

Statuts Association Loi 1901

Association « Lymphangiomes »

(déclarée par application de la loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901

- Article 1 : Dénomination sociale

L'association a pour dénomination « Association Lymphangiomes ».

- Article 2 : Siège social

Le siège social est fixé 77220 PRESLES EN BRIE - FRANCE.

- Article 3 : Objet

L'association a pour but de se mobiliser afin de faire connaître la maladie rare nommée Lymphangiome et les malformations qui y sont associées : lymphatiques, vasculaires ou tissulaires .

Dans ce but, l'association se donne pour actions :

- D'informer sur les symptômes et les conséquences médicales et sociales de cette maladie rare.
- De rassembler les familles subissant la maladie.
- De communiquer avec les acteurs multidisciplinaires des services médicaux et sociaux, les réseaux sociaux internet, les médias et la presse.
- D'accompagner et conseiller toute personne en contact avec cette pathologie et assurant des soins médicaux quotidiens, spécifiques et complexes.
- D'apporter un soutien pratique dans le quotidien médical, administratif et juridique.
- D'organiser des réseaux de praticiens spécialisés ou faire connaître des associations de professionnels.
- De créer un réseau de parrainage pour accueillir les familles lors de consultations ou hospitalisations.
- De souder l'éthique du projet avec d'autres associations.
- D'aménager des lieux de paroles et de rupture pour les familles.
- De démontrer les bienfaits des thérapies du bien être (massages, bio énergie...) ou les médecines non conventionnelles.
- De prévenir sur l'alimentation et les éléments environnementaux pouvant provoquer ou accentuer la maladie.
- De militer pour une politique de la santé réfléchissant sur une prise en charge individuelle et pertinente.
- D'optimiser en matière de prise en charge à domicile (école à la maison, accompagnement...).
- De défendre le droit à la scolarité en milieu ordinaire et la reconnaissance d'un statut et d'un diplôme pour les auxiliaires de vie scolaire.
- D'être acteur de la prise de conscience par la société du besoin de solidarité, de tolérance et d'articulation des différentes administrations pour une aide à la reconnaissance dans le champ public et faciliter les démarches administratives.
- De soutenir et favoriser la recherche médicale.

- De contribuer à l'association par la recherche de fonds financiers et par l'exercice d'activités économiques.
- D'aider au financement de dépenses non prises en charge par le système de santé.
- De mettre en place des activités culturelles et des animations de toutes sortes (musicales, sportives...) sur la voie publique.
- De défendre la loi du 4 mars 2012, proclamant le droit à l'accès aux soins et le droit fondamental de la protection de la santé, assurant de lutter contre l'austérité et les inégalités de la politique de santé publique.
- De privilégier la charte des droits de l'enfant et la charte européenne de l'enfant hospitalisé (EACH) de 1988.
- De faire appliquer la loi de 2005 sur le handicap pour l'égalité des droits et des chances. Notamment, l'article 4 : prévention, recherche et accès aux soins. Ainsi que la loi pour la protection de l'enfance du 5 mars 2007.
- De légitimer le droit au répit des aidants familiaux.
- De soutenir des actions en justice.

- Article 4 : Missions essentielles à la réalisation de l'objet

- La mise en oeuvre d'actions divers de sensibilisation et d'information sur la maladie.

- La mobilisation des citoyens via des campagnes d'information et de communication.

- Toutes actions permettant d'interpeller les pouvoirs publics sur l'importance de la prise en charge des enfants dans les milieux hospitaliers, spécialisés ou ordinaires d'une façon humaine, éthique et accessible à tous.

- Le développement de relations et de partenariats pour mettre en place des projets communs agissant en faveur d'objectifs identiques.

- La représentation et la défense des intérêts communs et individuels par des actions étroites et concrètes.

- Article 5 : Durée

La durée de l'association est indéterminée.

La dissolution peut être prononcée selon les modalités prévues par l'article 16..

- Article 6 : Composition

L'association se compose de :

- Membres actifs : Les personnes physiques atteintes par la pathologie et leurs familles proches.

- Membres adhérents : Les personnes physiques ou moral (associations, sociétés ou organismes) qui participent au fonctionnement de l'association et à la réalisation de son objet.

- Membres soutiens : Les personnes physiques ou moral qui soutiennent l'association par un don financier ou matériel annuel.

