

Debra France



TITRE 1 : PRESENTATION DE L'ASSOCIATION

Article 1 : CONSTITUTION, DENOMINATION, SIEGE SOCIAL

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association ayant pour dénomination « DEBRA France » (ci-après « l'Association »).

Le Siège social est fixé chez Mireille NISTASOS- 16 La Canebière-13001 MARSEILLE. Il pourra être transféré en tout autre lieu par décision du Conseil d'Administration.

L'Association est régie par la loi du 1^{er} Juillet 1901 et le décret du 16 juillet 1901.

Article 2 : OBJET

L'épidermolyse bulleuse est une maladie génétique qui rend la peau aussi fragile que les ailes d'un papillon.

Cette association a pour but :

- D'accompagner les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse et leur famille, et de les aider à mieux appréhender la maladie en :
 - * informant et vulgarisant et/ou traduisant les avancées médicales et de la recherche ;
 - * favorisant les échanges entre les adhérents ;
 - * développant la coordination entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, paramédicale et sociale ;
 - * échangeant de bonnes pratiques, organisant des ateliers, des formations ; * accompagnant dans les démarches administratives ;
- D'assurer le plaidoyer et la défense des droits des malades ;
- De soutenir et financer la recherche (accélération et facilitation des essais cliniques...) ;
- De faire connaître la maladie auprès du grand public, des professionnels de santé et des institutions publiques et privées.

Par ailleurs, l'Association inscrit son projet dans une dimension d'intérêt général, en s'ouvrant à tous les publics et en préservant le caractère non lucratif, laïque et apolitique de ses activités.

En toutes circonstances, l'Association garantit un fonctionnement démocratique et transparent et préserve le caractère désintéressé de sa gestion.

Article 3 : DUREE

L'Association est constituée pour une durée illimitée.

TITRE II : COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

Article 4 : MEMBRES ADHERENTS

L'Association se compose de :

- Membres adhérents

Les Membres adhérents sont obligatoirement des personnes physiques, intéressées par l'objet de l'Association, et adhérant aux statuts et au Règlement Intérieur de l'Association. Pour pouvoir bénéficier de ce statut, les Membres adhérents s'acquittent **chaque début d'année** d'une cotisation annuelle-fixée par l'Assemblée Générale. **Une seule adhésion par foyer fiscal** est demandée.

- Président d'honneur

Le titre de **Président d'honneur** peut être accordé à un ancien président de l'Association par décision de l'Assemblée Générale et sur proposition du Conseil d'Administration. Le Président d'honneur participe aux Conseils d'administration (avec droit de vote). Ce titre confère à ceux qui l'ont obtenu le droit de faire partie de l'Assemblée Générale. Lorsqu'un nouveau Président d'honneur est nommé, le mandat de l'ancien Président d'honneur prend fin.

Article 5 : PERTE DE LA QUALITE DE MEMBRE ADHERENT

La qualité de Membre adhérent de l'Association se perd par :

- La démission en cours d'année civile par lettre adressée au Président du Conseil d'Administration ;
- Le décès ;
- Le non-renouvellement de la cotisation sur deux ans consécutifs ;
- L'exclusion provisoire ou définitive prononcée par le Conseil d'Administration, pour infraction aux statuts, au règlement intérieur ou pour motif portant préjudice aux intérêts moraux et matériels de l'Association ou tout autre motif grave.

Dans ce dernier cas, l'intéressé sera invité par lettre recommandée à se présenter devant le CA pour fournir des explications.

Nul ne peut se voir exclu de l'Association ou privé de l'accès à ses activités sans avoir préalablement eu la possibilité de faire un recours devant le Conseil d'Administration afin d'expliquer sa situation.

Le cas échéant et en prenant en compte la situation personnelle du Membre adhérent ayant fait un recours, le Conseil d'Administration tranchera de manière objective et impartiale.

Il est entendu que les décisions du Conseil d'Administration sont discrétionnaires et ne pourront faire l'objet d'un second recours.

TITRE III : RESSOURCES DE L'ASSOCIATION

Article 6 : RESSOURCES

Les ressources de l'Association se composent :

- Des cotisations versées par les adhérents ;
- Des subventions accordées par l'État, les collectivités territoriales et / ou autres établissements publics ;
- Des dons, legs et libéralités autorisés en provenance des personnes physiques ou morales ;
- Des recettes provenant de l'organisation de manifestations payantes dans le cadre des limites légales ;
- Des ressources issues des prestations rendues dans le cadre de l'objet statutaire ;
- Des intérêts et redevances des biens et valeurs qu'elle peut posséder.

