

Table Récapitulative de l'évolution des Statuts ASM17 France

ARTICLE 1 – DÉNOMINATION	2	Création Article 4 séparé
ARTICLE 2- OBJET.....	2	EVOLUTION
ARTICLE 3 - SIÈGE SOCIAL.....	3	MODIFICATION
ARTICLE 4- DUREE.....	3	-> Renumérotation des autres art
ARTICLE 5 – MOYENS D’ACTION.....	3	NOUVEAU
ARTICLE 6 – COMPOSITION	3	Compléments minimales (anciens art 4-6)
a) Des membres d'honneur	2	
b) Membres bienfaiteurs	2	
c) Des membres adhérents	3	
d) Des membres actifs	3	
ARTICLE 7 – PERTE DE LA QUALITÉ DE MEMBRE	4	Compléments sur motif grave
ARTICLE 8. - RESSOURCES.....	5	Reformulations
ARTICLE 9 - CONSEIL D'ADMINISTRATION	5	Compléments sur les modalités
Conditions d'éligibilité	5	
Renouvellement du conseil	5	
ARTICLE 10 - REUNION DU CONSEIL	6	Compléments minimales
ARTICLE 11 – BUREAU	7	NOUVEAU précisant les rôles
11-1 - Le Président.....	7	
11-2 – Le Secrétaire	7	
11.3 – Le Trésorier	7	
ARTICLE 12 - GRATUITÉ DU MANDAT	8	NOUVEAU
ARTICLE 13 – ASSEMBLÉES GÉNÉRALES	9] Refonte des anciens art 11-13
ARTICLE 14 – ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE.....	9	
ARTICLE 15 - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE	9	
ARTICLE - 16- DISSOLUTION	10	= ancien article
ARTICLE -17 - RÈGLEMENT INTÉRIEUR	10	= ancien article
ARTICLE – 18– AFFILIATION.....	10	NOUVEAU

ASSOCIATION SMITH MAGENIS 17 FRANCE

STATUTS

Sous le régime de la loi du 1^{er} juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

ARTICLE 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, ayant pour dénomination : “ **ASSOCIATION SMITH MAGENIS 17 FRANCE** ”

ARTICLE 2- OBJET

Cette association concerne les personnes porteuses du syndrome de Smith Magenis.

Elle a pour but de :

- Mettre en œuvre toute action contribuant à **aider** les personnes concernées par le syndrome et leurs familles, en particulier lors de la révélation du diagnostic, durant la période scolaire et pendant leur vie d’adulte.
- Permettre la **rencontre des familles** concernées en vue d’une entraide et d’un échange d’informations ou/et d’expériences.
- Aider à la **prise en charge** tant médicale que paramédicale, ainsi qu’à l’orientation et à l’information sur les droits des familles concernées.
- Permettre une **information documentée** et des conseils, tant sur les évolutions de la recherche que dans la mise au point de nouveaux traitements, par la constitution d’un Conseil Scientifique composé de professionnels médicaux ou paramédicaux réputés dans le syndrome.
- Aider à la recherche, à la compréhension et au traitement par **l’étude regroupée** d’observations cliniques, paracliniques d’un nombre de sujets suffisants atteints du syndrome de Smith-Magenis.
- **Inciter** les milieux médicaux et laboratoires pharmaceutiques à **développer** de nouveaux traitements ou protocoles mieux adaptés, et faire connaître les résultats auprès des personnes concernées par la maladie et des organismes sociaux.
- Participer à des **congrès** nationaux ou internationaux, organiser des colloques ou workshop des scientifiques concernés, et transmettre les informations aux différents membres de l’association.
- Mettre en œuvre des **événements** (sportifs, sociaux, etc...) permettant une meilleure connaissance de la maladie.

ARTICLE 3 - SIÈGE SOCIAL

Le siège social est fixé chez Mme Marie SCHMITT, 196 Kerheut, 29860 PLOUVIEN.

Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration, la ratification par l'assemblée générale sera nécessaire.

ARTICLE 4- DUREE

La durée de l'association est illimitée

ARTICLE 5 – MOYENS D'ACTION

Pour favoriser son fonctionnement, l'Association peut créer des sections par régions, départements ou communes.

L'association peut également créer des commissions de travail et de réflexion. Ces commissions sont placées sous l'autorité directe du conseil d'administration.

Ces créations pourront être décidées lors d'un conseil d'administration, la ratification par l'assemblée générale sera nécessaire.

ARTICLE 6 – COMPOSITION

L'association se compose de différents types de membres :

a) Des membres d'honneur

Ce titre honorifique est conféré, sur proposition des adhérents, par le conseil d'administration aux personnes qui ont rendu des services notables à l'association tels que les anciens dirigeants.

Ils sont dispensés du versement d'une cotisation.

