

## STATUTS DE L'ASSOCIATION NEUROFIBROMATOSES ET RECKLINGHAUSEN

### I – Buts et composition de l'association

#### Article 1<sup>er</sup>

L'association intitulée « Association Neurofibromatoses et Recklinghausen », sigle A.N.R., fondée en 1986, reconnue comme établissement d'utilité publique par décret du 3 mai 2004 publié au Journal officiel du 08/05/2004, a pour but :

- l'information par tous moyens de communication du grand public, du monde médical, médico-social, de l'enseignement et des adhérents ;
- la stimulation des initiatives en vue d'améliorer le diagnostic, la prévention, la recherche, le traitement et la connaissance concernant ces affections ;
- le soutien et l'assistance du malade et de son entourage ;
- la création d'événements, sous quelque forme que ce soit, dès lors que ces activités ou opérations peuvent se rattacher directement ou indirectement à l'objet social ou à tous les objets similaires, connexes ou complémentaires ;
- La constitution de toute entité, dont fondation, nécessaire à la réalisation de l'objet de l'association.

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège social à Neuville-en-Ferrain dans le département du Nord ou en tout autre lieu du département.

Le changement de siège social à l'intérieur du département relève d'une décision du conseil d'administration, ratifiée par l'assemblée générale et déclarée au préfet ainsi qu'au ministre de l'intérieur. Tout changement de siège hors du département requiert l'application des articles 17 et 20 des présents statuts.

#### Article 2

Les moyens d'action de l'association sont :

- le regroupement des adhérents et sympathisants lors de journées d'informations médicales, sociales et diverses liées au but de l'association, au niveau national, régional ou départemental ;
- l'organisation de manifestations pour faire connaître l'association au grand public, professions médicales et autres responsables dans le domaine social ou politique ;
- la publication de revues, dépliants et autres moyens de communication ;
- la vente d'objets divers destinée à soutenir l'action de l'association.

JmD

### Article 3

L'association se compose de membres :

- d'honneur ;
- actifs.

Le titre de « membre d'honneur » peut être décerné par le conseil d'administration aux personnes qui rendent ou ont rendu des services signalés à l'association.

Ce titre leur confère le droit de faire partie de l'assemblée générale sans être tenues de payer une cotisation.

Sont membres actifs toutes les personnes physiques et morales agréées par le conseil d'administration et qui s'acquittent de leur cotisation annuellement.

### Article 4

La qualité de membre de l'association se perd :

- pour une personne physique :

1°) par la démission, présentée par écrit ;

2°) par la radiation, prononcée pour juste motif par le conseil d'administration, sauf recours suspensif de l'intéressé devant l'assemblée générale ;

L'intéressé est mis à même de présenter sa défense préalablement à toute décision, selon les modalités fixées par le règlement intérieur.

3°) par le non-paiement de la cotisation due pour l'année en cours, constaté par le conseil d'administration ;

L'intéressé peut contester cette mesure devant le conseil d'administration ; dans ce cas, il est invité à présenter ses explications, selon les modalités prévues ci-dessus.

4°) en cas de décès.

- pour une personne morale :

1°) par le retrait décidé conformément à ses statuts ;

2°) par sa dissolution ;

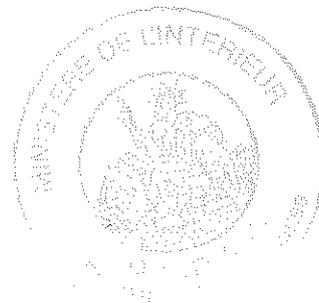
3°) par la radiation prononcée pour juste motif par le conseil d'administration, sauf recours de son représentant devant l'assemblée générale ;

Le représentant de la personne morale intéressée est mis à même de présenter sa défense préalablement à toute décision, selon les modalités fixées par le règlement intérieur.

4°) pour le non-paiement de la cotisation due pour l'année en cours, constaté par le conseil d'administration.

Le représentant de la personne morale peut contester cette mesure devant le conseil d'administration ; dans ce cas, il est invité à présenter ses explications selon les modalités prévues ci-dessus.





