

Association « Maladies Rares Occitanie »

Siège social :

Espace Bertin Sans Bât. A

59, Avenue de Fès

34080 MONTPELLIER

SIREN N°514 872 456 00033

STATUTS

Mis à jour par l'Assemblée Générale Extraordinaire du 28/03/2022

SL CB

JR

T

1 CT

TITRE I : PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 1 - DÉNOMINATION

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une Association régie par la Loi 1901, ayant pour titre :

« **Maladies Rares Occitanie** »

ARTICLE 2 – OBJET

Cette Association a pour but :

- 1° d'améliorer les connaissances sur les maladies rares et/ou d'origine génétique ;
- 2° de promouvoir un enseignement sur les maladies rares et/ou d'origine génétique ;
- 3° de développer la recherche sur les maladies rares et/ou d'origine génétique (origine, prise en charge, thérapeutique, ...) ;
- 4° d'apporter un soutien, un appui et une expertise aux professionnels de proximité et aux professionnels des Centres Expert Maladies Rares accompagnant les personnes atteintes de maladie rare et/ou de maladie génétique, ou les personnes en errance diagnostique, dans leur parcours de vie et de soins, en partenariat avec les associations de malades concernées.

ARTICLE 3 – SIÈGE SOCIAL

Le siège social est fixé :

Espace Bertin Sans Bât. A
59, Avenue de Fès
34080 MONTPELLIER

Il peut être transféré sur simple décision du Conseil d'Administration.

ARTICLE 4 – DURÉE

La durée de l'Association est illimitée.

82 CB JR 2 96
GT

ARTICLE 5 – COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

Peut être membre de l'Association, toute personne physique ou morale sensibilisée à la recherche, à l'enseignement ou à la prise en charge des maladies rares et/ou d'origine génétique.

ARTICLE 6 – CONDITIONS D'ADMISSION ET DE RADIATION

La qualité de membre de l'Association s'acquiert sous réserve d'un vote lors d'un Conseil d'Administration.

Sont membres honoraires les personnes auxquelles le Conseil d'Administration a conféré cette qualité en raison de leur contribution morale, intellectuelle ou financière exceptionnelle au service des buts poursuivis par l'Association.

A l'exception des membres honoraires, chaque membre appartient à l'un des collèges suivants :

- Centre de Référence et de Compétence
- Association représentative des maladies rares ou malades isolés,
- Structures médico-sociales,
- Personnes qualifiées,
- Plateformes d'expertise maladies rares.

La qualité de membre se perd par :

- La démission adressée par écrit au Président de l'Association,
- Le décès,
- La radiation prononcée par le Conseil d'Administration, pour motif grave ou absence d'implication plus de deux années consécutives.

Dans ce dernier cas, le membre intéressé est préalablement invité à fournir des explications sur les faits susceptibles de motiver son éventuelle exclusion et, plus généralement, à faire valoir ses moyens de défense.

TITRE II : MOYENS D'ACTION

ARTICLE 7 – MOYENS

L'association dispose de deux pôles d'activité :

➤ Un pôle recherche dont les missions sont :

- La conception et la mise en œuvre de recherches médicales,
- La conception et la mise en œuvre d'études épidémiologiques,
- La conception et la mise en œuvre d'études en sciences humaines et sociales,

- la mise en œuvre d'actions de communication, la participation à des réunions et des congrès médicaux et scientifiques; plus généralement l'ensemble des moyens et actions permettant la réalisation de l'objet de l'Association dans le strict respect des lois et règlements en vigueur.
- Un pôle de ressources et d'appui aux professionnels, dénommé « Maladies Rares Occitanie » dont les missions sont :
- Contribuer à réduire l'errance diagnostique et l'errance de parcours
 - Informer et orienter les professionnels accompagnant les personnes atteintes de maladie rare et/ou d'origine génétique
 - Sensibiliser et former les professionnels de proximité à mieux identifier et prendre en charge les personnes atteintes de maladies rares et/ou d'origine génétique :
 - En faisant connaître les Centres de Compétence et de Référence Maladies Rares des CHU de la Région
 - En favorisant le lien ville (premier recours) - hôpital (Centres de Référence et de Compétence)
 - En apportant un appui aux parcours de soins, de vie et à l'accès aux droits

TITRE III : ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 8 – ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit au moins une fois par an et comprend tous les membres de l'Association.