TITRE IV : ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

Article 7 : LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

1/ L'Association est administrée par un Conseil d'Administration constitué de 8 à 12 membres, ainsi que par le Président d'honneur de Debra France.

2/ **Les membres du Conseil d'Administration sont élus pour trois ans** sur candidature approuvée par le Conseil d'Administration et par l'Assemblée Générale.

Ils doivent être à jour de cotisation. Ils sont rééligibles.

3/ Les fonctions des membres du Conseil d'Administration sont bénévoles. Tous les membres du Conseil d'Administration ont droit au remboursement des frais exposés pour les besoins de l'Association, sur présentation des justificatifs originaux.

4/ Le mandat de membre du Conseil d'Administration prend fin à son échéance, par la démission ou la perte de qualité de membre de l'Association ou par la révocation prononcée par l'Assemblée Générale dans les mêmes conditions que celles appliquées aux autres Membres adhérents.

5/ Le Conseil d'Administration se réunit au minimum quatre fois par an sur convocation du Président ou à la demande du tiers de ses membres. Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents et représentés, la présence de la moitié au moins des membres du Conseil d'Administration étant nécessaire pour valider les délibérations. En cas de partage, la voix du Président compte double.

Tout membre du Conseil d'Administration absent ou empêché peut donner à un autre membre mandat pour le représenter. Le nombre de pouvoirs pouvant être détenus par un membre du Conseil d'Administration est limité à 2.

6/ Il est tenu procès-verbal des séances et des délibérations. Ces procès-verbaux sont approuvés d'une séance sur l'autre et archivés chronologiquement.

7/ Le Conseil d'Administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour administrer l'Association dans les limites de son objet et sous réserve des pouvoirs de l'Assemblée Générale. Il est responsable de la marche générale de l'association et en définit les principales orientations. En particulier, il :

- autorise le Président à agir en justice ;
- arrête le budget et les comptes annuels de l'Association ;
- établit les demandes de subventions et, à réception de celles-ci, les utilise selon les attributions et les conditions fixées ;
- établit les conventions avec les laboratoires de recherche bénéficiant des subventions que leur accorde l'Association, et reçoit leur rapport d'utilisation des fonds ;
- prépare le rapport financier et le rapport moral et les présente à l'Assemblée Générale pour approbation ;
- propose des modifications statutaires ;
- peut engager financièrement l'Association, c'est-à-dire utiliser ses moyens de paiement ponctuels, ainsi que prendre des décisions ayant des conséquences financières telle que l'embauche de salariés.
- est responsable des éventuels salariés employés par l'Association.

8/ En cas de poste vacant, le Conseil d'Administration procède au **remplacement provisoire** du membre jusqu'à l'Assemblée Générale la plus proche. Les pouvoirs de membres remplaçants s'achèvent à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

9/ Toutes les évolutions de la composition de cette instance feront l'objet d'**une déclaration en préfecture** qui sera effectuée dans les 3 mois suivant la modification.

Article 8 : LE BUREAU

1/ A l'issue de chaque Assemblée Générale, le Conseil d'Administration élit parmi ses membres, à bulletin secret et à la majorité absolue des présents et des représentés, un bureau composé de :

- un(e) Président(e)
- un(e) Vice-Président(e).
- un(e) Secrétaire et éventuellement un(e) Secrétaire-Adjoint(e)
- un(e) Trésorier(e) et éventuellement un(e) Trésorier(e)-Adjoint(e).

2/ Les attributions des membres du Bureau sont les suivantes :

- a- **Le Bureau** assure la gestion courante de l'Association. Il se réunit au minimum quatre fois par an avec l'ensemble du Conseil d'Administration et aussi souvent que l'intérêt de l'Association l'exige, sur convocation du Président ou à la demande du tiers de ses membres (ex : préparer l'Assemblée Générale...).
- b- **Le Président** représente l'association dans tous les actes de la vie civile et est investi de tous les pouvoirs à cet effet. Avec l'autorisation préalable du Conseil d'Administration, le Président peut déléguer partiellement ses pouvoirs, sous sa responsabilité, à un ou plusieurs mandataires de son choix. Un planning des activités prévisionnelles de l'Association est présenté par le Président au Conseil d'Administration au plus tard trois mois après son investiture. Le Président convoque l'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration et le Bureau. La

convocation est accompagnée de l'ordre du jour. Le Président prépare les ordres du jour en collaboration avec le Conseil d'Administration et le(s) salarié(s).

