

ASSOCIATION FRANCAISE LESCH-NYHAN ACTION Maladie Génétique

Siret 488 006 693 00029 – Code APE 9499 Z
Siège Social : 18 rue du Congrès 06000 NICE
Association N° W 715 000 008

STATUTS

L'Assemblée Générale Extraordinaire de l'Association Française Lesch-Nyhan Action Maladie Génétique, réunie le 02 juin 2018 à Paris, a adopté les présents statuts modifiés.

ARTICLE 1 : **Constitution et Dénomination**

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts, une association régie par la loi du 1^{er} Juillet 1901 ayant pour titre :
Association Française Lesch-Nyhan Action Maladie Génétique

ARTICLE 2 : **Objet :**

L'association a pour but :

- La rencontre avec les familles ayant parmi leurs membres des personnes touchées par la Maladie de Lesch-Nyhan, en France ou à l'étranger.
- Le soutien moral et matériel de ces familles selon les moyens de l'association, ainsi que l'entraide, l'information et le conseil.
- L'information auprès du public sur cette maladie
- L'aide au développement de la recherche médicale dans ce domaine, par tous les moyens dont elle peut disposer.

ARTICLE 3 : **Siège Social**

Le siège social de l'Association Française Lesch-Nyhan Action Maladie Génétique est situé à l'adresse suivante :
18 rue du Congrès 06000 NICE
Le siège social pourra être transféré sur simple décision du Conseil d'Administration.

ARTICLE 4 : **La durée**

La durée de l'association est illimitée.

ARTICLE 5 : **Composition**

L'association se compose de :

- **Membres Bénéficiaires** : sont membres bénéficiaires, les enfants et adultes atteints de la Maladie de Lesch-Nyhan. Leur adhésion est gratuite. Leur voix délibérative lors des

suffrages s'ajoute à celle de leur représentant légal, lui-même adhérent à jour de sa cotisation annuelle.

- **Membres Actifs** : sont membres actifs, les personnes physiques qui adhèrent aux présents statuts, participent à la vie de l'Association et sont à jour de leur cotisation annuelle. Ils ont voix délibérative lors des suffrages.
- **Membres Associés** : sont membres associés, les personnes morales (groupement poursuivant des buts similaires, pour tout ou partie, à ceux de l'Association, ou intéressé par son objet), qui adhèrent aux présents statuts et sont à jour de leur cotisation annuelle. Chacun de ces groupements devra mandater un représentant. Chaque groupement, quel que soit le nombre de ses adhérents, dispose d'une seule voix.

Le montant des cotisations annuelles est fixé annuellement par l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration pourra refuser des adhésions, avec avis motivé aux intéressés.

ARTICLE 6 : Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

- La démission
- La dissolution, pour les personnes morales
- Le décès
- La radiation, prononcée par le Conseil d'Administration, pour non-paiement de cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité à s'expliquer devant le Conseil.

ARTICLE 7 : Ressources

Les ressources de l'association se composent :

- Des cotisations
- De la vente des produits, de services ou de prestations fournis par l'association
- Des produits de ses manifestations
- De subventions éventuelles, de dons manuels et de toutes ressources selon les règles en vigueur.

ARTICLE 8 : Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit au moins une fois par an, et si nécessaire, à la demande du Conseil d'Administration ou du quart au moins de ses membres.

Elle comprend tous les membres de l'Association à jour de leur cotisation.

Les convocations sont adressées au moins trois semaines avant la date prévue, par courrier postal ou électronique.

L'ordre du jour est inscrit sur les convocations.

L'Assemblée Générale, après avoir délibéré, se prononce sur les rapports moraux ou d'activités et sur les comptes de l'exercice financier.

Elle délibère sur les orientations à venir et sur tous les points concernant les buts de l'Association prévus à l'ordre du jour.

