



STATUTS « HYPOPHOSPHATASIE EUROPE »

TITRE I. CONSTITUTION - OBJET - DUREE

Article 1. - Nom de l'association

Entre toutes les personnes physiques qui adhèrent aux présents statuts, il est formé une association dénommée : «**HYPOPHOSPHATASIE EUROPE** ». Cette association est régie par les articles 21 à 79 du Code Civil Local maintenu en vigueur dans les départements du Haut-Rhin, du Bas-Rhin et de l'Alsace Moselle, ainsi que par les présents statuts. Elle sera inscrite au registre des associations du Tribunal d'Instance de 68330 Huningue.

Article 2. - Siège de l'association

Le siège de l'association est fixé au domicile du président. Il peut être modifié sur simple décision du Conseil d'Administration.

Article 3. - Objet de l'association

Elle a pour objet :

- Regrouper à une échelle européenne, les malades et toutes personnes confrontées de près ou de loin à l'Hypophosphatasie.
- Apporter aux malades d'Hypophosphatasie et à leur famille les informations et tous le soutien nécessaire dans leurs difficultés éventuelles, qu'elles soient d'ordre médical, social ou moral.
- Suivre l'évolution de la recherche et des avancées scientifiques concernant cette maladie.
- Participer à tout regroupement associatif ou autre oeuvrant dans le domaine des maladies génétiques.
- Soutenir des programmes d'études scientifiques et de recherche sur l'Hypophosphatasie, financièrement ou par tout autre moyen.
- Mettre en place des actions de lobbying auprès de tout organisme public ou privé afin que des moyens soient consacrés à la recherche sur l'Hypophosphatasie au niveau national mais aussi au niveau européen.
- Médiatiser la maladie auprès du grand public mais aussi au sein du monde médical et paramédical.
- Oeuvrer pour la reconnaissance de l'Hypophosphatasie.

Dans tous les cas, l'association ne poursuit aucun but lucratif, politique ou religieux.

Article 4. - Durée

L'association est constituée pour une durée illimitée.

TITRE II. COMPOSITION

Article 5. - Composition de l'association

L'association se compose de personnes physiques et de membres de droit pouvant être de différente nationalité:

a) Personnes physiques

Les personnes physiques sont celles qui s'intéressent et soutiennent l'activité de l'association. Les mineurs peuvent adhérer mais ils n'ont pas le droit de vote et ne pourront pas être élus dans les instances dirigeantes Membres de Droit.

Le titre de membre de Droit peut être décerné par le Conseil d'Administration à toute collectivité ou organisme ayant soutenu l'association. Ces membres font partie de l'Assemblée Générale sans être tenus de payer une cotisation annuelle, ils n'ont pas, de ce fait, la qualité de membres adhérents et n'ont donc aucun pouvoir de vote au sein de l'association.

Article 6. - Conditions d'adhésion

Pour être adhérent il faut :

- Avoir adressé son bulletin d'adhésion signé à l'association et réglé sa cotisation.
- Pour les mineurs, le représentant légal doit co-signer le bulletin d'adhésion.

Article 7. - Perte de la qualité d'adhérent

La qualité de membre se perd :

- Par démission adressée par écrit au Président ou au Conseil d'Administration de l'association.
- Par radiation prononcée par le Bureau pour non-paiement de la cotisation ou motif grave. Le membre concerné aura préalablement été invité à fournir des explications ; l'intéressé pourra se faire assister à cette occasion par un membre de l'association.
- Par décès

TITRE III. MOYENS ET RESSOURCES

Article 8. - Les moyens

Pour réaliser son objet statutaire, l'association pourra mener toutes actions et prendre toutes initiatives de nature à lui permettre d'atteindre les objectifs qu'elle s'est fixés comme par exemple :

- L'organisation de réunions, conférences, congrès, expositions...
- L'organisation de tous les services au profit des adhérents
- la mise en place d'un site Internet et édition de tout support de communication (bulletins, tracts,...)
- la réalisation d'enquêtes, la participation à des manifestations ...

Article 9. - Les ressources

Les ressources de l'association sont constituées par les :

- cotisations des membres
- subventions émanant d'organismes publics ou privés,
- revenus des biens et valeurs de l'association
- dons manuels, dons notariés ou legs testamentaires qui pourraient lui être faits
- recettes des manifestations organisées par l'association
- Toutes autres ressources qui ne sont pas interdites par les lois et règlements en vigueur.

