



AFIF – SS/PAG **Statuts**

Article 1 : Constitution et dénomination

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association à but non lucratif régie par la Loi du 1er juillet 1901, le Décret du 16 août 1901 et les textes subséquents ayant pour nom :

Association Française des Familles touchées par le Syndrome de Silver Russell (SSR) et des personnes nées Petites pour l'Age Gestationnel (PAG) et leurs amis.

Dans ses relations avec des tiers, elle peut également utiliser l'abréviation "AFIF SSR/PAG".

Article 2 : Objets

Se plaçant en dehors de toutes conceptions religieuses, politiques ou hiérarchiques, l'association a pour objet :

1. Informer le public sur le syndrome de Silver Russell et les personnes nées Petites pour l'Age Gestationnel.
2. Informer, orienter et conseiller les familles, qu'elles soient adhérentes ou non à l'association.
3. Favoriser l'échange et l'information entre les personnes atteintes, leurs familles ainsi que des tiers non atteints.
4. Permettre aux familles de se retrouver et de partager leurs expériences.
5. S'entourer d'un conseil scientifique afin d'optimiser son action et participer à l'amélioration de la prise en charge des malades dans la mesure du possible.
6. Promouvoir et encourager la recherche sur les maladies génétiques, dans la mesure du possible.
7. Agir auprès des autorités compétentes afin de défendre les droits des personnes concernées par le handicap et au besoin travailler en réseau avec d'autres associations de patients ou médicales.
8. Fédérer les manifestations et activités dont les gains sont consacrés exclusivement à la réalisation des objets pour lesquels l'association a été constituée notamment les manifestations organisées par d'autres personnes au profit de l'association.
9. Organiser ou participer à l'organisation de réunions médicales pour les familles adhérentes ou non à l'association.

Article 3 : Siège social

Le siège social est fixé au 1217 Chemin de Saint Sylvestre 30390 DOMAZAN.
Il pourra être modifié par décision du conseil d'administration.

Article 4 : Durée

La durée de l'association est illimitée.

Article 5 : Composition de l'association

L'association se compose de membres adhérents et de membres d'honneur:

1. Les Membres adhérents : Personnes physiques intéressées par les objets de l'association et adhérant aux statuts et à son règlement intérieur. Les membres adhérents s'acquittent d'une cotisation annuelle fixée par l'Assemblée Générale. Ils sont, de droit, membres de l'Assemblée Générale avec voix délibérative.
2. Les Membres d'honneur : Ce titre est décerné par le conseil d'administration aux personnes physiques qui rendent ou qui ont rendu des services importants à l'association. Ils sont dispensés du paiement d'une cotisation et ont le droit de participer avec voix délibérative aux assemblées générales.

Article 6 : Condition d'admission et adhésion

L'association est ouverte à toute personne physique ayant plus de 18 ans.

Pour faire partie de l'association, il faut en faire la demande par écrit (postal ou électronique), payer sa cotisation.

Chaque membre doit acquitter la cotisation annuelle fixée par le conseil d'administration et doit prendre l'engagement de respecter les présents statuts et le règlement intérieur qui lui sont communiqués à son entrée dans l'association.

Article 7 : Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd :

1. Par décès
2. Par démission adressée par écrit postal ou électroniquement au président de l'association moyennant vérification de bonne réception de la part de l'envoyeur.
3. Par exclusion prononcée par le conseil d'administration pour infraction aux présents statuts (ou au règlement intérieur) ou pour motif portant préjudice aux intérêts moraux et matériels de l'association ou tout autre motif grave.
4. Par radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation après mise en demeure préalable par voie écrite postale ou électronique.

Avant la prise de la décision éventuelle d'exclusion ou de radiation, le membre concerné est invité, au préalable, à fournir des explications écrites (voie postale ou électronique) au conseil d'administration.

Il est tenu un registre actualisé des membres de l'association. Ce registre précisera la qualité au titre de laquelle intervient l'adhésion, la date de début et la date de fin d'adhésion et son motif.

Article 8 : Les Membres du Conseil d'Administration

L'association est dirigée par un conseil d'administration.

Article 8.1 : Nombre d'administrateurs :

Le conseil d'administration est composé de 6 administrateurs au minimum et 14 administrateurs au maximum

Les administrateurs sont élus pour 1 année par l'Assemblée Générale. Ils sont renouvelés en totalité à l'expiration de ce délai. Les membres sortant sont rééligibles.

Est éligible au conseil d'administration, tout membre de l'association âgé de 18 ans au moins au jour de l'élection et à jour de cotisation.

L'ensemble du conseil d'administration élit chaque année :

- Un président et un vice-président
- Un secrétaire et un vice-secrétaire
- Un trésorier et un vice-trésorier

En cas de vacances (décès, démission, exclusion, etc.) des postes de président, secrétaire ou trésorier, le suppléant correspondant à cette fonction le remplacera provisoirement. Il est procédé à son remplacement jusqu'à la prochaine assemblée générale ordinaire qui rendra ce remplacement définitif. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

En cas de vacances (décès, démission, exclusion, etc.) de poste des autres membres du Conseil d'administration, il n'y aura pas de remplacement avant la prochaine Assemblée Générale Ordinaire.

Article 9 : Réunions du conseil d'administration

L'ensemble du conseil d'administration se réunit chaque fois qu'il est convoqué sur la demande du président ou d'au moins la moitié de tous ses membres. Il devra se réunir au moins une fois par an. Les convocations devront être envoyées par le secrétaire ou le président sous forme postale ou électronique dans les meilleurs délais avant la date de la réunion à tous les membres du conseil d'administration. Des conférences téléphoniques pourront faire office de réunion.

