



## **STATUTS**

# **Association Française des Malades Atteints de Porphyries**

**Association Loi 1901**

**Parution au Journal Officiel des Associations**

**Daté du 27 septembre 2008**

**Déclaration Préfecture de police de Paris : 9 juillet 2008**

## **Article 1 : Constitution - Objet - Siège social - Durée**

### **Article 1.1 : Constitution**

Il est constitué une association, régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour dénomination : « **L'Association Française des Malades Atteints de Porphyries** »

### **Article 1.2 : Objet**

L'association a pour but de mettre en oeuvre et de promouvoir les moyens nécessaires pour favoriser :

1. l'échange, le rapprochement et l'information entre les personnes atteintes de PORPHYRIES, leurs familles ainsi que des tiers non atteints.  
Regrouper les malades dans un climat d'amitié, vaincre leur isolement, les informer de la vie de l'Association et des nouvelles thérapeutiques de traitement
2. les échanges de toutes natures avec le corps médical, les médias, les associations et toute autre structure nationale ou internationale.
3. Participation au développement de la recherche médicale sur les porphyries par la communication et la recherche de fonds.
4. et plus généralement, d'effectuer toutes opérations se rattachant directement aux buts précités, ainsi qu'à tous buts similaires ou connexes susceptibles d'en faciliter la réalisation ou le développement.

Pour optimiser son action, l'Association s'entoure d'un **Comité Médical et Scientifique consultatif** composé de Professeurs et médecins qui ont accepté d'apporter bénévolement conseils et soutien à l'Association.

### **Article 1.3 : Adresse**

Le siège de l'association est fixé à l'adresse du Président en exercice :

Sylvie LE MOAL 14 rue Faraday 75017 PARIS et pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration.

### **Article 1.4 : Durée**

La durée de l'association est illimitée à compter de sa publication au Journal Officiel.

## **Article 2 : Membres de L'association :**

L'association se compose des membres fondateurs, des membres adhérents, des membres bienfaiteurs et des membres d'honneur.

- 1/ Sont membres fondateurs de l'association, les membres adhérents qui ont participé à sa constitution et dont la liste est ci-annexée (annexe 1).
- 2/ Sont membres adhérents, les personnes qui versent une cotisation à l'association
- 3/ Sont membres bienfaiteurs de l'association, les personnes qui se seront vues décerner ce titre par le Conseil, avec leur accord, pour avoir rendu des services à leur association.

4/ Sont membres d'honneur, les personnes qui ont rendu des services spécifiques à l'association et qui lui ont fait bénéficier de leur renommée professionnelle et de leur notoriété dans les domaines d'intervention de l'association, tels que définis à l'article 3 ci-dessus.

## **Adhésion - Perte de la qualité de membre - Responsabilité**

### **Article 2.1 : Adhésion**

Pour faire partie de l'association, il faut souscrire un bulletin d'adhésion et être agréé par le Conseil d'Administration.

### **Article 2.2 : Perte de la qualité de membre**

La qualité de membre se perd par :

- La démission écrite adressée au Président de l'Association
- La radiation prononcée par le Conseil d'Administration pour le non paiement de la cotisation dans un délai de six (6) mois après sa date d'exigibilité, ou pour un motif grave, l'intéressé ayant été invité à se présenter devant le Conseil d'Administration pour fournir des explications.
- Le décès.

### **Article 2.3 : Responsabilité des membres**

Le patrimoine de l'association répond seul des engagements contractés par elle ou des condamnations qui pourraient être prononcées contre elle, sans qu'aucun membre ne puisse être tenu responsable sur ses biens.

## **Article 3 : Administration et fonctionnement**

### **Article 3.1 : Composition du Conseil d'Administration**

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé de 5 membres au moins et de 10 membres au plus élus pour trois (3) années par l'Assemblée Générale. Les membres sont rééligibles. Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un Bureau composé de :

- un Président
- un Président d'honneur
- un Secrétaire
- un Trésorier

### **Article 3.2 : Fonctionnement du Conseil d'Administration**

Le Conseil d'Administration se réunit au moins une fois par an et aussi souvent que l'exige l'intérêt de l'association, sur convocation du Président, accompagnée de l'ordre du jour, sur demande spécifique . Les décisions sont prises à la majorité des voix. La voix du Président est prépondérante.

Tout membre du Conseil d'Administration qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois (3) réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

Les réunions font l'objet d'un procès-verbal.

