

Statuts

Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)

I. But et composition de l'association

Article 1er - Objet

L'association dite Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA), fondée en 1991, a pour buts d'informer et soutenir les familles, sensibiliser le public et le milieu médical, d'aider la recherche et de développer son action au niveau international. Sa durée est illimitée. Elle a son siège social à Laxou (54) – 2, rue Mi-les-Vignes.

Article 2 - Moyens

Les moyens d'action de l'association sont :

- le montant des droits d'entrée et cotisations de ses membres tels que fixés par l'Assemblée générale,
- les aides notamment financières qui peuvent être mises à la disposition de l'association par toute personne physique ou morale,
- les subventions de l'État, des régions, des départements, des communes et des établissements publics,
- des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu avec l'agrément de l'autorité compétente (conférences, tombolas, réunions, spectacles, quêtes, etc., autorisés au profit de l'association),
- les dons, les legs et toutes autres ressources autorisées par la loi,
- le revenu de ses biens, à l'exception du dixième au moins annuellement capitalisé du revenu net des biens de l'association.

Article 3 - Membres

L'association se compose des membres qui se répartissent en membres d'honneur, membres bienfaiteurs et membres adhérents.

Peuvent s'y adjoindre : des personnes morales légalement constituées, telles que les établissements publics, les associations déclarées conformément à l'article 5 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et des sociétés civiles ou commerciales (un taux spécial de cotisation sera prévu pour les personnes morales).

La cotisation annuelle est fixée par l'Assemblée Générale pour chaque catégorie de membres. Sont membres bienfaiteurs ceux qui versent une cotisation annuelle au moins égal à dix fois la cotisation de base.

Le titre de membre d'honneur peut être décerné par le Conseil d'administration aux personnes qui rendent ou ont rendu des services signalés à l'association. Ce titre confère aux personnes qui l'ont obtenu le droit de faire partie de l'Assemblée générale sans être tenues de payer une cotisation.

Article 4

La qualité de membre de l'association se perd :

- par la démission,
 - par la radiation prononcée, pour non-paiement de la cotisation ou pour motifs graves, par le Conseil d'administration, sauf recours à l'Assemblée générale.
- Le membre intéressé est préalablement appelé à fournir ses explications.

II. Administration et fonctionnement Conseil d'administration

Article 5

L'association est administrée par un Conseil formé majoritairement de personnes atteintes de leucodystrophie et de leur famille (ascendants, descendants, fratrie directe). Le nombre de membres, fixé par délibération de l'Assemblée générale, est compris entre six membres au moins et quinze membres au plus, dont éventuellement trois membres extérieurs aux malades et à leur famille.

Les membres du Conseil sont élus au scrutin secret pour trois ans par l'Assemblée générale et choisis dans les catégories de membres dont se compose cette assemblée. Le Conseil est renouvelable par tiers chaque année.

Pour faire partie du Conseil, il faut être majeur et être adhérent depuis deux ans révolus.

En cas de vacance, le Conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la prochaine Assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Le Conseil d'administration élit à bulletin secret en son sein et pour trois ans un Bureau. Ce Bureau comprend un président, un ou plusieurs vice-présidents, un secrétaire et éventuellement un secrétaire adjoint, un trésorier et éventuellement un trésorier adjoint, sans que le nombre total de ses membres puisse excéder le tiers du Conseil d'administration.

Les vacances de sièges constatées au sein du Bureau, qu'elles soient liées aux règles de renouvellement concernant le Conseil d'administration ou dues à toute autre cause, sont pourvues annuellement après le renouvellement du Conseil d'administration.

Article 6

Le Conseil d'administration se réunit une fois tous les six mois et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou sur la demande du quart des membres de l'association.

La présence du tiers au moins des membres du Conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations.

Les décisions sont prises à la majorité des voix ; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire. Ils sont établis sans blancs ni ratures, sur des feuilles numérotées et conservées au siège de l'association.

Article 7

Les présents statuts autorisent la rémunération des Administrateurs conformément aux dispositions des articles 261-7-1° et 242 C – Annexe 2 du Code Général des Impôts. Des remboursements de frais sont possibles. Ils doivent faire l'objet d'une décision expresse du Conseil d'administration statuant hors la présence des intéressés ; des justifications doivent être produites, qui font l'objet de vérifications.

Les agents rétribués non membres de l'association peuvent être appelés par le président à assister avec voix consultative aux séances de l'Assemblée générale et du Conseil d'administration.

Assemblée générale

Article 8

L'Assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association, à quel que titre qu'ils y soient affiliés.

Elle se réunit une fois par an et chaque fois qu'elle est convoquée par le Conseil d'administration ou sur demande du quart au moins de ses membres.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour, qui est réglé par le Conseil d'administration, est indiqué sur les convocations.

Elle entend les rapports sur la gestion du Conseil d'administration et sur la situation financière et morale de l'association.

Elle approuve les comptes en vue de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour et pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du Conseil d'administration.

Le rapport annuel et les comptes sont adressés chaque année à tous les membres de l'association.

Sauf application des dispositions de l'article précédent, les agents rétribués non membres de l'association n'ont pas accès à l'Assemblée générale.

