

**ASSOCIATION
VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES**

V M L

STATUTS

**Siège social :
2 ter avenue de France
91300 MASSY**

TITRE 1

BUT ET COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 1

L'association ayant pour titre VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (ci-après dénommée « l'Association »), régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, a été fondée le 21 mai 1990.

L'Association a pour but :

1. de promouvoir la recherche médicale et scientifique sur les maladies lysosomales,
2. de sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics aux problèmes de guérison, de soins ou de prévention de ces maladies,
3. de promouvoir les traitements préconisés par le corps médical et scientifique,
4. d'apporter une aide matérielle, morale, technique aux malades et à leur famille, lutter pour l'accessibilité des logements et lieux publics,
5. de favoriser l'intégration des malades en les associant aux divers courants d'éducation populaire et culturelle.

Les membres de l'Association s'interdisent toute discussion de caractère politique ou confessionnel.

L'Association ne poursuit aucun but lucratif.

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège à Massy (Essonne).

ARTICLE 2

Les moyens d'action de l'Association sont :

- la publication de bulletins et mémoires,
- la réalisation et la diffusion de documents audiovisuels et multimedia,
- la publication de sites d'information accessibles par Internet,
- la création de cours, de formations, de conférences, de tables rondes,
- l'organisation d'expositions et de ventes,
- l'attribution de bourses, de prix, de récompenses,
- la création et la gestion directe ou indirecte de centres spécialisés destinés à accueillir les malades,
- toutes initiatives pouvant aider à la réalisation de l'objet de l'Association.

ARTICLE 3

L'Association se compose de membres, membres bienfaiteurs et membres d'honneur.

Les personnes morales légalement constituées peuvent être membres de l'Association. Les personnes morales membres de l'Association désignent un représentant personne physique pour siéger en leur nom à l'Assemblée Générale.

Pour être membre, il faut avoir rempli le bulletin d'adhésion de l'Association, avoir payé une cotisation annuelle et être agréé par le Conseil d'Administration. Les demandes de première adhésion sont instruites par l'un des membres du Bureau du Conseil d'Administration et présentées au Conseil d'Administration pour agrément.

Sont appelés membres actifs les membres titulaires qui participent personnellement au fonctionnement de l'association et à la réalisation de ses objectifs en qualité de bénévoles, les membres adhérents qui sont les familles, les malades et leurs amis, et les membres associés qui sont les médecins, chercheurs et personnels paramédicaux.

Sont appelés membres bienfaiteurs, les membres de l'Association qui s'acquittent d'une cotisation annuelle notablement supérieure à la cotisation annuelle de base.

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. Ils sont dispensés du paiement d'une cotisation mais conservent le droit de participer aux Assemblées Générales.

Le montant de la cotisation annuelle de base est déterminé par décision de l'Assemblée Générale, sur proposition du Conseil d'Administration et peut être modifié selon la même procédure.

ARTICLE 4

La qualité de membre de l'Association se perd :

1. par démission adressée au Président de l'Association,
2. par la radiation prononcée, pour non-paiement de la cotisation ou pour motifs graves, par le Conseil d'Administration, sauf recours à l'Assemblée Générale. Le membre intéressé est préalablement appelé à fournir ses explications.

TITRE II

ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

ARTICLE 5

L'Association est administrée par un Conseil d'Administration dont le nombre des membres, fixé par délibération de l'Assemblée Générale, est compris entre 9 membres au moins et 15 membres au plus.

Pour postuler à la fonction d'Administrateur, il est nécessaire d'adresser sa candidature par écrit au Président.

Le Conseil d'Administration coopte les candidats, à la majorité absolue, par un vote à bulletin secret.

La liste des candidats est close 30 jours avant le scrutin.

Les membres du Conseil d'Administration sont élus au scrutin secret, pour trois ans, par l'Assemblée Générale et choisis dans chacune des catégories de membres dont se compose l'Assemblée Générale. Chacune des catégories de membres doit disposer d'au moins un siège au Conseil d'Administration.

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 élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Le renouvellement du Conseil d'Administration a lieu tous les ans lors de l'Assemblée Générale. Les membres sortants sont rééligibles par tiers.

Le Conseil d'Administration choisit, au scrutin secret, un Bureau composé d'un président, d'un ou deux vice-présidents (selon le nombre d'administrateurs), d'un trésorier et d'un secrétaire général. Les effectifs du bureau ne peuvent excéder le tiers de ceux du Conseil.

