

## STATUTS mai 2016

### ARTICLE PREMIER - NOM

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et le décret du 16 août 1901.

Les membres fondateurs de l'association sont Me MEUNIER Frédérique et M. CANTET Philippe.

Cette association prend pour titre : Association Française du Syndrome Phelan-McDermid (A.F.P.M.).

### ARTICLE 2 - BUT OBJET

L'objet premier de l'association est la mise en contact des familles/personnes concernées de près ou de loin par le syndrome Phelan-McDermid ou délétion 22q13.

Cette mise en contact peut s'effectuer en France, Belgique, Suisse et plus globalement au travers de tous les pays francophones et a pour but d'échanger et de partager les expériences et la vie avec un enfant porteur du syndrome.

Le deuxième objet est de fournir conseils, soutien et toute information à sa disposition (et dans la mesure de ses capacités) aux familles/personnes concernées par le syndrome.

Ces informations peuvent être d'ordre législatives, médicales, administratives (actualité des recherches en cours, compte-rendu de réunions, brochures, aide aux démarches...).

L'association relaie également les informations de la Fondation américaine du Syndrome Phelan-McDermid.

Le troisième objet est d'organiser régulièrement des conférences qui réunissent familles, chercheurs, thérapeutes et toute personne concernée par le syndrome.

Le quatrième objet est de permettre une meilleure représentativité au sein des instances locales, régionales et nationales, des institutions, ainsi qu'une visibilité, la plus large possible, que ce soit en faisant partie d'organisations européennes ou mondiales représentant les maladies rares ou en accédant à des publications ou aux médias de tous ordres.

Le cinquième objet est de collaborer, de stimuler et de soutenir de façon active et régulière la recherche scientifique, afin de permettre aux chercheurs de découvrir d'éventuelles thérapies et traitements efficaces pour soigner les symptômes des personnes affectées.

Le sixième objet est de coopérer avec les Associations des autres Pays s'occupant des enfants et des adultes avec le syndrome de Phelan-McDermid ainsi qu'avec d'autres associations de maladies rares afin d'accroître la visibilité et de donner la parole aux personnes concernées par une maladie génétique.

L'association est relayée par le site internet <http://22q13.fr>

### **ARTICLE 3 - SIEGE SOCIAL**

Le siège social est fixé chez la Présidente,  
Me Meunier Frédérique  
11 rue Raymond d'Argence  
86450 Chenevelles

Il pourra être transféré par simple décision du bureau ;  
la ratification par l'assemblée générale sera nécessaire.

### **ARTICLE 4 - DUREE**

La durée de l'association est illimitée.

### **ARTICLE 5 - COMPOSITION**

L'association se compose de :

- *Membres actifs* : les membres actifs sont des parents ou tuteurs d'une personne porteuse du syndrome Phelan-McDermid qui s'acquittent de la cotisation annuelle. Ils votent à l'assemblée générale.
- *Membres fondateurs* ayant participé à la constitution de l'association. Ils font partie de droit du bureau (et/ou du conseil d'administration lorsqu'il y en a un). Ils s'acquittent de la cotisation.
- *Membres de droit* : Il s'agit des membres du conseil scientifique et de personnes qui par leurs actions contribuent au développement de l'association. Ces membres sont dispensés de la procédure d'admission, notamment le paiement d'une cotisation. Ils n'ont pas le droit de vote aux assemblées générales.
- *Membres bienfaiteurs* : il s'agit de toute personne souhaitant soutenir l'association et/ou une personne porteuse du syndrome Phelan-McDermid. Ils s'acquittent à minima du montant de la cotisation mais n'ont pas le droit de vote.

Toute adhésion donnera lieu à l'envoi d'un reçu fiscal.

**La qualité de membre implique le respect des statuts, règlements, objectifs et décisions de l'association.**

### **ARTICLE 6 - ADMISSION**

Pour faire partie de l'association, il faut en faire la demande au bureau en renvoyant le bulletin d'adhésion ou en le recopiant sur papier libre.

### **ARTICLE 7 - COTISATIONS**

L'adhésion est nominative et se fait en individuel ou en couple.

Elle couvre une période d'un an, du 1<sup>er</sup> septembre au 31 août. Il n'y a pas de paiement de cotisation prorata temporis, c'est à dire en fonction du temps écoulé. Cependant, il est admis que toute nouvelle adhésion intervenant après le 1er juin vaut cotisation jusqu'au 31 août de l'année suivante. Cette pratique ne concerne que les nouvelles adhésions, et aucunement les renouvellements d'adhésion réglés en retard.

Le montant de la cotisation est fixé chaque année lors de l'assemblée générale, par personne et par couple.

#### **ARTICLE 8. - RADIATIONS**

La qualité de membre de l'association se perd :

- par démission
- par non-paiement de la cotisation de l'année en cours et/ou toute dette envers l'association. Ces personnes peuvent éventuellement toutefois être contactées pour les besoins de la recherche.
- par radiation prononcée par le Bureau, en cas de motif grave, d'atteinte à la réputation de l'association, d'actes contraires à ses objectifs, actions ou organisation. Le membre adhérent, dont la radiation est envisagée sera informé avec un préavis de 15 jours et pourra demander soit à être entendu en personne (aucune représentation n'étant possible), soit à faire lire une lettre de défense devant le bureau, avant délibération.
- En cas de démission ou de radiation, la cotisation de l'exercice en cours n'est pas remboursable.

