



# Association Prader-Willi France

## Statuts

### Article 1

L'association intitulée «**Prader-Willi France**» (**PUF**), déclarée à la Sous-Préfecture de L'Hay-les-Roses (94) (parution de création publiée au Journal officiel du 22 mai 1996), a été fondée conformément à la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Sa durée est illimitée.

### Article 2 - Siège social

Le siège social est fixé à Reims (c/° M. Gérard MÉRESSE – 28 rue Prieur de la Marne – 51100 REIMS). Tout changement de siège à l'intérieur ou hors du département relève d'une décision du Conseil d'Administration.

### Article 3 – Objet

L'association a pour objet de :

- Diffuser l'information relative au syndrome de Prader-Willi
- Créer un réseau de soutien aux familles
- Favoriser la socialisation des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi
- Encourager toute forme de recherche possible sur cette maladie tant génétique, thérapeutique, ou clinique, en sciences humaines, sociales... et ceci en partenariat avec des structures publiques et/ou privées de recherche, sociétés technologiques et laboratoires pharmaceutiques, notamment en vue de la mise en place de traitements, ou/et la mise au point de médicaments ainsi que leur mise sur le marché.
- Promouvoir l'activité physique pour lutter contre la sédentarité et l'obésité.
- Soutenir la création et le développement de solutions d'accueil adaptées.
- Représenter les personnes porteuses du syndrome ainsi que leur famille auprès des pouvoirs publics, des autorités de Santé, ou d'autres instances quelles qu'elles soient.

Et d'une manière générale de réaliser et promouvoir toute action et activité susceptibles de concourir à la réalisation des présents objectifs.

### Article 4 – Composition

L'association est ouverte à toute personne physique ou morale s'intéressant au syndrome de Prader-Willi. Elle se compose de :

#### - Membres adhérents

L'adhésion est individuelle. Les membres adhérents sont des personnes physiques ou morales qui s'acquittent de la cotisation annuelle. Ils sont membres de l'assemblée générale avec voix délibérative.

#### - Membres d'honneur

Les membres d'honneur sont désignés par le Conseil d'Administration, sur proposition du Bureau, pour les services qu'ils ont rendus à l'association ou pour leurs compétences ou fonctions dans le domaine du syndrome de Prader-Willi ou du handicap en général. Ils n'ont pas à s'acquitter de la cotisation annuelle et sont membres de l'assemblée générale avec voix délibérative.

### Article 5 - Perte de la qualité de membre de l'association

La qualité de membre de l'Association se perd :

- par démission.
- pour non-paiement de la cotisation de l'exercice.
- par radiation prononcée par le Conseil d'Administration, sur proposition du Bureau, en cas de motif grave ou d'atteinte à la réputation de l'association. Le membre adhérent, dont la radiation est envisagée sera informé avec un préavis de 15 jours et pourra demander soit à être entendu en personne (aucune représentation n'étant possible), soit à faire lire une lettre de défense devant le Bureau, avant proposition de radiation au Conseil d'Administration.

En cas de démission ou de radiation, la cotisation de l'exercice en cours n'est pas remboursable

## **Article 6 - Ressources**

Le montant de la cotisation est fixé chaque année par le Conseil d'Administration sur proposition du Bureau, conformément aux règles permanentes fixées par le règlement intérieur.

Les ressources annuelles de l'association se composent :

- Du montant des cotisations : la cotisation couvrant une année du 1er janvier au 31 décembre, est valable pour l'exercice au titre duquel elle est acquittée ;
- Des subventions de l'État, des régions, des départements, des communes et de leurs établissements publics, ainsi que des organismes de protection sociale, de l'Union Européenne et des Organisations Internationales ;
- Des dons manuels et toutes sommes que l'association peut régulièrement recevoir en raison de ses activités, y compris les dons et legs, les dons des établissements publics ;
- Des fonds provenant d'autres associations qui en décident le versement au profit de l'association pour soutenir son objet et ses activités ;
- De mécénat et parrainage d'entreprises dans le même cadre ;
- Des fonds résultant de campagnes de collectes de fonds auprès du public ;
- De toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur, la jurisprudence ainsi que les circulaires ministérielles ;
- De toutes ressources allouées par des fondations.

