
Statuts de l'

ASSOCIATION POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE RACHITISME
VITAMINO-RÉSISTANT HYPOPHOSPHATÉMIQUE (RVRH-XLH)

Titre I : Présentation de l'association

ARTICLE I-1 : Constitution et dénomination

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la Loi 1901, ayant pour titre : « Association pour les Personnes Atteintes de Rachitisme Vitamino-Résistant Hypophosphatémique ».

Elle pourra être désignée par le sigle : RVRH-XLH.

ARTICLE I-2 : Objet

L'association a pour objet de représenter les personnes atteintes de Rachitisme Vitamino-Résistant Hypophosphatémique (RVRH) et de défendre leurs intérêts.

ARTICLE I-3 : Siège social

Le siège social est fixé à l'adresse suivante :

20, rue Merlin de Thionville
App^t 120
92150 SURESNES

Il pourra être transféré par simple décision du bureau.

ARTICLE I-4 : Moyens d'action

L'association diffuse de l'information aux familles via différents médias, comme par exemple un site internet, et servira d'interlocuteur avec les services de santé publique, la presse, ou tout autre organisme concerné par le RVRH. Elle pourra également financer des actions en accord avec son objet.

L'association est à but non lucratif, mais elle s'autorise l'organisation de manifestations impliquant des activités commerciales afin de récolter des fonds nécessaires à son fonctionnement et à l'accomplissement de son objet, en accord avec les dispositions légales relatives aux associations régies par la Loi 1901.

ARTICLE I-5 : Durée de l'association

La durée de l'association est illimitée.

Titre II : Composition de l'association

ARTICLE II-1 : Composition de l'association

L'association est composée de *membres actifs*, de *membres associés* et de *membres d'honneur*. Tous les membres sont destinataires des informations relatives à la vie de l'association, en particulier des procès verbaux des réunions. Tous les membres peuvent assister aux assemblées générales.

- Les *membres actifs* acquittent une cotisation annuelle, dont le montant peut être redéfini pour l'année suivante en assemblée générale. Ils ont voix délibérative.
- Les *membres associés* ne paient pas de cotisation, et n'ont pas voix délibérative. Ils participent aux débats, principalement à titre de conseillers.
- Les *membres d'honneur* ne paient pas de cotisation, mais ont voix délibérative.

ARTICLE II-2 : Admission et adhésion

Pour être membre de l'association, il faut adhérer aux présents statuts. La qualité de membre s'obtient comme suit :

- Les membres actifs sont nécessairement des personnes majeures ayant acquitté leur cotisation annuelle. Être membre actif requiert de plus de remplir au moins l'une des conditions suivantes :
 - Être directement atteint d'hypophosphatémie génétique.
 - Avoir un lien familial avec une personne atteinte d'hypophosphatémie génétique.
- Les *membres associés* sont admis dans l'association par un vote majoritaire de l'assemblée générale.
- Les *membres d'honneur* sont admis dans l'association par un vote de l'assemblée générale à la majorité des deux tiers.

ARTICLE II-3 : Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

- la démission adressée par écrit au président de l'association,
- le non-acquittement de la cotisation annuelle pour les membres actifs,
- dans le cas d'un membre actif, la fin de validité des pré-requis pour être membre actif,
- l'exclusion, votée par l'assemblée générale à la majorité des deux tiers, pour infraction aux présents statuts ou pour tout autre motif portant préjudice aux intérêts moraux et matériels de l'association,
- le décès.

ARTICLE II-4 : Responsabilité des membres

Aucun des membres de l'association n'est personnellement responsable des engagements contractés par elle. Seul le patrimoine de l'association répond de ses engagements. En matière de gestion, la responsabilité incombe, sous réserve d'appréciation souveraine des tribunaux, aux membres du bureau.

Titre III : Organisation et fonctionnement de l'association

ARTICLE III-1 : Assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale est constituée des membres de l'association (membres actifs, membres associés et membres d'honneur). L'assemblée générale est réunie par le président. La date, le lieu, et l'ordre du jour de la réunion sont transmis aux membres au moins deux semaines avant qu'elle ait lieu.

ARTICLE III-2 : *Présence à l'assemblée générale*

Un membre est considéré comme présent s'il est physiquement à la réunion, ou s'il y participe via un dispositif de télé-conférence lui permettant de suivre et de participer aux débats.