Ils peuvent assister aux assemblées générales avec voix consultative.

Ils ne sont ni électeurs, ni éligibles.

b) Membres bienfaiteurs

Ce sont les personnes qui ont apporté une contribution financière importante à l'association ou qui ont consenti un apport mobilier ou immobilier à l'association. Ce titre est conféré par le conseil d'administration.

Ils sont dispensés du versement d'une cotisation.

Ils peuvent assister aux assemblées générales avec voix consultative.

Ils ne sont ni électeurs, ni éligibles.

c) Des membres adhérents

Ce sont les personnes qui bénéficient des services de l'association, sans s'impliquer de façon active dans sa gestion.

Ils sont tenus au paiement d'une cotisation annuelle.

Ils participent aux assemblées générales avec droit de vote à partir de l'âge de 16 ans révolu au jour de l'assemblée générale.

d) Des membres actifs

Ils participent aux activités de l'association. Pour être membre actif, il faut présenter au conseil d'administration une demande d'adhésion écrite. Celui-ci est souverain pour l'accepter ou la refuser, sans avoir à en faire connaître les motifs.

Ils sont tenus au paiement d'une cotisation annuelle.

Ils participent aux assemblées générales avec droit de vote à partir de l'âge de 16 ans révolu au jour de l'assemblée générale.

Cas particuliers :

- Les mineurs peuvent être membres actifs de l'association dès lors qu'ils versent la cotisation annuelle, participent aux activités de l'association et sont munis de l'autorisation de leurs représentants légaux.
Toutefois, les membres mineurs, s'ils sont éligibles au conseil d'administration, ne peuvent occuper les fonctions de président, de secrétaire et de trésorier.
- Des personnes morales peuvent être membres de l'association. Elles sont représentées par leur représentant légal ou toute autre personne dûment habilitée à cet effet. Quel que soit le nombre de personnes physiques qui la représentent, la personne morale ne dispose que d'une voix.

ARTICLE 7 – PERTE DE LA QUALITÉ DE MEMBRE

La qualité de membre de l'association se perd :

- par **démission** adressée par lettre au président de l'association,
- par **décès**,
- par disparition, **liquidation** ou fusion, s'il s'agit d'une personne morale,
- par **radiation** décidée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation annuelle après un rappel demeuré impayé,
- en cas d'**exclusion** décidée par le conseil d'administration pour motif grave, le membre intéressé ayant été préalablement invité à fournir ses explications.
Dans cette hypothèse, la décision est notifiée par lettre recommandée au membre exclu dans les 30 jours qui suivent la décision par lettre recommandée.
Le membre exclu peut, dans un délai de 30 jours après cette notification, présenter un recours devant l'assemblée générale, réunie à cet effet dans un délai de 6 mois.

ARTICLE 8. - RESSOURCES

Les ressources de l'association se composent :

- des **cotisations** versées par les membres qui en sont redevables,
- des **subventions** qui peuvent lui être accordées par l'État et autres collectivités publiques,
- des **dons** manuels, notamment dans le cadre du mécénat,
- des **intérêts** et revenus des biens et valeurs appartenant à l'association,
- des capitaux provenant des **économies** réalisées sur son budget annuel,
- de **toute autre ressource** autorisée par la loi,
- du prix des **prestations** fournies ou des biens vendus par l'association,
- des **dons et legs** que l'association peut recevoir en raison de son objet, celui-ci l'autorisant à demander à bénéficier de la capacité élargie prévue à l'article 6 de la loi du 1er juillet 1901.

À cet effet, l'association s'engage :

- à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toutes réquisitions du ministre de l'intérieur ou du représentant de l'État dans le département, en ce qui concerne l'emploi des libéralités,
- en cas de dépassement des seuils annuels pour les dons ou subventions, à adresser à la direction de l'information légale et administrative (DILA) un rapport annuel sur sa situation et sur ses comptes financiers, y compris ceux de ses établissements ou comités locaux, le cas échéant.

ARTICLE 9 - CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association est dirigée par un conseil d'administration composé de 5 membres au minimum, élus pour une année par l'assemblée générale.

Le conseil d'administration est chargé de mettre en œuvre les décisions et la politique définies par l'assemblée générale. Il assure la gestion courante de l'association et rend compte de sa gestion à l'assemblée générale.

Le conseil d'administration dispose de tous les pouvoirs qui ne sont pas statutairement réservés à l'assemblée générale pour gérer, diriger et administrer l'association en toutes circonstances.

Le conseil d'administration peut faire toute délégation de pouvoirs pour une question déterminée et un temps limité.

En cas d'arrivée au terme de leur mandat et, à défaut de nouvelles élections, les administrateurs restent en fonction jusqu'à l'élection suivante afin que l'association soit toujours pourvue des organes ayant le pouvoir de la représenter, de diriger les affaires et d'agir en son nom.

