

STATUTS DE L'ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME DE RETT

I. Buts et composition de l'association

Article 1^{er}

L'association intitulée Association Française du Syndrome de Rett, dont la déclaration a été publiée au Journal officiel en date du 18 février 1988, a pour but de :

- fournir information, entraide et soutien moral aux familles ayant à leur charge une personne atteinte du syndrome de Rett ;
- faire connaître le syndrome de Rett et ses thérapies ;
- promouvoir et encourager la recherche médicale sur cette maladie ;
- agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité.

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège à Agnetz dans le département de l'Oise.

Le changement de siège à l'intérieur du département 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 du département requiert l'application des articles 18 et 21 des présents statuts.

L'association fait sien le principe de la neutralité au triple point de vue philosophique, politique ou religieux.

Article 2

Les moyens d'action de l'association sont :

- l'édition et la diffusion de publications ;
- l'organisation de conférences, colloques ou réunion ;
- l'établissement de liaisons avec toute association œuvrant dans le domaine du handicap ;
- l'action auprès des pouvoirs publics et des divers organismes de la santé ou de l'éducation ;
- le conseil et l'accompagnement en matière d'aide technique, à domicile ou en milieu éducatif ;
- l'organisation de collectes de fonds autorisées par les textes législatifs et destinés à financer l'action de l'association ;
- le financement de projets de recherche médicale et scientifique.

Article 3

L'association est ouverte à toute personne s'intéressant au syndrome de Rett.

L'association se compose de :

- membres actifs ;
- membres honoraires.

Tous les membres disposent d'une voix délibérative à l'assemblée générale.

Pour être membre, il faut être agréé par le conseil d'administration et s'acquitter d'une cotisation annuelle dont le montant est fixé par l'assemblée générale.

Le titre de membre honoraire peut être décerné par le conseil d'administration aux personnes qui rendent ou ont rendu des services signalés à l'association ou qui se distinguent par leurs compétences ou leurs fonctions dans le domaine de l'enfance inadaptée, du syndrome de Rett ou du handicap en général. Ce titre leur confère le droit de faire partie de l'assemblée générale sans être tenues de payer une cotisation.

Une personne peut à la fois être membre honoraire et membre actif.

Article 4

La qualité de membre de l'association se perd :

- pour les personnes physiques :
 - par la démission, présentée par écrit ;
 - 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 ;
 - 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 ;
 - en cas de décès.
- pour les personnes morales :
 - par le retrait décidé conformément à ses statuts ;
 - par sa dissolution ;
 - 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 représenter sa défense préalablement à toute décision, selon les modalités fixées par le règlement intérieur ;
 - 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 et les membres honoraires.

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 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 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 5 pouvoirs en sus du sien.

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 un 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 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.

L'acceptation des dons et legs par délibération du conseil d'administration prend effet dans les conditions prévues par l'article 910 du Code civil. 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.

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.

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 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.

Tout adhérent à jour de sa cotisation peut faire acte de candidature, dont les modalités sont fixées par le règlement intérieur.

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 générale.

Le renouvellement du conseil a lieu annuellement par tiers.

Les membres sortants sont rééligibles.

Le conseil d'administration doit comporter parmi ses membres un nombre de parents, de personnes atteintes du syndrome de Rett au moins égal au 2/3 de son effectif. Si à la suite des opérations électorales la composition du conseil ne satisfait pas à cette dernière condition, il est procédé à de nouvelles élections. Le président et le vice-président, s'il y a lieu, doivent être parents d'une personne atteinte du syndrome de Rett.

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.

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 6 et de l'article 7 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 trois fois par an. 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 intérieur.

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

Le conseil d'administration peut, en plus de ces 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. 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 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 élit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé de :

- un président et s'il y a lieu un vice-président ;
- un secrétaire et s'il y a lieu un secrétaire adjoint ;
- un trésorier et s'il y a lieu un trésorier adjoint ;
- trois assesseurs au maximum s'il y a lieu.

Sans toutefois que le nombre des membres du bureau soit supérieur au tiers des membres du conseil d'administration. Le bureau est élu pour un an, il est renouvelé après chaque assemblée générale. Ses membres sont indéfiniment rééligibles.

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

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.

Article 14

Des délégations régionales peuvent être instituées par le conseil d'administration par région administrative (ou regroupement de régions) pour représenter l'association auprès des familles, des collectivités et associations locales, des médias, du monde médical et paramédical.

Les délégués régionaux sont nommés et révoqués par le conseil d'administration devant lequel ils sont responsables. Ils reçoivent une lettre de mission précisant le cadre, les objectifs et les obligations de leur fonction. Leur mandat est d'un an renouvelable par tacite reconduction.

Le règlement intérieur précise les modalités de fonctionnement des délégations régionales.

III – Ressources annuelles

Article 15

La dotation comprend :

- une somme de 6 000 euros constituée en valeurs placées conformément aux prescriptions de l'article suivant ;
- les immeubles nécessaires au but recherché par l'association ;
- les capitaux provenant des libéralités, à moins que l'emploi immédiat n'en ait été décidé ;
- les sommes versées pour le rachat des cotisations ;

- 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 15-1

Tous les capitaux mobiliers, y compris ceux de la dotation, sont placés en titres nominatifs, en titre pour lesquels est établi le bordereau de références nominatives prévu à l'article 55 de la loi n°87-416 du 17 juin 1987 sur l'épargne ou en valeurs admises par la Banque de France en garantie d'avance.

Article 15-2

Les ressources annuelles de l'association se composent :

- du revenu de ses biens, à l'exception de la faction prévue au 5° de l'article 15 ;
- des cotisations et souscriptions de ses membres ;
- des subventions de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics, notamment ;
- des dons, donations et legs dont l'emploi est décidé au cours de l'exercice ;
- des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente ;
- du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu.

Article 16

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

Article 17

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

IV – Modification des statuts et dissolution

Article 18

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 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 19

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 20

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 agissant dans le domaine du polyhandicap.

Article 21

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 22

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 ou du ministre chargé du Handicap, 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 du Handicap.

Article 23

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.

Statuts modifiés, adoptés par l'assemblée générale extraordinaire du 5 février 2022.

Julien Fieschi, Président

Sophie Tondelier, Secrétaire