ARTICLE III-3 : *Le vote de l'assemblée générale*

L'assemblée générale prend ses décisions par vote. Ne participent au vote que les membres présents ayant voix délibérative. Toutefois, en cas d'absence d'un membre ayant voix délibérative, celui-ci peut donner procuration à un membre présent de son choix. La procuration devra être signée, désignant nommément le membre qui a procuration, ainsi que la date de la réunion et le (ou les) votes concernés mis à l'ordre du jour. Quand les statuts le précisent, le vote se fera à la majorité des deux tiers, sinon, le vote sera majoritaire. Le principe des scrutins est le suivant.

- Vote majoritaire : La proposition est adoptée si elle reçoit la moitié des suffrages exprimés plus une voix. En cas d'égalité, la voix du président est prépondérante.
- Vote à la majorité des deux tiers : Le nombre minimal de voix nécessaires pour adopter la proposition est le plus grand nombre entier inférieur ou égal au deux tiers du nombre de suffrages exprimés. Par exemple, si 16 suffrages sont exprimés, il faut au moins 10 voix ($16 \times 2/3 = 10.666$) pour adopter la proposition.

ARTICLE III-4 : *Conditions du vote*

Le vote pourra se faire à main levée, mais tout membre, qu'il ait ou non voix délibérative, pourra exiger le bulletin secret à condition d'exprimer cette exigence avant le vote. En cas de vote à bulletin secret, seuls les membres présents *physiquement* ayant voix délibérative et les membres présents *physiquement* ayant procuration peuvent prendre part au vote.

ARTICLE III-5 : *Composition du bureau*

L'assemblée générale se réunit une fois par an afin de renouveler la constitution du bureau par un vote majoritaire. Le bureau est constitué de membres actifs, avec au minimum un(e) président(e), un(e) trésorier(e), et un(e) secrétaire. Il pourra être étendu à d'autres membres, au moment de sa constitution, si l'assemblée générale le décide. Lors de cette réunion, avant le renouvellement du bureau, le bureau sortant présentera à l'assemblée générale son bilan, incluant obligatoirement un bilan financier.

ARTICLE III-6 : *Rôle du bureau*

Le bureau a la charge du fonctionnement de l'association et fait appliquer les décisions prises en assemblée générale. Le bureau traite les affaires courantes dans l'intervalle des réunions de l'assemblée générale. L'assemblée générale a droit de regard sur toute activité du bureau.

ARTICLE III-7 : *Rémunérations*

Les membres de l'association sont bénévoles, seuls les frais et débours liés à la participation d'un membre à une activité de l'association en rapport avec son objet peuvent être remboursés au vu des pièces justificatives. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire doit faire mention des remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation payés par les membres.

ARTICLE III-8 : *Assemblée générale extraordinaire*

Si besoin est, ou sur demande écrite au président du quart des membres, le président convoque une assemblée générale extraordinaire. Les conditions de convocations sont identiques à celles de l'assemblée générale ordinaire.

Pour la validité de ses délibérations, il est nécessaire qu'au moins la moitié des membres de l'association soient présents physiquement. Si le quorum n'est pas atteint, l'assemblée extraordinaire est convoquée à nouveau, à quinze jours d'intervalle. Elle peut alors délibérer quel que soit le nombre de présents .

Les délibérations sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents.

ARTICLE III-9 : *Règlement intérieur*

L'association pourra établir et faire voter en assemblée générale un règlement intérieur pour préciser ses modes de fonctionnement. Celui-ci ne pourra être en contradiction avec les présents statuts.

Titre IV : Les ressources de l'association

ARTICLE IV-1 : *Ressources de l'association*

Les ressources de l'association se composent :

- des cotisations,
- des subventions de l'état, des collectivités territoriales et des établissements publics,
- du produit des manifestations qu'elle organise,
- des intérêts et redevances des biens et valeurs qu'elle peut posséder,
- des rétributions des services rendus ou des prestations fournies par l'association,
- de dons manuels,
- de toutes autres ressources autorisées par la loi, notamment, le recours en cas de nécessité, à un ou plusieurs emprunts bancaires ou privés.

Titre V : La dissolution de l'association

ARTICLE V-1 : *Dissolution*

Elle ne peut être décidée qu'en assemblée générale extraordinaire.

En cas de dissolution, l'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. Les membres de l'association ne peuvent se voir attribuer, en dehors de la reprise de leurs apports financiers, mobiliers ou immobiliers, une part quelconque des biens de l'association. L'actif net subsistant sera attribué obligatoirement à une ou plusieurs associations poursuivant des buts similaires et qui seront désignées par l'assemblée générale extraordinaire.

*Les présents statuts ont été
votés en assemblée générale
du 28 mars 2015.
Le président, Jérôme Furavet.*



Le secrétaire, Hervé FREZZA-BUËT



Les présents statuts comprennent 20 articles et 4 pages.