

APMF

**Association des Patients
de la Maladie de FABRY**

Association de patients

Statuts

APMF

Association des Patients de la Maladie de Fabry

PRÉAMBULE : objectifs et missions de l'association

L'association **APMF**, association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, a été créée le **26/08/05** par des patients atteints de la maladie de Fabry et leurs familles avec l'appui de médecins spécialistes, afin de devenir un lieu d'échanges, de soutien et d'informations mais aussi de permettre l'amélioration des connaissances et des traitements de la Maladie de Fabry.

Partie I : But et composition de l'association

Partie II : Administration et fonctionnement

Partie III : Ressources annuelles

Partie IV : Modifications des statuts et dissolution

Partie V : Règlement intérieur

Partie I : But et composition de l'Association

Article 1^{er} : dénomination et but

L'Association dite « **Association des Patients de la Maladie de Fabry** », dont le sigle est « **APMF** », fondée en **2005**, a pour but :

- d'informer les membres de l'Association et les patients atteints de la maladie de Fabry sur les progrès faits dans la compréhension des mécanismes à l'origine de cette maladie, sur ses conséquences sur l'organisme et dans la vie

quotidienne ainsi que sur les thérapeutiques utilisées ou en cours de développement,

- d'apporter aux questions posées par les patients des réponses validées par un Comité Scientifique,
- de créer un lien amical entre les membres de l'Association,
- d'apporter une écoute aux membres de l'Association et patients atteints de la maladie de Fabry, de leur permettre d'échanger des informations, de bénéficier de services destinés à éviter l'isolement et de leur apporter un soutien moral,
- d'agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux en tant que représentant des personnes atteintes de la maladie de Fabry pour la sauvegarde de leurs intérêts,
- de promouvoir en coopération avec le corps médical des travaux de recherche fondamentale, biologique, génétique et thérapeutique sur la maladie de Fabry et d'en diffuser les résultats.
- de promouvoir la connaissance de la maladie de Fabry par des relations avec les médias (TV, radio, presse médicale et presse spécialisée)
- de coopérer avec les autres associations de patients, nationales et internationales, concernant la maladie de Fabry, les maladies lysosomales ou les maladies génétiques.

Article 2 : siège social et durée

Le siège social de l'Association est situé : c/o Cabinet Sabatier, 20 boulevard Malesherbes 75008 PARIS.

Il pourra être transféré en tout autre lieu sur simple décision du Conseil d'Administration. Le Conseil d'Administration peut décider d'une toute autre adresse en tant que siège administratif

La durée de l'association est illimitée.

Article 3 : exercice social

L'exercice social commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année. Exceptionnellement, le premier exercice commence un jour franc après la publication de l'association au Journal Officiel pour finir le 31 décembre 2006.

Article 4 : composition de l'Association, agrément et cotisations

L'association se compose de :

- **membres fondateurs**, soit les membres qui ont participé à sa constitution et dont la liste est jointe en annexe,
- **membres adhérents** qui, après avoir été agréés par le Conseil d'Administration, paient une cotisation,
- **membres actifs** qui, en plus de leur statut d'adhérents, participent personnellement à son fonctionnement et à la réalisation de ses objectifs, dans la mesure de leurs possibilités,
- **membres bienfaiteurs** qui, en plus de leur statut d'adhérents apportent leur concours moral ou matériel et leur appui à la réalisation des objectifs de l'Association,
- **membres d'honneur** qui se voient décerner ce statut par le Conseil d'Administration du fait de leurs compétences, de leur notoriété, de leur influence ou des services rendus.

Toute adhésion, à l'exception de celle des membres d'honneur, entraîne l'obligation de paiement d'une **cotisation annuelle**.

Les cotisations annuelles peuvent être relevées par décision de l'Assemblée Générale. Cette dernière pourra, sur proposition du Conseil d'Administration, appeler des cotisations exceptionnelles pour faire face à des dépenses spécifiques.

Article 5 : perte de la qualité de membre

La qualité de membre de l'Association se perd :

- par la **démission**,
- par la **radiation** prononcée par le Conseil d'Administration pour non paiement de la cotisation ou pour motifs graves, le membre concerné ayant été appelé au préalable à fournir des explications,
- par le **décès**.

Il pourra être fait appel des décisions devant l'Assemblée Générale.

Partie II : Administration et fonctionnement

Article 6 : l'Assemblée générale

L'Assemblée Générale de l'Association comprend les **membres de l'Association ayant effectué le paiement de leur cotisation pour l'année en cours** (membres adhérents, membres actifs, membres bienfaiteurs) **et les membres d'honneur**.

L'Assemblée Générale se réunit **au moins une fois par an** (Assemblée générale Ordinaire) et chaque fois qu'elle est convoquée par le Conseil d'Administration ou sur la demande du quart au moins des membres de l'Association (Assemblées Générales Extraordinaires).