- c- **Le Vice-Président** assiste le Président dans ses fonctions et le remplace en cas d'empêchement et avec l'accord du Président.
- d- **Le Secrétaire** est chargé des convocations. Il établit ou fait établir les procès-verbaux des réunions du Bureau, du Conseil d'Administration et de l'Assemblée Générale. Il est également chargé de déclarer les changements survenus lors de l'AG en préfecture dans les 3 mois lorsqu'il y a eu :
 - modification du nom ou de l'objet de l'Association,
 - modification de l'adresse du siège,
 - désignation de nouveaux dirigeants (président, vice-président, secrétaire, trésorier) : les nom, prénom, profession, domicile et nationalité doivent être déclarés,
 - modification des statuts.

Le Secrétaire, après consultation du Président, rédige les convocations aux diverses réunions.

Le Secrétaire est chargé, en collaboration avec les diverses commissions existantes, de collecter, de mettre en forme et de diffuser toute documentation utile aux adhérents, après accord du Conseil d'Administration.

Le Secrétaire veille à la mise à jour du fichier de l'Association, en collaboration avec le Trésorier.

- e- **Le Secrétaire adjoint** assure toutes les fonctions du Secrétaire en cas d'empêchement de celui-ci. Le Secrétaire adjoint, dans le fonctionnement normal de l'Association, est particulièrement chargé d'assurer le suivi des correspondances extérieures de l'Association.
- f- **Le Trésorier** établit ou fait établir sous sa responsabilité les comptes de l'Association. Il est chargé de l'appel à cotisations. Il procède, sous le contrôle du Président, au paiement et à la réception de toutes sommes. Il établit un rapport sur la situation financière de l'Association et le présente à l'Assemblée Générale annuelle dite ordinaire. Le Trésorier tient une comptabilité détaillée, dans la forme établie par le Conseil d'Administration. Le Trésorier collecte l'ensemble des fonds de l'Association quelle que soit leur provenance : cotisations, dons, subventions, produits de manifestations organisées pour ou par l'Association. Le trésorier délivre un reçu fiscal pour toute somme versée par un bénévole à l'Association en précisant le montant ainsi que la provenance et l'affectation (cotisations, dons, etc.). Le Trésorier règle les fournisseurs sur présentation de facture, en accord avec le Conseil d'Administration. Le Trésorier veille au règlement des primes d'assurances souscrites par l'Association. Le Trésorier est garant du paiement des cotisations des familles adhérentes à l'association. Le Trésorier est responsable devant le conseil d'administration et l'Assemblée Générale.

Article 9 : REGLES COMMUNES AUX ASSEMBLEES GENERALES

1/ Les Assemblées Générales comprennent tous les membres de l'Association à quelque titre qu'ils y soient affiliés et à jour de cotisation.

2/ Quinze jours au moins avant la date fixée, les Membres adhérents de l'Association, pour l'année en cours ainsi que pour les deux années civiles précédentes, sont **convoqués par courriel électronique ou lettre simple** par les soins du Secrétaire, qui est en charge de la liste des Membres adhérents présents et représentés.

3/ L'ordre du jour, fixé par le Conseil d'Administration, est indiqué sur les convocations ; les Membres adhérents disposent de dix jours calendaires pour demander, à l'administrateur de leur choix et par voie de courrier recommandé avec accusé de réception, la possibilité de compléter ou modifier cet ordre du jour. La décision d'accéder à ces demandes relève du Conseil d'Administration qui motivera chacune de ses décisions d'acceptation et de refus de ces modifications.

4/ Chaque Membre adhérent de l'association peut se faire représenter par un autre Membre adhérent de l'Association, la représentation par toute autre personne non-membre étant exclue. Le nombre de pouvoirs dont peut disposer un membre de l'assemblée est limité à trois (il peut donc disposer de 3 procurations au maximum).

5/ Les délibérations des Assemblées Générales sont constatées sur des procès-verbaux contenant le résumé des débats, le texte des délibérations et le résultat des votes. Ils sont signés par le Président et le Secrétaire. Les procès-verbaux sont archivés chronologiquement avec tous les autres documents issus des réunions de Conseil d'Administration et de Bureau.