Un procès-verbal de l'Assemblée générale est dressé et authentifié par le

secrétaire de séance et par le président de l'association. L'original est conservé au siège de l'association dans le registre prévu à cet effet.

Chaque membre adhérent présent dispose d'un maximum de vingt pouvoirs lors des délibérations de l'Assemblée générale. Ils doivent être nominativement mandatés par un écrit signé de l'adhérent mandataire absent à l'Assemblée générale.

Le Conseil d'administration peut décider d'admettre les votes à distance.

Article 9

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile, et est investi de tout pouvoir à cet effet. Il a notamment qualité pour agir en justice au nom de l'Association, tant en demande qu'en défense, et consentir toute transaction. Il ordonnance les dépenses. Il peut donner délégation dans des conditions qui seront fixées par le règlement intérieur.

En cas de représentation en justice, le président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Les représentants de l'association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils.

Article 10

Les délibérations du Conseil d'administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles nécessaires au but poursuivi par l'association, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, aliénations des biens rentrant dans la dotation et emprunts doivent être approuvés par l'Assemblée générale.

Article 11

Les délibérations du Conseil d'administration relatives à l'acceptation de dons et legs ne sont valables qu'après approbation administrative donnée dans les conditions prévues à l'article 910 du Code civil.

Les délibérations de l'Assemblée générale relatives aux aliénations de biens mobiliers et immobiliers dépendant de la dotation, à la constitution d'hypothèques et aux emprunts ne sont valables qu'après approbation administrative.

III. Dotation et ressources annuelles

Article 13

La dotation s'élève à 114 030,43 € (747 989,81 francs), se décomposant en :

- 7 728,70 € (50 696,93 francs) d'actif immobilisé (matériel informatique et photocopieur),

- 106 301,76 € (697 293,88 francs) de valeurs nominatives placées conformément aux prescriptions de l'article suivant.

La dotation comprend aussi :

- les capitaux provenant des libéralités, à moins que l'emploi immédiat n'en ait été décidé,

- la partie des excédents des ressources qui n'est pas nécessaire au fonctionnement de l'association pour l'exercice suivant,

- le dixième au moins, annuellement capitalisé, du revenu net des biens de l'association.

Article 14

Tous les capitaux mobiliers, y compris ceux de la dotation, sont placés en titres nominatifs, en titres pour lesquels est établi le bordereau références nominatives prévu par l'article 55 de la loi n°87-416 du 17 juin 1987 sur l'épargne ou en valeurs admises par la Banque de France en garantie d'avance.

Article 15

Les ressources annuelles de l'association sont telles que définies par l'article 2.

Article 16

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat, un bilan et, le cas échéant, une ou plusieurs annexes.

Il est justifié chaque année auprès du préfet du département, du ministre de l'Intérieur et du ministre de la Santé de l'emploi des fonds provenant de toutes les subventions accordées au cours de l'exercice écoulé.

IV. Modification des statuts et dissolution

Article 17

Les statuts peuvent être modifiés par l'Assemblée générale sur proposition du Conseil d'administration ou sur proposition du dixième des membres dont se compose l'Assemblée générale.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine Assemblée générale, lequel doit être envoyé à tous les membres de l'Assemblée générale.

L'Assemblée générale doit se composer du quart des membres présents ou représentés. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée générale est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle et, cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 18

L'Assemblée générale, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'association et convoquée spécialement à cet effet dans les conditions prévues à l'article précédent, doit comprendre au moins la moitié plus un des membres en exercice.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée générale est convoquée de nouveau mais à quinze jours au moins

d'intervalle et, cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 19

En cas de dissolution, l'Assemblée générale désigne un ou plusieurs commissaires de la liquidation des biens de l'association. Elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements analogues, publics ou reconnus d'utilité publique, ou à des établissements visés à l'article 6, alinéa 2 de la loi du 1er juillet 1901.

Article 20

Les délibérations de l'Assemblée générale prévues aux articles 17, 18 et 19 sont adressées sans délai au ministre de l'Intérieur et au ministre de la Santé. Elles ne sont valables qu'après approbation du Gouvernement.

V. Surveillance

Article 21

Le président doit faire connaître, dans les trois mois, à la préfecture du département où l'association a son siège social, tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'association.

Les registres de l'association et ses pièces de comptabilité sont présentés sans déplacement sur toute réquisition du ministre de l'Intérieur ou du préfet, à eux-mêmes ou à leur délégué, ou à tout fonctionnaire accrédité par eux.

Le rapport annuel et les comptes sont adressés chaque année au Préfet du département, au ministre de l'Intérieur et au ministre de la Santé.

Article 22

Le ministre de l'Intérieur et le ministre de la Santé ont le droit de faire visiter par leurs délégués les établissements fondés par l'association et de se faire rendre compte de leur fonctionnement.

Article 23

Le règlement intérieur, éventuellement établi, sera préparé par le Conseil d'administration, adopté par l'Assemblée générale et adressé à la Préfecture du département. Il n'entrera en vigueur et ne pourra être modifié qu'après approbation du ministre de l'intérieur.