

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÉNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

Validés par l'Assemblée Générale du 29 mars 2025

Préambule

La **Générosité**, l'**Espoir**, la **Notoriété**, l'**Initiative**, la **Recherche**, l'**Intuition** et le **Savoir**, briseront l'isolement, exprimeront les différences et les expériences, et soutiendront l'ensemble des personnes atteintes d'Aniridie et de pathologies rares ou très rares de l'Iris et de l'œil avec ou sans syndromes associés.

La laïcité, l'égalité, la solidarité et la dignité de la personne seront nos valeurs et notre force.

CHAPITRE I – DENOMINATION – SIEGE – OBJET ET BUTS

ARTICLE 1 - DENOMINATION

Il est fondé conformément aux dispositions de la Loi du 1^{er} juillet 1901 (décret d'application du 16 août 1901), une association déclarée à but non lucratif, ayant pour nom :



Sa durée est illimitée.

Afin de favoriser son extension, l'Association pourra créer, suivant décision du Conseil d'Administration, des structures territoriales qui lui sont exclusivement rattachées et oeuvreront sur un territoire géographique spécifique.

ARTICLE 2 – SIEGE

Le siège de l'Association est fixé au 125 rue Duguesclin à Lyon 6^{ème} (Rhône).

Il pourra être transféré à tout moment et en toute autre localité sur le territoire national français après décision du Conseil d'Administration.

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÉNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

ARTICLE 3 – OBJET ET BUTS

L'Association a pour objet :

- Le recensement des personnes atteintes d'Aniridie et de pathologies rares ou très rares de l'Iris ;
- l'information, le soutien, l'accompagnement et la défense des intérêts de ces personnes et de leurs proches ;
- l'amélioration de la prise en charge globale de ces personnes et de leurs proches ;
- la suggestion et le soutien de projets d'études, de recherches fondamentales, cliniques et thérapeutiques sur l'Aniridie, et les pathologies rares ou très rares de l'Iris, leurs symptômes et/ou leurs syndromes associés.

L'Association se fixe pour but :

- l'information et la sensibilisation du public, des pouvoirs publics et de tous autres acteurs liés au domaine de la santé, de l'enseignement, du travail, du handicap, médico-social, sportif et culturel sur l'Aniridie et les pathologies rares ou très rares de l'Iris, leurs symptômes et/ou leurs syndromes associés ;
- l'action de recensement des personnes atteintes de pathologies rares ou très rares de l'Iris sous toutes leurs diverses expressions en vue de créer un véritable réseau de solidarité, de conseil, d'accompagnement, de soutien et de défense des intérêts tant au niveau national qu'europpéen, voire international ;
- la collecte et la diffusion aux patients et leur famille adhérant aux buts des présents statuts de toute information concernant l'état d'avancement de la prise en charge et des recherches fondamentales, cliniques et thérapeutiques, ainsi que sur l'élaboration d'études diverses (épidémiologique, sociologique...) ;
- le soutien à la prise en charge globale et à la recherche sur les maladies rares de l'iris et de l'œil pour lesquelles l'Association pourrait être amenée à œuvrer en son nom propre.
- l'adhésion à tout organisme ou collectif œuvrant pour la recherche et le soutien aux personnes atteintes de maladies rares (l'Alliance Maladies Rares », « Eurordis», ...) et/ou de déficience visuelle (ARIBa, etc...).

CHAPITRE II – COMPOSITION – ADMISSION

ARTICLE 4 – COMPOSITION

L'Association est composée de membres adhérents et de membres bienfaiteurs.

Les membres adhérents sont des personnes physiques ou morales qui s'acquittent de la cotisation annuelle due pour une année civile ; cotisation dont le montant est fixé par le Conseil d'Administration.

Les membres adhérents participent à la mise en œuvre des objectifs fixés par l'Association, à ses activités et à l'administration de l'Association.

Les membres bienfaiteurs sont des personnes physiques ou morales qui apportent un soutien particulièrement reconnu pour le développement de l'Association. Il peut s'agir de compétences, de ressources matérielles ou financières, de visibilité ou de notoriété etc. La qualité de membre bienfaiteur est délivrée par le Conseil d'Administration qui tient à jour une liste de ces membres. La qualité de membre bienfaiteur est délivrée lors de la réunion du Conseil d'Administration qui suit

APE : 9499Z – SIRET : 489 398 347 00026

E-mail : associationgeniris@gmail.com - Site internet : www.geniris.fr

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÉNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

son renouvellement par l'Assemblée Générale pour les 3 années qui suivent. Si un membre bienfaiteur est déclaré au cours de ces 3 années, il ne le sera que pour la période restant à courir jusqu'à la fin des 3 ans. La qualité de membre bienfaiteur peut être renouvelée par le Conseil d'Administration suivant.