Conditions d'éligibilité

Pour être éligibles au conseil d'administration, les personnes doivent remplir les conditions suivantes :

- être membre actif (ou adhérent),
- être âgé de plus de 16 ans (ne sont pas éligibles au bureau – voir article 11).

A cet effet, 15 jours au minimum avant la date de l'assemblée générale au cours de laquelle se déroulera le scrutin pour le renouvellement statutaire du conseil, le président devra :

- informer les membres de la date de l'assemblée générale et du nombre de postes à pourvoir au sein du conseil d'administration,
- rappeler le délai de recevabilité des candidatures.

L'ordre du jour complet de l'assemblée générale et la liste définitive des candidats sont adressés aux membres de l'association dans les conditions prévues aux articles 14 et 15 des présents statuts.

Renouvellement du conseil

Le conseil se renouvelle tous les ans, les membres sortants étant rééligibles.

Les membres du conseil d'administration sont élus au cours de l'assemblée générale, par scrutin uninominal à la majorité absolue au premier tour, et relative au second tour (dans le cas où il n'y aurait pas 5 membres élus au premier tour).

La majorité retenue est celle des membres présents ou représentés.

Le vote par procuration est autorisé sans limitation de mandats, les pouvoirs en blanc étant attribués au président.

ARTICLE 10 - REUNION DU CONSEIL

Le conseil d'administration se réunit toutes les fois que cela est nécessaire, et au moins une fois par semestre, sur convocation du président, ou sur demande du 1/4 de ses membres.

L'ordre du jour des réunions est déterminé par le président.

Les membres du conseil d'administration peuvent demander l'inscription de questions à l'ordre du jour. Dans cette hypothèse, la demande doit parvenir à l'association au moins 6 jours avant la date de la réunion.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des présents. En cas de partage, la voix du Président est prépondérante.

Le conseil d'administration peut s'adjoindre, à titre consultatif, des personnes susceptibles de l'éclairer particulièrement sur un sujet mis à l'ordre du jour.

Tout membre du conseil qui, sans excuses n'aura pas assisté à 3 réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

Il est dressé un procès-verbal des réunions, signé par le président et le secrétaire.

ARTICLE 11 – BUREAU

Le conseil d'administration choisit parmi ses membres, un bureau composé d'au moins 3 membres :

- un président ;
- un (ou plusieurs) vice-président(s), si nécessaire ;
- un secrétaire ;
- un (ou des) secrétaire(s) adjoint(s), si nécessaire ;
- un trésorier ;
- un (ou des) trésorier(s) adjoint(s), si nécessaire ;

Les membres du bureau sont élus lors de chaque renouvellement du conseil d'administration.

En cas d'arrivée au terme de leur mandat et, à défaut de nouvelles élections, les membres du bureau et, en particulier le président restent en fonction jusqu'à l'élection suivante afin que l'association soit toujours pourvue des organes ayant le pouvoir de la représenter, de diriger les affaires et d'agir en son nom.

Le bureau est chargé de la mise en œuvre des décisions du conseil d'administration et agit sur délégation de celui-ci.

Il dispose de tous les pouvoirs pour assurer la gestion courante de l'association.

Le bureau se réunit sur convocation du président chaque fois que nécessaire.

Le bureau peut s'adjoindre, à titre consultatif, des personnes susceptibles de l'éclairer particulièrement sur un sujet mis à l'ordre du jour.

Tout membre qui, sans excuse n'aura pas assisté à 3 réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

Il est dressé un procès-verbal des réunions, signé par le président et le secrétaire.

11-1 - Le Président

Le président est chargé d'exécuter les décisions du bureau et d'assurer le bon fonctionnement de l'association.

En cas d'absence ou de maladie, il est remplacé par le vice-président, et en cas d'empêchement de ce dernier, par le membre le plus ancien ou par tout autre administrateur spécialement délégué par le conseil.

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile. Il a notamment qualité pour ester en justice comme défendeur au nom de l'association et comme demandeur avec l'autorisation du conseil d'administration. Il peut former, dans les mêmes conditions, tous appels et pourvois.

Il ne peut transiger qu'avec l'autorisation du conseil d'administration.

Le président convoque les assemblées générales et le conseil d'administration.

Il préside toutes les assemblées.

Au nom de l'association, il fait ouvrir et fonctionner avec le trésorier, auprès de toute banque ou tout établissement de crédit, tout compte de dépôt ou compte courant. Il crée, signe, accepte, endosse et acquitte tout chèque et ordre de virement pour le fonctionnement des comptes.

Il peut déléguer à un autre membre, à un permanent de l'association ou toute personne qu'il jugera utile, certains des pouvoirs ci-dessus énoncés.

Toutefois, la représentation de l'association en justice, à défaut du président, ne peut être assurée que par un mandataire agissant en vertu d'un pouvoir spécial.