6/ **Les décisions de l'Assemblée Générale sont prises à la majorité des voix présentes et représentées.** Elles sont prises **à main levée**. Cependant un vote à bulletin secret est mis en place si un cinquième des membres présents et représentés le demande.

Article 10 : L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

1/ Elle se réunit chaque année dans les six mois qui suivent la clôture de l'exercice.

2/ L'Assemblée Générale ordinaire ne peut délibérer valablement que si le quart au moins des Membres adhérents de l'Association est présent ou représenté. Si ce quorum n'est pas atteint, une nouvelle Assemblée Générale est convoquée avec le même ordre du jour et dans un délai de trente jours. Lors de cette seconde réunion, l'Assemblée Générale peut délibérer valablement quel que soit le nombre de Membres adhérents présents ou représentés.

3/ L'Assemblée Générale se prononce annuellement sur les rapports du Conseil d'Administration sur la gestion, les activités et la situation morale de l'association. Elle se prononce sur les comptes de l'exercice. Les décisions sont prises à la majorité des Membres adhérents présents et représentés. En cas de partage, la voix du Président compte double.

4/ L'Assemblée Générale ordinaire peut révoquer des membres du Conseil d'Administration si la question figure à l'ordre du jour. Elle procède, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement des membres sortants du Conseil d'Administration.

5/ L'Assemblée Générale fixe le montant de la cotisation annuelle.

6/ Si le Conseil d'Administration l'estime nécessaire et dans la mesure du possible, il pourra être décidé de tenir l'Assemblée Générale Ordinaire en visioconférence en utilisant un procédé permettant de respecter les modalités énoncées à l'article 9 des statuts et aux points 1 à 5 du présent article.

7/ Une option de visioconférence pourra également être proposée aux Membres adhérents ne pouvant se déplacer, afin de leur permettre d'assister à distance aux Assemblées Générales. S'ils souhaitent prendre part aux délibérations ayant lieu lors de l'Assemblée Générale, ces Membres adhérents pourront se faire représenter par un Membre adhérent physiquement présent.

Article 11 : ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

1/ Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres actifs, le Président peut convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire, suivant les modalités prévues par l'article 9.

2/ Toute décision pouvant affecter et concernant :

- l'objet de l'Association ;
- les statuts de l'Association ;
- la nature des activités de l'Association ;
- la dissolution de l'Association et la dévolution de ses biens ; - la fusion avec une autre Association.

3/ Le quart au moins des Membres adhérents doit être présent ou représenté pour que l'Assemblée Générale Extraordinaire puisse délibérer, les pouvoirs de vote étant limités à trois.

Si le quorum n'est pas atteint lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire, une nouvelle Assemblée est convoquée au moins dix jours à l'avance, et elle délibère valablement quel que soit le nombre de présents.

4/ Au même titre que pour les assemblées générales ordinaires, dans la mesure du possible et si le Conseil d'Administration l'estime nécessaire, l'Assemblée Générale Extraordinaire pourra être organisée en visioconférence.

5/ De même, tel que pour les assemblées générales ordinaires, une option de visioconférence pourra être proposée, dans la mesure du possible, aux Membres adhérents ne pouvant se déplacer physiquement pour être présents aux assemblées générales extraordinaires.

TITRE V : REGLEMENT INTERIEUR

Article 12 : REGLEMENT INTERIEUR

Un Règlement Intérieur sera établi par le Bureau qui le fera approuver par le Conseil d'Administration. Ce règlement est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux ayant trait à l'organisation interne et pratique de l'association.

TITRE V : DISSOLUTION

Article 13 : DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée dans le cadre de l'article 13, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par l'Assemblée Générale Extraordinaire. 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.

Les Membres adhérents de l'Association ne peuvent se voir attribuer une part quelconque des actifs de l'Association. L'actif net substituant sera attribué à une ou plusieurs associations, choisis en Assemblée Générale par les Membres adhérents et poursuivant des buts similaires.

Article 16 : JURIDICTION

DEBRA est une association de droit français et soumet ce présent règlement au droit français. En cas de contestation du présent règlement, seront saisis les tribunaux de droit français compétents.

Soit un total de 16 articles

Fait en autant d'originaux que de parties intéressées

À Paris, 10 octobre 2020.

Le Président
Matthieu BEYLER