## II – Administration et fonctionnement

### Article 5

L'assemblée générale de l'association comprend les membres actifs à jour de leur cotisation et les membres d'honneur.

Les personnes morales sont représentées par leur représentant ou une personne mandatée à cet effet.

Les salariés qui ne sont pas membres de l'association, n'ont pas accès à l'assemblée générale, sauf à avoir été invités par le président. Ils y assistent sans voix délibérative.

L'assemblée générale se réunit physiquement au moins une fois par an et chaque fois qu'elle est convoquée par le conseil d'administration ou à la demande du quart au moins des membres de l'association.

A l'initiative du président et sauf opposition d'un quart des membres du conseil d'administration en exercice ou d'un dixième des membres de l'association, elle peut se réunir par voie dématérialisée dans des conditions, définies par le règlement intérieur, permettant l'identification et la participation effective des membres et la retransmission continue et simultanée des délibérations.

Elle délibère sur les questions mises à l'ordre du jour par le conseil d'administration et sur celles dont l'inscription est demandée, selon les modalités définies par le règlement intérieur, par un dixième au moins des membres de l'association.

L'ordre du jour et les documents nécessaires aux délibérations, dont, les cas échéant, le rapport du commissaire aux comptes, sont mis à la disposition des membres par le conseil d'administration dans les délais définis par le règlement intérieur.

Elle choisit son bureau qui peut être celui du conseil d'administration.

Le vote à distance peut être prévu, dans les conditions définies par le règlement intérieur, propres à garantir la sincérité du scrutin et, le cas échéant, le secret du vote.

Le vote par procuration est autorisé sauf pour les délibérations donnant lieu à vote à distance. Chaque membre présent ne peut détenir plus de cinq pouvoirs en sus du sien.

Les délibérations de l'assemblée générale sont prises à la majorité des suffrages exprimés. Les abstentions ne sont pas comptabilisées comme suffrages exprimés, de même que les votes blancs ou nul en cas de scrutin secret.

En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire du bureau choisi par l'assemblée générale. Ils sont établis sans blanc, ni rature, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Le rapport annuel et les comptes approuvés sont mis, chaque année, à disposition de tous les membres de l'association. Ils sont adressés à chaque membre de l'association qui en fait la demande.

#### **Article 6**

L'assemblée générale entend les rapports sur la gestion du conseil d'administration, sur la situation financière et morale de l'association.

Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant et fixe le montant des cotisations.

Elle élit les membres du conseil d'administration.

Elle définit les orientations stratégiques de l'association.

Elle désigne un ou plusieurs commissaires aux comptes et leur suppléant choisis sur la liste mentionnée à l'article L. 822-1 du code de commerce.

Elle approuve les délibérations du conseil d'administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, emprunts à plus d'un an et garanties d'emprunts.

Elle approuve également les délibérations du conseil d'administration relatives aux autres actes de disposition ayant un impact significatif sur le fonctionnement de l'association. Le règlement intérieur fixe les seuils au-delà desquels ces actes requièrent son approbation.

Les délibérations de l'assemblée générale relatives à la constitution d'hypothèques, aux emprunts à plus d'un an et à leurs garanties ne sont valables qu'après approbation du représentant de l'Etat dans le département du siège de l'association.

#### **Article 7**

L'association est administrée par un conseil d'administration élu par l'assemblée générale.

Le nombre de membres du conseil d'administration, compris entre huit et douze, est fixé par l'assemblée générale.

Les membres du conseil d'administration sont élus au bulletin secret, pour quatre ans, par l'assemblée générale et choisis parmi les membres de l'association.

Le conseil d'administration se renouvelle par moitié tous les deux ans. Les membres sortants sont rééligibles.

En cas de vacance en cours de mandat, le conseil d'administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres jusqu'à la plus prochaine assemblée générale.

Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin au moment où devait expirer le mandat des



membres ainsi remplacés.

Les membres du conseil d'administration peuvent être révoqués par le conseil d'administration pour juste motif ou pour absences répétées, à la majorité des deux tiers des membres en exercice, sauf recours suspensif des intéressés devant l'assemblée générale. Ils sont appelés à présenter leur défense préalablement à toute décision.