11-2 – Le Secrétaire

Le secrétaire est chargé de tout ce qui concerne la correspondance et les archives. Il rédige les procès-verbaux de réunions des assemblées et du conseil d'administration et, en général, toutes les écritures concernant le fonctionnement de l'association, à l'exception de celles qui concernent la comptabilité.

11.3 – Le Trésorier

Le trésorier est chargé de la gestion de l'association, perçoit les recettes, effectue les paiements, sous le contrôle du président. Il tient une comptabilité régulière de toutes les opérations et rend compte à l'assemblée générale qui statue sur la gestion.

Toutefois, les dépenses supérieures à 3000 euros doivent être autorisées par le conseil d'administration et ordonnancées par le président ou, à défaut, en cas d'empêchement, par tout autre membre du bureau.

Les achats et ventes de valeurs mobilières sont effectués avec l'autorisation du conseil d'administration.

Au nom de l'association, il ouvre et fait fonctionner avec le président, auprès de toute banque ou tout établissement de crédit, tout compte de dépôt ou compte courant. Il crée, signe, accepte, endosse et acquitte tout chèque et ordre de virement pour le fonctionnement des comptes.

ARTICLE 12 - GRATUITÉ DU MANDAT

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. Ils doivent faire l'objet d'une décision expresse du conseil d'administration pour des remboursements supérieurs à 500 €.

Des justifications doivent être produites qui font l'objet de vérifications.

ARTICLE 13 – ASSEMBLÉES GÉNÉRALES

Les assemblées générales se composent de tous les membres à jour de leur cotisation à la date de convocation.

Les assemblées générales sont ordinaires ou extraordinaires.

Le vote par procuration est autorisé sans limitation de mandat, les pouvoirs en blanc étant attribués au Président.

Il est stipulé que des modes de consultation et de vote, alternatifs aux réunions physiques, sont admis, dans le respect du fonctionnement démocratique des associations (approbation des rapports, accord sur les orientations, élection aux instances dirigeantes).

Les décisions sont obligatoires pour tous.

Les délibérations et résolutions des assemblées générales sont établies sans blanc ni rature, sur des feuillets numérotés paraphés par le président.

ARTICLE 14 – ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

L'assemblée générale (ordinaire) est convoquée une fois par an, et chaque fois que nécessaire, par le président ou à la demande du quart au moins des membres.

Les convocations doivent être envoyées au moins 15 jours à l'avance, par courrier simple, courrier électronique ou avis inséré dans le journal interne de l'association.

L'ordre du jour est fixé par le conseil d'administration et est indiqué sur les convocations. Seront ajoutées à l'ordre du jour, toutes les questions qui seront déposées par les membres 8 jours au moins avant la date fixée pour l'assemblée générale, auprès du secrétariat. Seuls les points indiqués à l'ordre du jour peuvent faire l'objet d'une décision.

L'assemblée générale entend les rapports sur la gestion du conseil d'administration et 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 pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du conseil d'administration.

A cet effet, il est tenu une liste des membres que chaque personne présente émarge en son nom propre et pour la ou les personne(s) qu'elle représente.

Seuls ont droit de vote les membres à jour de leur cotisation au jour de l'assemblée.

Les décisions sont prises à la majorité absolue des membres présents ou représentés.

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

ARTICLE 15 - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

L'assemblée générale extraordinaire a seule compétence pour modifier les statuts, décider la dissolution de l'association et l'attribution des biens de l'association, sa fusion avec toute autre association poursuivant un but analogue, ou son affiliation à une union d'associations, proposée par le conseil d'administration ou le quart des membres de l'association.

Elle doit être convoquée spécialement à cet effet, par le président ou à la requête du quart des membres de l'association.

Les convocations doivent être envoyées au moins 15 jours à l'avance, par courrier simple, courrier électronique ou avis inséré dans le journal interne de l'association.

La convocation doit indiquer l'ordre du jour et comporter en annexe le texte de la modification proposée.

Les modifications statutaires ne peuvent être proposées à l'assemblée générale extraordinaire que par le conseil d'administration.

Les décisions sont prises à la majorité de plus des 2/3 des membres présents ou représentés.

ARTICLE - 16- DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée par les 2/3 au moins des membres présents à l'assemblée générale, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif net, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et au décret du 16 Août 1901.

ARTICLE -17 - 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 statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

ARTICLE – 18– AFFILIATION

L'association est affiliée à Alliance Maladies Rares et s'engage à se conformer aux statuts et au règlement de cette association.

Elle peut par ailleurs adhérer à d'autres associations, unions ou regroupements par décision du conseil d'administration.

Statuts mis à jour le 30/ 10 / 2022

La présidente : Marie Schmitt



La Trésorière : Brigitte Braun

