

ASSOCIATION
Mieux Vivre avec le Syndrome de Joubert

STATUTS

TITRE – BUT – SIÈGE

Article 1 Il est fondé, entre les adhérents aux présents statuts, une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et ses textes d'application, ayant pour titre :

Association Mieux Vivre avec le Syndrome de Joubert

Article 2 Cette association a pour but :

- Rassembler les familles touchées par le Syndrome de Joubert
- Soutenir les familles éprouvées par l'annonce souvent brutale de cette maladie génétique rare, afin de les sortir de leur isolement (accompagner la parentalité, aider la fratrie, ...)
- Constituer pour les familles un pôle d'échange et d'informations sur les particularités de ce syndrome, ses différents symptômes et son évolution, leurs impacts sur la vie quotidienne
- Échanger sur les différentes prises en charge et thérapies possibles, sur les organisations à trouver au quotidien, et organiser les retours d'expérience afin de favoriser au mieux le développement de l'enfant, son intégration sociale et scolaire et son épanouissement.

L'association pourra être amenée à apporter une aide technique et matérielle aux familles, en fonction de ses moyens.

Ce syndrome étant très rare, l'association a également pour but la création de liens privilégiés avec le milieu médical :

- Constituer un interlocuteur pour le centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet
- Constituer des partenariats avec les médecins, thérapeutes et équipes éducatives pour témoigner de nos expériences sur les problèmes spécifiques rencontrés au quotidien.

Article 3 L'Association est constituée pour une durée indéterminée.

Article 4 Le siège est fixé :

6 rue de la Perrière – 35320 La Bosse de Bretagne

Il pourra être transféré en tout autre endroit par simple décision du Bureau.

Article 5 Un règlement intérieur pourra être établi par le Bureau afin de compléter les présents statuts. Il s'appliquera à tous les membres de l'Association.

Article 6 Pour favoriser son extension, l'Association pourra créer des sections par régions, départements ou communes.

COMPOSITION – ADMISSION - RADIATION - COTISATION

- Article 7 L'Association est composée de :
- Membres *adhérents*. Il s'agit des personnes majeures atteintes du syndrome de Joubert, ou son représentant légal, le représentant légal d'une ou plusieurs personnes atteintes mineures, ainsi que le conjoint du représentant légal, les frères et sœurs majeurs et enfants majeurs d'une personne atteinte
 - Membres *sympathisants*. Il s'agit de toute personne souhaitant soutenir l'association.
- Article 8 Être membre implique de souscrire aux présents statuts et de s'acquitter de la cotisation annuelle, dont le montant est fixé chaque année par l'Assemblée générale. Le Bureau statue librement sur les demandes d'adhésion. Le refus d'admission n'a pas à être motivé.
La qualité de membre se perd par : la démission, le décès, la radiation prononcée par le Bureau pour non-paiement de la cotisation ou motif grave, l'intéressé ayant été préalablement invité à fournir des explications.

RESSOURCES – MOYENS D'ACTION

- Article 9 Les ressources de l'Association proviennent :
- du montant des cotisations
 - des dons et legs
 - des subventions de l'État, des régions, des départements, des communes, des groupements ou institutions divers
 - des produits de manifestations
 - d'une manière générale, de toutes ressources acquises en conformité avec la législation en vigueur.
- Article 10 L'Association peut mettre en œuvre tous les moyens légaux qui lui permettent de réaliser son but.

ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

- Article 11 L'Association est administrée par un Bureau composé au maximum de 9 membres, élus pour 2 ans par l'Assemblée générale. Les mandats sont d'une durée de 2 ans et sont reconductibles dans les mêmes conditions que le mandat initial.
En cas de vacance, le Bureau peut pourvoir provisoirement au remplacement de ses membres, jusqu'à la plus prochaine assemblée générale. Le mandat des membres du Bureau ainsi nommés prend fin à l'époque ou devrait normalement expirer celui des membres remplacés.
- Article 12 Le Bureau élit tous les 2 ans en son sein :
- | | |
|----------------|--|
| Un président, | chargé notamment de représenter l'Association dans tous les actes de la vie civile |
| Un trésorier, | chargé notamment d'établir, ou de faire établir sous sa responsabilité, les comptes de l'Association |
| Un secrétaire, | chargé notamment de la tenue des documents administratifs de l'Association. |

- Article 13 Le Bureau est doté des pouvoirs les plus étendus pour administrer l'Association dans le cadre de son objet. Il est notamment habilité à autoriser le président à agir en justice au nom de l'Association.
D'une manière générale, le Bureau est investi de tout pouvoir n'étant pas exclusivement réservé à l'Assemblée générale.
- Article 14 Le Bureau se réunit, aussi souvent que l'intérêt de l'association l'exige, sur convocation du président ou à la demande d'au moins un quart de ses membres.
Le vote par procuration donnée à un autre membre du Bureau est autorisé. Chaque mandataire ne peut détenir plus de 2 pouvoirs.
Aucun quorum n'est nécessaire à la validité des délibérations.
Les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents ou représentés.
En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.
Il est tenu procès-verbal des séances. Ceux-ci sont signés par le président ou le secrétaire, ou tout autre membre en cas d'empêchement.
Les membres du Bureau se réunissent par tout moyen de communication approprié.
Tout membre qui, sans excuse valable, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives pourra être radié du Bureau par simple décision de celui-ci.
- Article 15 Les membres du Bureau ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées.
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 L'Assemblée générale comprend tous les membres à jour de leur cotisation.
L'Assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an.
Seuls les membres adhérents peuvent prendre part aux votes et les membres sympathisants et bienfaiteurs ont seulement une voix consultative.
Les membres de l'Association sont convoqués à l'initiative du président, au moins quinze jours avant la date fixée.
L'ordre du jour, préalablement rédigé par le Bureau, est indiqué sur la convocation.
Le vote par procuration est autorisé. Tout membre a la possibilité de constituer le mandataire de son choix parmi les autres membres de l'association, à la condition d'émettre à cet effet un pouvoir dûment écrit, daté et signé. Chaque membre ne peut détenir plus de 5 pouvoirs.
L'Assemblée générale délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.
Le bureau d'assemblée est celui de l'Association.
Les délibérations sont prises à la majorité simple.
Chaque membre adhérent dispose d'une voix et des voix des membres adhérents qu'il représente.
En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.
Il est tenu procès-verbal des séances. Ceux-ci sont signés par le président et le secrétaire, ou tout autre membre en cas d'empêchement.
- Article 17 En cas de besoin, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, notamment en cas de modification des statuts. Elle peut également se réunir à la demande du quart des membres adhérents de l'Association.

L'Assemblée générale extraordinaire se réunit et délibère selon les modalités fixées par l'article 16.

Article 18 La dissolution de l'Association peut être prononcée à la majorité simple des membres adhérents présents ou représentés, convoqués en assemblée générale extraordinaire spécifiquement dédiée à cet objet. Les modalités fixées par les articles 16 et 17 s'appliquent.

Un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par l'Assemblée et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à la loi du 1^{er} juillet 1901 et ses textes d'application.

Les présents statuts ont été adoptés par l'assemblée constitutive, le 24 août 2013 à La Bosse de Bretagne.

La Présidente
Signature :

Helena Le Noing



La Secrétaire
Signature :

Noémie Plouton