#### **Article 8**

Le conseil d'administration met en œuvre les orientations stratégiques décidées par l'assemblée générale. Il gère et administre l'association conformément à ces orientations et aux décisions budgétaires votées.

Outre les compétences qu'il tient de l'article 3 des présents statuts, il arrête les projets de délibération soumis à l'assemblée générale.

Il prépare le budget prévisionnel de l'association à soumettre à l'approbation de l'assemblée générale. Il arrête les comptes, les soumet à l'approbation de l'assemblée générale et propose l'affectation du résultat.

Il accepte les donations et legs dans les conditions prévues à l'article 910 du code civil.

Il propose à l'assemblée générale la désignation d'un ou plusieurs commissaires aux comptes choisis sur la liste mentionnée à l'article L. 822-1 du code de commerce et qui exercent les missions prévues aux articles L. 823-9, L. 612-3 et L. 612-5 du même code.

Il fixe les conditions de recrutement et de rémunération des salariés de l'association.

#### **Article 9**

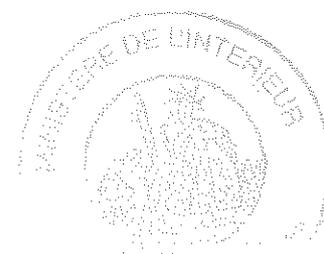
Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les six mois. Il se réunit à la demande du président ou du quart de ses membres ou du quart des membres de l'association.

La participation du tiers au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations. Pour le calcul du quorum, les pouvoirs ne comptent pas.

Sont réputés présents au sens de l'alinéa précédent les membres du conseil d'administration qui participent par des moyens de visioconférence ou de télécommunication permettant leur identification et leur participation effective à une délibération collégiale, dans des conditions précisées par le règlement intérieur.

Le vote par procuration est autorisé. Chaque administrateur ne peut détenir plus d'un pouvoir.

Le conseil d'administration peut, en plus de ces deux réunions, délibérer par échanges d'écrits transmis par voie électronique dans les conditions définies par les articles 2 et 7 du décret n° 2014-1627 du 26 décembre 2014.



Les délibérations du conseil d'administration sont acquises à la majorité des suffrages exprimés. Les abstentions ne sont pas comptabilisées comme suffrages exprimés, ni les vote blancs ou nuls en cas de scrutons secret.

En cas de partage égal des voix, celle du président est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président de séance et le secrétaire de séance ou, en cas d'empêchement, par un autre membre du bureau. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Toute personne dont l'avis est utile peut être appelée par le président à assister, avec voix consultative, aux séances du conseil d'administration. Toutefois, dès qu'un administrateur le demande, le conseil délibère à huis clos.

#### **Article 10**

Les membres du conseil d'administration ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées.

Des remboursements de frais sont seuls possibles sur justificatifs dans les conditions fixées par le conseil d'administration et selon les modalités définies par le règlement intérieur.

Les membres du conseil d'administration, ainsi que toute personne appelée à assister à ses réunions, sont tenus à la discrétion à l'égard des informations présentant un caractère confidentiel et de celles données comme telles par son président. Cette obligation s'applique également aux membres des comités institués au sein de l'association.

L'association veille à prévenir et à gérer toute situation de conflit réel, potentiel ou apparent, pouvant exister entre ses intérêts et les intérêts personnels ou professionnels de l'un de ses administrateurs, de l'un des membres des comités institués en son sein, des collaborateurs ou de toute personne agissant au nom de l'association.

Lorsqu'un administrateur a connaissance d'un conflit d'intérêts, réel, potentiel ou apparent, dans lequel il pourrait être impliqué, il en informe sans délai le conseil d'administration et s'abstient de participer aux débats et de voter sur la délibération concernée. Il en est de même pour tout postulant à sa désignation au sein du conseil d'administration, qui en informe l'assemblée générale.

Lorsqu'un membre de comité a connaissance d'un conflit d'intérêts, réel, potentiel ou apparent, dans lequel il pourrait être impliqué, il en informe sans délai le comité et s'abstient de participer aux débats et de voter sur l'affaire concernée. Il en est de même pour tout postulant à sa désignation au sein d'un comité, qui en informe l'instance appelée à en désigner les membres.



