

STATUTS DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES NEUROPATHIES PERIPHERIQUES RARES

Titre I Titre, but, siège

ARTICLE PREMIER : Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1er Juillet 1901 et le décret du 16 Août 1901, ayant pour titre : ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES NEUROPATHIES PERIPHERIQUES RARES : AFNP

Art.2 L'AFNP est une association à but non lucratif reconnue d'intérêt général.

Elle a pour objet:

- dans une démarche de démocratie sanitaire de porter la voie des malades au niveau national et international auprès des pouvoirs publics, des organismes, institutions, associations, organisations non gouvernementales et de contribuer à une réflexion sur la question des politiques sanitaires appliquée aux maladies rares et au neuropathies périphériques rares.
- de favoriser et de contribuer à la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des neuropathies périphériques rares en France et au niveau international, afin de permettre à chaque personne malade d'améliorer sa qualité de vie.
- d'accompagner les malades et leurs proches dans leur parcours de soins, en facilitant notamment l'orientation vers une structure sanitaire adaptée pour contribuer à diminuer l'errance diagnostique et faciliter un accès précoce aux traitements, lorsqu'ils existent.
- de faciliter les échanges et les partages d'expériences entre les personnes atteintes de neuropathies périphériques rares.
- de collecter et diffuser des informations à destination de tous, pour favoriser une meilleure connaissance des neuropathies périphériques rares et des systèmes de santé nationaux et internationaux dans lesquels elles s'inscrivent.
- de promouvoir les recherches permettant directement ou indirectement de mieux connaître ou comprendre les neuropathies périphériques rares et notamment d'éclairer les cadres médico-sociaux et juridiques dans lesquels elles s'inscrivent

Art.3 L'association est constituée pour une durée illimitée.

Art.4 Le siège social est fixé à La Baule-Escoublac, 16, chemin des Millepertuis 44500 La Baule-Escoublac. Il pourra être transféré en tout autre endroit par simple décision du Conseil d'administration ou du Bureau.

Art.5 Un règlement intérieur pourra compléter les présents statuts. Il sera établi par le conseil d'administration et soumis à l'approbation de l'assemblée générale.

Art.6 Pour favoriser son extension, l'association pourra créer des sections par régions, départements ou communes.

Titre II Composition, admission, radiation, cotisations

Art.7 L'association est composée de membres sans distinction de catégorie.

Art.8 Pour être membre, il convient d'être agréé par le bureau du conseil d'administration ou par le Bureau.

Art.9 Pour être membre, il convient de souscrire aux présents statuts et de s'acquitter de la cotisation annuelle, dont le montant est fixé chaque année par l'assemblée générale. Le conseil d'administration se réserve toutefois le droit d'intégrer autant de membres qu'il le juge opportun dont la cotisation pourrait être gratuite.

Art.10 La qualité de membre se perd par : la démission, le décès, la radiation prononcée par le conseil d'administration, pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été préalablement invité à fournir des explications au conseil d'administration.

Titre III Ressources

Art.11 Les ressources de l'association proviennent :

- du montant des cotisations
- des dons et legs
- des subventions de l'Etat, des régions, des départements, des communes, de groupements ou institutions diverses
- des produits de manifestations
- d'une manière générale, de toutes les ressources acquises en conformité avec la législation en vigueur.

Titre IV Administration et fonctionnement

Art.12 L'association est dirigée par un conseil d'administration (CA) composé au maximum de cinq membres, élus par l'assemblée générale. La durée des mandats est fixée à cinq ans. Les membres sont rééligibles dans les mêmes conditions électives.

En cas de vacance, le conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale.

Art.13 Le conseil d'administration est doté des pouvoirs les plus étendus. Il est notamment habilité à conduire des actions en justice au nom de l'association. D'une manière générale, le conseil d'administration est investi de tout pouvoir n'étant pas exclusivement réservé à l'assemblée générale.

Art.14 Le conseil d'administration choisit en son sein, au scrutin secret, un bureau composé d'un Président ou d'un Trésorier (éventuellement d'un vice-président, Secrétaire et si besoin d'un adjoint).

Art.15 Le bureau est chargé de veiller à la bonne marche de l'association, d'accomplir les missions qui lui sont confiées par le conseil d'administration et de régler les affaires courantes.

Art.16 Le conseil d'administration se réunit au moins une fois par an, sur convocation du Président. Il peut également se réunir à la demande d'au moins la moitié de ses membres. Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés. En cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.

Pour délibérer valablement, la présence effective d'au moins un quart des membres ou d'un nombre suffisant de personnes représentées est nécessaire.

Il est tenu procès-verbal des séances. Ceux-ci sont signés par le président et le secrétaire, ou tout autre membre en cas d'empêchement. Tout membre qui, sans une excuse valable n'aura pas assisté à trois réunions consécutives pourra être radié du conseil par simple décision de celui-ci.

Art.17 Les fonctions des membres du conseil d'administration sont en principe gratuites. Les remboursements de frais dûment justifiés sont possibles. Ils ne sont autorisés que par décision expresse du bureau.

L'association pourra toutefois décider de rémunérer, sous certaines conditions, ses dirigeants en contrepartie des sujétions que leur impose l'exercice de leurs fonctions (notamment en termes de temps de travail) sans que cela remette en cause le caractère désintéressé de la gestion et conduise au paiement d'impôts commerciaux.

Art.18 En l'absence de Conseil d'Administration, le Bureau peut être confondu avec le conseil d'administration.

Art.19 L'assemblée générale (AG) ordinaire comprend tous les membres à jour de leur cotisation et se réunit une fois par an. Les membres de l'association y sont convoqués par le président au moins quinze jours avant la date fixée. L'ordre du jour, préalablement fixé par le conseil d'administration, est indiqué sur la convocation.

Le vote par procuration est autorisé. Tout membre à la possibilité de constituer le mandataire de son choix parmi les autres membres de l'association, à la condition d'émettre à cet effet un pouvoir dûment écrit, daté et signé. La présence du quart des membres présents ou représentés est nécessaire pour que l'assemblée puisse valablement délibérer.

En principe, chaque mandataire ne pourra détenir plus de trois pouvoirs. Le Président peut néanmoins, sous réserve d'y être dûment autorisé par les membres qui le désirent accepter leur pouvoir, sans restriction de nombre.

Si le quorum n'est pas atteint, une seconde assemblée est convoquée avec le même ordre du jour, à au moins quinze jours d'intervalle. L'AG délibère alors valablement quel que soit le nombre de présents et représentés.

Art.20 Si besoin est , ou à la demande de la moitié des membres inscrits, le président convoque une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités fixées par l'article 19.

Art.21 Toute modification de l'objet social et des statuts relève d'une décision de l'assemblée générale extraordinaire. Les dispositions prévues par l'article 19 s'appliquent.

Titre V Dissolution

Art.21 La dissolution de l'association ne pourra être prononcée qu'en assemblée générale extraordinaire et par une majorité regroupant les deux tiers des membres. Un ou plusieurs liquidateurs seront nommés par l'assemblée et l'actif, s'il y a lieu, sera attribué à une œuvre de bienfaisance ou une association à but similaire désignée par l'assemblée générale.

Les présents statuts ont été adoptés par l'assemblée générale du 30 Juin 2018.

Le Président

Jean-Philippe PLANÇON

Le Secrétaire

Jérémie GAUTREAU

La Trésorière

Adélaïde PLANÇON

Le Vice-Président

Yann STEPHAN

La Baule, le 30 Juin 2018