

STATUTS DE L'AFSA

Article 1

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 01 juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 ayant pour titre :
"ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN - AFSA"
Sa durée est illimitée.

Article 2

Cette association a pour but :

- De fournir information, entraide et soutien moral aux familles ayant à leur charge une personne atteinte du syndrome d'Angelman ;
- De faire connaître le syndrome d'Angelman et ses thérapies et d'encourager la recherche médicale sur cette maladie ;
- La mobilisation des financements privés et publics, afin de faire progresser les recherches en cours, de permettre le lancement de programmes à hauteur des besoins, d'apporter une aide directe aux personnes atteintes du syndrome d'Angelman ;
- L'établissement d'un annuaire des adhérents et des donateurs, utilisable pour les besoins de l'association, dans le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) ;
- De former des médicaux, paramédicaux et autres aux méthodes éducatives adaptées au syndrome d'Angelman ;
- Toute autre activité susceptible de concourir à la réalisation des présents buts y compris pour la défense ou l'assistance de la personne porteuse du syndrome d'Angelman en danger et victime de toutes formes de maltraitance.

Article 3

Siège social

Le siège social est fixé à Paris.

Article 4

L'association fait sien le principe de la neutralité au triple point de vue philosophique, politique ou religieux.

Article 5

Moyens d'actions

Les moyens d'actions sont notamment :

- Les publications, les conférences, les cours
- L'établissement de liaisons avec toute associations pouvant aider les handicapés
- L'action auprès des pouvoirs publics et des divers organismes de santé et de l'éducation
- L'organisation de l'aide technique à domicile ou en milieu éducatif

- L'organisation de campagnes de communication, de souscription publique et de collecte de fonds, autorisée par les textes législatifs et destinée à financer l'action de l'association.

Article 6

Composition

L'association est ouverte à toute personne s'intéressant au syndrome d'Angelman. Elle se compose des :

- Membres actifs
- Membres honoraires

Article 7

Les membres

Est membre actif toute personne qui s'engage à verser une cotisation annuelle dont le montant est révisable et fixé par l'Assemblée Générale.

Sont membres honoraires ceux qui ont rendu des services signalés à l'Association, ou qui se distinguent par leurs compétences ou leur fonction dans le domaine de l'enfance inadaptée, du syndrome d'Angelman ou du handicap en général. Les membres honoraires sont désignés avec leur accord par le conseil d'Administration. Ils sont dispensés de cotisations. Ils n'ont pas le pouvoir de voter.

Une même personne pourra être à la fois membre honoraire et membre actif et pourra donc participer aux votes et se faire élire au Conseil d'Administration.

Article 8

Radiation

La qualité de membre se perd par :

- La démission
- Le décès

La radiation est prononcée par le Conseil d'Administration pour non-paiement de la cotisation ou faute grave, l'intéressé ayant été préalablement invité à fournir des explications.

Article 9

Ressources

- Les ressources de l'Association comprennent notamment :
- Le montant des cotisations des adhérents
- Les dons et legs des particuliers ou de tout organisme s'intéressant au syndrome d'Angelman
- Les subventions des organismes publics ou parapublics, de l'Etat, des Régions, des Départements ou des Communes
- Et généralement toutes les sommes que l'association peut régulièrement recevoir

Article 10

Conseil d'Administration et Président

L'Association est dirigée par un Conseil d'Administration dont la composition est définie par le Règlement Intérieur.

Le Conseil d'Administration et ses membres seront démissionnaires tous les deux ans à l'Assemblée Générale et rééligibles.

Le Conseil d'Administration élit parmi ses membres un Bureau composé de :

- Un président et s'il y a lieu un ou plusieurs vice-présidents
- Un secrétaire et s'il y a lieu un secrétaire adjoint
- Un trésorier et si besoin un trésorier adjoint
- Et 3 membres s'il y a lieu

Le nombre des membres du Bureau peut être modifié par le Conseil d'Administration. En cas de vacance, le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres.

Tout membre du Bureau est révocable par le Conseil d'Administration.

Le Conseil d'Administration doit comporter parmi ses membres un nombre de parents de personnes ayant le syndrome d'Angelman au moins égal au 2/3 de son effectif. Si à la suite des opérations électorales la composition du Conseil d'Administration ne satisfait pas à cette dernière condition, il est procédé à de nouvelles élections.

Le président et le vice-président doivent être parent d'une personne atteinte du syndrome d'Angelman. Toutefois une exception pourra être faite dans le cas où aucun parent ne serait candidat.

Le Conseil d'Administration se réunit chaque fois qu'il est convoqué par son président (au moins une fois par an) ou sur la demande du quart de ses membres. Son déroulement est défini au Règlement Intérieur. En cas de vote et d'égalité de nombre de voix, celle du président est prépondérante.

Nul ne peut faire partie du Conseil d'Administration s'il n'est pas majeur.

Il est tenu un procès-verbal des séances, signé par le président et le secrétaire, ou à défaut un membre du Conseil d'Administration.

- **Président**

Le Président est élu selon la procédure détaillée ci-dessus.

Le Président représente l'Association dans tous les actes de la vie civile et est investi du pouvoir d'ester en justice au nom de l'Association, tant en demande qu'en défense, à engager toute procédure judiciaire (civile et pénale) et/ou se constituer partie civile dans une instance en cours.

Article 11

Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire comprend tous les membres de l'Association. Elle se réunit tous les ans. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

Article 12

Assemblée Générale Extraordinaire

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres actifs, le président peut convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire.

L'Assemblée Générale a un caractère extraordinaire lorsqu'elle statue sur toutes modifications aux statuts. Les statuts peuvent être modifiés par l'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale Extraordinaire doit comporter 1/4 au moins de ses membres présents ou représentés. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée Générale Extraordinaire est convoquée à nouveau à 15 jours d'intervalle. Elle délibère alors valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés

Article 13

Règlement Intérieur

Le Conseil d'Administration établit un Règlement Intérieur. Ce Règlement entre immédiatement en application jusqu'à ce qu'il soit soumis à l'Assemblée Générale. Il deviendra définitif après son agrément.

Article 14

Dissolution

En cas de dissolution prononcée par les 2/3 au moins de ses membres présents à l'Assemblée Générale, un liquidateur est nommé et l'actif s'il y a lieu est dévolu conformément à l'article de la loi du 1 juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Les fonds restants en caisse ou provenant de la liquidation des biens de l'Association seront versés à des œuvres similaires destinées au soutien de l'enfance malheureuse et déficiente.

Article 15

Formalités

Le président, au nom du Conseil d'Administration, est chargé de remplir toutes les formalités de déclaration et de publication prescrites par la législation en vigueur. Tous pouvoirs sont donnés au porteur des présentes à l'effet d'effectuer ces formalités.

Fait à Paris, le 14 octobre 2023 et valable à partir de cette date, en autant d'originaux que de parties intéressées, plus un original pour l'association et deux destinés au dépôt légal.

La Présidente,
Sophie-Dorothee Montagutelli



La Vice-Présidente,
Lara Hermann

