

STATUTS



Aniridie et pathologies rares de l'iris

Avec ou sans syndromes associés

Préambule

La **G**énérosité, l'**E**spoir, la **N**otoriété, l'**I**nitiative, la **R**echerche, l'**I**ntuition et le **S**avoir, 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.

ARTICLE 2 – SIEGE

Le siège de l'Association est fixé dans le 92 à Malakoff (Hauts de Seine).

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

Association GÊNIRIS – 8 rue DANICOURT – 92240 MALAKOFF

Tél. : +33 (0)6 58 29 75 37

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@free.fr - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>

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 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, 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, d'entraide, de conseil, d'accompagnement et de soutien moral tant au niveau national (départements et territoires d'Outre-mer y compris) 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 des recherches fondamentales, cliniques et thérapeutiques, ainsi que sur l'élaboration d'études diverses (épidémiologique, sociologique...);
- le soutien à la recherche sur les maladies rares 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 »...).

CHAPITRE II – COMPOSITION – ADMISSION

ARTICLE 4 – COMPOSITION

L'association est composée de membres fondateurs, de membres adhérents, de membres honoraires et de membres bienfaiteurs.

1°) alinéa - **LES MEMBRES FONDATEURS**

Ce sont les premiers membres actifs à la création du projet associatif.

2°) alinéa - **LES MEMBRES ADHERENTS**

Ce sont des personnes physiques ou morales.

Les membres adhérents doivent :acquitter la cotisation annuelle fixée par l'assemblée générale sur proposition du 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.

3°) alinéa - **LES MEMBRES HONORAIRES**

Ce sont des personnes physiques ou morales qui, par leur motivation et leurs compétences, apportent une source vive de connaissances et d'expériences à l'Association. Ils sont reconnus comme tels par le Conseil d'Administration.

4°) alinéa - **LES MEMBRES BIENFAITEURS**

Ce sont les membres qui apportent une contribution financière importante ou une contribution métier à l'Association.

La qualité des membres visée aux articles 4.3° et 4.4° ne donne pas droit à participation aux votes de l'Assemblée Générale, ni d'être élu au Conseil d'Administration.

ARTICLE 5 - ADHESION

Pour avoir la qualité de membre adhérent, il faut s'acquitter de la cotisation annuelle qui est valable pour l'année civile en cours.

ARTICLE 6 – PERTE DE LA QUALITE DE MEMBRE

La qualité de membre se perd :

- par démission
- par décès
- pour non paiement prolongé de la cotisation (à l'exception des membres honoraires)
- par radiation pour motifs graves prononcée par le Conseil d'Administration

ARTICLE 7 : COTISATIONS

Le montant de la cotisation annuelle est fixé par le Conseil d'Administration sur proposition de ses membres.

CHAPITRE III – ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

ARTICLE 8 : CONSEIL D'ADMINISTRATION ET BUREAU

L'Association est administrée par un Conseil élu tous les trois ans par l'Assemblée Générale.

Les administrateurs sortants sont rééligibles.

En cas de vacance ou de nomination d'un nouvel administrateur en cours de mandat du Conseil d'administration, le Conseil pourvoit au remplacement de ses membres par cooptation, sous réserve de ratification par la prochaine Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration élit en son sein un bureau qui est composé, au minimum : d'un(e) président(e), d'un(e) vice-président(e) d'un(e) secrétaire, et d'un(e) trésorier(ière).

Le(la) président(e) et le(la) vice-président(e) sont des personnes atteintes par l'aniridie ou toutes autres pathologies rares de l'iris, ou parents de malades.

En cas de cessation de fonctions par un membre du bureau, le Conseil d'Administration élit un nouveau membre. La durée de son mandat est la même que celle qui restait à courir au membre sortant.

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 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 le Bureau.

Afin de favoriser son extension, l'Association pourra créer, suivant décision du Conseil d'Administration, des délégations au niveau départemental et régional, ainsi que dans les départements et territoires d'Outre-Mer.

ARTICLE 9 : REUNION ET POUVOIRS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

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(la) Président(e) et le(la) secrétaire.

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 10 – REUNION ET POUVOIRS DU BUREAU

Le Bureau se réunit à la demande du(de) la Président(e), à chaque fois qu'il est nécessaire.

Ces réunions pourront se tenir par l'intermédiaire des nouveaux moyens de communication.

Il est tenu procès verbal des séances du bureau.

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

ARTICLE 11 – POUVOIRS DU(DE LA) PRESIDENT (E) – FONCTION DES MEMBRES DU BUREAU

11.1 - Pouvoirs du(de la) Président(e) et du(des) Vice(s)-Présidents(es)

- Le(la) président(e) assure et surveille l'exécution des statuts et du règlement intérieur.
- Il(elle) assure l'exécution des décisions du Conseil d'Administration et du Bureau, ainsi que le fonctionnement régulier de l'Association.
- Il(elle) ordonne les dépenses.
- Il(elle) est compétent pour représenter l'Association en justice ainsi que pour introduire toute action en justice qu'il(elle) estimera nécessaire. Le président rend compte de toutes les actions en justice introduites au nom de l'Association au Conseil d'Administration qui en délibère.
- Il(elle) représente l'Association dans tous les actes de la vie civile et possède tous pouvoirs à l'effet de l'engager.

