



Association Prader-Willi France

Statuts

Article 1

L'association intitulée «**Prader-Willi France**» (**PWF**), 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 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 œuvre 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

Règlement intérieur

Cotisations – Adhésions

Membre adhérent

L'adhésion est individuelle et nominative. La condition d'adhérent est validée par le paiement annuel de la cotisation et donne droit de vote aux Assemblées Générales.

L'adhésion s'entend pour l'année fiscale, soit du 1er janvier au 31 décembre. Il n'y a pas de paiement de cotisation prorata temporis. Cependant, par usage, il est admis que toute nouvelle adhésion intervenant après le 1er octobre vaut cotisation jusqu'au 31 décembre de l'année suivante. Cette pratique ne concerne que les nouvelles adhésions, et aucunement les renouvellements d'adhésion réglés en retard.

Le non-paiement de la cotisation annuelle entraîne la perte automatique de la qualité de Membre adhérent, dans les conditions prévues aux statuts.

Cependant, les usages en vigueur dans l'association font que, bien que n'étant plus considéré comme Membre adhérent et ne bénéficiant plus de ce statut, donc n'ayant plus de droit de vote ou de faire valoir ses droits d'adhérent, tout membre ayant payé sa cotisation jusqu'à l'Année N-2, continue, sauf demande expresse de sa part, de recevoir toute information adressée aux Membres adhérents.

Membre d'honneur

Sur proposition du Bureau, le Conseil d'Administration peut être amené à délibérer sur l'attribution de la qualité de Membre d'honneur à une personne pour les services rendus à l'association ou pour ses compétences ou leur fonction dans le domaine du Syndrome de Prader-Willi ou du handicap en général.

Les membres d'honneur n'ont pas à s'acquitter de la cotisation annuelle et sont membres de l'assemblée générale avec voix délibérative.

Montant de la cotisation

Le montant et les modalités de règlement de la cotisation annuelle sont votés chaque année par le Conseil d'Administration, sur proposition du Bureau. Ils sont applicables, l'année suivante, après ratification en Assemblée Générale Ordinaire.

Conseil d'Administration (CA)

Composition

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé de six à dix-huit membres. Les Administrateurs sont élus pour trois ans.

Son effectif doit être constitué :

- au moins 2/3 de parents de personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi
- au plus par 1/3 d'adhérents non parents de personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi, dont un maximum de 2 personnes représentants d'institutions ou d'associations accueillant ou soignant des porteuses du syndrome de Prader-Willi. Ces représentants seront obligatoirement leur mandataire légal au titre de l'association Prader-Willi France au moment de l'appel à candidatures.

Le Conseil est renouvelable par tiers chaque année lors de l'Assemblée Générale Ordinaire. Les membres sont rééligibles. Nul ne peut faire partie du Conseil d'Administration s'il n'est pas majeur. Tout membre du Conseil, qui, sans justification, n'aura pas assisté à 3 réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

Convocation

Le Bureau décide de l'ordre du jour qui figure sur la convocation. Toute personne qui veut qu'un sujet soit inscrit à l'ordre du jour doit en avvertir le président 15 jours au moins avant la réunion. Un sujet est inscrit d'office si trois membres au moins du CA en font la demande.

Vote

Les votes, portant uniquement sur les points à l'ordre du jour, se font à main levée, à moins qu'un membre du conseil ne s'y oppose avant un vote. Dans ce cas, il sera procédé à un vote à bulletin secret.

Pour qu'un vote soit valable il est nécessaire que la moitié au moins des membres du conseil soient présents ou représentés. Chaque membre du Conseil peut détenir deux procurations écrites maximum, qui doivent être communiquées au Président en début de séance.

Il n'est pas admis de vote par correspondance.

Procès-verbaux

Un membre présent à la réunion sera désigné pour rédiger le procès-verbal. A défaut, le secrétaire en sera chargé. Le procès-verbal sera rédigé et distribué à tous les membres du CA dans les 3 semaines qui suivent la réunion. Tout membre qui n'est pas d'accord avec un ou des termes du PV doit le notifier au Président dans les 7 jours de réception du projet de PV. Le PV est définitivement approuvé à la prochaine réunion du CA. Il doit alors être signé par le Président et sera archivé par le secrétaire.

Renouvellement du Conseil d'Administration

Comité électif

Avant chaque élection, il est constitué un Comité Electif constitué de 3 membres du Conseil d'administration, ne faisant pas partie des candidats au renouvellement. Ce Comité électif est nommé par le Président. Il est le garant du respect des procédures de l'association et du bon déroulement du vote.

Ses missions sont les suivantes :

- Fixation du calendrier électif
- Constitution de l'Appel à candidatures
- Réception des candidatures
- Vérification de la conformité des candidatures
- Contrôler que le CA soit toujours constitué d'au moins les 2/3 de parents de personne porteur du syndrome de Prader-Willi
- Information des candidats quant à la validité de leur candidature
- Etablissement de la liste des candidatures et communication de cette liste aux instances de Prader-Willi France

- Réception des bulletins de vote
- Dépouillement des bulletins de vote
- Communication des résultats aux instances de Prader-Willi France

Toute personne désirant poser sa candidature devra strictement respecter la procédure de candidature édictée chaque année par le Comité électif.

Le candidat devra joindre à sa demande une feuille sur papier libre comprenant :

- une présentation du candidat,
- son expérience et ses fonctions au sein de Prader-Willi France ou dans d'autres associations,
- ses motivations, ses projets.