### **Article 11**

Dans la limite du tiers de son effectif, le conseil d'administration élit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau comprenant trois membres au moins, dont un président et un trésorier.

Les salariés, élus au conseil d'administration ne peuvent occuper de fonctions au bureau.

Le bureau est élu pour deux ans, à chaque renouvellement partiel du conseil d'administration. En cas de décès, de démission, d'empêchement définitif ou de révocation d'un membre du bureau, il est pourvu à son remplacement à la plus prochaine séance du conseil d'administration. Les fonctions de ce nouveau membre prennent fin à la date à laquelle aurait normalement expiré le mandat de celui qu'il remplace.

Le bureau instruit toutes les affaires soumises au conseil d'administration et suit l'exécution des délibérations.

Les membres du bureau peuvent être révoqués, collectivement ou individuellement, pour juste motif par le conseil d'administration, dans le respect des droits de la défense. Ils ne perdent pas de ce seul fait la qualité d'administrateur.

Le bureau peut se réunir par des moyens de visioconférence ou de télécommunication permettant l'identification de ses membres et leur participation effective à une délibération collégiale, dans des conditions précisées par le règlement intérieur.

### **Article 12**

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile.

Il décide des dépenses conformément aux orientations délibérées par l'assemblée générale et dans la limite du budget voté. Il peut recevoir délégation du trésorier pour procéder aux dépenses d'un montant inférieur à un seuil déterminé par le conseil d'administration.

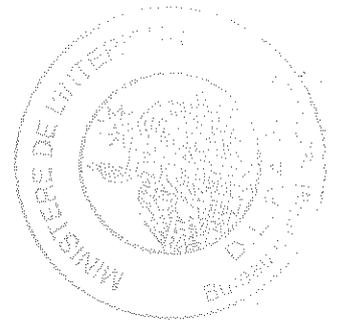
Il peut donner délégation dans les conditions définies par le règlement intérieur.

Le président ne peut être représenté en justice tant en demande qu'en défense que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration.

Les représentants de l'association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils.

Le président nomme le directeur de l'association, fixe sa rémunération, et met fin à ses fonctions, après avis du conseil d'administration.

Le directeur dispose des pouvoirs nécessaires à l'exercice de sa mission par délégation du président. Dans ce cadre, il dirige les services de l'association et en assure le fonctionnement, notamment le recrutement, le licenciement et la discipline des salariés. Il assiste de plein droit, avec voix consultative, aux réunions du conseil d'administration et du bureau, sauf délibération portant sur



sa situation personnelle.

Le président peut consentir au directeur une délégation pour représenter l'association dans les litiges qui touchent à la gestion courante dans des conditions définies par le règlement intérieur.

#### **Article 13**

Le trésorier encaisse les recettes et acquitte les dépenses. Il peut donner délégation dans les conditions définies par le règlement intérieur.

### **III – Ressources annuelles**

#### **Article 14**

Les ressources annuelles de l'association se composent :

- 1) du revenu de ses biens ;
- 2) des cotisations et souscriptions de ses membres ;
- 3) des subventions de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics notamment ;
- 4) des dons, donations et legs dont l'emploi est décidé au cours de l'exercice ;
- 5) des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente ;
- 6) du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu.

#### **Article 15**

Les actifs éligibles aux placements des fonds de l'association sont ceux énumérés à l'article R.332-2 du code des assurances.

#### **Article 16**

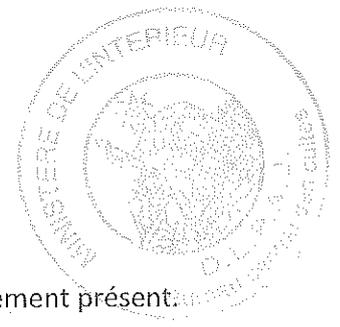
Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat, un bilan et une annexe.

