

ASSOCIATION FRANCOPHONE DE LA MALADIE DE BLACKFAN-DIAMOND A.F.M.B.D.

1. But et composition de l'association

ARTICLE 1 : DÉNOMINATION

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une Association régie par la loi , ayant pour titre « ASSOCIATION FRANCOPHONE DE LA MALADIE DE BLACKFAN – DIAMOND - A.F.M.B.D. »

ARTICLE 2 : BUT

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE LA MALADIE DE BLACKFAN - DIAMOND a pour but :

- de favoriser la recherche médicale, tant fondamentale que clinique, sur cette maladie ou tout autre s'y apparentant,
- de proposer aux familles et aux malades concernés un cadre d'information, de réunions et d'échanges
- d'organiser des séjours à caractère éducatif pour les mineurs et des séjours pour les adultes porteurs de la maladie.
- plus généralement, de mettre en œuvre des moyens et des actions destinés à lutter contre la maladie de Blackfan-Diamond, ou toutes autres maladies s'y apparentant.

ARTICLE 3 : DURÉE

Fondée en 1996, la durée de l'Association est illimitée.

ARTICLE 4 : SIÈGE SOCIAL

Le siège social de l'Association est situé au :

5 impasse des tulipes 31150 BRUGUIERES

Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration, la ratification par l'Assemblée Générale étant nécessaire.

ARTICLE 5 : COMPOSITION

L'A.F.M.B.D. se compose des membres suivants :

- MEMBRES ACTIFS : toute personne juridique et morale à jour de sa cotisation annuelle
- MEMBRES BIENFAITEURS : toute personne juridique et morale, versant une somme supérieure à la cotisation annuelle de base

- MEMBRES HONORAIRES : toute personne juridique et morale, dispensée par le Conseil d'Administration du versement de sa cotisation annuelle du fait de services rendus à l'Association.

ARTICLE 6 : ADMISSION

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le Bureau qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'adhésion présentées.

Plusieurs membres d'une même famille peuvent faire partie de l'Association.

ARTICLE 7 : RADIATION

La qualité de membre de l'Association se perd :

- par démission adressée par lettre au Président du Conseil d'Administration,
- par radiation, prononcée par le Conseil d'Administration, pour non-paiement de la cotisation,
- par radiation proposée pour approbation à l'assemblée Générale Ordinaire par le Conseil d'Administration en cas de faute grave allant à l'encontre des buts poursuivis par l'Association.

2. Administration et fonctionnement

ARTICLE 8 : CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association est gérée par un conseil d'Administration dont le nombre de membres, fixé par l'Assemblée générale, comprend au moins trois personnes. Les membres du Conseil d'Administration sont élus pour deux ans par l'Assemblée Générale et choisis parmi les membres de l'Association. La moitié au moins des membres du Conseil doit être composée soit de malades, soit de parents de malades atteints de la maladie de Blackfan-Diamond.

En cas de vacance, le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine Assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi choisis prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Le renouvellement du Conseil d'Administration a lieu intégralement à l'expiration de chaque mandat. Les membres sortants sont rééligibles.

Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres un bureau composé :

- d'un Président
- d'un vice-président
- d'un Secrétaire
- d'un Trésorier

Le Président est obligatoirement soit un malade, soit un parent de malade.

ARTICLE 9 : RÉUNION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'Administration se réunit trois fois par an et chaque fois qu'il est convoqué par son Président, ou sur la demande d'au moins un quart de ses membres. La présence de la moitié au moins des membres du Conseil d'Administration est nécessaire pour que les délibérations soient valides.

Les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents. En cas de partage, la voix du Président compte double. Il est tenu un procès-verbal de séance signé par le Président et le Secrétaire.

Un membre du Conseil d'Administration peut être exclu à l'appréciation du CA par vote majoritaire pour investissement insuffisant dans la vie de l'association.

ARTICLE 10 : GRATUITÉ DU MANDAT

Les membres du Conseil d'Administration ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont conférées. Ils pourront toutefois obtenir le remboursement des dépenses engagées pour les besoins de l'Association, sur justificatif et après accord du Président.

ARTICLE 11 : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

L'assemblée Générale Ordinaire de l'A.F.M.B.D. comprend les membres actifs, les membres bienfaiteurs, et les membres honoraires.