Assemblée Générale Ordinaire

Ordre du jour

Il est décidé par le Président, après consultation du CA. Il comporte la liste des candidats au CA et les autres points mis au vote. Toute personne qui désire qu'un point soit sur l'ordre du jour peut en faire la demande par écrit, au plus tard, deux mois avant la date, au Président. Un sujet est inscrit d'office si 3 membres du conseil en font la demande.

Convocations

Les convocations sont envoyées un mois au moins avant la date de l'Assemblée générale. La convocation contient l'ordre du jour.

Vote par procuration

Le vote par procuration est possible. Une personne peut détenir au maximum 3 procurations.

Rédaction du PV

Il sera rédigé un PV par le secrétaire du conseil sortant. La liste d'émargement sera annexée à ce PV.

Bureau

Le Bureau applique les grandes lignes qui ont été définies par le Conseil d'Administration.

Il se réunit régulièrement et sur demande d'au moins un de ses membres, autant de fois que nécessaire, après accord du Président.

Le **Président** anime et coordonne l'activité de l'association. Il a pour attribution de convoquer le Conseil d'Administration et les Assemblées Générales. Il représente l'association dans tous les actes de la vie civile. C'est lui qui passe les contrats au nom de l'association. Il a qualité pour agir devant les tribunaux au nom de l'association. Il est chargé des relations avec le Conseil scientifique. Il peut déléguer une fonction à un membre de l'association et créer des commissions. En cas d'empêchement, il est représenté par le Vice-président, ou à défaut un autre membre du Bureau désigné par lui-même.

En cas de représentation en justice, il ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Le **Secrétaire** est chargé de la tenue des différents registres. Il rédige les PV des réunions, envoie les convocations. Il se charge également de la correspondance en accord avec le Président. Enfin, il est chargé du classement et de la conservation des dossiers et archives de l'association. Il peut être assisté dans ces tâches par un Secrétaire adjoint.

Le **Trésorier** a la responsabilité de tenir à jour les différents comptes de l'association. Il est, avec le Président, et éventuellement un Trésorier adjoint, le seul détenteur de la signature du ou des comptes de l'association. Il ne peut engager de dépenses sans l'accord du Président. Il tient les différents registres comptables et dresse annuellement un bilan, un inventaire, un rapport financier et un budget prévisionnel. Il peut être assisté dans ces tâches par un Trésorier adjoint.

Représentation de l'association. Délégation de pouvoir. Exercice de mandats

L'association est représentée par le Président dans les actes de la vie civile.

Cependant, ponctuellement, ou à plus long terme, le Président peut déléguer à un ou à plusieurs membres du CA, ou à un adhérent en fonction de ses compétences, certaines de ses prérogatives, dans le cadre de missions spécifiques.

Seules les personnes explicitement mandatées par le Président peuvent représenter Prader-Willi France et en être porte-parole.

En acceptant un mandat, le mandataire reconnaît qu'il agit au nom et pour l'association, indépendamment de ses propres opinions.

Engagement de dépenses.

Remboursement de frais

Aucune dépense ne peut être engagée sans l'accord formel du Président et information préalable du Trésorier.

Ne donneront lieu à remboursement que les frais occasionnés par les missions dument mandatées par le Président. Ces frais sont remboursés sur justificatifs, suivant les règles fiscales édictées pour les Associations à but non lucratif, sur modèle de note de frais interne à l'association à adresser au Trésorier avec les justificatifs.

Les frais de déplacement entraînés par la présence aux réunions statutaires seront remboursés aux membres du CA et du bureau sur présentation de justificatifs. La base de remboursement est le montant du billet SNCF, seconde classe ou

exceptionnellement le billet d'avion si cette solution est la seule disponible, après accord préalable du trésorier.

Les déplacements en voiture personnelle, après accord du Trésorier sur le moyen de transport, seront remboursés sur la base d'un barème d'indemnités kilométriques fixé en début d'année sur proposition du Trésorier et voté par le Conseil d'administration.

Prader-Willi France, conformément aux dispositions fiscales en vigueur, propose également à ses membres qui le souhaitent la possibilité de traiter les dépenses non remboursées comme un don ouvrant droit à réduction d'impôt. Dans ce cas, pour ce qui concerne l'utilisation du véhicule personnel pour les besoins de l'association, il est appliqué un barème kilométrique spécifique aux bénévoles des associations. Ce barème, publié chaque année par l'administration fiscale, s'applique indépendamment de la puissance fiscale du véhicule automobile ou de la cylindrée des vélomoteurs, scooters ou motos, du type de carburant utilisé et du kilométrage parcouru à raison de l'activité bénévole.

Manifestations organisées pour Prader-Willi France

Toute manifestation organisée au nom et avec ou sans le sigle Prader-Willi France devra faire l'objet d'une demande par lettre ou mail auprès du Bureau. Les dons en numéraire et les chèques libellés à l'ordre de Prader-Willi France, recueillis lors de ces manifestations devront obligatoirement être transmis au Trésorier de l'association, suivant les procédures en vigueur.

Formation

Les demandes de formation sur le syndrome de Prader-Willi doivent être soumises à l'approbation du Pôle Formation qui établit la convention entre PWF et le demandeur.

Le coordinateur désigne la ou les personnes, qui assureront l'intervention.

Elles doivent nécessairement avoir eu au préalable une validation de compétence permettant de dispenser la formation.

Modification du Règlement intérieur

Conformément à l'art. 14 des statuts, le règlement intérieur 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.