Le(les) Vice-Présidents(es) supplée(nt) le(la) Président(e) dans l'exercice des ses fonctions dans le(s) domaine(s) pour le(s)quel(s) il(elle)s (a) ont reçu délégation.

L'un d'eux remplace le(la) Président(e) avec les mêmes pouvoirs et prérogatives en cas d'absence de celui-ci ou d'empêchement prolongé.

11.2 - Pouvoirs du(de la) Secrétaire et du(de la) Secrétaire Adjoint(e)

Le(la) secrétaire est chargé(e) des convocations, de la rédaction des procès-verbaux des Assemblées Générales, des réunions du bureau, de la préparation des Assemblées Générales en liaison avec le(la) Président(e).

Il(elle) est éventuellement secondé(e) dans ses fonctions par un(e) Secrétaire adjoint(e).

Le(la) Secrétaire Adjoint(e) supplée et remplace le(la) Secrétaire avec les mêmes pouvoirs et prérogatives en cas d'absence de celui(celle)-ci.

11.3 – Pouvoirs du(de la) Trésorier(ière) et du(de la) Trésorier(ière) Adjoint(e)

Le(la) Trésorier(ière) contrôle les comptes de l'Association.

Il(elle) assure le recouvrement des recettes de quelque nature qu'elles soient, exécute les dépenses et contrôle les sommes reçues.

Il(elle) 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.

Il(elle) assure la vérification des listes d'adhérents et du recouvrement des cotisations.

Le(la) Trésorier(ière) est éventuellement secondé(e) dans ses fonctions par un(e) Trésorier(ière) Adjoint(e).

ARTICLE 12 – ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée Générale est composée de tous les membres adhérents de l'Association et qui sont adhérents depuis au moins un mois à la date de la convocation.

Elle regroupe les divers membres mentionnés à l'article 4 des présents statuts.

Les personnes morales peuvent être représentées par leur président ou son délégué.

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

Association GÊNIRIS – 8 rue DANICOURT – 92240 MALAKOFF

Tél. : +33 (0)6 58 29 75 37

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@free.fr - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>

Seuls les membres adhérents, à jour de leur cotisation, ont droit de vote et chacun dispose d'une voix.

ARTICLE 13 – REUNION DE L'ASSEMBLEE GENERALE

Elle est réunie obligatoirement au moins une fois par an.

L'Assemblée Générale :

- entend le rapport moral du Conseil d'Administration et le bilan financier de l'Association de l'année écoulée et vote.
- Elle entend et vote le projet et le budget prévisionnel de l'année à venir.
- Elle délibère sur les questions figurant à l'ordre du jour.
- Elle pourvoit au renouvellement des membres du Conseil.

L'ordre du jour est arrêté par le Conseil d'Administration et envoyé à tous les membres de l'Association, trois semaines au moins avant la date de l'Assemblée Générale.

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

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

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 aux articles 1 et 3 des statuts toutes modifications utiles ;
- décider de la dissolution de l'Association et/ou de sa fusion avec d'autres associations ayant des buts analogues.

ARTICLE 14 – DELIBERATION DE L'ASSEMBLEE GENERALE

Pour délibérer valablement, l'Assemblée Générale devra compter au moins le tiers des membres adhérents de l'Association présents ou représentés .

Si à la suite d'une première convocation, l'Assemblée n'a pu retenir le quorum requis pour délibérer valablement, le Conseil d'Administration convoque, dans les quinze jours qui suivent, une deuxième Assemblée qui délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés. Les délibérations sont prises à la majorité des membres adhérents présents ou représentés à l'Assemblée.

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

L'Assemblée Générale réunie en forme Extraordinaire ne peut valablement délibérer que si elle comprend la moitié au moins des membres adhérents présents ou représentés. Les délibérations doivent être prises à la majorité des membres présents ou représentés ayant voix délibérative.

CHAPITRE IV – ORGANISATION FINANCIERE

ARTICLE 15 – RESSOURCES – DEPENSES

Les ressources de l'Association proviennent :

- des cotisations des adhérents
- des subventions de l'Etat, des collectivités territoriales (communes, départements, régions), des structures intercommunales et leurs établissements publics
- des libéralités, dons et legs
- des intérêts et revenus des biens et fonds de l'Association
- du produit de toutes manifestations : artistiques, culturelles, colloques...

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

- au soutien de tous projets de recherche sur les maladies rares 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 – LIQUIDATION

ARTICLE 16 – LIQUIDATION

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 œuvrant dans le domaine de la recherche sur les maladies rares en ophtalmologie 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(à la) Président(e) 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 Conseil d'administration.

ARTICLE 19 – FORMALITES ADMINISTRATIVES

Le(la) Président(e) du Conseil d'Administration devra accomplir toutes les formalités de déclaration et publication prévues par la loi du 1^{er} 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 d'ordre politique, confessionnel ou étranger aux buts fixés par l'Association sont formellement interdits.

Fait à Paris, le 08 02 2014



Gaëlle JOUANJAN
Présidente



Martine BELLENGUEZ
Secrétaire