Elle se réunit au moins une fois par an et chaque fois qu'elle est convoquée par le Président ou sur demande du quart au moins de ses membres.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'Association sont convoqués par les soins du Secrétaire. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

Les délibérations de l'A.G.O. requièrent un quorum des membres présents ou représentant un quart au moins des membres actifs de l'Association. En cas de quorum non atteint, une seconde A.G.O. sera convoquée dans le mois qui suit, avec au moins quinze jours de préavis, sans exigence de quorum.

Chaque membre peut donner procuration à un autre membre, par écrit exclusivement. Un même membre ne peut détenir plus de cinq procurations.

Les décisions sont prises à la majorité des suffrages exprimés, au scrutin secret.

Le Président du Conseil d'Administration ou, à défaut, le Secrétaire, préside l'A.G.O. Il est tenu un procès-verbal de séance signé par le Président et le Secrétaire.

L'A.G.O. entend les rapports sur la gestion du Conseil d'Administration et sur la situation morale et financière de l'Association.

Il est tenu une comptabilité annuelle faisant apparaître un bilan, un compte de résultat et éventuellement des annexes.

L'A.G.O. approuve les comptes de l'exercice clos (année civile), vote le budget de l'exercice suivant, fixe le montant de la cotisation annuelle des membres, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour. Elle pourvoit enfin au renouvellement, au scrutin secret, des membres sortants du Conseil d'Administration.

ARTICLE 12 : RÔLE DU PRÉSIDENT

Le Président représente l'Association dans tous les actes courants de la vie civile. Il ordonnance les dépenses conjointement avec au moins un autre des membres du Conseil d'Administration. Il peut donner délégation à d'autres membres du Conseil d'Administration.

ARTICLE 13 : RÔLE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration a pour mandat de l'Assemblée Générale la gestion de tous les actes courants de l'Association, à l'exception d'actes engageant celle-ci à long terme : acquisition, échange, hypothèque, aliénation d'immeubles, baux de plus de neuf ans, aliénation de biens entrant dans la dotation éventuelle, emprunts..., lesquels doivent faire l'objet d'une approbation par l'Assemblée Générale. Le Conseil d'Administration met éventuellement en place et actualise un Règlement intérieur.

ARTICLE 14: CONSEIL SCIENTIFIQUE

Le Conseil d'Administration nomme pour une durée de deux ans renouvelables un Conseil Scientifique dont les membres sont Membres Honoraires de l'Association.

Le Conseil Scientifique a pour vocation générale d'apporter sa compétence scientifique à l'Association et peut la conseiller quant à l'utilisation des fonds éventuellement collectés pour divers programmes de recherche.

3. Ressources

ARTICLE 15 : RESSOURCES

Les recettes annuelles de l'A.F.M.B.D. se composent :

- des cotisations et souscriptions des membres,
- des subventions de l'Etat, des Départements, des Communes et des établissements Publics et privés,
- des libéralités reçues de tiers, des ressources créées à titre exceptionnel avec, le cas échéant, l'autorisation de l'Autorité compétente.

4. Modification des statuts et dissolution-rôle de l'assemblée générale extraordinaire

ARTICLE 16 : MODIFICATION DES STATUTS

Les statuts peuvent être modifiés pas l'Assemblée Générale Extraordinaire sur proposition du Conseil d'Administration, ou sur proposition d'au moins un quart des membres actifs de l'Association.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modification sont inscrites à l'ordre du jour de l'assemblée générale extraordinaire, lequel doit être envoyé, avec la convocation, à tous les membres de l'Association au moins un mois à l'avance.

L'A.G.E. doit être composée du quart au moins des membres actifs de l'Association, présents ou représentés, dans des conditions similaires à celles prévalant pour une Assemblée Générale Ordinaire. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'A.G.E. est convoquée de nouveau dans le mois qui suit, mais avec au moins quinze jours de préavis.

Elle pourra alors valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés. Dans tous les cas, les statuts ne pourront être modifiés qu'à majorité des trois quarts des suffrages exprimés. Les décisions sont prises au scrutin secret.

ARTICLE 17 : DISSOLUTION

L'A.G.E. appelée à se prononcer sur la dissolution de l'Association est convoquée spécialement à cet effet dans les conditions prévues à l'article 16, si ce n'est que le quorum nécessaire lors de la première convocation doit être de la moitié plus un, des membres de l'Association.

En cas de dissolution, l'A.G.E. désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'Association.

Elle attribue l'actif net à une ou plusieurs associations aux objectifs analogues à ceux de l'A.F.M.B.D.

Fait à
Le

Fait à
Le

Marcel HIBERT
Président

Jean-François d'HAUTHUILLE
Secrétaire