La qualité de membre bienfaiteur ne donne pas droit à participation aux votes de l'Assemblée Générale, ni d'être élu au Conseil d'Administration.

ARTICLE 5 - PERTE DE LA QUALITE DE MEMBRE

La qualité de membre se perd :

- par démission ;
- par décès ;
- pour non-paiement au 30 juin de l'année en cours de la cotisation (à l'exception des membres bienfaiteurs) ;
- par radiation pour motifs graves prononcée par le Conseil d'Administration après que l'intéressé ait été appelé à fournir des explications ;
- à l'issue de la période de 3 ans pour laquelle ils ont été déclarés pour les membres bienfaiteurs.

CHAPITRE III – ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

ARTICLE 6 : ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée Générale est composée de tous les membres adhérents justifiant de cette qualité depuis au moins un mois à la date de la réunion.

Seuls les membres adhérents majeurs à jour de leur cotisation au titre de l'année civile à laquelle se tient l'Assemblée et depuis moins de 18 mois, ont droit de vote et chacun dispose d'une voix.

Des personnes physiques ou morales peuvent être invitées par le Conseil d'Administration à assister, sans voix délibérative à tout ou partie de l'Assemblée Générale.

Le Bureau de l'Assemblée Générale est celui du Conseil d'Administration.

ARTICLE 7 : REUNION DE L'ASSEMBLEE GENERALE

Les réunions de l'Assemblée Générale peuvent se tenir en présentiel, en distanciel via les nouvelles technologies de communication, ou selon un mode mixte.

Article 7.1 – l'Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit obligatoirement au moins une fois par an sur convocation du Conseil d'Administration.

L'Assemblée Générale Ordinaire :

- vote le rapport moral du Conseil d'Administration et le bilan financier de l'Association de l'année écoulée ;

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÊNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

- vote le projet et le budget prévisionnel de l'année civile à venir ainsi que le montant des cotisations pour l'année suivante ;
- délibère sur les questions figurant à l'ordre du jour ;
- pourvoit au renouvellement des membres du Conseil d'Administration ;
- modifie les statuts hors articles 1, 2 et 3.

L'ordre du jour est arrêté par le Conseil d'Administration et envoyé, par tout moyen, aux membres adhérents de l'Association, trois semaines au moins avant la date de l'Assemblée Générale Ordinaire. Les membres bienfaiteurs peuvent être informés de la tenue de l'Assemblée Générale et de son ordre du jour.

La discussion d'une question ne figurant pas à l'ordre du jour peut être écartée par le bureau de l'Assemblée Générale Ordinaire.

L'Assemblée Générale Ordinaire se tient aux jour, heure et lieu indiqués sur la convocation.

Article 7.2 – l'Assemblée Générale Extraordinaire

L'Assemblée Générale peut être réunie en Assemblée Générale Extraordinaire à l'initiative du Conseil d'Administration ou à la demande du quart des adhérents pour :

- apporter toutes modifications utiles aux articles 1 et 3 des statuts ;
- décider de la mise en sommeil ou de la dissolution de l'Association ayant des buts analogues telles que prévues aux articles 15 et 16 des statuts.

ARTICLE 8 – DELIBERATION DE L'ASSEMBLEE GENERALE

Article 8.1 - Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire ne peut délibérer valablement que si au moins un quart des membres adhérents ayant voix délibérative sont présents ou représentés à l'ouverture de la réunion.

Si à la suite d'une première convocation, l'Assemblée Générale Ordinaire n'a pu recueillir le quorum requis pour délibérer valablement, le Conseil d'Administration convoque, dans les quinze jours qui suivent, une deuxième Assemblée Générale Ordinaire qui délibère valablement sans condition de quorum. Cette seconde Assemblée Générale se tiendra dans un délai compris entre 1 et 3 mois après l'envoi de sa convocation. Seuls les membres adhérents disposant d'une voix délibérative à la date de la première Assemblée Générale peuvent prendre part aux votes de la seconde Assemblée.

Les délibérations de l'Assemblée Générale Ordinaire sont prises au moins à la majorité des suffrages exprimés des membres adhérents présents ou représentés.

