

ASSOCIATION SCLEROSE TUBEREUSE DE BOURNEVILLE FRANCE

STATUTS

Adoptés par l'Assemblée Générale du 19/03/2022

I - BUTS ET COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

Article 1^{er}

L'association intitulée SCLEROSE TUBEREUSE DE BOURNEVILLE ASTB FRANCE, ci-après « l'Association », dont la déclaration a été publiée au Journal officiel du 17 avril 1991 a pour but de :

- Soutenir les familles touchées par la STB (permanence téléphonique, information, orientation, rencontres conviviales, journée internationale de la STB) ;
- Faire connaître la maladie et l'Association en informant, d'une manière générale, sur la maladie et sa thérapeutique
- Favoriser et financer la recherche scientifique et médicale sur les origines et les thérapeutiques de la sclérose tubéreuse de Bourneville, à un niveau national et international
- Promouvoir les échanges d'information entre les chercheurs, le corps médical et les personnes concernées par cette pathologie
- Développer des partenariats avec les Centres de Référence et les filières STB et/ou maladies rares
- Développer des partenariats avec les autres associations STB dans le monde, participer aux instances de gouvernance des structures internationales liées à la STB.
- Soutenir tout projet susceptible d'aider les familles concernées par la sclérose tubéreuse de Bourneville.

Son action s'étend sur le territoire de la République Française et le cas échéant à l'international

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège 11 rue Parmentier, 92200 Neuilly sur Seine.

Le changement de siège relève d'une décision du conseil d'administration.

Article 2

Les moyens d'action de l'Association sont :

- L'organisation ou la participation à des réunions ou à des campagnes d'information
- L'organisation de tout moyen permettant d'obtenir une aide financière pour soutenir l'action de l'Association
- La création ou la gestion de toute structure utile aux personnes concernées par cette pathologie
- La publication de documentation ou de tout moyen d'information sur la sclérose tubéreuse de Bourneville
- L'accueil et l'accompagnement des familles
- La représentation des personnes atteintes de STB et de leurs familles auprès des autorités de santé, des organismes de recherche et de l'industrie pharmaceutique, à un niveau national et international
- Les relations et échanges d'informations avec les associations STB d'autres pays
- La participation à des programmes de recherche internationaux

GA MR

Article 3

L'Association se compose de membres d'honneur, membres bienfaiteurs et membres actifs. Ses membres peuvent être des personnes physiques ou morales.

- Sont membres d'honneur les personnes qui ont été désignées comme telles par le conseil d'administration en raison des services qu'elles rendent ou qu'elles ont rendus à l'Association
- Sont membres bienfaiteurs les personnes physiques qui versent la cotisation annuelle telle que fixée chaque année pour cette catégorie de membres par le conseil d'administration
- Sont membres actifs les personnes physiques qui versent la cotisation annuelle telle que fixée chaque année par le conseil d'administration
- Sont membres les personnes morales qui versent la cotisation annuelle telle que fixée chaque année pour cette catégorie de membres par le conseil d'administration

Le montant des cotisations est fixé par l'assemblée générale sur proposition du conseil d'administration. Les membres d'honneur sont dispensés de cotisation.

Pour être membre de l'Association, il faut être agréé par le conseil d'administration. Le cas échéant, le conseil d'administration prendra en compte la relation avec la maladie ou la qualité de parent ou d'ami.

Article 4

La qualité de membre de l'Association se perd :

- pour les personnes physiques :

1°) par la démission, présentée par écrit ;

2°) par la radiation prononcée pour juste motif par le conseil d'administration, sauf recours suspensif de l'intéressé devant l'assemblée générale ;

L'intéressé est mis à même de présenter sa défense préalablement à toute décision, selon les modalités fixées par le règlement intérieur.

3°) par le non-paiement de la cotisation due pour l'année en cours, constaté par le conseil d'administration.

L'intéressé peut contester cette mesure devant le conseil d'administration ; dans ce cas, il est invité à présenter ses explications, selon les modalités prévues par le règlement intérieur

4°) en cas de décès

- pour les personnes morales :

1°) par le retrait décidé conformément à ses statuts ; 2°) par sa dissolution ;

3°) par la radiation prononcée pour juste motif par le conseil d'administration, sauf recours suspensif de son représentant devant l'assemblée générale ;

Le représentant de la personne morale intéressée est mis à même de présenter sa défense préalablement à toute décision, selon les modalités fixées par le règlement intérieur.

4°) par le non-paiement de la cotisation due pour l'année en cours, constaté par le conseil d'administration. Le représentant de la personne morale concernée peut contester cette mesure devant le conseil d'administration ; dans ce cas, il est invité à présenter ses explications selon les modalités

GA MR

prévues ci-dessus.

II- ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

Article 5

L'assemblée générale de l'Association comprend les membres à jour de leur cotisation et les membres d'honneur.

Les salariés qui ne sont pas membres de l'association n'ont pas accès à l'assemblée générale, sauf à y avoir été invités par l'un des co-présidents. Ils y assistent alors sans voix délibérative.

L'assemblée générale se réunit physiquement au moins une fois par an, et chaque fois qu'elle est convoquée par le conseil d'administration, ou à la demande du quart au moins des membres de l'association.

A l'initiative d'un co-président et sauf opposition d'un quart des membres du conseil d'administration en exercice ou d'un dixième des membres de l'association, elle peut se réunir par voie dématérialisée dans des conditions, définies par le règlement intérieur, permettant l'identification et la participation effective des membres et la retransmission continue et simultanée des délibérations.

Elle délibère sur les questions mises à l'ordre du jour par le conseil d'administration et sur celles dont l'inscription est demandée, selon les modalités définies par le règlement intérieur, par un dixième au moins des membres de l'association.

L'ordre du jour et les documents nécessaires aux délibérations, dont, le cas échéant, le rapport du commissaire aux comptes, sont mis à la disposition des membres par le conseil d'administration dans les délais et les conditions définis par le règlement intérieur.

L'Assemblée générale choisit un président de séance et un secrétaire de séance.

Le vote à distance peut être prévu, dans des conditions définies par le règlement intérieur, propres à garantir la sincérité du scrutin et, le cas échéant, le secret du vote.

Le vote par procuration est autorisé. Chaque membre présent ne peut détenir plus de 10 pouvoirs en sus du sien. Les pouvoirs peuvent être adressés par voie électronique.

A moins que les présents statuts n'en disposent expressément autrement, les délibérations de l'assemblée générale sont prises à la majorité des suffrages exprimés.

Les abstentions ne sont pas comptabilisées comme suffrages exprimés, de même que les votes blancs ou nuls en cas de scrutin secret. En cas de partage égal des voix, les voix des co-présidents sont comptées pour deux voix, et en cas de partage égal des voix avec les voix des co-présidents comptées pour deux voix, la voix du co-président le plus âgé est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président de séance et le secrétaire de séance choisis par l'assemblée générale. Ils sont conservés dans les archives de l'association au format papier ou numérique, et consultables sur simple demande d'un membre de l'Association.

Le rapport annuel et les comptes approuvés sont mis chaque année à disposition de tous les membres de l'Association. Ils sont adressés à chaque membre de l'association qui en fait la demande.

Article 6

L'assemblée générale entend les rapports sur la gestion du conseil d'administration, sur la situation financière et morale de l'Association.

Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant, affecte le résultat et fixe le

GA MR

montant des cotisations.

Elle élit les membres du conseil d'administration.

Elle définit les orientations stratégiques de l'Association.

Elle désigne le cas échéant un ou plusieurs commissaires aux comptes et leurs suppléants choisis sur la liste mentionnée à l'article L. 822-1 du code de commerce.

Elle approuve les délibérations du conseil d'administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, emprunts à plus d'un an et garanties d'emprunts.

Elle approuve également les délibérations du conseil d'administration relatives aux autres actes de disposition ayant un impact significatif sur le fonctionnement de l'association. Le règlement intérieur fixe les seuils au-delà desquels ces actes requièrent son approbation.

Les délibérations de l'assemblée générale relatives à la constitution d'hypothèques, aux emprunts à plus d'un an et à leurs garanties ne sont valables qu'après approbation du représentant de l'État dans le département d'origine de l'association.

Article 7

L'Association est administrée par un conseil d'administration élu par l'assemblée générale.

Le nombre de membres du conseil d'administration, compris entre 6 et 18, est fixé par délibération de l'assemblée générale.

Les membres du conseil d'administration sont élus au scrutin secret, pour 3 ans, par l'assemblée générale et choisis parmi les membres de l'association.

Les salariés de l'Association ne peuvent pas être élus au conseil d'administration.

Le conseil d'administration se renouvelle par tiers tous les ans. Les premiers sortants sont tirés par la voie du sort.

Les membres sortants sont rééligibles.

Les membres du conseil d'administration peuvent être révoqués par le conseil d'administration pour juste motif ou pour absences répétées, à la majorité des deux tiers des membres en exercice, sauf recours suspensif des intéressés devant l'assemblée générale. Ils sont appelés à présenter leur défense préalablement à toute décision. Notamment, deux absences consécutives à un conseil d'administration sans avoir donné son pouvoir à un autre administrateur constituent un juste motif de radiation.