L'Assemblée Générale Ordinaire peut se tenir en présentiel et/ou en visioconférence et/ou par des moyens de télécommunication permettant l'identification des membres.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'Association sont convoqués par tout moyen (courrier, courriel...) par le Conseil d'Administration et l'ordre du jour est inscrit sur les convocations ; un bulletin de vote par correspondance est joint à la convocation.

Les personnes morales sont représentées par leur représentant légal en exercice ou par toute autre personne qui devra justifier de son habilitation lors de l'assemblée.

Tout membre empêché peut se faire représenter par un autre membre muni d'un pouvoir spécial à cet effet ; le nombre de pouvoirs détenus par une seule personne est limité à trois.

L'Assemblée Générale, après avoir délibéré, se prononce sur le rapport moral, le rapport d'activité et sur les comptes de l'exercice financier.

Elle pourvoit à la nomination ou au renouvellement des membres du Conseil d'Administration : les membres de chaque collège ne peuvent voter que pour la désignation de leurs représentants au Conseil d'Administration.

Les décisions de l'Assemblée sont prises à la majorité des membres présents ou représentés. Elles sont prises à bulletins levés.

SL CB JH 4 JC CT

ARTICLE 9 – CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'Association est dirigée par un Conseil d'Administration composé de :

- 4 personnes représentant les Associations représentatives des maladies rares ou malades isolés,
Les malades isolés doivent renouveler leur adhésion chaque année avant l'Assemblée Générale ordinaire
- 4 personnes représentant les Centres de Référence et de Compétence
- 4 personnes représentant les structures médico-sociales,
- 6 personnes qualifiées,
- 2 personnes représentant les plateformes d'expertise maladies rares (Est et Ouest).

Les membres du Conseil d'Administration sont élus lors de l'Assemblée Générale, chaque collège de membres votant uniquement pour l'élection des membres du Conseil d'Administration les représentant, pour une durée de deux ans renouvelables.

ARTICLE 10 – RÉUNION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration se réunit au moins deux fois par an et toutes les fois qu'il est convoqué par le Président ou sur demande écrite au Président de l'Association d'au moins un quart de ses membres. Le Président convoque par tout moyen (courrier, courriel...) les membres du Conseil d'Administration aux réunions en précisant l'ordre du jour.

Le Conseil d'Administration peut se tenir en présentiel et/ou en visioconférence et/ou par des moyens de télécommunication permettant l'identification des membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des présents. En cas de partage, la voix du Président est prépondérante. Le vote par procuration n'est pas autorisé.

Les membres honoraires de l'Association peuvent participer aux réunions du Conseil d'Administration, sans pouvoir prendre part au vote des résolutions.

ARTICLE 11 – POUVOIR ET MISSIONS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration est investi des pouvoirs dans les limites de l'objet de l'Association et dans le cadre des résolutions adoptées par l'Assemblée Générale.

Il est chargé :

- de l'arrêté des comptes avant validation et vote de l'Assemblée Générale
- de la mise en œuvre des orientations décidées par l'Assemblée Générale
- de la préparation des bilans, de l'ordre du jour et des propositions de modification du règlement intérieur présentés à l'Assemblée Générale
- de missionner un expert-comptable ainsi qu'un commissaire aux comptes
- de soutenir l'équipe salariée par la mise en œuvre d'instances fonctionnelles de travail et de réflexion.

SL CR JR  5  CT

- de la préparation des propositions de modifications des statuts présentés à l'Assemblée Générale Extraordinaire.

Le Conseil d'Administration pourra nommer un ou plusieurs comités techniques avec des objectifs de travail ponctuels.

Par ailleurs, il est précisé que le Président du Conseil d'Administration peut confier à l'équipe salariée, les tâches administratives d'organisation et d'animation des CA et Assemblées Générales.

En cas d'absence, le Président du Conseil d'Administration peut déléguer ses pouvoirs à un membre du bureau.