## **Article 7 - Conseil d'Administration**

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration dont la composition est définie par le règlement intérieur, il ne pourra pas être inférieur à 6 ni supérieur à 18 membres.

Toute personne désirant poser sa candidature devra être à jour de cotisation et avoir payé sa cotisation dans l'année précédant l'élection, c'est-à-dire, justifier d'au moins une année d'ancienneté comme Membre adhérent de l'association.

L'effectif du Conseil d'Administration doit être constitué au moins par 2/3 de parents de personnes porteurs du syndrome de Prader-Willi. Si à la suite des opérations électorales la composition du Conseil ne satisfait pas à cette condition, il est procédé à de nouvelles élections.

L'élection des membres du conseil d'administration peut être faite par correspondance à bulletin secret, ou vote électronique.

Les membres sont élus pour une période de trois ans renouvelables.

En cas de vacance, le Conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif lors de la plus prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'expiration du mandat des membres remplacés.

Le Conseil d'Administration se réunit au moins deux fois par an, sur convocation du président, ou à la demande du quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix exprimées ou représentées, avec voix prépondérante au Président en cas de partage.

Tout membre du Conseil qui, sans justification, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

## **Article 8 - Bureau**

Le Conseil d'Administration élit parmi ses membres, à bulletin secret, un Bureau composé de :

- 1) Un(e) Président(e) ;
- 2) Un(e) ou plusieurs Vice-président(e)s ;
- 3) Un(e) Secrétaire et, s'il y a lieu, un(e) Secrétaire adjoint(e) ;
- 4) Un(e) Trésorier(e), et, si besoin est, un(e) Trésorier(e)adjoint(e) ;
- 5) Un(e) Secrétaire Général, si besoin est.

Le (ou la) Président(e) et le (la) (les) Vice-Président(e)s doivent être des parents de personnes porteurs du syndrome de Prader-Willi. Si à la suite de ce vote la composition du Bureau ne satisfait pas à ces deux conditions, il est procédé à de nouvelles élections.

Le Président nomme des chargés de mission qui, selon les besoins de leurs missions, peuvent être invités occasionnels ou invités permanents au Bureau et/ou au Conseil d'Administration.

Si provisoirement, le Président ne peut assumer sa fonction, le (la) Vice-Président(e) assurera son intérim. En cas de démission du (de la) Président(e), le (la) Vice-Président(e) convoquera un conseil d'administration extraordinaire qui désignera parmi ses membres un nouveau Président.

## **Article 9 - Correspondants régionaux – CORREGs**

La présence et l'animation de l'association en région est assurée par les Correspondants Régionaux.

Le Correspondant régional est nommé par le Conseil d'Administration sur proposition du Bureau. Il doit être adhérent de PWF depuis au moins un an avant de proposer sa candidature au Président de PWF.

Les CORREGs ont une mission locale :

- vis-à-vis des familles : ils favorisent ou organisent des rencontres dans leur région qui permettent aux familles de se rencontrer et d'échanger, de tisser des liens.
- vis-à-vis des structures régionales : ils développent au niveau local un réseau de partenariats avec les professionnels du secteur médical, médico-social et administratif. Ces contacts permettent d'améliorer localement la prise en charge et l'accompagnement des enfants et adultes atteints du SPW.
- le correspondant régional ne pourra effectuer de formations dans les établissements du secteur médical, médico-social, scolaire et administratif qu'après avoir été mandaté par Prader-Willi France

## **Article 10 - Conseil scientifique**

Le Conseil d'administration est assisté d'un Conseil scientifique composé de personnes physiques qualifiées dans le domaine du syndrome de Prader-Willi. Le rôle du Conseil scientifique consiste à apporter un soutien pour la mise en oeuvre de l'ensemble des objectifs de l'association. Ce Conseil est l'interface entre l'association et la recherche scientifique. Il fonctionne comme relais d'information concernant les avancées scientifiques et tient l'association au courant des recherches et protocoles en cours.

