

VU par la Section de l'intérieur
le 17 octobre 2023
SIGNÉ



L'adjointe au chef du bureau
des Associations et des Associations

Laurence TROCCAZ

STATUTS DE

L'ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLEROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (ARSLA)

Statuts annexés à l'arrêté du
30 OCT. 2023

I. Buts et composition de l'association

Article 1^{er}

L'association intitulée, ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLEROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (ARSLA), reconnue d'utilité publique par décret publié au *Journal officiel* du 23 août 1991 a pour but :

- D'apporter un soutien aux patients et à leur famille, dans le respect des diversités, des situations et des souhaits,
- Défendre et promouvoir les droits des malades par tous les moyens à disposition,
- Améliorer la qualité de vie des patients et des aidants par l'apport d'une aide matérielle, technique et morale.
- Stimuler et faciliter toute la recherche permettant, directement ou indirectement la compréhension de la maladie, la mise au point de traitement et de prévention du handicap.
- Sensibiliser, informer l'opinion publique
- De favoriser les échanges et les projets communs avec toutes les autres associations partageant un objectif commun au niveau national et international.

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège à Paris.

Le changement de siège à l'intérieur de Paris relève d'une décision du conseil d'administration, ratifiée par l'assemblée générale et déclarée au préfet ainsi qu'au ministre de l'Intérieur. Tout changement de siège hors de Paris requiert l'application des articles 17 et 20 des présents statuts.

Article 2

Les moyens d'action de l'association propres à contribuer à la réalisation de son objet sont notamment :

- L'accueil, l'écoute et le soutien des malades, de leurs proches et des soignants et intervenants auprès d'eux,
- Le recours à tous moyens de diffusion et de communication,
- La fourniture de services,
- La mise en place d'événements de sensibilisation et de collectes de fonds,

✓6



- La création de coordinations,
- L'attribution de bourses, de subventions, de prix, de fonds d'urgence,
- La mise en place de partenariats,
- La création de toute personne morale ou la participation à toute personne morale déjà existante.

Article 3 :

L'association est ouverte à toute personne physique ou morale.

L'association se compose de membres adhérents, de membres bienfaiteurs et de membres d'honneur.

Pour être membre adhérent, il faut être agréé par le conseil d'administration.

Sont appelés « adhérents », les membres à jour de leur cotisation dont le montant est fixé chaque année par l'assemblée générale.

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 leur confère le droit de faire partie de l'assemblée générale sans être tenues de payer une cotisation.

Le président de l'association peut mandater un membre d'honneur, pour représenter l'association mais cette représentation ne pourra se faire que dans le cadre défini.
Toute prise de parole d'un membre d'honneur doit se faire en concertation avec le Président de l'ARSLA.

Le titre de membre bienfaiteur peut être décerné par le conseil d'administration aux personnes qui s'acquittent d'une cotisation majorée ou ont versé un don d'un montant supérieur à une somme fixée par délibération de l'assemblée générale.

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 ci-dessus.
- 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 prévues ci-dessus.

II - Administration et fonctionnement

Article 5

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

Les personnes morales, membres de l'association, désignent un représentant.

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 le président. Ils y assistent alors sans voix délibérative.

L'assemblée générale se réunit 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 du 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.

Elle choisit son bureau qui peut être celui du conseil d'administration.

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 sauf pour les délibérations donnant lieu à un vote à distance. Chaque membre présent ne peut détenir plus de 2 pouvoirs en sus du sien.

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, celle du président est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire du bureau choisi par l'assemblée générale. Ils sont établis sans blanc, ni rature, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Le rapport annuel et les comptes approuvés sont mis chaque année à disposition à 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 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 leur suppléant 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'Etat dans le département du siège de l'association.

Article 7

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

Le conseil d'administration est composé de deux collèges :

- Un collège de personnes qualifiées qui représente au moins 50 % du conseil d'administration. Par personnes qualifiées, nous entendons toutes personnes concernées directement ou indirectement par la maladie (patients, aidants, familles, proche).
- Un collège d'experts impliqués dans recherche ou dans la prise en charge de malades ayant la SLA.

Le nombre de membres du conseil d'administration, compris entre 12 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 membres sortants sont rééligibles. Ils peuvent exercer 3 mandats au plus.

Le président du conseil scientifique assiste de droit au conseil d'administration avec voix consultative.

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.

Les membres du conseil d'administration désignés par cooptation pour occuper les postes vacants doivent présenter leur candidature selon les conditions définies dans le règlement intérieur.



VG



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.

Article 9

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les six mois. Il se réunit à la demande du président 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 intérieur¹.