Le vote se fait à mains levées ou à bulletin secret, s'il est décidé à la majorité des membres présents ou représentés. Le vote pourra avoir lieu soit en présentiel soit par les nouvelles technologies de communication. Les modalités seront proposées par le Conseil d'Administration.

Le vote par procuration est possible mais le vote par correspondance n'est pas admis.

Article 8.2 - Assemblée Générale Extraordinaire

L'Assemblée Générale Extraordinaire ne peut délibérer valablement que si au moins la moitié des membres

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÉNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

adhérents ayant voix délibérative sont présents ou représentés à l'ouverture de la réunion.

Si à la suite d'une première convocation, l'Assemblée Générale Extraordinaire n'a pu recueillir le quorum requis pour délibérer valablement, le Conseil d'Administration convoque, dans les quinze jours qui suivent, une deuxième Assemblée Générale Extraordinaire qui délibère valablement sans condition de quorum. Cette seconde Assemblée Générale se tiendra dans un délai compris entre 1 et 3 mois après l'envoi de sa convocation. Seuls les membres adhérents disposant d'une voix délibérative à la date de la première Assemblée Générale peuvent prendre part aux votes de la seconde Assemblée.

Pour être adoptée une résolution mise au vote de l'Assemblée Générale Extraordinaire doit recueillir au moins 75% de votes favorables.

Le vote se fait à mains levées ou à bulletin secret, s'il est décidé à la majorité des membres présents ou représentés. Le vote pourra avoir lieu soit en présentiel soit par les nouvelles technologies de communication. Les modalités seront proposées par le Conseil d'Administration.

Le vote par procuration est possible mais le vote par correspondance n'est pas admis.

ARTICLE 9 - CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'Association est administrée par un Conseil élu tous les trois ans par l'Assemblée Générale. Le nombre d'administrateurs ne peut être inférieur à six et ne peut excéder vingt.

Les administrateurs sortants sont rééligibles.

En cas de vacance d'un siège d'administrateur en cours de mandat du Conseil d'Administration, le Conseil peut pourvoir au complément de ses membres par cooptation, sous réserve de ratification par la prochaine Assemblée Générale.

Le mandat des administrateurs ainsi désignés prend fin à la date du renouvellement du Conseil d'Administration.

Le Conseil d'Administration élit en son sein des membres disposant d'attributions particulières. Il s'agit des fonctions de :

- président(e) ;
- trésorier(ière).
- secrétaire.

Les membres élus à l'une de ces fonctions peuvent être assistés d'un ou plusieurs adjoints sous réserve que le nombre total d'adjoints n'excède pas sept.

Les membres du Conseil d'Administration sont des personnes atteintes par l'Aniridie ou toutes autres pathologies rares de l'iris, ou des proches de ces malades.

Tout membre du bureau est révocable par le Conseil d'Administration.

Les fonctions de membre du Conseil d'Administration et/ou du Bureau de l'Association sont en principe incompatibles avec celle de membre du Conseil d'Administration d'une autre

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÊNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

association concourant à l'objet et buts fixés par l'article 3 des présents statuts, sauf autorisation accordée par le Conseil d'Administration.

Les fonctions d'administrateur sont bénévoles. Toutefois, les frais engagés dans l'intérêt de l'Association peuvent être remboursés sur présentation de justificatifs et sur décision du Conseil d'Administration et/ou du Bureau.

ARTICLE 10 : POUVOIRS ET REUNIONS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration est l'organe de délibération de l'Association. Il prend toutes les décisions nécessaires à son fonctionnement et à la mise en œuvre des orientations et résolutions adoptées en Assemblée Générale. Il est le seul habilité à autoriser le Président à représenter l'Association devant les juridictions.

Le Conseil d'Administration peut confier des missions permanentes ou temporaires à des personnes ou groupes de personnes sur des sujets spécifiques mais reste seul à pouvoir engager l'Association.

Le Conseil d'Administration se réunit chaque fois qu'il est convoqué par son(sa) Président(e) ou sur la demande de la majorité de ses membres et au minimum 2 fois par an.

Les administrateurs ne pouvant être présents à une réunion du Conseil peuvent donner mandat à un autre membre sous réserve d'au maximum deux mandats par membre présent.

Le Conseil d'Administration ne peut délibérer valablement que si au moins la moitié de ses membres sont présents ou représentés.

Les décisions sont prises à la majorité des administrateurs présents ou représentés. En cas de partage des voix, celle du (de la) Président(e) est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des délibérations et des décisions prises. Les procès-verbaux sont signés par le Président et le secrétaire.