ARTICLE 12 – LE BUREAU

Le Conseil d'Administration choisit (en s'efforçant d'assurer la représentativité des différents collèges le composant), parmi ses membres un Bureau composé de :

- un(e) Président(e) : il (elle) représente l'Association dans tous les actes de la vie civile et possède tous pouvoirs à l'effet de l'engager
- un ou deux Vice-Président(e) : il (elle) seconde le Président dans l'exercice de ses fonctions
- un(e) Trésorier(e) : il (elle) établit, ou fait établir sous son contrôle, les comptes annuels de l'Association ; il (elle) procède ou fait procéder sous son contrôle au paiement des dépenses et à l'encaissement des recettes
- un(e) Vice-Trésorier(e)
- un(e) secrétaire : il (elle) veille au bon fonctionnement matériel, administratif et juridique de l'Association. Les membres du Bureau sont désignés lors de chaque renouvellement du Conseil d'Administration.
- un(e) vice-secrétaire

ARTICLE 13 - RÉMUNÉRATION

Les fonctions de membres du Conseil d'Administration sont bénévoles, seuls les frais et débours occasionnés pour l'accomplissement du mandat d'administrateur sont remboursés au vu des pièces justificatives. Le rapport financier présenté à l'Assemblée Générale Ordinaire doit faire mention des remboursements de frais de missions, de déplacements.

ARTICLE 14 – ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

Si besoin est, ou sur la demande écrite au Président du quart des membres de l'Association, le Président convoque une Assemblée Générale Extraordinaire.

Les conditions de convocation et de représentation sont identiques à celles de l'Assemblée Générale Ordinaire.

Pour la validité de ses délibérations, il est nécessaire qu'au moins la moitié des membres du Conseil d'Administration soit présente. Si le quorum n'est pas atteint, l'Assemblée Générale Extraordinaire est convoquée à nouveau, à quinze jours minimum d'intervalle.

SL CB JRV 6 PC CS

Elle peut alors délibérer quel que soit le nombre de présents. Les délibérations sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents.

ARTICLE 15 – RÈGLEMENT INTÉRIEUR

Un règlement intérieur peut être établi par le Conseil d'Administration qui le fait approuver par l'Assemblée Générale Ordinaire.

Il précise et complète, en tant que de besoin, les dispositions statutaires relatives au fonctionnement de l'Association.

ARTICLE 16 – LES RESSOURCES DE L'ASSOCIATION

Les ressources de l'Association se composent :

- des subventions de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics,
- des dons des établissements privés voulant promouvoir les actions de l'Association,
- du produit des manifestations qu'elle organise,
- des intérêts et redevances des biens et valeurs qu'elle peut posséder,
- des rétributions des services rendus ou des prestations fournies par l'Association,
- de dons manuels
- de toutes autres ressources autorisées par la loi, notamment le recours en cas de nécessité à un ou plusieurs emprunts bancaires ou privés.

ARTICLE 17 – EXERCICE SOCIAL

L'exercice social commence le 1^{er} janvier et se termine le 31 décembre de chaque année.

ARTICLE 18 – DISSOLUTION DE L'ASSOCIATION

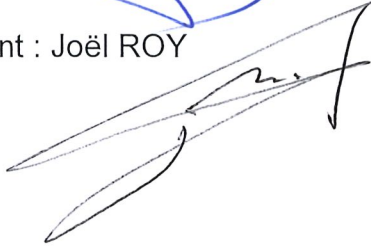
En cas de dissolution, l'Assemblée Générale Extraordinaire désigne un ou plusieurs liquidateurs qui seront chargés de la liquidation des biens de l'Association et dont elle détermine les pouvoirs. Les membres de l'Association ne peuvent se voir attribuer, en dehors de la reprise de leurs apports financiers, mobiliers ou immobiliers, une part quelconque des biens de l'Association. L'actif net subsistant sera attribué obligatoirement à une ou plusieurs associations poursuivant des buts similaires et qui seront désignés par l'Assemblée Générale Extraordinaire.

SLC
JR 5 7
lc
CT

Président : David GENEVIEVE



Vice-Président : Joël ROY



Trésorier : Catherine BLANCHET



Vice-trésorier : Claire JEANDEL



Secrétaire : Thierry TOURNOT

Vice-secrétaire : Sophie LECOMMANDOUX



SK OB JR: 8 LG CT