Son **ordre du jour** est réglé par le Conseil d'Administration.

Elle **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, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour.

L'Assemblée Générale procède à l'élection des nouveaux membres du conseil d'administration, au renouvellement des administrateurs sortants et ratifie les nominations effectuées à titre provisoire.

Elle donne toute autorisation au Conseil d'Administration et au Président pour effectuer les opérations entrant dans l'objet de l'Association et pour lesquelles les pouvoirs qui leur sont confiés par les statuts seraient insuffisants.

Elle fixe le montant des cotisations annuelles.

L'Assemblée Générale prend ses décisions à la majorité des membres présents ou représentés. Le vote se fait à main levée ou au scrutin secret sur décision du président.

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

Chaque membre présent ne peut détenir plus de 10 pouvoirs en sus du sien.

Des personnes, rétribuées ou non par l'Association, peuvent être appelées par le Président à assister, avec voix consultative, aux séances de l'Assemblée Générale.

L'Assemblée Générale peut apporter toutes modifications aux statuts et ordonner la dissolution de l'Association dans les conditions visées à l'article 16.

Il est tenu **procès-verbal des séances**.

Les procès-verbaux sont signés par le Président et le Secrétaire. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'Association.

Le rapport annuel et les comptes sont adressés chaque année à tous les membres de l'Association.

Article 7 : composition et désignation du Conseil d'Administration

L'Association est administrée par un **Conseil d'Administration** dont le nombre des membres fixé par délibération de l'Assemblée Générale, est compris entre **3** membres au moins et **16** membres au plus.

Les membres du Conseil d'Administration sont **élus pour 3 ans** par l'Assemblée Générale, et choisis parmi les membres de cette Assemblée. Le scrutin secret est de droit s'il est demandé.

En cas d'absence, un administrateur peut donner pouvoir écrit à un autre administrateur.

Chaque administrateur ne peut porter plus d'un pouvoir.

En cas de vacance d'un ou plusieurs membres, le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres.

Il est procédé à la ratification de leur cooptation lors de l'Assemblée Générale la plus proche.

Par ailleurs, lors de chaque renouvellement du Conseil d'Administration, l'Assemblée Générale peut désigner un certain nombre **d'administrateurs suppléants** destinés à remplacer les membres qui viendraient à quitter l'Association avant l'expiration de leur mandat. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Les membres sortants du Conseil d'Administration sont **rééligibles**.

Article 8 : réunions du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration se réunit **au moins une fois tous les six mois** et chaque fois qu'il est convoqué par son Président ou sur la demande du quart des membres de l'Association.

La présence du tiers au moins des membres du Conseil d'Administration et de **deux membres au moins** est nécessaire pour la validité des délibérations.

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

Des personnes, rétribuées ou non par l'Association, peuvent être appelées par le Président à assister, avec voix consultative, aux séances du Conseil d'Administration.

Il est tenu **procès-verbal des séances**.

Les procès-verbaux sont signés par le Président et le Secrétaire. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'Association.

ARTICLE 9 : pouvoirs du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration met en œuvre la politique approuvée par l'Assemblée Générale. Il présente tous les ans un rapport moral et financier à l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration a, pour les opérations se rattachant à l'objet de l'Association, à l'exception de celles réservées à l'Assemblée Générale par la réglementation en vigueur ou les présents statuts, les pouvoirs les plus étendus.

Il est notamment investi des pouvoirs suivants :

- il agrée l'adhésion des membres ;
- il autorise le président à agir en justice ;

- il élabore tous règlements intérieurs ainsi que toutes propositions de modifications des statuts et règlements intérieurs soumis à l'approbation de l'Assemblée Générale ;
- il convoque l'Assemblée Générale et fixe un ordre du jour ;
- il vote le budget prévisionnel de l'association ;
- il arrête annuellement les comptes de l'exercice ;
- il gère les fonds, décide de leur placement ;
- il trace toutes directives générales et régit tous services dans le cadre de l'objet de l'association ;
- il décide l'ouverture de tous comptes de dépôts de fonds ou de titres.

Les délibérations du Conseil d'Administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles nécessaires au but poursuivi par l'Association, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, aliénations de biens entrant dans la dotation et emprunts **doivent être soumis à l'approbation de l'Assemblée Générale.**

Article 10 : rétributions du Conseil d'Administration

Les membres du Conseil d'Administration ne peuvent recevoir **aucune rétribution** en raison des fonctions qui leur sont confiées.

Des remboursements de frais sont seuls possibles. Des justifications doivent être produites et feront l'objet de vérifications.

ARTICLE 11 : le bureau

Le Conseil d'Administration élit parmi ses membres à la majorité simple un **Bureau** composé :

- **d'un Président**, (éventuellement d'un ou plusieurs vice-présidents),
- **d'un Secrétaire** (éventuellement d'un secrétaire adjoint),
- **d'un Trésorier** (éventuellement d'un secrétaire adjoint).

