

STATUTS de l'association Syndrome Wiedemann-Steiner France (WSS France)

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 syndrome Wiedemann-Steiner France

Article 2 Cette association a pour **but** :

- De faire connaître le syndrome de Wiedemann-Steiner et ses particularités ;
- De fédérer les familles touchées par le syndrome
- D'être un lieu d'écoute et de partage pour les familles concernées par le Syndrome de Wiedemann-Steiner ;
- D'apporter une aide aux personnes confrontées au syndrome de Wiedemann-Steiner ;
- D'améliorer la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de Wiedemann-Steiner ;
- De soutenir et favoriser des programmes de recherche sur le syndrome de Wiedemann-Steiner.

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

Article 4 Le **siège** est fixé : 2 rue Edouard Lefebvre, 78000 Versailles

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 développement, l'Association pourra :

- créer des sections locales et nommer des correspondants par région, département ou commune.
- être affiliée, en lien avec ses objectifs, à une ou plusieurs alliances, fédérations ou fondations, de maladies rares, génétiques ou orphelines.

Article 7 Un **Conseil scientifique** pourra être créé au sein de l'association.

Il regroupera notamment les professionnels de santé concernés par le syndrome Wiedemann-Steiner. Son rôle sera précisé lors de sa constitution.

COMPOSITION – ADMISSION - RADIATION - COTISATION

Article 8 **Composition** de l'association

L'association se compose de *membres* qui acquittent une cotisation fixée annuellement par l'assemblée générale. Ils sont membres de l'assemblée générale. La cotisation pour la première année de création de l'association est fixée à *10 euros* (dix euros).

Article 9 Être membre implique de souscrire aux présents statuts et de s'acquitter de la cotisation annuelle, dont le montant est validé chaque année en 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, l'exclusion ou la radiation prononcée par le Bureau pour motif grave (infraction aux statuts ou motif portant préjudice aux intérêts moraux ou matériels de l'association), l'intéressé ayant été préalablement invité à fournir des explications au bureau.

RESSOURCES – MOYENS D'ACTION

Article 10 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 11 L'Association peut mettre en œuvre tous les moyens légaux qui lui permettent de réaliser son but. Les moyens d'action sont notamment :

- les publications, les conférences, les réunions de travail ;
- l'organisation de manifestations et toute initiative pouvant aider à la réalisation de l'objet de l'association ;
- la vente de tous produits ou services entrant dans le cadre de son objet ou susceptible de contribuer à sa réalisation.

ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

Article 12 **Le Bureau**

L'Association est administrée par un **Bureau** élu *chaque année* en Assemblée générale. Les mandats sont d'une durée d'un an 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 où devrait normalement expirer celui des membres remplacés.

Article 13 L'assemblée générale élit au sein du **Bureau** les postes suivants :

un **président**, Il est chargé notamment de représenter l'Association dans tous les actes de la vie civile ; Il signe les contrats au nom de l'association.

un **vice-président**, chargé notamment d'assister le président et de le suppléer en cas d'empêchement.

un **trésorier**, Il est chargé notamment d'établir, ou de faire établir sous sa responsabilité, les comptes de l'Association. Il dispose seul ou

avec le président de la signature sur les comptes bancaires de l'association. Il effectue les paiements, recouvre les recettes. Il établit le budget prévisionnel pour le soumettre en assemblée générale.

un **secrétaire**, Il est chargé notamment de la tenue des documents administratifs de l'Association. Il écrit un compte rendu à la fin des réunions, il rédige le procès-verbal de l'assemblée générale et du conseil d'administration. Il classe les documents de l'association. Planifie et organise les réunions. Tient à jour le fichier adhérents.

un **secrétaire adjoint**, chargé notamment d'assister le secrétaire et de le suppléer en cas d'empêchement.

S'il en exprime le souhait, un candidat au Bureau ayant postulé et recueilli des voix sans obtenir de majorité, pourra intégrer le Bureau comme **simple membre aidant** sur validation du Président élu.

Article 14 Le Bureau est investi de tout pouvoir n'étant pas exclusivement réservé à l'Assemblée générale, ni au conseil d'administration.

Il se charge d'organiser et de réunir l'assemblée générale, de préparer les réunions du conseil d'administration dont il exécute les décisions. Il traite les *affaires courantes* dans l'intervalle des réunions du conseil d'administration.