### **Article 3.3 : Renouvellement du Conseil d'Administration**

Le Conseil d'Administration est renouvelable par tiers tous les ans. En cas de défection d'un membre, le renouvellement de son poste sera soumis au vote de l'Assemblée Générale suivante.

### **Article 3.4 : Assemblée Générale ordinaire**

L'Assemblée Générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à jour de leur cotisation. L'Assemblée Générale se réunit chaque année. Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués et l'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

L'Assemblée Générale entend les rapports moraux, financiers et d'activité de l'association. L'exercice comptable est fixé du **1 octobre au 30 septembre** de chaque année. L'Assemblée Générale, après avoir délibéré et statué sur les différents rapports, approuve les comptes de l'exercice clos, vote les budgets de l'exercice suivant et délibère sur toutes les autres questions figurant à l'ordre du jour.

Les décisions de l'Assemblée Générale ordinaire sont prises à la majorité des membres présents ou

représentés par un pouvoir. Toutes les décisions sont prises à main levée.

Les documents à disposition des membres peuvent être consultés au siège social, quinze jours avant l'assemblée.

Un procès-verbal de l'Assemblée Générale sera établi.

### **Article 3.5 : Assemblée Générale extraordinaire**

Si besoin, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits ou du Conseil d'Administration, le Président peut convoquer une Assemblée Générale extraordinaire suivant les modalités prévues par l'article 3.4. des présents statuts. Elle peut apporter aux statuts toutes modifications utiles. Un procès-verbal de l'Assemblée Générale extraordinaire sera établi.

### **Article 4 : Règlement intérieur**

Un règlement intérieur peut être établi par le Conseil d'Administration.

Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

### **Article 5 : Ressources de l'association**

Les ressources de l'association comprennent :

- Les cotisations annuelles des membres, dont le montant est fixé chaque année par le Conseil d'Administration
- Subventions publiques et privées
- Les dons manuels
- Les dons des établissements publics
- Les dons qui proviennent d'autres associations qui en décident le versement au profit de l'association pour soutenir son objet et ses activités
- Le mécénat et parrainage d'entreprise dans le même cadre
- Les collectes auprès du public
- Les ventes faites aux membres
- Toutes sommes que l'association peut régulièrement recevoir en raison de ses activités, y compris les dons et legs, l'association s'obligeant à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toutes réquisitions du Ministre de l'Economie et des Finances.
- Toutes ressources autorisées par les dispositions législatives et réglementaires, la jurisprudence ainsi que les circulaires ministérielles.
- Toutes ressources allouées par les fondations.

### **Rôle du Comité Médical et Scientifique :**

Le comité médical consultatif est constitué de Professeurs, médecins et membres du corps médical qui se sont particulièrement investis dans le domaine des porphyries et qui ont accepté de répondre aux sollicitations de l'association. Ce comité s'organise de façon autonome autour du président, ne souhaitant ni ne pouvant intervenir dans la gestion de celle-ci. Le comité peut néanmoins être consulté à tout moment, y compris lors de conseils d'administration ou d'assemblée pour des questions médicales.

Il est garant des informations médicales et est systématiquement sollicité avant la diffusion par des membres de l'association de documents, de compte-rendus de conférences médicales afin d'en vérifier l'exactitude des contenus. Il peut apporter contribution, conseil ou soutien dans l'organisation de réunions d'information, conférence et forums

### **Article 6 : Dissolution de l'association**

La dissolution de l'association ne peut être prononcée que par le Conseil d'Administration statuant à la majorité des deux tiers des ses membres présents et sera prononcée par l'Assemblée Générale extraordinaire convoquée comme il est prescrit aux articles 3.4 et 3.5 des présents statuts.

En cas de dissolution volontaire ou juridique, l'Assemblée Générale statue sur la liquidation. Elle

désigne un ou deux commissaires qui en seront chargés.

Elle attribue l'actif net après reprise des apports et apurement du passif s'il y a lieu, à une ou plusieurs associations poursuivant des buts analogues à ceux mentionnés à l'article 1.2 des présents statuts.

#### ANNEXE 1

#### LISTE DES MEMBRES FONDATEURS DE L'ASSOCIATION

- Président

Sylvie LE MOAL

- Président d'honneur

Professeur JC DEYBACH

- Secrétaire

Isabelle ROCHER

- Trésorier

Anne-Valérie HENRY