ASSOCIATION FRANCAISE DES SYNDROMES DE MARFAN ET APPARENTES.
(Marfans)

- STATUTS –

Article 1 : Constitution
Article 2 : Dénomination
Article 3 : Siège
Article 4 : Objet
Article 5 : Composition de l'association
Article 6 : Admission et adhésion
Article 7 : Perte de la qualité de membre
Article 8 : Ressources de l'association
Article 9 : Assemblée générale, règles communes
Article 10 : L'assemblée générale ordinaire
Article 11 : Assemblée générale extraordinaire
Article 12 : Conseil d'administration
Article 13 : Réunion du conseil d'administration
Article 14 : Pouvoirs du Conseil d'administration
Article 15 : Les Délégués Régionaux et les Délégués des Jeunes
Article 16 : Le Conseil Médical et Scientifique
Article 17 : Principe du bénévolat
Article 18 : Le règlement Intérieur
Article 19 : Exercice social
Article 20 : Comptabilité
Article 21 : Dissolution
Article 22 : Représentation de l'Association
Article 23 : Copie des statuts

Article 1 : Constitution

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi 1901 modifiée et ses textes d'application.

Article 2 : Dénomination

L'association a pour dénomination : Association des Syndromes de Marfan et Apparentés dite Marfans.

Article 3 : Siège

Le siège de l'association est fixé à :

77200 Torcy- 13 allée des Terrasses.

Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'administration.

Article 4 : Objet

L'Association a pour objet :

- Faire connaître les Syndromes de Marfan et apparentés (Syndrome de Beals, de Shprintzen, de Lujan-Fryns, de Loeys-Dietz, Anévrisme de l'Aorte Abdominale..),
- Aider et soutenir les personnes atteintes de ces syndromes, et leur famille,
- Les informer de leurs droits, et des démarches administratives nécessaires à leur reconnaissance,
- Favoriser le développement de la recherche,
- Représenter les adhérents auprès des pouvoirs publics, des associations nationales ou européennes de maladies rares (Alliance Maladies Rares, Eurordis…) et des associations internationales similaires (EMSN, IFSMO).

Pour ce faire, l'association dispose notamment des moyens suivants :

- Diffusion d'informations concernant les syndromes de Marfan et apparentés auprès des personnes atteintes, du corps médical et social, du grand public et des médias,
- Organisation de colloques, de séminaires, de rencontres entre les adhérents,
- Dans le cadre légal et dans le respect de la déontologie et du droit de la personne, en étroite collaboration avec le corps médical, et plus particulièrement avec le Conseil Médical et Scientifique de l'Association.

Article 5 : Composition de l'association

L'association se compose de membres actifs qui règlent la cotisation annuelle, dont le montant est proposé par le Conseil d'Administration à l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration peut désigner comme :

1. Membres d'honneur, des personnes ayant rendu des services remarquables à l'Association. Ces personnes n'ont pas le droit de vote lors des Assemblées.
2. Membres bienfaiteurs, des personnes qui aident financièrement l'Association. Ces personnes n'ont pas le droit de vote lors des Assemblées.
3. Membres consultatifs, des personnes qui par leur activité professionnelle peuvent donner des avis ou des consultations à l'Association. Ces personnes n'ont pas le droit de vote lors des Assemblées.

Article 6 : Admission et adhésion

L'admission des membres adhérents est décidée par le Conseil. Le refus d'admission n'a pas à être motivé.

Article 7 : Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

1. la démission écrite ou le non renouvellement de la cotisation,
2. le décès,
3. la radiation prononcée par le Conseil d'administration, pour motif grave, l'intéressé ayant été invité à faire valoir ses droits à la défense.

Le règlement intérieur précise les modalités.

Article 8 : Ressources de l'association

Les ressources de l'association se composent :

- du bénévolat de ses membres,
- des cotisations,

- de dons financiers ou en nature et d'éventuelles subventions,
- de la vente de produits, de services ou de prestations fournies par l'association, et de toute autre ressource qui ne soit pas contraires aux règles en vigueur.

Article 9 : Assemblée générale, règles communes

Les assemblées générales comprennent tous les membres actifs de l'association, à jour du paiement de leurs cotisations à la date de la réunion.

Chaque membre peut se faire représenter par un autre membre de l'association ou par son conjoint, muni d'un pouvoir spécial. Chaque membre dispose d'une voix plus les éventuelles voix des membres qu'il représente.

Les assemblées sont convoquées par le Conseil d'Administration. La convocation, comprenant l'ordre du jour ainsi qu'un exemplaire des rapports moral et financier pour l'assemblée générale ordinaire, est effectuée par lettre simple et adressée à chaque membre de l'association 15 jours à l'avance.

Dans les dix jours qui précédent la date de l'Assemblée, les adhérents peuvent demander que soient mises à l'ordre du jour des questions non inscrites initialement. Cette inscription est alors soumise au vote au début de l'Assemblée.

L'assemblée est présidée par le Président du Conseil, ou en cas d'empêchement, par l'un des Vice-présidents ou à défaut par la personne désignée par l'Assemblée.

Il est établi une feuille de présence émargée par les membres de l'assemblée entrant en séance et certifiée par le Président et le Secrétaire de l'Assemblée.

Article 10 : L'assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire, qui se réunit au moins une fois par an, se prononce, après délibération, sur les rapports moral et financier synthétisant les résultats financiers de l'exercice.

