

**STATUTS « ASSOCIATION SOS DESMOÏDE »  
association déclarée par application de la  
loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.**

**Préambule**

Devant l'ignorance de la science face à une maladie rare, un patient et des médecins ont décidé d'agir en créant une association

**ARTICLE 1 – Dénomination**

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : ASSOCIATION SOS DESMOÏDE

**ARTICLE 2 - But**

Cette association a pour but de :

- a) Rompre l'isolement des patients et de leur famille
- b) Regrouper toutes les personnes susceptibles de soutenir l'association
- c) Rassembler le plus grand nombre possible de patients atteints de tumeur desmoïde pour collecter de la matière et orienter la recherche
- d) Constituer un groupe actif de chercheurs
- e) Faire reconnaître la maladie comme maladie orpheline
- f) Construire une base de données
- g) Synthétiser les publications existantes et les trier
- h) Constituer des sources de fonds pour financer la recherche

**ARTICLE 3 – Siège social et domiciliation**

Le siège social est fixé à Paris (75). Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration; la ratification par l'assemblée générale sera nécessaire

La domiciliation est fixée à la Maison Des Associations Boîte postale 54 22 Rue de la Saïda, 75015 Paris. Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration.

**ARTICLE 4 – Durée**

La durée de l'association est illimitée.

**ARTICLE 5 - Composition**

L'association se compose de :

- a) Membres adhérents
- b) Membres bienfaiteurs
- c) Membres d'honneur

**ARTICLE 6 - Admission**

L'association est ouverte à tous, sans condition ni distinction.

**ARTICLE 7 - Membres – Cotisations**

Sont membres adhérents ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement la cotisation.

Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent une cotisation annuelle ainsi qu'un don.

Sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à l'association; ils sont dispensés de cotisations.

La cotisation est fixée chaque année par l'assemblée générale.

### **ARTICLE 8. - Radiations**

La qualité de membre se perd par :

- a) La démission;
- b) Le décès;
- c) La radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à fournir des explications devant le bureau.

### **ARTICLE 9. - Ressources**

Les ressources de l'association comprennent :

- 1° Le montant des cotisations et des dons;
- 2° Les subventions de l'Etat, des départements et des communes.
- 3° Toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.

### **ARTICLE 10 – Assemblée Générale Ordinaire**

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils soient.

Elle se réunit chaque année au cours du premier trimestre.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du président. L'ordre du jour figure sur les convocations.

Le président, assisté des membres du conseil, préside l'assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.

L'assemblée générale fixe le montant des cotisations annuelles.

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

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres représentés.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au renouvellement des membres sortants du conseil.

Toutes les délibérations sont prises à main levée.

Les décisions des assemblées générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

Sur première convocation, l'assemblée ne délibère valablement que si plus de la moitié des membres sont présents ou représentés, les décisions étant adoptées à la majorité simple des

membres présents ou représentés.

Sur deuxième convocation, l'assemblée délibère quel que soit le nombre des membres présents, les décisions étant adoptées à la majorité simple des membres présents.

### **ARTICLE 11 – Assemblée Générale Extraordinaire**

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution ou pour des actes portant sur des immeubles.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents ou représentés.

### **ARTICLE 12 – Conseil d'administration**

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les six mois, sur convocation du président, ou à la demande du quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

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

Nul ne peut faire partie du conseil s'il n'est pas majeur.

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

### **ARTICLE 13 – Le bureau**

Le conseil d'administration élit parmi ses membres, 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-.

La fonction de président et de trésorier ne sont pas cumulables.

La fonction des membres du conseil est illimitée dans le temps.

La fonction de secrétaire est réservée à un membre du corps médical.

### **ARTICLE 14 – 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 sont remboursés sur justificatifs.

Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

## ARTICLE - 15 – Règlement intérieur

Un règlement intérieur peut être établi par le conseil d'administration, qui le fait alors approuver par l'assemblée générale.

Ce règlement est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

## ARTICLE - 16 – Dissolution

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 11, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif net, s'il y a lieu, est dévolu à un organisme ayant un but non lucratif conformément aux décisions de l'assemblée générale extraordinaire qui statue sur la dissolution. L'actif net ne peut être dévolu à un membre de l'association, même partiellement, sauf reprise d'un apport.

## Article – 17 Libéralités :

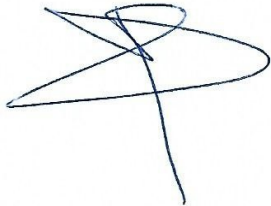
Le rapport et les comptes annuels, tels que définis à l'article 10 (y compris ceux des comités locaux) sont adressés chaque année au Préfet du département.

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, à laisser visiter ses établissements par les représentants de ces autorités compétents et à leur rendre compte du fonctionnement desdits établissements.

Fait à Paris, le 25 janvier. 2020

*nom, prénom et fonction*

LACROIX Delphine  
Présidente Association SOS Desmoïde



*nom, prénom et fonction*

Joelle EUOT  
Trésorière

