

STATUTS

Adoptés par l'Assemblée générale du 11 juin 2016

TITRE 1

Buts et composition de l'Association

Article 1 :

L'association dite « Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique (ou A.R.S.L.A) a été fondée en mars 1985 par un patient, Guy Serra et son neurologue, le Pf Vincent Meininger dans l'objectif d'accompagner la vie et vaincre la maladie de Charcot.

Elle a pour buts

- 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 luttant contre les maladies neurologiques et leurs conséquences au niveau national et international.

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège social à Paris.

Article 2 :

L'association met en œuvre tous moyens autorisés par la loi, propres à contribuer à la réalisation de son objet et 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 : publication,
- la fourniture de services : mise à disposition gracieuse d'aides techniques afin d'améliorer la qualité de vie des patients, diffusion d'informations, de conseil, formation des bénévoles, formation des professionnels....
- Mise en place d'événements de sensibilisation et de collectes de fonds,
- Création d'antennes locales,
- Attribution de bourses, de subventions, de prix, de fonds d'urgence,
- Mise en place de partenariats.

Article 3 :

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

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

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

Sont appelés « membres d'honneur » : les personnes qui rendent ou ont rendu des services importants à l'association. Le titre de membre d'honneur est décerné par le conseil d'administration. Le membre d'honneur est tenu de payer sa 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.

Article 4 :

La qualité de membre de l'association se perd :

- par démission adressée par écrit au président de l'association,
- par le décès et pour les personnes morales par la mise en liquidation judiciaire ou la dissolution,
- en cas de non-paiement de la cotisation,
- par la radiation prononcée par le conseil d'administration pour motifs graves, le membre intéressé étant préalablement entendu.

TITRE II

Administration et fonctionnement

Article 5 :

L'association est administrée par un conseil dont le nombre de membres, fixé par délibération de l'assemblée générale, est compris entre 12 au moins et 20 au plus.

Les candidats au conseil d'administration doivent être membres de l'association.

Les salariés de l'association ne peuvent être administrateurs. Les salariés peuvent être conviés individuellement à participer à un conseil d'administration pour présenter une activité mais sans droit de vote. Ils pourront candidater dans un délai de 3 ans après leur départ de l'association.

Les candidatures aux fonctions d'administrateur doivent être adressées au président de l'association, au plus tard quarante-cinq jours avant la réunion de l'assemblée générale faute de quoi elles ne pourront être soumises au vote. Elles devront être accompagnées d'une lettre de motivation rappelant l'activité militante du candidat.

Les membres du conseil d'administration sont élus au scrutin secret, pour trois ans, par l'assemblée générale, et choisis dans les catégories de membres dont se compose l'association.

Le Conseil d'administration est composé de collèges composé chacun de 7 membres maximum :

- Un collège de personnes qualifiées. Par personnes qualifiées, nous entendons toutes personnes concernées directement ou indirectement par la maladie (patients, aidants, familles, proche).
- Un collège soignant composé de professionnels intervenants dans le parcours de soins des malades.
- Un collège scientifique composé de chercheurs travaillant directement ou indirectement sur la SLA tous domaines confondus.

ML

- Les membres du conseil d'administration sont élus au scrutin secret, pour trois ans, par l'assemblée générale, et choisis dans les catégories de membres dont se compose l'association.

En cas de vacance, par décès, démission ou perte de la qualité de membre de l'association, le conseil d'administration ne procédera pas au remplacement de ses membres avant l'Assemblée générale.

Le conseil d'administration peut décider de mettre fin aux fonctions d'administrateur en cas d'absence à trois séances consécutives du conseil d'administration.

Le renouvellement des membres du conseil a lieu au terme de leur mandat de 3 ans. Les membres sortants sont rééligibles. Le nombre de mandats des membres du conseil d'administration est limité à trois.

Le conseil d'administration choisit, parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé d'un président, d'un à deux vice-président, d'un secrétaire et d'un trésorier. Cependant, l'effectif du bureau ne doit pas excéder le tiers de celui du conseil. Le président sera élu parmi les membres du collège des personnes qualifiées.