Elle pourvoit à la nomination ou au renouvellement des membres du Conseil d'Administration.
Elle fixe le montant de la cotisation annuelle.
Elle nomme un vérificateur aux comptes.

Seuls les points prévus à l'ordre du jour peuvent être traités.

Les décisions sont prises à la majorité des membres présents ou représentés (les membres non présents peuvent donner pouvoir à un autre membre de l'Association, chaque membre ne pouvant détenir plus de trois pouvoirs).

Les délibérations sont couchées sur le registre des délibérations par le secrétaire (ou par toute autre personne désignée par l'Assemblée) et signées par le Président de séance et le secrétaire (ou la personne désignée).

ARTICLE 9 : Conseil d'Administration et Bureau

L'Association est dirigée par un **Conseil d'Administration** de 5 membres au moins et de 15 membres au plus, élus par l'Assemblée Générale parmi les membres actifs et les membres associés. Le mandat dure trois années. Les membres sont rééligibles.

En cas de vacance, le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif à la plus prochaine Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres, à scrutin secret, un **Bureau**.

Le bureau est composé de :

- **Un(e) Président(e)** : représente l'Association dans tous les actes de la vie civile et a qualité pour ester en justice.
- Eventuellement, **un(e) vice-président(e)**
- **Un(e) trésorier(e)** : se charge de tout ce qui concerne la gestion financière de l'Association
- Eventuellement, **trésorier(e) adjoint(e)**
- **Un(e) secrétaire** : gère tout ce qui concerne la correspondance, les comptes rendus et les archives de l'Association.
- Eventuellement, **un(e) secrétaire adjoint(e)**.

En cas de carence du poste de Président, l'Association fonctionne sans présidence, d'une façon collégiale entre les différents responsables du bureau qui assument leurs responsabilités dans les domaines qui les concernent et sont habilités à représenter l'association dans tous les actes de la vie civile et ont qualité pour ester en justice.

ARTICLE 10 : Réunion du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration se réunit au moins une fois par an et toutes les fois que l'intérêt de l'Association l'exige.

Le Conseil d'Administration applique les décisions prises en Assemblée Générale et assure le bon fonctionnement de l'Association. Il peut déléguer tout ou partie de ses attributions au Bureau. Le conseil peut faire toute délégation de pouvoir à un ou plusieurs administrateurs pour une question ou pour un temps déterminés. Il peut admettre à ses séances de travail la présence de personnes ressources pour l'éclairer dans ses travaux.

Les modalités de préparation, convocation, délibération et prise de décision des réunions du Conseil d'Administration sont définies dans le Règlement Intérieur de l'association.

ARTICLE 11 : Assemblée Générale Extraordinaire

Si besoin est ou à la demande des membres de l'association le Président ou la majorité du Conseil d'Administration peut convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'Assemblée Générale Ordinaire.

L'Assemblée Générale Extraordinaire est convoquée pour une modification des statuts ou la dissolution de l'association.

Le Président ou la majorité du Conseil d'Administration peuvent solliciter le vote des adhérents par courrier postal ou électronique.

Pour délibérer valablement le quart au moins des membres doit être présent ou représenté, chaque membre ne pouvant détenir plus de trois pouvoirs.

Si ce quorum n'est pas atteint une nouvelle Assemblée est convoquée dans les quinze jours suivants. Cette dernière pourra délibérer quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

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

ARTICLE 12 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur pourra être établi et, si besoin, modifié par le Conseil d'Administration. Il a pour but de préciser et compléter les présents statuts. Il est ratifié par la plus proche Assemblée Générale.

ARTICLE 13 : Dissolution

En cas de dissolution, votée par l'Assemblée Générale Extraordinaire, celle-ci nomme un ou plusieurs liquidateurs et l'actif, s'il y a lieu, dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1^{er} juillet 1901.

Lu et approuvé le 2 juin 2018
Trésorière adjointe
Catherine Farcet Badolato.

Secrétaire
Annie Viala née Charot