- Membres d'honneurs : Les personnes directement liés à l'association, apportant une impulsion concrète au projet par leur image ou leur communication.
- Article 7 : Admission, démission et exclusion d'un membre
- L'admission : Il faut être agréé par le bureau, qui statue sur la demande d'admission présentée.
- La démission : Elle doit être notifiée par lettre à la présidente de l'association.
- La radiation: L'intéressé est invité par lettre recommandée à fournir des explications devant le bureau et/ou par écrit. La radiation est prononcée par le bureau pour motif grave (non respect des présents statuts, du règlement intérieur et autres décisions du bureau). Un membre sera exclu définitivement pour non conformité de l'éthique de l'association, pour toute initiative visant à diffamer l'association ou ses représentants, ou à porter volontairement atteinte à son objet.
- Article 8 : Cotisations des membres
- Sont membres actifs, les familles en lien direct avec la pathologie rare lymphangiome, qui prennent l'engagement de verser annuellement une somme de vingt euros, à titre de cotisation qui contribue à la vie matérielle de l'association.
- Sont membres adhérents, les personnes physiques ou moral qui s'engagent à verser annuellement la somme de dix euros par personne ou vingt euros pour une association ou entreprise.
- Sont membres soutiens, les personnes physiques ou moral qui versent un don annuel.

La cotisation peut être variable, forfaitaire ou proportionnelle, qu'il s'agisse d'une personne physique ou moral. Le montant est fixé par le bureau, qui révisera si besoin chaque année.

-Article 9 : Ressources

Elles proviennent :

- des cotisations annuelles et autres contributions,
- des dons et legs,
- des subventions de l'état, des régions, des départements, des communes, de groupements ou institutions divers,
- des produits de manifestations,
- des recettes provenant de biens, produits et services vendus par l'association
- d'une manière générale, de toutes ressources acquises en conformité avec la législation en vigueur et notamment le code du commerce Article L442-7 qui présente les moyens d'action impliquant des activités économiques d'une association.

- Article 10 : Comptabilité

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat, un bilan et une annexe, conformément aux dispositions du règlement du 16 février 1999, relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations et des fondations. Afin de garantir une bonne information financière, ces documents doivent être établis dans les six mois suivants la clôture de l'exercice. Le trésorier et

la présidente partagent la signature des chèques dans le cadre d'un compte bancaire. Toutes dépenses doivent être validées par le bureau dans le respect d'une transparence financière au vu de ses responsabilités devant la loi.

- Article 11 : Bureau

L'association est dirigée par un bureau, composé de trois personnes : une présidente, une secrétaire, un trésorier. Les fonctions de président et de trésorier ne sont pas cumulables.

La durée du mandat est fixé à une année. Les mandats sont reconductibles.

Au bout de la première année d'activité, l'association pourra mettre en place un conseil d'administration si besoin. De ce fait, le bureau se substitue au mandat. Il est chargé de la bonne marche de l'association, d'accomplir les missions qui lui sont confiés et de régler les affaires courantes.

Les décisions sont prises à la majorité simple des voix. En cas de partage des voix, celle de la présidente est prépondérante. Une règle de quorum de majorité qualifiée de la présidente est mise en place pour certaines décisions, de limitations de pouvoirs notamment pour la signature et le vote.

L'association est régie sous une direction collégiale. Les membres du bureau sont solidairement responsables de tous les actes en général assumés par un président ou un trésorier. Un fonctionnement démocratique se mesure notamment à l'observation de la règle de l'égalité entre tous les membres.

Toutes décisions ou événements importants doivent être auparavant présentés aux autres membres du bureau par écrit afin que le projet soit voté et accordé à l'unanimité.

Il est tenu un procès verbal à chaque séance tenue, au moins une fois par semestre.

Les fonctions des membres du bureau sont gratuites. Seuls sont possibles les remboursements de frais dûment justifiés et engagés dans le cadre de l'objet de l'association. Le trésorier décidera ou non la légitimité du remboursement.

- Article 12 : Assemblée générale ordinaire et extraordinaire

Les assemblées sont tenues avec tous les membres de l'association à jour de leur cotisation.

L'assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an. Les membres de l'association y sont convoqués par la présidente au moins quinze jours avant la date fixée. L'ordre du jour, préalablement réglé par le bureau est indiqué sur la convocation. Le vote par procuration est autorisé. L'assemblée délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés. La présidente, assistée des membres du bureau, préside l'assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association. Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.

