

STATUTS DE L'ASSOCIATION SOS DESMOÏDE

Préambule

Devant l'ignorance de la science face à une maladie rare, un patient et des médecins ont décidé d'agir en créant une association.

Article 1^{er} - Dénomination

Il est fondé, entre les adhérents aux présents statuts, une association de patients régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre: "Association SOS DESMOÏDE".

Article 2 - But

Cette association a pour but de:

- a) Rompre l'isolement des patients et de leur famille
- b) Regrouper toutes personnes susceptibles de soutenir l'association.
- c) Rechercher le plus possible de patients atteints de tumeur desmoïde pour constituer la matière de recherche
- d) Constituer un groupe actif de chercheurs
- e) Faire reconnaître la maladie comme maladie orpheline
- f) Construire une base de données
- g) synthétiser les publications existantes et les trier
- h) Constituer des sources de fonds pour financer la recherche

Article 3 - Durée

L'Association SOS DESMOÏDE est créée pour une durée illimitée à compter de sa publication

Article 4 – Siège social

Le Siège social est fixé à Paris (75). Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration; la ratification par l'assemblée générale sera nécessaire.

Article 5 - Composition

L'association se compose de:

- a) Membres fondateurs
- b) Membres d'honneurs
- c) Membres bienfaiteurs
- d) Membres actifs

Article 6 - Admission

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le bureau qui statue, lors de chacune de ses réunions sur les demandes d'admission présentées.

Article 7 - Cotisations

- a) sont membres fondateurs ceux qui ont créé l'association;
- b) sont membres d'honneurs, ceux qui ont rendu des services signalés à l'association; ils sont dispensés de cotisation;
- c) sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent un droit d'entrée de 350FF et une cotisation annuelle de 50FF fixée chaque année par l'assemblée générale;
- d) sont membres actifs, ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement une somme de 50FF.

Toute cotisation pourra être rachetée moyennant le paiement d'une somme égale à dix fois son montant annuel sans que la somme globale puisse dépasser 100FF.

Article 8 – Radiations

La qualité de membre se perd par:

- a) la démission
- b) le décès
- c) la radiation prononcée par le conseil d'administration pour non paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau quinze jours après réception pour fournir des explications.

Article 9 - Ressources

Les ressources de l'association comprennent:

- a) le montant des droits d'entrée et des cotisations;
- b) les subventions de l'Etat, des Départements et des Communes;
- c) les dons manuels.

Article 10 – Conseil d'administration

L'association est dirigée par un conseil de membres élus pour une année par l'assemblée générale. Les membres sont rééligibles.

Le conseil d'administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé au minimum de trois membres:

- a) un président
- b) un secrétaire et s'il y a lieu un secrétaire adjoint
- c) un trésorier

La fonction de président et des membres du conseil est illimitée dans le temps.

La fonction de secrétaire est réservée à un membre du corps médical.

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

Article 11 – Réunion du conseil d'administration

Le conseil d'administration se réunit une fois au moins tous les six mois, sur convocation du président, ou sur la demande du quart de ses membres.

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

Tout membre du comité qui sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

Nul ne peut faire partie du conseil s'il n'est pas majeur.

Le conseil d'administration dispose des pouvoirs les plus étendus pour agir en toute circonstance au nom et pour le compte de l'association, sous la seule réserve des pouvoirs réservés par les présents statuts à l'assemblée générale.

Article 12 – Assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils y soient affiliés. L'assemblée générale ordinaire se réunit chaque année au cours du quatrième trimestre.

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

Le président, assisté des membres du comité, préside l'assemblée et expose la situation morale de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'assemblée.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement, au scrutin secret, des membres du conseil sortant.

Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour.

Sur première convocation, l'assemblée ne délibère valablement que si plus de la moitié des membres sont présents, les décisions étant adoptées à la majorité simple des membres présents; sur deuxième convocation, l'assemblée délibère quel que soit le nombre des membres présents, les décisions étant également adoptées à la majorité simple des membres présents.

Article 13 – Assemblée générale extraordinaire

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les formalités prévues par l'article 12.

Sur première convocation, l'assemblée ne délibère valablement que si plus de la moitié des membres sont présents, les décisions étant adoptées à la majorité des deux tiers par les membres présents; sur deuxième convocation, l'assemblée délibère quel que soit le nombre des membres présents, les décisions étant également adoptées à la majorité des deux tiers par les membres présents.

Article 14 – 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.

Le règlement intérieur, lorsqu'il existe, s'impose à tous les adhérents au même titre que les statuts dont il a la même force.

Article 15 – Dissolution

En cas de dissolution prononcée par les deux tiers au moins des membres présents à l'assemblée générale, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Article 16 - Dons

L'association peut recevoir des dons et est autorisée, en vertu de l'article 238 bis du Code Général des Impôts, à délivrer aux donateurs, sociétés et particuliers, un récépissé leur permettant une déduction fiscale.

En contrepartie, elle s'engage à

- présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toutes réquisitions du Préfet en ce qui concerne l'emploi de cette libéralité.
- Adresser au Préfet un rapport annuel sur la situation financière et morale ainsi que ses comptes financiers.

Fait à Paris, le 15 février 2014

La Présidente



Madame Sandrine Baffert

Le Secrétaire Général



Docteur Nicolas Penel