

STATUTS de l'Association Francophone du syndrome POEMS

Article 1 - CONSTITUTION

Il est constitué entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 modifiés.

Article 2 – DENOMINATION

La dénomination est : Association Francophone du syndrome POEMS.

Il pourra être utilisé indifféremment cette dénomination ou le sigle suivant : A.F.POEMS

Article 3 - BUTS

L'association a pour buts :

- D'apporter de l'information aux personnes atteintes du syndrome POEMS ainsi qu'à leurs proches et aidants notamment au travers de la création d'un site Internet (présentation de la maladie, publication de témoignages, mise à disposition de liens utiles, forum de discussion) ;
- D'organiser des rencontres entre adhérents, en présentiel ou en distanciel ;
- D'échanger de l'information dans la francophonie afin notamment d'identifier les protocoles de diagnostics et de traitements existants dans d'autres pays que la France ;
- De faire connaître la maladie aux différents corps médicaux susceptibles d'y être confrontés (généralistes, hématologues, neurologues, rhumatologues, dermatologues, endocrinologues, etc) afin d'éviter les erreurs de diagnostic et les errances médicales des malades
- D'interagir avec les associations et fédérations intervenant dans des domaines en lien avec le syndrome POEMS (maladies rares, myélome, neuropathies, etc)

Article 4 – SIEGE SOCIAL

Le siège social est fixé au 35 avenue d'Ypres 78410 Aubergenville

Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration

Article 5 - DUREE

La durée de l'association est illimitée.

Article 6 - COMPOSITION

L'association se compose de personnes physiques :

- a) Membres fondateurs
- a) Membres d'honneur
- b) Membres adhérents

Article 7 - ADMISSION

L'association est ouverte à toute personne concernée par la maladie du syndrome de POEMS (patient, proche et aidants de patients, personnel médical).

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le conseil d'administration, qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées.

Article 8 - MEMBRES – COTISATIONS

Sont appelés membres adhérents, les membres de l'association qui ont acquitté leur cotisation annuelle. Ils ont voix délibérative aux Assemblées Générales. L'admission des membres adhérents est décidée par le Conseil d'Administration. Le refus d'admission n'a pas à être motivé.

Les membres fondateurs sont au nombre de 3 (2 malades et 1 proche aidant). Ils participent avec voix délibérative aux Assemblées Générales et doivent s'acquitter de leur cotisation annuelle.

Sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à l'association ; ils sont dispensés de cotisations.

Le montant de la cotisation sera fixé au cours de l'assemblée générale et sera inscrit dans le règlement intérieur.

Article 9. - RADIATIONS

La qualité de membre se perd par :

- a) La démission ;
- b) Le décès ;
- c) La radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée ou courriel à fournir des explications devant le bureau et/ou par écrit.

Article 10. - AFFILIATION

L'association peut adhérer à d'autres associations, unions ou regroupements par décision du conseil d'administration.

Article 11. - RESSOURCES

Les ressources de l'association comprennent :

- 1° Le montant des cotisations et des dons ;
- 2° Les subventions de l'Etat, des départements et des communes ;
- 3° Toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.

Article 12 - ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils soient.

Elle se réunit une fois par an.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour figure sur les convocations.

Le / La président.e, assisté des membres du conseil, préside l'assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association.

Le / La trésorier.e rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.

L'assemblée générale fixe le montant des cotisations annuelles à verser par les différentes catégories de membres.

Ne peuvent être abordés que les points inscrits à l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au renouvellement des membres sortants du conseil.

Toutes les délibérations sont prises à main levée, excepté l'élection des membres du conseil.

Les décisions des assemblées générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

Article 13 - ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution ou pour des actes portant sur des immeubles.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents.

Article 14 - CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association est dirigée par un conseil de 2 à 3 membres, élus pour 2 années par l'assemblée générale. Les membres sont rééligibles.

Le conseil étant renouvelé chaque année par moitié, la première année, les membres sortants sont désignés par tirage au sort.

En cas de vacances, le conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'expiration le mandat des membres remplacés.

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les six mois, sur convocation du président, ou à la demande du quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix ; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

Article 15 – LE BUREAU

Le conseil d'administration élit parmi ses membres, un bureau composé de :

- 1) Un-e- président-e- ;
- 2) Un-e- secrétaire général-e- ;
- 3) Un-e- trésorier-e- ;
- 4) Un-e- vice-président-e-.

Les fonctions, attributions et pouvoirs respectifs des membres du bureau sont précisés dans le règlement intérieur de l'association

Article 16 – INDEMNITES

Toutes les fonctions, y compris celles des membres du conseil d'administration et du bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés sur justificatifs. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

Article - 17 - REGLEMENT INTERIEUR

Un règlement intérieur est établi par le conseil d'administration, qui le fait alors approuver par l'assemblée générale.

Ce règlement est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

Article - 18 - DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 12, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif net, s'il y a lieu, est dévolu à un organisme ayant un but non lucratif ou à une association ayant des buts similaires conformément aux décisions de l'assemblée générale extraordinaire qui statue sur la dissolution. L'actif net ne peut être dévolu à un membre de l'association, même partiellement, sauf reprise d'un apport.

Article – 19 LIBERALITES :

Le rapport et les comptes annuels, tels que définis à l'article 11 sont adressés chaque année au Préfet du département.

L'association s'engage à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition des autorités administratives en ce qui concerne l'emploi des libéralités qu'elle serait autorisée à recevoir, à laisser visiter ses établissements par les représentants de ces autorités compétents et à leur rendre compte du fonctionnement desdits établissements.

Fait à Aubergenville, le

Aymeric LIORZOU, Président

Wernlé ép. Liorzou, secrétaire générale

Maité Cocherau, vice-présidente