Le scrutin secret est de droit s'il est demandé.

Le vote du Président étant prépondérant en cas d'égalité.

Le bureau est **élu pour 3 ans.**

Le Président représente l'association en justice, tant en demande qu'en défense sans qu'il soit besoin d'une autorisation de l'Assemblée Générale, et dans tous les actes de la vie civile.

Le Président réunit le Bureau autant de fois qu'il le juge nécessaire. Le Bureau fixe les dates et ordres du jour des réunions du Conseil d'Administration. Chaque réunion du Bureau donne lieu à la rédaction d'un procès-verbal qui doit figurer sur le registre des délibérations.

Le Vice-Président remplace le Président dans ses fonctions en cas d'empêchement.

Le Secrétaire Général est chargé, en collaboration éventuellement avec le Secrétaire Général Adjoint, de l'envoi des convocations, de la rédaction des procès-verbaux des réunions (Assemblée Générale, Conseil d'Administration, Bureau) et de la tenue du registre spécial des associations.

Le Trésorier veille à la tenue des comptes et effectue toutes les opérations financières conformément aux directives du Président et du Conseil d'Administration.

Article 12 : le président

Le Président **représente l'Association dans tous les actes de la vie civile**. Il ordonne les dépenses. Il peut donner délégation à un autre membre du bureau dans des conditions qui sont fixées par le Règlement Intérieur.

En cas de représentation en justice, le Président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

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

Article 13 : Comité Scientifique, composition et rôle

Le Conseil d'Administration est assisté par un **Comité Scientifique** constitué de **2** membres au moins et de 16 au plus qui sont désignés par le Conseil d'Administration pour une durée de une année renouvelable.

Le Comité Scientifique désigne parmi ses membres :

- 2 co-Présidents,
- un vice-Président éventuellement
- et un Secrétaire éventuellement.

Le Président propose au Conseil d'Administration le nom des personnalités scientifiques qui lui paraissent par leurs travaux pouvoir éclairer le Comité Scientifique de leur avis.

Le Comité Scientifique a principalement pour rôle **d'assister l'Association dans le domaine scientifique, d'orienter et de coordonner les travaux de recherches** qui correspondent aux buts de l'Association, ainsi que de proposer la forme et l'étendue de la participation de l'Association à leur avancement.

Ses membres répondent aux questions médicales que posent les patients et apportent leur caution dans les différents documents qui seront diffusés par l'Association ou lors des forums de discussion.

Le Conseil Scientifique décide conjointement avec l'Association des questions d'actualité à mettre à l'ordre du jour des journées annuelles (choix des thèmes scientifiques et des conférenciers).

Le Comité Scientifique **se réunit au moins une fois par an**, ainsi que sur la demande de l'un de ses co-Présidents à chaque fois que celui-ci le juge utile.

Un membre du Conseil d'Administration est délégué pour assister à ces réunions.

Les avis et propositions y sont adoptés à la majorité des membres présents.

Les co-Présidents du Comité Scientifique sont membres du Conseil d'Administration.

Le mandat des co-Présidents est ratifié annuellement par l'assemblée générale suivant leur nomination ou leur renouvellement par le Conseil d'Administration.

Partie III : Ressources annuelles

Article 14 : les ressources

Elles proviennent :

- 1°) des cotisations et contributions versées par ses membres ;
- 2°) des subventions publiques ou privées ;
- 3°) des dons et legs ;

4°) et d'une manière générale de toutes ressources licites.

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

Le Conseil d'Administration arrête les comptes de l'exercice et le texte du rapport de gestion présenté à l'Assemblée Générale.

Partie IV : Modifications des statuts et dissolution

Article 15 : modifications des statuts

Les statuts peuvent être modifiés par l'Assemblée Générale sur la proposition du Conseil d'Administration ou sur la proposition du dixième des membres dont se compose l'Assemblée Générale.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine Assemblée Générale, lequel devra être envoyé à tous les membres de l'Assemblée au moins quinze jours à l'avance.

L'Assemblée doit se composer du quart au moins des membres en exercice. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et, cette fois elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

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

Article 16 : dissolution

L'Assemblée Générale, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'Association et convoquée spécialement à cet effet, dans les conditions prévues à l'article précédent, doit comprendre, au moins, la moitié plus un des membres en exercice.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée Générale est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut

valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Partie V : Règlement intérieur

Article 17 : le règlement intérieur

Un règlement intérieur est établi par le Conseil d'Administration.

Ce règlement précise et complète les règles de fonctionnement de l'association.

Ce règlement, ainsi que toutes modifications ultérieures, est soumis pour approbation à l'Assemblée Générale.

Fait à Paris,

Le 12 mai 2007

Statuts modifiés par l'assemblée générale du 12 mai 2007