Article 10. - La cotisation

Le montant de la cotisation est fixé chaque année par l'Assemblée Générale Ordinaire.

TITRE IV. ADMINISTRATION - FONCTIONNEMENT

Préambule :

Vu l'éloignement géographique des membres, l'objet statutaire et la volonté de diminuer au maximum les frais de fonctionnement, l'outil Internet sera beaucoup privilégié pour communiquer, envoyer des documents et parfois prendre des décisions. Certaines réunions (réunions du Conseil d'Administration, réunions de Bureau, réunions du Comité d'experts, conférences) pourront être organisées en visioconférence via internet.

Article 13. - L'Assemblée Générale Ordinaire

Art 13.1 La composition de l'Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale de l'association comprend tous les membres prévus à l'article 5 des présents statuts, à jour de leur cotisation à la date de l'Assemblée Générale. Les membres peuvent être présents ou représentés.

Art 13.2 La convocation de l'Assemblée Générale Ordinaire.

L'Assemblée Générale se réunit au moins une fois par an et chaque fois que l'intérêt de l'association l'exige ou du ¼ des membres, sur convocation du Président.

Les convocations sont adressées 3 semaines avant la date de l'AG par simple lettre ou par courrier électronique et doivent obligatoirement comporter un ordre du jour avec un point divers.



STATUTS « HYPOPHOSPHATASIE EUROPE »

Article 13.3 : Représentation

L'Assemblée Générale Ordinaire donne pouvoir permanent au bureau de mandater le Président ou, en cas d'empêchement tout autre membre du bureau d'engager toute action en justice au nom de l'association, de signer tout recours en son nom et de la représenter à l'audience des juridictions saisies.

Art 13.5 Délibération de l'Assemblée Générale Ordinaire.

Elle délibère valablement quel que soit le nombre de présents ou représentés.
Est électeur tout membre ayant adhéré à l'association depuis au moins 6 mois, à jour de ses cotisations à la date de l'élection.
Les délibérations sont prises à la majorité simple des voix des membres présents ou représentés.
Tout membre de l'Assemblée Générale présent pourra disposer de 5 procurations maximum. Ces procurations seront écrites, signées et envoyées par courrier, faxées ou scannées.

Article 14. - Le Conseil d'Administration

Art 14.1 Composition du Conseil d'Administration

L'association est administrée par un Conseil d'Administration comprenant au maximum 16 membres au plus élus pour deux ans par l'Assemblée Générale Ordinaire et choisis en son sein.
Le renouvellement du Conseil d'Administration a lieu chaque année par moitié.
L'ordre des premiers membres sortant étant tirés au sort. Les membres sortant sont rééligibles.
Autant que faire se peut, le Conseil d'Administration sera représentatif des pays d'où sont originaires les malades.

Art 14.2 Accès au Conseil d'Administration

Tout membre, majeur, à jour de cotisation et adhérent depuis au moins 6 mois, peut être candidat au Conseil d'Administration.

Art 14.3 Fonctionnement du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration se réunit au moins deux fois par an. Il est convoqué par son Président ou sur la demande du 1/3 des membres du Conseil d'Administration.
L'ordre du jour, fixé par le Bureau sera envoyé 15 jours avant la réunion. L'ordre du jour comportera toujours un point divers.

Art 14.4 Délibération du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration délibère valablement quel que soit le nombre de présents ou de représentés.
Les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents ou représentés ; en cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.
Le vote par procuration (déclaration datée et signée) est autorisé dans la limite d'une procuration par électeur présent.
Une décision peut-être considérée comme valide en dehors de toute réunion du Conseil d'Administration, lorsque tous les membres donnent par écrit leur accord au président.

Article 15. - Le Bureau

Art 15.1 Composition du Bureau :

Le Conseil d'Administration élit en son sein, et pour un an, son bureau comprenant de 4 à 6 membres. Il sera composé d'un(e) Président(e), d'un(e) Secrétaire et d'un(e) Trésorier(ère) et d'assesseurs.
Les membres sortants sont rééligibles sans limitation.