Si besoin et à la demande d'au moins un membre du bureau, le président tient une assemblée générale extraordinaire suivant les mêmes modalités que pour une assemblée ordinaire.

- Article 13 : Modification des statuts

Toutes modifications du présent statut relève d'une décision lors d'une assemblée générale extraordinaire.

- Article 14 : Règlement intérieur

Le règlement intérieur sera rédigé une année après la date de la création de l'association. Ce règlement sera destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association et les responsabilités de chaque membre du bureau.

- Article 15 : Communication

L'association disposera d'un site internet et d'une page Facebook se nommant « Lymphangiomes groupe » pour communiquer. Les modalités seront stipulés dans le règlement intérieur.

- Article 16 : Dissolution de l'association

La dissolution peut-être prononcée à la majorité des membres selon les modalités prévues par l'article 11. Un liquidateur sera nommé et l'actif s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et ses textes d'applications.

- Article 17 : Libéralités

L'association s'engage à présenter son rapport et les comptes annuels, tels que définis dans l'article 13, y compris ceux des comités locaux, sur toute réquisition du Préfet du département en ce qui concerne l'emploi des libéralités.

Les présents statuts ont été adoptés par l'assemblée constitutive du 3 février 2014 à Presles en Brie.

AVENANT AUX STATUTS de « ASSOCIATION LYMPHANGIOMES »

(déclarée par application de la loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901)

Suite à la première assemblée générale ordinaire annuelle du 27 mars 2015, le présent avenant modifie les statuts d'origine de l'association lymphangiomes sur les articles suivants :

Article 6 : Composition de l'association

L'association se compose de :

Membres actifs : les personnes physiques atteintes par la pathologie ou leurs parents pour un adolescent de moins de 16 ans.

Membres soutiens : Les personnes physiques ou morales qui soutiennent l'association par un don financier.

Membres d'honneurs : Les personnes apportant une impulsion concrète au projet par leur image ou leur communication.

Article 7 : Admission - Renouvellement - Radiation d'un membre.

- L'admission : A la réception du bulletin d'adhésion signé et du règlement de la cotisation, le bureau statue sur la demande. Le bureau se garde le droit de refuser une adhésion sans avoir à justifier sa décision. Les jeunes de 16 à 20 ans, atteints par

la pathologie sont admis à titre gracieux. Leur famille proche peut adhérer en tant que membre soutien.

- Le renouvellement : Un mail d'alerte à date d'échéance annuel est envoyé au membre. Si le règlement n'est pas enregistré dans les deux mois qui suivent la date annuelle de l'adhésion, alors celle-ci ne sera pas renouvelée. Le bureau se garde le droit de refuser un renouvellement sans avoir à en justifier la raison.

- La radiation : La radiation est prononcée par la majorité du bureau pour motifs graves (non-respect des présents-statuts, du règlement intérieur, ou autres décisions du bureau). Un membre sera exclu définitivement, sans être convoqué, sur décision du bureau à la majorité pour non-conformité de l'éthique de l'association, pour toute initiative visant à diffamer l'association ou ses représentants par le biais d'outils de communication, de réseaux sociaux etc, ou pour avoir porté volontairement atteinte à son objet en diffamant les propos de ses membres, en semant le doute auprès des administrations ou encore en usant du nom ou du logo de l'association pour salir son image. Ces faits seront motifs d'une procédure disciplinaire d'exclusion. La personne radiée sera informée par un courrier recommandé avec AR et pourra faire valoir ses droits de défense.

Article 8 : Cotisations des membres

Sont membres actifs : les familles en lien direct avec la pathologie, qui prennent l'engagement de verser annuellement une somme de vingt-euros, à titre de cotisation, contribuant au frais de fonctionnement de l'association. Le montant est fixé par le bureau, qui révisera si besoin son montant. Les jeunes de 16 à 20 ans, présentant la pathologie sont exemptés de cotisation.

Sont membres soutiens : les personnes physiques ou morales qui s'engagent à verser un don annuel. Le montant minimum est fixé par le bureau, qui le révisé si besoin lors de l'assemblée annuelle. Le paiement de la cotisation se fera à la date anniversaire de l'adhésion, les membres s'en acquittent maximum 2 mois après cette date. Si la cotisation n'est pas encaissée après ce temps, elle ne sera pas renouvelée.