#### **ARTICLE 9. - AFFILIATION**

L'association peut adhérer à d'autres associations, unions ou regroupements par décision du bureau.

#### **ARTICLE 10. - RESSOURCES**

Les ressources de l'association proviennent des cotisations des adhérents, de dons et des éventuelles subventions du département, de la région ou de l'état, et de toute ressource autorisée par les lois et règlements en vigueur.

Pour le bon fonctionnement de l'association, celle ci dispose d'un compte bancaire.

Seul le Trésorier et le Président seront habilités à émettre des chèques par signatures séparées.

#### **ARTICLE 11 - ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE**

L'Assemblée Générale comprend l'ensemble des membres de l'Association qu'ils soient présents ou représentés.

Pour délibérer valablement, 40 % de ses membres actifs doivent être présents ou représentés. Si le Quorum n'est pas atteint, une nouvelle Assemblée Générale est convoquée à 15 jours d'intervalle et cette fois délibère quel que soit le nombre de membres actifs présents ou représentés.

Elle se réunit au moins une fois par an sur décision du Bureau. Trois semaines avant la date fixée, la convocation est adressée à tous les membres en indiquant l'ordre du jour. Celui-ci pourra être complété en s'adressant auprès des membres du Bureau au minimum une semaine avant le jour de l'assemblée générale.

L'Assemblée Générale entend les rapports sur la gestion du Bureau, sur la situation matérielle et

morale de l'Association, sur son activité et sur son orientation. Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant, délibère sur les questions inscrites à l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des voix; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

## **ARTICLE 12 - ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE**

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres actifs, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution ou pour des actes portant sur des immeubles.

Les modalités de convocation de quorum et de vote sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

## **ARTICLE 13 – LE BUREAU**

L'Association est administrée par un Bureau composé au minimum de deux membres. Les membres du bureau sont élus pour un an lors de l'assemblée générale. Ils sont responsables collectivement devant l'Assemblée Générale.

Le Bureau est composé : d'au moins un Président, d'un Secrétaire ou d'un Trésorier, les fonctions de secrétaire et de trésorier pouvant être cumulées.

Le Bureau est chargé de l'administration et de la gestion de l'Association.

## **ARTICLE 14 – LES CORRESPONDANTS REGIONAUX**

La présence et l'animation en régions sont assurées par les correspondants régionaux.

Le correspondant régional est nommé par le bureau, il doit être adhérent à l'association depuis au moins un an avant de proposer sa candidature au bureau de l'association.

Les correspondants régionaux ont pour mission :

*Vis à vis des familles* : de favoriser ou d'organiser des rencontres dans leur région qui permettent aux familles d'échanger et de tisser des liens.

*Vis à vis des structures régionales* : de développer au niveau local un réseau de partenariat avec les professionnels du secteur médical, médico-social et administratif. Ces contacts permettent d'améliorer localement la prise en charge et l'accompagnement des enfants et adultes porteurs du syndrome.

Une charte du correspondant régional, une déclaration de confidentialité et des conseils pratiques leur sont remis à leur prise de fonction.

Sauf demande contraire de leur part, les correspondants régionaux deviennent de droit membre du bureau et ont le droit de vote.

## **ARTICLE 15 – CONSEIL SCIENTIFIQUE**

L'association est assistée d'un conseil scientifique composé de personnes physiques qualifiées dans le domaine du syndrome Phelan-McDermid. Le rôle du Conseil scientifique consiste à apporter un soutien pour la mise en œuvre de l'ensemble des objectifs de l'association.

Ce conseil est l'interface entre l'association et la recherche scientifique. Il fonctionne comme relais d'information concernant les avancées scientifiques et tient l'association au courant des recherches et protocoles en cours.

Il supporte également l'association dans la création, la validation et la diffusion de l'information auprès des familles et professionnels. Il assure un rôle de référence à l'égard des professionnels des domaines paramédicaux et de l'éducation spécialisée en matière de prise en charge des personnes porteuses.

Les membres du Conseil scientifique sont membres de droit de l'association.

Le rôle du Conseil scientifique reste purement consultatif.

#### **ARTICLE 16 – INDEMNITES**

Toutes les fonctions, y compris celles des membres du Bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés sur justificatifs. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

#### **ARTICLE 17– REGLEMENT INTERIEUR**

Un règlement intérieur peut être établi par le Bureau qui le fait alors approuver par l'assemblée générale. Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

#### **ARTICLE - 18- DISSOLUTION**

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 12, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément aux décisions de l'assemblée générale extraordinaire qui statue sur la dissolution.

« Fait à Chenevelles, le 7 mai 2016 »

Frédérique Meunier,  
Présidente

Philippe Cantet,  
Secrétaire, Trésorier