Article 8

Le conseil d'administration met en œuvre les orientations stratégiques décidées par l'assemblée générale. Il gère et administre l'association conformément à ces orientations et aux décisions budgétaires votées.

Outre les compétences qu'il tient de l'article 3 et de l'article 4 des présents statuts, il arrête les projets de délibération soumis à l'assemblée générale.

Il prépare le budget prévisionnel de l'association à soumettre à l'approbation de l'assemblée générale. Il arrête les comptes, les soumet à l'approbation de l'assemblée générale et propose l'affectation du résultat.

Il accepte les donations et les legs dans les conditions prévues à l'article 910 du code civil.

Le cas échéant, il propose à l'assemblée générale la désignation d'un ou plusieurs commissaires aux comptes choisis sur la liste mentionnée à l'article L. 822-1 du code de commerce et qui exercent les missions prévues aux articles L. 823-9, L. 612-3 et L. 612-5 du même code.

Il fixe les conditions de recrutement et de rémunération des salariés de l'Association.

GA MR

Article 9

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les six mois. Il se réunit à la demande d'un des co-présidents ou du quart de ses membres ou du quart des membres de l'Association.

La participation du tiers au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations. Pour le calcul de ce quorum, les pouvoirs ne comptent pas.

Sont réputés présents au sens de l'alinéa précédent les membres du conseil d'administration qui participent par des moyens de visioconférence ou de télécommunication permettant leur identification et leur participation effective à une délibération collégiale, dans des conditions précisées par le règlement intérieur.

Le vote par procuration est autorisé. Chaque administrateur ne peut détenir que deux pouvoirs. Les pouvoirs peuvent être transmis par voie électronique.

A moins que les présents statuts n'en disposent expressément autrement, les délibérations du conseil d'administration sont acquises à la majorité des suffrages exprimés. Les abstentions ne sont pas comptabilisées comme suffrages exprimés, ni les votes blancs ou nuls en cas de scrutin secret.

En cas de partage égal des voix, les voix des co-présidents sont comptées pour deux voix. En cas de partage égal des voix avec les voix des co-présidents comptées pour deux voix, la voix du co-président le plus âgé est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président de séance et le secrétaire de séance ou, en cas d'empêchement, par un autre membre du bureau. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Toute personne dont l'avis est utile peut être appelée par un co-président à assister, avec voix consultative, aux séances du conseil d'administration. Toutefois, dès qu'un administrateur le demande, le conseil délibère à huis clos.

Article 10

Les membres du conseil d'administration ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont confiées.

Des remboursements de frais sont seuls possibles sur justificatifs dans les conditions fixées par le conseil d'administration et selon les modalités définies par le règlement intérieur.

Les membres du conseil d'administration, ainsi que toute personne appelée à assister à ses réunions, sont tenus à la discrétion à l'égard des informations présentant un caractère confidentiel et de celles données comme telles par son président de séance. Cette obligation s'applique également aux membres des comités institués au sein de l'Association.

L'Association veille à prévenir et à gérer toute situation de conflit réel, potentiel ou apparent, pouvant exister entre ses intérêts et les intérêts personnels ou professionnels de l'un de ses administrateurs, de l'un des membres des comités institués en son sein, des collaborateurs ou de toute personne agissant au nom de l'association.

Lorsqu'un administrateur a connaissance d'un conflit d'intérêts, réel, potentiel ou apparent, dans lequel il pourrait être impliqué, il en informe sans délai le conseil d'administration et s'abstient de participer aux débats et de voter sur la délibération concernée. Il en est de même pour tout postulant à sa désignation au sein du conseil d'administration, qui en informe l'assemblée générale.

Lorsqu'un membre de comité a connaissance d'un conflit d'intérêts, réel, potentiel ou apparent, dans lequel il pourrait être impliqué, il en informe sans délai le comité et s'abstient de participer aux débats et de voter sur l'affaire concernée. Il en est de même pour tout postulant à sa désignation au sein d'un comité, qui en informe l'instance appelée à en désigner les membres.

Article 11

Le conseil d'administration élit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau comprenant trois membres au moins et cinq membres au plus, dont un trésorier.

GA MR

Les membres du bureau ont chacun le titre de co-président.

Pour les décisions déléguées par le conseil d'administration aux co-présidents, le principe de concertation est la règle, notamment pour les sujets suivants : engagements financiers, communication et image de l'association. En cas de divergence entre les co-présidents, le conseil d'administration sera saisi pour une décision prise conformément à l'article 9 des présents statuts.