Elle statue sur les actes dépassant l'administration courante, fixe le montant de la cotisation annuelle, et pourvoit à la nomination ou au renouvellement des membres du conseil d'administration. Les décisions de l'assemblée sont prises à la majorité des membres présents ou représentés.

Article 11 : Assemblée générale extraordinaire

L'assemblée générale extraordinaire est seule compétente pour modifier les statuts, prononcer la dissolution de l'association, statuer sur la dévolution de ses biens ou décider de sa fusion avec d'autres associations. D'une façon générale, elle est compétente pour délibérer sur toute décision de nature à mettre en cause l'existence de l'association ou de porter atteinte à son objet.

Les modalités de convocation sont identiques à l'assemblée générale ordinaire. Les délibérations sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 12 : Conseil d'administration

L'association est dirigée par un Conseil d'administration de 8 à 18 membres nommés par l'assemblée générale ordinaire pour un mandat de trois ans, renouvelable quatre fois. A titre exceptionnel, le premier renouvellement se fera par tiers, et par tirage au sort, à la fin de la deuxième année suivant l'adoption des statuts,

En cas de vacance d'un ou plusieurs postes, le Conseil d'administration peut pourvoir à leur remplacement en procédant à une ou plusieurs nominations à titre provisoire.

Ces cooptations sont soumises à la ratification de la plus prochaine assemblée générale. Les membres du conseil cooptés ne demeurent en fonctions que pour la durée restant à courir du mandat de leurs prédécesseurs.
Le Conseil d'administration choisit, parmi ses membres un bureau composé de :

- un président,
- deux vice-présidents,
- un trésorier,
- un secrétaire,
- et éventuellement un secrétaire et un trésorier adjoint,

Le conseiller scientifique de l'association (cf. § E du règlement intérieur) fait partie, de droit, du conseil d'administration, sans droit de vote.

Article 13 : Réunion du conseil d'administration

Le Conseil d'administration se réunit au moins trois fois par an fois, et toutes les fois qu'il est convoqué par le président ou par au moins un quart de ses membres.

Les convocations sont faites par tout moyen, même verbalement.

La présence ou la représentation de la moitié au moins des membres est nécessaire pour que le Conseil d'administration puisse délibérer valablement. Tout membre du Conseil absent ou empêché peut donner à un autre membre mandat de le représenter.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des présents ou représentés. En cas de partage, la voix du président est prépondérante. Le vote par procuration est autorisé.

Article 14 : Pouvoirs du Conseil d'administration

Le Conseil est investi des pouvoirs les plus étendus pour administrer l'association, dans les limites de son objet et sous réserve des pouvoirs de l'assemblée générale, et il définit les principales orientations de l'association. Il arrête le budget et les comptes annuels de l'association. Il établit également un rapport moral et financier retraçant l'activité de l'association au cours de l'année écoulée.

Il prend, notamment, toutes décisions relatives à la gestion et à conservation du patrimoine de l'association, et, particulièrement celles relatives à l'emploi des fonds.

Il autorise le Président à agir en justice.

Article 15 : Les délégués régionaux et les délégués des Jeunes

Afin d'être présente au plus près de ses membres, l'association se dote de délégués régionaux et de deux délégués des jeunes. Leurs actions sont définies dans le règlement intérieur. 5 à 10 d'entre eux sont membres du Conseil d'administration.

Tous les délégués se réunissent au moins une fois par an.

Article 16 : Le Conseil Médical et Scientifique

L'association est dotée d'un Conseil Médical et Scientifique qui a son propre fonctionnement interne, en lien et complémentaire avec les objectifs généraux de Marfans (cf. le règlement intérieur §E).

Article 17 : Principe du bénévolat

Les fonctions d'administrateurs sont bénévoles.

Dans le cadre de missions confiées par le Bureau à un administrateur, un des délégués, ou à un membre de l'association, les dépenses dûment justifiées peuvent être remboursées.

Article 18 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur est établi par le Conseil d'administration pour compléter les présents statuts. Il est ratifié par l'Assemblée générale.

Article 19 : Exercice social

L'exercice social commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année.

Article 20 : Comptabilité

Il est tenu une comptabilité régulière des activités et opérations annuelles de l'association.
Il est établi chaque année par le Trésorier un bilan, un compte de résultat et si nécessaire, des annexes.

Article 21 : Dissolution

En cas de dissolution volontaire, statutaire ou prononcée par justice, les biens de l'association seront dévolus conformément aux statuts ou, à défaut de disposition statutaire, suivant les règles déterminées en assemblée générale.

En cas de dissolution prononcée par l'assemblée générale extraordinaire, celle-ci nomme un ou plusieurs liquidateurs et désigne un ou plusieurs attributaires de l'actif.

Article 22 : Représentation de l'Association

L'Association est représentée dans tous les actes de la vie civile par son Président ou par l'un des deux vice-présidents, ou par un membre de l'Association ayant délégation du Conseil d'Administration.

En cas d'action en justice, le Président ne peut être remplacé que par une personne munie d'un pouvoir spécial.

Article 23 : Copie des statuts

Pour être valable, toute copie des statuts devra comporter la mention « copie certifiée conforme » et la signature du Président ou de l'un des deux vice-présidents.

Fait à Torcy
Le 27/05/2016

Le Président
Patrice Touboulie