Article 10 : Comptabilité

Il est tenu une comptabilité sur la période du 1er janvier au 31 décembre faisant apparaître un compte de résultat, un bilan et une annexe, sur l'année civile, conformément aux dispositions du règlement du 16 février 1999, relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations. Afin de garantir une bonne information financière, ces documents doivent être établis dans les six mois suivants la clôture de l'exercice, soit le 31 décembre.

L'association s'adresse à un cabinet d'expert comptable pour accomplir ces missions. Le trésorier et la présidente partagent la signature des chèques dans le cadre d'un compte bancaire. Toutes dépenses en dehors des obligations administratives doivent être validées par au moins trois membres du bureau pour une dépense inférieure à

500 euros et par la majorité du bureau si elles sont supérieures à cette somme, dans le respect d'une transparence financière au vu de ses responsabilités devant la loi. Les ressources de l'association sont constituées par : les cotisations, les dons, les subventions, les ventes... L'association ne dégage pas de bénéfices ou ceux ci seront réinvestis dans l'association ou consacrés exclusivement à l'objet associatif. La délivrance d'un reçu fiscal sera possible lorsque l'association obtiendra le mécanisme dit « d'intérêt général » selon l'article 200 du Code Général des Impôts. Lors de l'assemblée générale annuelle, les documents comptables dits « de synthèse » et le rapport financier seront systématiquement soumis à la communauté associative et un quitus de gestion sera voté. Une convention de subvention sera mise en place si le plafond légal est dépassé. Les comptes seront alors contrôlé par un commissaire aux comptes désigné en AG.

Article 11 : Bureau

L'association est dirigé par un bureau, composé de 6 personnes : une présidente, 3 vice-présidentes, une secrétaire et un trésorier. Les fonctions de présidente et trésorier ne sont pas cumulables. La durée du mandat est fixé à trois années. Les mandats sont reconductibles et votés en assemblée générale ordinaire annuelle. Les décisions sont prises à la majorité simple des voix. En cas de partage des voix, celle de la présidente est prépondérante.

L'association est régie sous une direction collégiale. Les membres du bureau sont solidairement responsables de tous les actes en général assumés par un président ou un trésorier. Un fonctionnement démocratique se mesure notamment à l'observation de la règle de l'égalité entre tous les membres. Toutes décisions ou événements importants doivent être auparavant présentés aux autres membres du bureau par écrit afin que le projet soit voté et accordé à la majorité. Il est tenu un procès verbal à chaque séance tenue, au moins une fois par semestre. Les membres du bureau ne perçoivent aucune rémunération, seuls sont possibles les remboursements de frais dûment justifiés et engagés dans le cadre de l'objet de l'association. Le trésorier décidera ou non la légitimité du remboursement.

Article 12 : Assemblée générale ordinaire et extraordinaire.

Les assemblées sont tenues avec les membres de l'association à jour de leur cotisation. L'assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an. Les membres de l'association y sont convoqués par la présidente au moins quinze jours avant la date fixée par mail. L'ordre du jour, préalablement rédigé par le bureau est joint à la convocation. L'assemblée délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés. La présidente, assistée des membres du bureau, préside l'assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association. Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe). Les membres approuvent par vote à main levée le rapport moral et financier présenté par les dirigeants. Le vote par procuration est autorisé.

Si besoin et à la demande d'au moins un membre du bureau, le président tiendra une assemblée générale extraordinaire suivant les mêmes modalités que pour une assemblée ordinaire.

Article 13: Modification des statuts, du règlement intérieur ou du bureau

Les statuts seront modifiés si besoin par le bureau après chaque assemblée générale ordinaire. Dans les trois mois suivant cette assemblée, les modifications de l'administration ou du bureau, seront déclarées à la préfecture du département.

Toutes modifications sont consignées dans un registre spécial.

Article 15 : Communication

L'association communique par le biais :

- d'un blog mis à jour régulièrement
- d'un groupe Facebook dont l'utilisation est contrôlée
- de produits publicitaires (Livrets, affiches, magnets, badges...)
- d'événements divers (fête municipale, manifestation, brocante, spectacle...)
- et toutes autres actions visant à promouvoir l'association dans le respect de son éthique.

Article 18 : Assurance et responsabilité civile

L'association n'est pas civilement responsable des éventuels incidents ou accidents pouvant survenir lors des actions sur le terrain. Chaque adhérent est civilement responsable. Il est fortement conseillé aux adhérents de prendre une assurance individuelle accident et d'être protégés par une assurance responsabilité civile.