Le bureau est élu à chaque renouvellement partiel du conseil d'administration. En cas de décès, de démission, d'empêchement définitif ou de révocation d'un membre du bureau, il est pourvu à son remplacement à la plus prochaine séance du conseil d'administration. Les fonctions de ce nouveau membre prennent fin à la date à laquelle aurait normalement expiré le mandat de celui qu'il remplace.

Le bureau instruit toutes les affaires soumises au conseil d'administration et suit l'exécution des délibérations.

Les membres du bureau peuvent être révoqués, collectivement ou individuellement, pour juste motif par le conseil d'administration, dans le respect des droits de la défense. Ils ne perdent pas de ce seul fait la qualité d'administrateur.

Le bureau peut se réunir par des moyens de visioconférence ou de télécommunication permettant l'identification de ses membres et leur participation effective à une délibération collégiale, dans des conditions précisées par le règlement intérieur.

Article 12

Chaque co-président représente l'Association dans tous les actes de la vie civile.

Il décide des dépenses, en concertation avec les autres co-présidents, conformément aux orientations délibérées par l'assemblée générale et dans la limite du budget voté.

Il peut recevoir délégation du trésorier pour procéder aux dépenses d'un montant inférieur à un seuil déterminé par le conseil d'administration., dans le respect du règlement intérieur.

Il peut donner délégation dans les conditions définies par le règlement intérieur.

Un co-président ne peut être représenté en justice tant en demande qu'en défense que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration.

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

Article 13

Le trésorier encaisse les recettes et acquitte les dépenses. Il peut donner délégation dans les conditions définies par le règlement intérieur.

III- RESSOURCES ANNUELLES

Article 14

Les recettes annuelles de l'association se composent ;

- 1) du revenu de ses biens ;
- 2) des cotisations et souscriptions de ses membres ;
- 3) des subventions de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics, notamment ;

GA MR

- 4) des dons, donations et legs ;
- 5) des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente ;
- 6) du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu

Article 15

Les actifs éligibles aux placements des fonds de l'association sont ceux énumérés à l'article R. 332-2 du code des assurances.

Article 16

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat, un bilan et une annexe.

IV- MODIFICATION DES STATUTS ET DISSOLUTION

Article 17

Les statuts ne peuvent être modifiés que par l'assemblée générale sur la proposition du conseil d'administration ou du dixième des membres de l'association.

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 ses membres au moins quinze jours à l'avance.

A cette assemblée, au moins le quart des membres en exercice doit être physiquement présent.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est de nouveau physiquement réunie à quinze jours au moins d'intervalle. Elle peut alors valablement délibérer, quel que soit le nombre de membres présents.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des suffrages exprimés.

La renonciation à la reconnaissance de l'utilité publique de l'association est décidée dans les conditions prévues au présent article.

Article 18

L'association ne peut être dissoute que par l'assemblée générale. Les modalités de proposition de la dissolution et de convocation de l'assemblée sont celles prévues à l'article précédent.

A cette assemblée, plus de la moitié des membres en exercice doivent être physiquement présents.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est réunie de nouveau à quinze jours au moins d'intervalle. Elle peut alors valablement délibérer, quel que soit le nombre de membres présents.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des deux tiers des suffrages exprimés.

Article 19

En cas de dissolution, l'assemblée générale désigne, selon les modalités de vote prévues à l'article 5, un ou plusieurs commissaires, qu'elle charge de procéder à la liquidation des biens de l'Association et auxquels elle confère tous les pouvoirs nécessaires pour mener à bien cette mission.

Selon les mêmes modalités, elle attribue l'actif net à une ou plusieurs associations poursuivant une finalité analogue, reconnues d'utilité publique ou bénéficiant de la capacité à recevoir des libéralités en vertu de l'article 6 de la loi du 1er juillet 1901 modifiée.

GA MR

V- SURVEILLANCE ET REGLEMENT INTERIEUR

Article 20

Un des co-présidents ou son mandataire doit faire connaître dans les trois mois auprès du représentant de l'Etat dans le département où l'Association a son siège, tous les changements survenus dans l'administration de l'association, conformément à l'article 5 de la loi du 1er juillet 1901 modifiée.

Article 21

L'Association établit un règlement intérieur préparé par le conseil d'administration et adopté par l'assemblée générale qui précise les modalités d'application des présents statuts. Il est élaboré dans un délai de six mois après l'approbation des statuts.

Il est modifié dans les mêmes conditions.

Fait à Paris, le 19 mars 2022, en 2 exemplaires.

Guillaume Beauré d'Augères
Administrateur

Matthieu Rudelle
Administrateur