La présence de la moitié au moins de ses membres est nécessaire pour que le conseil d'administration puisse délibérer valablement.

Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents. Le vote par procuration n'est pas autorisé mais le vote par téléphone est toléré dans la mesure où le membre du conseil d'administration absent lors de la réunion s'engage à effectuer un appel téléphonique vers l'un des membres du conseil d'administration présent pendant la réunion du même conseil d'administration selon les modalités définies au préalable par le secrétaire ou le président. En cas d'égalité, la voix du président est prépondérante.

Toutes les délibérations du conseil d'administration sont consignées dans un compte-rendu et signées du président et du secrétaire ou du vice-président.

Un membre du Conseil d'Administration n'a pas le droit de vote lorsque la délibération concerne la conclusion d'un acte juridique entre lui et l'association.

Article 10 : Exclusion du conseil d'administration

Tout membre du conseil d'administration qui aura manqué non excusé avant le conseil d'administration trois séances consécutives sera considéré comme démissionnaire. Tout membre du conseil d'administration ayant fait l'objet d'une mesure d'exclusion de l'association sera remplacé conformément aux dispositions de l'article 8 des présents statuts.

Article 11 : Gestion désintéressée

Les fonctions des membres du conseil d'administration sont bénévoles.

Toutefois, les frais et débours occasionnés par l'accomplissement du mandat des membres du conseil d'administration, et ce pour les besoins de l'association, leur sont remboursés au vu des pièces justificatives. Les modalités de remboursement sont détaillées dans le règlement intérieur. Toutefois les bénévoles mandatés par le CA pour l'organisation de manifestations pourront aussi prétendre aux remboursements des frais occasionnés selon les mêmes conditions que les membres du conseil d'administration.

Article 12 : Assemblée générale ordinaire

L'Assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils y soient affiliés, sous réserve d'avoir acquitté leur cotisation pour l'année écoulée ou de l'avoir acquitté à la date de la convocation de l'Assemblée Générale pour l'année encours.

L'assemblée générale se réunit au moins une fois par an.

L'assemblée générale est convoquée par le président.

L'ordre du jour est dressé par le conseil d'administration dans les meilleurs délais avant la date fixée de la réunion, sur les propositions qui lui ont été communiquées.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire ou du président par voie postale ou électronique.

Le vote par procuration est autorisé.

Le président, assisté des membres du conseil d'administration présents, préside l'Assemblée et expose la situation morale de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'Assemblée.

En cas d'absence du Président et/ou du Secrétaire de l'association, l'Assemblée Générale désigne un président de séance et/ou un secrétaire de séance parmi les membres présents.

L'Assemblée Générale se prononce annuellement sur le rapport moral et sur les comptes de l'exercice financier. Elle pourvoit, après épuisement de l'ordre du jour, à la nomination ou au renouvellement des membres du Conseil d'Administration.

Elle fixe aussi le montant de la cotisation annuelle sur proposition du conseil d'administration et, de manière générale, peut modifier le règlement intérieur également sur proposition du conseil d'administration.

L'Assemblée Générale délibère sur les orientations à venir et la politique générale de l'association.

Un membre de l'association n'a pas le droit de vote lorsque la délibération concerne la conclusion d'un acte juridique entre lui et l'association.

Les décisions de l'Assemblée Générale sont prises à la majorité des voix présentes et représentées. Elles sont prises à main levée. Cependant un vote à bulletin secret est mis en place si un tiers des membres présents le demandent.

Article 13 : Assemblée générale extraordinaire

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres à jour de cotisation, ou sur la demande de l'ensemble du conseil d'administration, le président peut convoquer une Assemblée générale extraordinaire.

L'assemblée générale extraordinaire ne peut délibérer que sur les points suivants :

- Modifications des statuts
- Dissolution
- Transformation ou fusion

Les formalités sont identiques à l'Assemblée Générale Ordinaire telles que décrites dans l'article 12.

Article 14 : Règlement intérieur

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

Ce règlement est destiné à apporter des précisions aux divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne et pratique de l'association.

Ce règlement intérieur sera soumis à l'approbation de l'Assemblée Générale ainsi que ses modifications ultérieures.

Article 15: Ressources de l'association

Les ressources de l'association se composent :

1. des cotisations ;
 - des subventions de l'état, des collectivités territoriales et des établissements publics ;
 - du produit des manifestations qu'elle organise ou des manifestations organisées à son profit ;
 - des intérêts et redevances de biens et valeurs qu'elle peut posséder ;
 - de dons manuels.
2. de toutes autres ressources autorisées par la loi, notamment, le recours en cas de nécessité, à un ou plusieurs emprunts bancaires ou privés.

Article 16 : Dissolution

L'association ne peut être dissoute que par une Assemblée Générale Extraordinaire réunie à cet effet, sur proposition du Conseil d'Administration.

En cas de dissolution prononcée par les deux tiers au moins des membres présents ou représentés à l'Assemblée générale, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celles-ci, et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

Les membres de l'association ne peuvent se voir attribuer une part quelconque des biens de l'association. L'actif net subsistant est attribué à une ou plusieurs associations poursuivant des buts similaires à l'AFIF SSR/PAG dont le choix est agréé par l'Assemblée Générale extraordinaire prévue à cet effet.

Article 17 : Modification des statuts

Les statuts ne peuvent être modifiés que par une Assemblée Générale Extraordinaire, sur proposition du Conseil d'Administration.