Article 15 Le Bureau se réunit, aussi souvent que l'intérêt de l'association l'exige, sur convocation du président.
Le bureau peut se réunir en présentiel ou en distanciel.
Le vote par procuration donné 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.
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 16 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 17 **L'assemblée générale ordinaire**
L'Assemblée générale comprend tous les membres à jour de leur cotisation, âgés de 15 ans au minimum. L'Assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an.
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 réglé par le Bureau, est indiqué sur la convocation.
L'Assemblée générale peut se tenir en présentiel ou en distanciel.
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.

Les délibérations sont prises à la *majorité simple*.

Chaque membre dispose d'une voix et des voix des membres qu'il représente.

En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.

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

L'assemblée générale, après avoir délibéré, se prononce sur le rapport moral ou d'activité et sur les comptes de l'exercice financier.

Elle *délibère sur les orientations à venir*. Elle pourvoit à la nomination ou au renouvellement des membres du bureau et du conseil d'administration. Elle valide aussi le montant de la cotisation annuelle. Il est tenu procès-verbal des séances. Ceux-ci sont signés par le président et le secrétaire, ou tout autre membre du bureau en cas d'empêchement.

Article 18 **L'assemblée générale extraordinaire**

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 de l'Association.

L'Assemblée générale extraordinaire peut se tenir en présentiel ou en distanciel.

L'Assemblée générale extraordinaire se réunit et délibère selon les modalités fixées par l'article 17.

Article 19 **Conseil d'administration (CA)**

L'association est dirigée par un conseil d'administration constitué du Bureau et de 1 à 15 membres élus pour deux années. Les membres sont rééligibles. Dans la limite précitée, chaque AG ou AG extraordinaire peut désigner des membres du CA élus pour deux années. Les membres du Bureau sont d'office membres du CA. Les membres

Le conseil d'administration se réunit toutes les fois qu'il est convoqué par le président ou sur demande écrite au président de l'association d'au moins un quart de ses membres. Le président convoque par écrit les membres du conseil d'administration aux réunions en précisant l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des présents ou représentés. En cas de partage, la voix du président est prépondérante. Le vote par procuration est autorisé.

La présence ou la représentation d'au moins la moitié des membres est nécessaire pour que le conseil d'administration puisse délibérer valablement.

Article 20 Le conseil d'administration est investi des **pouvoirs** les plus étendus dans les limites de l'objet de l'association et dans le cadre des résolutions adoptées par l'assemblée générale. Il peut autoriser tous actes ou opérations qui ne sont pas statutairement de la compétence de l'assemblée générale ordinaire ou extraordinaire.

Il est chargé :

- de la mise en œuvre des orientations décidées par l'assemblée générale,
- de la préparation des propositions de modification du règlement intérieur présentés à l'assemblée générale,

- de la préparation des propositions de modifications des statuts présentés à l'assemblée générale extraordinaire.

Il autorise le président à ester en justice par vote à la majorité des membres composant le conseil d'administration.

Le conseil d'administration peut déléguer tel ou tel de ses pouvoirs, pour une durée déterminée, à un ou plusieurs de ses membres, en conformité avec le règlement intérieur.

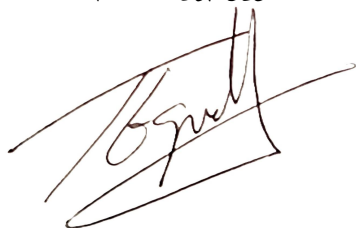
Article 21 Les **fonctions** de membres du conseil d'administration sont bénévoles seuls les frais et débours occasionnés pour l'accomplissement du mandat d'administrateur sont remboursés au vu des pièces justificatives. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire doit faire mention des remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation payés à des membres du conseil d'administration.

Article 22. La **dissolution** de l'Association peut être prononcée à la majorité absolue des membres présents ou représentés, convoqués en assemblée générale extraordinaire spécifiquement dédiée à cet objet. Les modalités fixées par les articles 16 et 17 s'appliquent. L'actif net subsistant sera versé à une ou plusieurs associations ou à une œuvre médicale.

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 14 décembre 2023, à Versailles.

(signature)
(prénom, nom)
Président
Thomas EGNELL



(signature)
(prénom, nom)
Secrétaire
Laetitia DUBOC