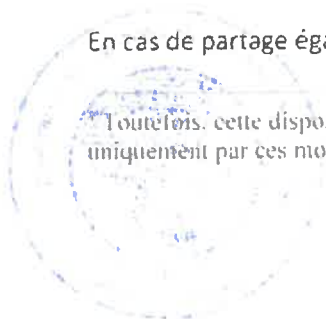
Le vote par procuration est autorisé. Chaque administrateur ne peut détenir qu'un pouvoir.

Le conseil d'administration peut, en plus de ces deux réunions, délibérer par échanges d'écrits transmis par voie électronique dans les conditions définies par les articles 2 à 7 du décret n° 2014-1627 du 26 décembre 2014. Le vote par procuration n'est alors pas autorisé.

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, celle du président est prépondérante.

Toutefois, cette disposition ne saurait avoir pour effet de permettre les réunions du conseil d'administration uniquement par ces moyens.





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 le 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 à 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. 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 d'un comité institué au sein de l'association 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

Dans la limite du tiers de son effectif, le conseil d'administration élit, parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau comprenant trois membres au moins, dont un président, un à deux vice-présidents, un secrétaire et un trésorier. Seuls les membres du conseil d'administration ayant siégé plus d'un an peuvent candidater pour un poste au bureau.

Le président et l'un des deux vice-présidents seront élus parmi les membres du collège des personnes qualifiées.

Le bureau est élu à chaque renouvellement partiel du conseil d'administration, au plus tard au conseil d'administration suivant l'Assemblée générale.

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.

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

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

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile.

Il décide des dépenses 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.

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

Le 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.

Le président nomme le directeur de l'association, fixe sa rémunération, et met fin à ses fonctions, après avis du conseil d'administration.

Le directeur dispose des pouvoirs nécessaires à l'exercice de sa mission par délégation du président. Dans ce cadre, il dirige les services de l'association et en assure le fonctionnement, notamment le recrutement, le licenciement et la discipline des salariés. Il assiste de plein droit, avec voix consultative, aux réunions du conseil d'administration et du bureau, sauf délibération portant sur sa situation personnelle.

Le président peut consentir au directeur une délégation pour représenter l'association dans les litiges qui touchent à la gestion courante dans des conditions définies par le règlement intérieur.

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 ressources 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, de l'Europe, notamment ;
- 4) Des dons, donations et legs dont l'emploi est décidé au cours de l'exercice ;
- 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 ;
- 7) Des ressources provenant de l'appel à la générosité du public.

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

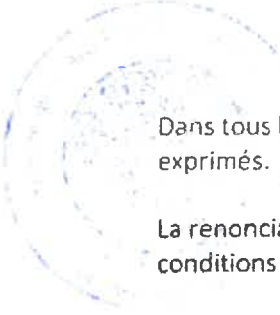
Article 17

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 15 jours à l'avance.

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

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est de nouveau 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 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 un ou plusieurs établissements poursuivant une finalité analogue, publics, ou reconnus d'utilité publique, ou bénéficiant de la capacité à recevoir des libéralités en vertu de l'article 6 de la loi du 1^{er} juillet 1901 modifiée, ou à une collectivité territoriale dans les compétences de laquelle entre l'objet de l'association.

Article 20

Les délibérations de l'assemblée générale relatives à la modification des statuts, à la dissolution de l'association et à la dévolution de l'actif sont adressées sans délai au ministre de l'Intérieur.

Les délibérations de l'assemblée générale relatives à la modification des statuts ne sont valables qu'après approbation donnée par décret en Conseil d'Etat ou par arrêté du ministre de l'Intérieur pris après avis conforme du Conseil d'Etat.

Les délibérations de l'assemblée générale relatives à la dissolution de l'association et à la dévolution de l'actif ne sont valables qu'après approbation donnée par décret en Conseil d'Etat.





V – Surveillance et règlement intérieur

Article 21

Le président 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 1^{er} juillet 1901 modifiée.

L'association fait droit à toute demande du ministre de l'Intérieur, de visiter ses divers services et d'accéder aux documents lui permettant de se rendre compte de leur fonctionnement.

Le rapport annuel, la liste des administrateurs et les comptes, y compris ceux des établissements secondaires ou des comités locaux, sont adressés chaque année au préfet du département où l'association a son siège, au ministre de l'Intérieur et sur sa demande, au ministre chargé de la santé.

Article 22

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 ne peut entrer en vigueur ou être modifié qu'après approbation du ministre de l'Intérieur.

Il est modifié dans les mêmes conditions.

Date
25 juin 2022

Signatures :
Valérie Goutines, présidente de l'ARSLA

ARSLA
111 rue de Rouilly
75012 PARIS
Tél. : 01 43 38 09 11
contact@arsla.org