Ce bureau est élu pour un an.

Article 6 :

Le conseil se réunit une fois au moins tous les 6 mois et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou à la demande du quart de ses membres.

Chaque administrateur a la possibilité de se faire représenter par un autre administrateur. Cependant, un administrateur ne peut pas détenir plus de deux pouvoirs de représentation.

Les délibérations ne sont valables que si un tiers des administrateurs au moins est présent ou représenté.

Les votes sont acquis à la majorité simple des administrateurs présents ou représentés. En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.

Il est tenu un registre des présences.

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 feuillets numérotés et conservés au siège de l'Association.

Le conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour prendre, au nom de l'association, toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'assemblée générale.

Il peut déléguer telle ou telle de ses attributions à l'un des administrateurs, à charge pour ce dernier de rendre compte auprès du conseil d'administration.

Il rend compte de sa gestion à l'assemblée générale.

Le conseil d'administration peut se faire assister d'organes de conseil composés de personnalités indépendantes reconnues pour leur compétence, appelés à émettre des avis en matière scientifique, médicale, sociale, juridique et financière ou sur tout autre sujet. Ces instances sont, à ce jour : le conseil scientifique, le comité d'expert d'aides techniques.

Le règlement intérieur fixe le nombre, les attributions, la composition et les règles de fonctionnement de ces organes de conseil.

Article 7 :

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 en respect des règles fixées annuellement; des justificatifs doivent être produits qui font l'objet de vérifications.

Article 8 :

L'assemblée générale de l'association comprend tous les membres définis par l'article 3.

L'assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an. Une assemblée générale extraordinaire peut être organisée sur convocation du président, à la demande de la moitié des membres du conseil d'administration ou à celle du quart des membres de l'association.

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

La convocation à toute assemblée générale doit mentionner l'ordre du jour établi par le conseil d'administration. Elle est adressée individuellement à chaque membre de l'association au moins 21 jours avant la date de la réunion.

Le bureau de l'assemblée est celui du conseil d'administration.

L'assemblée générale entend les rapports moral et financier de l'association, elle leur apporte ou non son approbation. Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget prévisionnel de l'exercice suivant, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour et pourvoit au renouvellement des membres du conseil d'administration.

Les rapports (moral, d'activité et financier) sont publiés sur le site internet de l'association et sont adressés chaque année à tous les membres de l'association qui en font la demande.

Lors de l'assemblée, tout membre peut se faire représenter par un mandataire appartenant à l'association.

Chaque mandataire ne peut détenir plus de 10 pouvoirs en sus du sien.

Le vote par correspondance est possible pour l'ensemble des membres.

Les décisions de l'assemblée générale ordinaire sont prises à la majorité simple des suffrages exprimés.

Les décisions de l'assemblée générale extraordinaire sont prises à la majorité des 2/3 des membres présents ou représentés.

Article 9 :

Le bureau de l'association, visé à l'article 5 assiste le président dans la mise en œuvre des décisions prises par le conseil d'administration. Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile. Il ordonnance les dépenses. Il peut déléguer ses pouvoirs dans le cadre d'un mandat écrit.

Il agit en justice au nom de l'association tant en demande qu'en défense.

Dans ce cas, le président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Article 10 :

Les délibérations du conseil d'administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles nécessaires aux buts poursuivis par l'association, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, aliénation de biens rentrant dans la dotation et emprunts doivent être approuvées par l'assemblée générale.



Article 11 :

Les délibérations du conseil d'administration relatives à l'acceptation des dons et legs ne sont valables qu'après approbation administrative données dans les conditions prévues par l'article 910 du Code Civil, l'article 7 de la loi du 4 février 1901 et le décret n°66-388 du 13 juin 1966 modifiés.

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.

Article 12 :

L'association est éclairée pour son soutien à la recherche par un conseil scientifique. Ses membres sont choisis par le conseil d'administration, pour un mandat de trois ans, renouvelable.

La qualité de membre du conseil scientifique se perd par démission.

Pour motif grave, le conseil d'administration peut prononcer une radiation, le membre intéressé étant préalablement entendu. Le rôle et les modalités de fonctionnement du conseil scientifique sont définis dans le règlement intérieur.