Art 15.2 Délibération du Bureau

Le Bureau délibère valablement quel que soit le nombre de présents ou de représentés.

Art 15.3 Fonctionnement du Bureau

Le bureau se réunit autant de fois que l'activité de l'association le nécessite. Il est convoqué par le Président ou à la demande d'1/3 des membres du Bureau.
L'ordre du jour, fixé par le Président sera envoyé 15 jours avant la réunion. L'ordre du jour comportera toujours un point divers.

Art 15.4 Fonctions du Bureau

Les fonctions des membres du Bureau sont bénévoles. Seuls sont possibles les remboursements de frais, dûment justifiés, engagés dans le cadre de l'objet de l'Association. Ils sont autorisés par décision expresse du Bureau qui statue hors de la présence des intéressés.

Article 16. - Le Comité d'experts

L'association pourra s'adjoindre tout comité d'experts qu'elle jugera utile.

TITRE V. L'ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

Article 17. - Modification des statuts

Seule l'Assemblée Générale Extraordinaire est habilitée à modifier les statuts. Les statuts ne peuvent être modifiés que sur proposition du Conseil d'Administration ou à la demande, présentée au Bureau, du ¼ au moins des membres de l'association.
L'assemblée Générale Extraordinaire appelée à se prononcer sur une modification des statuts sera convoquée dans les mêmes délais que l'Assemblée Générale Ordinaire. L'Assemblée Générale délibère valablement quel que soit le nombre de présents ou de représentés.
Les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des 2/3 des voix des membres présents ou représentés (5 procurations maximum) à l'Assemblée Générale, les votes ont lieu à mains levées sauf si un membre présent exige le scrutin secret.

Article 18. - Dissolution de l'association

L'Assemblée Générale Extraordinaire appelée à se prononcer sur la dissolution de l'association est convoquée spécialement à cet effet. Elle doit comprendre plus de la moitié des membres présents ou représentés. La dissolution de l'association ne peut être prononcée qu'à la majorité des 2/3 des membres présents ou représentés à l'Assemblée Générale.
Si le quorum n'est pas atteint, une nouvelle Assemblée Générale Extraordinaire doit être à nouveau réunie. Celle-ci délibérera valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés (avec 5 procurations maximum). Elle est convoquée dans les mêmes conditions que l'Assemblée Générale Ordinaire.
Les votes ont lieu à mains levées sauf si un membre présent exige le scrutin secret.

Article 19. - Liquidation des biens

En cas de dissolution, pour quelque motif que ce soit, l'Assemblée Générale Extraordinaire attribue l'actif, conformément à la loi, à une ou plusieurs associations agréées poursuivant des buts similaires. En aucun cas, les membres de l'association ne peuvent se voir attribuer, en dehors de la reprise de leurs apports, une part quelconque des biens de l'association.
Par ailleurs, ladite Assemblée Générale Extraordinaire désigne un ou plusieurs liquidateurs qui seront chargés de la liquidation des biens de l'association et dont elle détermine les pouvoirs.
Dans tous les cas, les résolutions relevant du présent article ne peuvent être prononcées qu'à la majorité des 2/3 des membres présents ou représentés (avec 5 procurations maximum) à l'Assemblée Générale. Les votes ont lieu à mains levées sauf si un membre présent exige le scrutin secret.

TITRE VI. REGLEMENT INTERIEUR - FORMALITES LEGALES

Article 20. - Le Règlement Intérieur

Le Conseil d'Administration pourra, s'il le juge nécessaire, établir un règlement intérieur qui fixera les modalités d'exécutions des présents statuts.
Les présents statuts ont été adoptés en Assemblée Générale Constitutive tenue dans les locaux du Triangle, 3 rue de St-Louis 68330 HUNIGUE le mercredi 5 mai 2004 sous la présidence de Monsieur URSPRUNG Steve.

Les statuts ont été signés par les membres fondateurs ci-dessous :
URSPRUNG Steve ROSSI Stéphane URSPRUNG Josette
EISINGER Elisabeth URSPRUNG Patrick SCHIFFLI Odile
LENTZ Valérie

Le 5 mai 2004, HUNINGUE (68)

Modifiés le 30 novembre 2013. A.G. Extraordinaire HUNINGUE (68)