Il supporte également l'association dans la création, la validation et la diffusion de l'information auprès des familles et professionnels. Il assure un rôle de référence à l'égard des professionnels des domaines paramédicaux et de l'éducation spécialisée en matière de prise en charge des personnes atteintes.

Le rôle du Conseil scientifique reste purement consultatif.

## **Article 11 - Assemblée Générale Ordinaire**

L'Assemblée Générale Ordinaire, présidée par le Président, est composée de tous les membres adhérents de l'association. Seuls les membres adhérents à jour de leur cotisation ont droit de vote. Les convocations peuvent être adressées aux adhérents par courrier et/ou par courrier électronique.

Chaque adhérent a droit à une voix et à 3 pouvoirs au maximum.

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit obligatoirement une fois par an. Au cours de cette assemblée annuelle sont présentés le rapport moral et le rapport financier de l'association.

L'assemblée statue sur les comptes présentés.

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

Les résolutions sont adoptées à la majorité des voix exprimées ou représentées, avec voix prépondérante au Président en cas de partage

Toutes les délibérations sont prises à main levée, (excepté l'élection des membres du Conseil d'Administration qui se fait au scrutin secret. Ce vote peut être fait par correspondance ou vote électronique.) Les décisions des Assemblées Générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

## **Article 12 - Assemblée Générale Extraordinaire**

Si besoin est, ou sur la demande de la majorité des membres, le Président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'Assemblée Générale Ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des voix exprimées ou représentées, avec voix prépondérante au Président en cas de partage.

## **Article 13 - Exercice social**

L'exercice social commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année.

## **Article 14 - Règlement intérieur**

Le Conseil d'Administration établit un Règlement intérieur et procède à sa mise à jour si besoin. Ce règlement peut être étudié, modifié en Bureau et approuvé à la majorité en Conseil d'Administration. En cas de partage, le Président a une voix prépondérante.

Il sera applicable dès approbation en Conseil d'Administration.

## **Article 15 - Indemnités**

Toutes les fonctions, y compris celles des membres du Conseil d'Administration et du Bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat dans le cadre de missions confiées par le Président, sont remboursés sur justificatifs et dans le respect des normes fixées par l'administration fiscale en matière d'associations.

## **Article 16 - Assurance**

L'association contracte une assurance pour couvrir sa responsabilité civile et pénale, ainsi que celle de ses membres mandatés dans l'exercice de leurs mandats.

## **Article 17 - Transparence**

L'association établit des comptes sur une base annuelle, conformément au Plan Comptable Associatif.

Les comptes, présentés en Assemblée Générale Ordinaire, et les copies des pièces justificatives sont consultables sur rendez-vous au siège de l'association par les membres qui en font la demande par lettre adressée au siège.

L'association s'engage à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition des autorités administratives en ce qui concerne l'emploi des libéralités qu'elle serait autorisée à recevoir.

## **Article 18 - Déontologie**

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

Les membres des instances dirigeantes de Prader-Willi France s'obligent à respecter les valeurs et l'image de Prader-Willi France.

Ils s'astreignent à un devoir de réserve.

## **Article 19 - Dissolution**

La dissolution de l'Association peut être prononcée par délibération de l'Assemblée Générale Extraordinaire, votée par les deux tiers au moins des membres présents, ou par voie de justice.

Dans ce cas, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci, et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

## **Article 20 - Modifications des Statuts**

Ces statuts pourront être étudiés, modifiés en Bureau et approuvés à la majorité en Conseil d'Administration.  
En cas de partage, le Président a une voix prépondérante.  
Il sera applicable dès approbation en Conseil d'Administration

« Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ 2018 »

**Le Président**

**Le secrétaire**

**Le trésorier**