Chaque administrateur ne peut détenir plus d'un pouvoir.

Le Bureau est élu pour un an. Les membres sortants sont rééligibles.

ARTICLE 6

Le Conseil d'Administration se réunit une fois au moins tous les six mois et chaque fois qu'il est convoqué par son Président ou sur la demande du quart de ses membres. La convocation adressée quinze jours avant la date de réunion doit mentionner l'ordre du jour.

Pour siéger, les membres du Conseil d'Administration doivent être à jour de leur cotisation annuelle. La présence du tiers au moins des membres du Conseil d'Administration est nécessaire pour la validité des délibérations, qui doivent en outre être adoptées à la majorité en nombre des membres présents ou représentés.

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

Le vote par procuration est de droit. Tout membre du Conseil d'Administration pourra remettre un pouvoir à un autre membre, chaque administrateur ne pouvant détenir plus d'un pouvoir.

Il est tenu procès-verbal des séances.

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

ARTICLE 7

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, statuant hors de la présence des intéressés; des justificatifs doivent être produits qui font l'objet de vérifications.

Des agents rétribués de l'Association peuvent être appelés par le Président à assister, avec voix consultative, aux séances de l'Assemblée Générale et du Conseil d'Administration.

ARTICLE 8

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

Le Président dirige les travaux du Conseil d'Administration et assure le fonctionnement de l'Association.

Il représente l'Association dans tous les actes de la vie civile.

Il ordonne les dépenses.

Il décide d'agir en justice sur habilitation du Conseil d'Administration. Dans ce cas, le Président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

En cas d'empêchement, il peut déléguer, sur avis du Conseil d'Administration, ses pouvoirs à un autre membre du Conseil d'Administration.

ARTICLE 9

L'Assemblée Générale de l'Association comprend les membres définis à l'article 3.

Elle se réunit une fois par an 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.

La convocation de l'Assemblée Générale doit mentionner l'ordre du jour qui est réglé par le Conseil d'Administration.

Le Bureau de l'Assemblée Générale est celui du Conseil d'Administration.

L'Assemblée Générale délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents.

Les résolutions soumises à un vote sont valablement adoptées à la majorité simple des suffrages exprimés des membres présents ou représentés, sous réserve des cas prévus aux articles 17 et 18.

Le vote par procuration est de droit. Un membre ne peut se faire représenter que par un autre membre. Chaque membre présent ne peut détenir plus de dix pouvoirs en sus du sien.

Le vote à bulletin secret est celui adopté pour les délibérations en Assemblée Générale.

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

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 et pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du Conseil d'Administration.

Il est tenu procès-verbal des séances.

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

Le rapport annuel et les comptes approuvés par l'Assemblée Générale sont adressés à tous les membres de l'Association.

Sauf application des dispositions de l'article 7, les agents rétribués, non membres de l'Association, n'ont pas accès à l'Assemblée Générale.

ARTICLE 10

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 rentrant dans la dotation et emprunts doivent être approuvées par l'Assemblée Générale.

ARTICLE 11

L'acceptation des dons et legs par délibération du Conseil d'Administration prend effet dans les conditions prévues par l'article 910 du Code Civil.

Les délibérations de l'Assemblée Générale relatives aux aliénations de biens mobiliers et immobiliers dépendant de la dotation, à la constitution d'hypothèques et aux emprunts, ne sont valables qu'après approbation administrative.

ARTICLE 12

ARTICLE 12-1

Des membres de l'Association peuvent proposer au Bureau de créer et de prendre en charge une antenne régionale, une antenne européenne ou une antenne d'un pays francophone.

Les Antennes sont créées, modifiées ou supprimées par délibérations du Conseil d'Administration approuvées par l'Assemblée Générale et notifiées à la Préfecture sous huitaine.

Chaque Antenne est administrée sous l'autorité du Conseil d'Administration par un Responsable d'Antenne, membre de l'Association.

ARTICLE 12-2

Le Conseil d'Administration de l'Association peut former des conseils spécialisés permanents chargés, soit de lui donner leur avis sur les questions de leur compétence, soit de mettre en œuvre des objectifs particuliers.

Ces compétences et ces objectifs sont définis par le Conseil d'Administration.

La composition et le fonctionnement de ces instances sont définis par les dispositions du Règlement Intérieur.