### **IV – Modification des statuts et dissolution de l'association**

#### **Article 17**

Les statuts ne peuvent être modifiés que par l'assemblée générale sur propositions du conseil d'administration ou du dixième des membres de l'association.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale, lequel doit être envoyé à tous ses membres au moins 15 jours à l'avance.



A cette assemblée, au moins le quart des membres en exercice doit être physiquement présent.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est de nouveau physiquement réunie à quinze jours au moins d'intervalle. Elle peut alors valablement délibérer, quel que soit le nombre de membres présents.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

La renonciation à la reconnaissance de l'utilité publique de l'association est décidée dans les conditions prévues au présent article.

### **Article 18**

L'association ne peut être dissoute que par l'assemblée générale. Les modalités de proposition de la dissolution et de convocation de l'assemblée sont celles prévues à l'article précédent.

A cette assemblée, plus de la moitié des membres en exercice doivent être physiquement présents.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est réunie de nouveau à quinze jours au moins d'intervalle. Elle peut alors valablement délibérer, quel que soit le nombre de membres présents.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des deux tiers des suffrages exprimés.

### **Article 19**

En cas de dissolution, l'assemblée générale désigne, selon les modalités de vote prévues à l'article 5, un ou plusieurs commissaires qu'elle charge de procéder à la liquidation des biens de l'association et auxquels elle confère tous les pouvoirs nécessaires pour mener à bien cette mission.

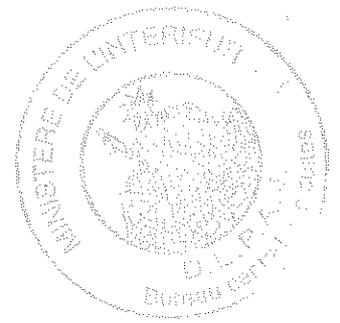
Selon les mêmes modalités, elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements poursuivant une finalité analogue, publics, ou reconnus d'utilité publique, ou bénéficiant de la capacité à recevoir des libéralités en vertu de l'article 6 de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 modifiée, ou à une collectivité territoriale dans les compétences de laquelle entre l'objet de l'association.

### **Article 20**

Les délibérations de l'assemblée générale relatives à la modification des statuts, à la dissolution de l'association et à la dévolution de l'actif sont adressées sans délai au ministre de l'intérieur.

Les délibérations de l'assemblée générale relatives à la modification des statuts ne sont valables qu'après approbation donnée par décret en Conseil d'Etat ou par arrêté du ministre de l'intérieur pris après avis conforme du Conseil d'Etat.

Les délibérations de l'assemblée générale relatives à la dissolution de l'association et à la dévolution de l'actif ne sont valables qu'après approbation donnée par décret en Conseil d'Etat.



## V – Surveillance et règlement intérieur

### Article 21

Le président ou son mandataire doit faire connaître dans les trois mois au représentant de l'Etat dans le département où l'association a son siège, tous les changements survenus dans l'administration de l'association, conformément à l'article 5 de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 modifiée.

L'association fait droit à toute demande du ministre de l'intérieur ou du ministre de la santé, de visiter ses divers services et d'accéder aux documents lui permettant de se rendre compte de leur fonctionnement.

Le rapport annuel, la liste des administrateurs et les comptes, y compris ceux des établissements secondaires ou des comités locaux, sont adressés chaque année au préfet du département où l'association a son siège, au ministre de l'intérieur et, sur sa demande, au ministre chargé de la santé.

### Article 22

L'association établit un règlement intérieur préparé par le conseil d'administration et adopté par l'assemblée générale qui précise les modalités d'application des présents statuts. Il est élaboré dans un délai de six mois après l'approbation des statuts. Il ne peut entrer en vigueur ou être modifié qu'après approbation du ministre de l'intérieur.

Il est modifié dans les mêmes conditions.

## VI. Dispositions transitoires

### Article 23

En cas de passage de dix à douze administrateurs, les deux nouveaux administrateurs seront élus, l'un pour quatre ans, l'autre pour deux ans, le tirage au sort désignant l'élu dont le mandat sera de deux ans.

Neuville-en-Ferrain, le 15 avril 2020.

Jean Michel DUBOIS  
Président