En cas d'absences consécutives à trois Conseils sans motifs valable un administrateur pourra être considéré comme étant démissionnaire. Dans un tel cas, l'intéressé est appelé à présenter ses observations devant le Conseil qui statuera sur sa démission de fait.

Toute personne en raison de ses compétences peut être appelée par le(la) Président(e) à assister avec voix consultative aux réunions du Conseil d'Administration.

Compte tenu de la diversité des situations géographiques des membres, la réunion d'un Conseil d'Administration pourra être réalisée via les nouvelles technologies de communication.

ARTICLE 11 – BUREAU

Le Conseil d'Administration peut élire en son sein un Bureau composé de trois à dix membres. Sont membres de droit du Bureau les administrateurs élus à des fonctions particulières telles que définies à l'article 9 ainsi que leurs adjoints.

Sous réserve de ne pas dépasser 10 membres certains membres du Conseil d'Administration

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÉNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

peuvent être élus comme membre du Bureau. Cette élection est réalisée par une délibération du Conseil d'Administration à la majorité.

En cas de cessation de fonction, le Conseil d'Administration peut pourvoir au remplacement du membre.

Le mandat des membres du Bureau prend fin en même temps que leur mandat d'administrateur.

Tout membre du Bureau est révocable par le Conseil d'Administration.

ARTICLE 12 – POUVOIRS ET REUNIONS DU BUREAU

Le Bureau assure l'exécution des décisions du Conseil d'Administration et expédie les affaires courantes.

Le Bureau se réunit à la demande du(de) la Président(e) ou à la demande de la majorité de ses membres, à chaque fois qu'il est nécessaire. Ces réunions pourront se tenir via les nouvelles technologies de communication.

Le Bureau ne délibère valablement que si au moins la moitié de ses membres sont présents. Aucun pouvoir ou mandat ne peut être confié par un membre absent.

Les décisions sont prises à la majorité des administrateurs présents. En cas de partage des voix, celle du (de la) Président(e) est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des délibérations et des décisions prises. Les procès-verbaux sont signés par le(la) Président(e) et le(la) Secrétaire.

ARTICLE 13 – POUVOIRS DU PRESIDENT – FONCTION DES MEMBRES DU BUREAU

Article 13.1 - Pouvoirs du Président (et Vice-Président)

Le Président :

- pilote le projet associatif
- convoque, anime et préside les instances de l'Association ;
- assure et surveille l'exécution des statuts et du Règlement Intérieur ;
- coordonne et assure l'exécution des décisions du Conseil d'Administration et du Bureau, ainsi que le fonctionnement régulier de l'Association ;
- ordonne les recettes et les dépenses ;
- est compétent pour représenter l'Association en justice ainsi que pour introduire toute action en justice après décision du Conseil d'Administration. Le Président rend compte de toutes les actions en justice introduites au nom de l'Association au Conseil d'Administration qui en délibère ;
- représente l'Association dans tous les actes de la vie civile et possède tous pouvoirs à l'effet de l'engager.

Le Président peut être assisté d'un ou plusieurs adjoints dits Vice-Président.

Les pouvoirs d'un Vice-Président sont déterminés par une délibération du Conseil d'Administration pour la durée du mandat en cours.

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÊNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

En cas d'empêchement temporaire du Président, le Vice-Président supplée le Président dans l'ensemble de ses attributions. Il doit en rendre compte au Conseil d'Administration au plus tard un mois après le début de l'empêchement. Dans le cas où plusieurs Vice-Présidents ont été élus, ils déterminent entre eux, par consensus, celui appelé à exercer l'intérim. En cas d'absence de consensus un Conseil d'Administration est convoqué dans les 15 jours suivant le début de l'empêchement.

Lorsque l'empêchement du Président est supérieur à un mois le Conseil d'Administration délibère sur la vacance de la fonction.

En cas d'empêchement temporaire du Président et si aucun Vice-Président n'est en fonction, le Conseil d'Administration se réunit dans les 15 jours pour désigner un administrateur en charge d'assurer l'intérim.

L'intérim est incompatible avec les fonctions de Trésorier ou de Secrétaire.

Article 13.2 - Pouvoirs du Trésorier

Le Trésorier :

- contrôle les comptes de l'Association, les sommes reçues et dépensées.
- assure le recouvrement des recettes et exécute les dépenses de quelque nature qu'elles soient ;
- assure la vérification des listes d'adhérents et du recouvrement des cotisations ;
- établit les reçus fiscaux nécessaires ;
- dresse annuellement les comptes et bilans ainsi que le budget prévisionnel de l'exercice suivant, documents qui seront joints à la convocation de l'Assemblée Générale.