Article 13 :

Les antennes sont l'un des moyens d'action dont se dote l'association. Une antenne est une équipe de bénévoles localisée sur une région ou un département qui représente l'ARSLA localement. L'antenne est animée par un responsable qui est nommé par le conseil d'administration de l'ARSLA pour 3 ans (période à valider en conseil d'administration) et qui est garant du respect des valeurs et de la stratégie de l'association.

Les missions confiées à une antenne sont :

- Accompagner les patients et leurs proches de la région : écoute, aide dans les démarches...
- Développer l'information
- Représenter localement l'association auprès des pouvoirs publics (MDPH, conseil général, mairie..), des soignants et des malades,
- Identifier les acteurs locaux spécialisés dans la SLA : structures de soins, d'accueils paramédicaux...
- Créer des partenariats avec ces acteurs,
- Accompagner les organisateurs de manifestations,
- Organiser des rencontres patients/Adhérents, soignants dans le but d'améliorer la qualité des soins

Elles n'ont pas de personnalité juridique



TITRE III

Dotation, ressources annuelles

Article 14 :

La dotation comprend :

- une somme de 3.048,98 €uros constituée en valeurs nominatives placées conformément aux prescriptions de l'article suivant,
- les immeubles nécessaires aux buts recherchés par l'association ainsi que des bois, forêts ou terrains à boiser,
- les capitaux provenant des libéralités, à moins que l'emploi immédiat n'en ait été décidé, le dixième au moins, annuellement capitalisé, du revenu net des biens de l'association,
- la partie des excédents de ressources qui n'est pas nécessaire au fonctionnement de l'association pour l'exercice suivant.

Article 15 :

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

Article 16 :

Les recettes annuelles de l'association se composent :

- du revenu de ses biens à l'exception de la fraction prévue au 4° de l'article 14,
- des cotisations et souscriptions de ses membres,
- des subventions de l'état, des régions, des départements, des communes et des établissements publics,
- du produit des libéralités dont l'emploi est autorisé au cours de l'exercice,
- des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente,
- des ressources provenant de l'appel à la générosité publique,
- du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu,
- de subventions européennes.

Article 17:

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement, un bilan, un compte de résultat de l'exercice et des annexes.

Il est justifié chaque année auprès du préfet du département, du ministre de l'intérieur et du ministre chargé de la santé, de l'emploi des fonds globalement, secteur par secteur, provenant de toutes les subventions accordées, le cas échéant, au cours de l'exercice écoulé



TITRE IV

Modification des statuts et dissolution

Article 18 :

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

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modification sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale, lequel doit être envoyé à tous les membres de l'assemblée au moins 21 jours à l'avance.

L'assemblée doit se composer du dixième, au moins, des membres en exercice.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée à nouveau, mais à 15 jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des 2/3 des membres présents ou représentés.

Article 19:

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 est convoquée à nouveau, mais à 15 jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des 2/3 des suffrages exprimés.

Article 20 :

En cas de dissolution, l'assemblée générale désigne un ou plusieurs commissaires, chargés 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 5 de la loi du 1^{er} juillet 1901.

Article 21 :

Les délibérations de l'assemblée générale prévues aux articles 18, 19 et 20 sont adressées sans délai, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé.

Elles ne sont valables qu'après approbation du Gouvernement.



TITRE V

Surveillance et règlement intérieur

Article 22 :

Le président doit faire connaître dans les trois mois, à la préfecture du département ou à la sous-préfecture de l'arrondissement 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 chargé de la santé.


Article 23 :

Le ministre de l'intérieur et le ministre chargé 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 24 :

Un règlement intérieur préparé par le conseil d'administration et adopté par l'assemblée générale est adressé à la préfecture du département. Il ne peut entrer en vigueur ni être modifié qu'après l'approbation du ministère de l'intérieur.

Certifiés sincères et véritables.

ARSLA 
75, av. de la République - 75011 Paris
Tél. : 01 43 38 51 11 - Fax : 01 43 38 01 59
www.arsla-assp.com
M. LEON