TITRE III

DOTATION, RESSOURCES ANNUELLES DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 13

La dotation comprend :

1. Une somme de 100 000 euros constituée en valeurs placées conformément aux prescriptions de l'article suivant;
2. Les immeubles nécessaires au but recherché par l'Association ainsi que des bois, forêts ou terrains à boiser;
3. Les capitaux provenant des libéralités, à moins que l'emploi immédiat n'en ait été autorisé;
4. Le dixième au moins, annuellement capitalisé, du revenu net des biens de l'Association;
5. La partie des excédents de ressources qui n'est pas nécessaire au fonctionnement de l'Association pour l'exercice suivant.

ARTICLE 14

Les capitaux mobiliers, y compris ceux de la dotation, sont placés en titres nominatifs, en titres pour lesquels est établi le bordereau de références nominatives prévu à l'article 55 de la loi n° 87-416 du 17 juin 1987 sur l'épargne ou en valeurs admises par la Banque de France en garantie d'avance.

ARTICLE 15

Les recettes annuelles de l'Association se composent :

1. Du revenu de ses biens à l'exception de la fraction prévue à l'alinéa 4 de l'article 13;
2. Des cotisations et souscriptions de ses membres;
3. Des subventions, notamment de l'Etat, des régions, des départements, des communes et des établissements publics;
4. Des dons manuels, des dons des établissements d'utilité publique provenant de collectes et de quêtes faisant appel à la générosité publique;
5. Du produit des libéralités dont l'emploi est autorisé au cours de l'exercice;
6. Des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente;
7. Du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu.

ARTICLE 16

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat, un bilan et une annexe, conformément aux dispositions du règlement du 16 février 1999 relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations et fondations. Il est justifié chaque année auprès du préfet du département, du ministre de l'intérieur et du ministre chargé de la santé, de l'emploi des fonds provenant de toutes les subventions accordées au cours de l'exercice écoulé.

Chaque Antenne doit tenir une comptabilité distincte qui forme un chapitre spécial de la comptabilité d'ensemble de l'Association.

TITRE IV

MODIFICATION DES STATUTS ET DISSOLUTION

ARTICLE 17

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 doit être envoyé à tous les membres de l'assemblée au moins 15 jours à l'avance.

L'Assemblée Générale doit se composer du quart au moins des membres en exercice (présents ou représentés). 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, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Toute modification des statuts relative à la composition du Conseil d'Administration, à la durée des mandats des administrateurs de ce Conseil, ou à la durée des mandats des membres du Bureau, entraîne ipso facto la dissolution du Bureau. Le nouveau Bureau est choisi en application des règles des statuts en vigueur.

ARTICLE 18

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 présents ou représentés.

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.

ARTICLE 19

En cas de dissolution, l'Assemblée Générale désigne un ou plusieurs commissaires, qui seront chargés de la liquidation des biens de l'Association.

Elle attribue l'actif net subsistant à un ou plusieurs établissements analogues, publics, ou reconnus d'utilité publique, ou à des établissements visés à l'article 6, alinéa 2, de la loi du 1^{er} juillet 1901 modifiée.

ARTICLE 20

Les délibérations de l'Assemblée Générale prévues aux articles 17, 18 et 19 sont adressées, sans délai, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé.

Elles ne sont valables qu'après approbation du Gouvernement.

TITRE V

SURVEILLANCE ET REGLEMENT INTERIEUR

ARTICLE 21

Le Président doit faire connaître dans les trois mois, à la préfecture du département ou à la sous-préfecture de l'arrondissement où l'Association a son siège social, tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'Association.

Les registres de l'Association et ses pièces de comptabilité sont présentés sans déplacement, sur toute réquisition du ministre de l'intérieur ou du préfet, à eux-mêmes ou à leur délégué ou à tout fonctionnaire accrédité par eux.

Le rapport annuel et les comptes - y compris ceux des Antennes - sont adressés chaque année au préfet du département, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé.

ARTICLE 22

Le ministre de l'intérieur et le ministre chargé de la santé ont le droit de faire visiter par leurs délégués les centres spécialisés destinés à accueillir les malades gérés directement ou indirectement par l'Association et de se faire rendre compte de leur fonctionnement.

ARTICLE 23

Le règlement intérieur préparé par le Conseil d'Administration et adopté par l'Assemblée Générale est adressé à la préfecture du département dans lequel l'Association a son siège social. Il ne peut entrer en vigueur ni être modifié qu'après approbation du ministre de l'intérieur.

Validés le 4 mars 2006.

Le Président
Jean-Guy Duranceau

La Secrétaire Générale
Françoise Freyburger