En cas d'empêchement du Trésorier, il peut être suppléé par un adjoint qui dispose de l'ensemble de ses prérogatives.

Article 13.3 - Pouvoirs du Secrétaire

En liaison avec le Président, le Secrétaire est chargé de :

- la gestion des boîtes mails de l'Association ;
- la rédaction et l'envoi des mails ou courriers selon les sujets ;
- la gestion de l'Assemblée Générale, des réunions de Bureau et du Conseil d'Administration ;
- la rédaction et l'envoi des convocations et des procès-verbaux de l'Assemblée Générale, des réunions de Bureau et du Conseil d'Administration.

En cas d'empêchement du Secrétaire, il peut être suppléé par un adjoint qui dispose de l'ensemble de ses prérogatives.

CHAPITRE IV – ORGANISATION FINANCIERE

ARTICLE 14 – RESSOURCES – DEPENSES

Les ressources de l'Association proviennent :

- des cotisations des adhérents ;
- des subventions ;

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÉNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

- des libéralités, dons et legs ;
- des intérêts et revenus des biens et fonds de l'Association ;
- du produit de toutes manifestations ou événements.

Les ressources ainsi énumérées sont employées pour les catégories de dépenses suivantes :

- au soutien de tous projets de prise en charge et de recherche sur les maladies rares et de l'œil, et plus particulièrement concernant l'Aniridie et autres pathologies rares ou très rares de l'iris avec ou sans syndromes associés ;
- aux frais de gestion et d'administration de l'Association ;
- aux frais de gestion des biens acquis ou loués par l'Association.

L'Association s'engage à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition du Ministère de l'Intérieur ou du Commissaire de la République en ce qui concerne l'emploi des libéralités et à respecter la réglementation en vigueur.

CHAPITRE V – MISE EN SOMMEIL ET DISSOLUTION

ARTICLE 15 – MISE EN SOMMEIL

Dans le cas où l'Association se trouverait temporairement en difficultés pour poursuivre son activité, l'Assemblée Générale Extraordinaire pourra décider de sa mise en sommeil.

Elle en précisera la durée ainsi que les conditions dans lesquelles cette période prendra fin, ainsi que la ou les personnes qui en assureront la gestion pendant la période d'inactivité.

L'Assemblée Générale Extraordinaire décidera de la réactivation de l'Association (la reprise de son activité) ou de sa dissolution.

ARTICLE 16 - DISSOLUTION

L'Assemblée Générale Extraordinaire désignera un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'Association et dont elle détermine les pouvoirs.

Les biens seront dévolus à une ou plusieurs associations, structures publiques ou privées œuvrant dans le domaine de la prise en charge et de la recherche sur les maladies rares en ophtalmologie, la déficience ou le handicap visuel et qui seront nommément désignées par l'Assemblée Générale Extraordinaire.

En aucun cas, les membres de l'Association ne pourront se voir attribuer, en dehors de la reprise de leur apport, une part quelconque des biens de l'Association.

CHAPITRE VI – REGLEMENT INTERIEUR ET FORMALITES ADMINISTRATIVES

ARTICLE 17 – ASSURANCES

Il appartiendra au Président de souscrire toutes assurances utiles, notamment un contrat d'assurance responsabilité civile et de protection juridique pour le compte de l'Association.

ARTICLE 18 – REGLEMENT INTERIEUR

Un Règlement Intérieur associatif pourra être établi pour l'application des statuts.

Ce Règlement Intérieur, ainsi que ses modifications éventuelles, devront être approuvés par le

STATUTS DE L'ASSOCIATION GÊNIRIS

Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés

Conseil d'Administration.

ARTICLE 19 – FORMALITES ADMINISTRATIVES

Le Président du Conseil d'Administration devra accomplir toutes les formalités de déclaration et publication prévues par la loi du 1er juillet 1901 et son décret d'application du 16 août 1901, tant au moment de la création de l'Association qu'au cours de son existence ultérieure.

CHAPITRE VII – DISPOSITIONS GENERALES

ARTICLE 20

Tout propos ou discours étranger aux buts fixés par l'Association est formellement interdit.

Fait à Lyon, le 29/03/2025

Hélène MARIN-CUDRAZ
Présidente

A blue ink signature of Hélène MARIN-CUDRAZ, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Clémence BRUNEAU
Secrétaire

A black ink signature of Clémence BRUNEAU, featuring a series of loops and a long horizontal stroke extending to the right.