toutes les assemblées avec voix prépondérante.

Membres d' honneur lesquels acquièrent cette qualité par décision du conseil d' administration en raisons des services rendus à l' association et ses adhérents, ils sont dispensés du paiement des cotisations (Médecins, chercheurs...).

Membres actifs ou adhérents admission lesquels doivent s' acquitter de la cotisation annuelle, être majeur (ou fournir une autorisation écrite des parents), jouir de ses droits civiques, être atteint ou proche d' un cas de Dysplasie Polyépiphysaire.

Pour les autres candidatures elles seront soumises au conseil d' administration qui évaluera si cette adhésion est bénéfique aux autres adhérents.

ARTICLE 5

La qualité de membre se perd par :

- a) la démission ;
- b) le décès ;
- c) la radiation prononcée par le Conseil d' administration pour le non paiement de la cotisation ou pour motif grave, V intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau pour fournir des explications.

ARTICLE 6

Les ressources de l' association comprennent :

- a) le montant des cotisations ;
- b) des dons ou produits de libéralités ;
- c) les ressources créées à titre exceptionnel et s' il y a lieu avec l' agrément de l' autorité compétente, les produits des fêtes et manifestations organisées au profit de l' association et généralement toutes ressources non interdites par la loi ;
- d) les subventions de l' Etat, des départements et des communes.

ARTICLE 7

Les moyens d' action de V association sont notamment :

- a) la réalisation et la maintenance d' un site Internet
- b) l' organisation de réunions d' information, la rédaction et la diffusion de petites publications et d' une manière générale, V utilisation de tous les moyens légaux à sa disposition pour faire connaître son action et contribuer à la réalisation de son projet.

II- ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

ARTICLE 8

Conseil d'administration :

L'association est dirigée par un conseil d'administration élu parmi les membres. Le conseil d' administration représente les membres lors des réunions.

Les membres du conseil sont élus lors de l'assemblée générale, ils sont rééligibles. Le conseil d' administration choisi parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé de :

- 1° Un Président
- 2° Un ou plusieurs vice-président si besoin est
- 3° Un secrétaire et s' il y a lieu un secrétaire adjoint
- 4° Un trésorier et s' il y a lieu un trésorier adjoint.

ARTICLE 9

Modalités des réunions

Les réunions du conseil d' administration, des assemblées générales ordinaires et extraordinaire, pourront à cause de l' éloignement géographique de ses adhérents avoir lieu soit par personne physique sur un même lieu, soit par forum par Internet et même par téléphone.

Il est tenu un procès verbal des séances rédigé et signé par le secrétaire qui en informera tout les membres de l' association par email ou par courrier.

ARTICLE 10

Le conseil d' administration se réunit sur convocation de son président, ou sur demande d' un tiers des membres.

La présence de deux membres du conseil d' administration est nécessaire pour la validité des délibérations.

Les décisions sont prises à la majorité des voix, la voix du président est prépondérante.

Il est tenu un procès verbal des séances suivant les formalités de V article 9. Nul ne fait partie du conseil s' il n' est pas majeur.

ARTICLE 11

L' assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l' association à quelque titre qu' ils y soient affiliés.

L' assemblée générale se réunit chaque année dans le deuxième trimestre de l' année en cours.

Quinze jours avant la date fixée, les membres de V association sont convoqués par courrier par le secrétaire.

Le président assisté des autres membres du conseil d' administration, préside l' assemblée et expose la situation de l' association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes à l' approbation de l' assemblée.

Il est procédé ensuite aux demandes de candidatures pour le remplacement du bureau.

Suivra l' organisation d' une élection avec un vote par correspondance sous le contrôle de deux témoins intérieur ou extérieur à l' association et choisis par l' assemblée générale, ceux-ci devant être proche ou se déplacer auprès de l' organisateur des élections (adresse ou se récupèrent le courrier des dites élections).

ARTICLE 12

Assemblée générale extraordinaire :

Si la nécessité s' en fait sentir, ou bien à la demande de la moitié des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les formalités prévues à l' article 11.

ARTICLE 13

Les membres de l' association ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées.

Le président représente l' association dans tous les actes de la vie civile. Il ordonne les dépenses. En cas de représentation en justice, le président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d' une procuration spéciale délivrée par le conseil d' administration.

Le représentant de l' association doit jouir du plein exercice de ses droits civiques.

ARTICLE 14

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 statuts, notamment ceux qui ont trait à l' administration interne de l' association.

III- CHANGEMENTS, MODIFICATIONS ET DISSOLUTION

ARTICLE 15

Le président doit faire connaître dans les trois mois à la Préfecture du département ou à la sous préfecture de l' arrondissement où l' association a son siège social, tous les changements survenus dans l' administration ou la direction de l' association ainsi que toutes les modifications apportées à leurs statuts.

Ces modifications et changements sont en outre consignés sur un registre spécial, côté et paraphé par la personne habilitée à représenter l' association.

ARTICLE 16

La dissolution de l' association ne peut être prononcée que par l' assemblée générale convoquée spécialement à cet effet par les deux tiers des membres présents.

L' assemblée générale désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de V association. Si dissolution, l' intégralité des biens ainsi que V actif net seront reversés à une ou plusieurs associations poursuivant un but identique.

La dissolution doit faire l' objet d' une déclaration à la préfecture ou à la sous préfecture du siège social.

Signatures de deux membres fondateurs :

La présidente,

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'A' followed by a horizontal stroke and a loop.

La trésorière,

A handwritten signature in black ink, starting with 'M. Agnès' followed by a long, sweeping horizontal stroke.

