



Prader-Willi France

Association de loi 1901

Statuts 2024

Chapitre 1 : Identité et composition

Article 1 – Nom et durée

Il est fondé entre ses membres l'association intitulée « Prader-Willi France » (PWF), déclarée à la Sous-préfecture de L'Haÿ-les-Roses (création publiée au Journal officiel du 22 mai 1996), conformément à la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Sa durée est illimitée.

Article 2 – 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.

Article 3 – Siège social

Le siège social est fixé à Reims à la Maison de la Vie Associative. L'adresse est la suivante :

Maison de la Vie Associative
Prader-Willi France – MVA 51
122 bis, rue du Barbâtre
51100 REIMS

Tout changement de siège à l'intérieur ou hors du département relève d'une décision du Conseil d'Administration.

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 les personnes physiques ou morales qui s'acquittent de la cotisation annuelle. Ils sont membres de l'assemblée générale avec voix délibérative. Les personnes morales peuvent adhérer à l'association et seront représentées par une personne physique mandatée.

- 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.

Les conditions d'adhésion ainsi que les cotisations sont fixées par le Règlement Intérieur (Article 2).

Article 5 : Perte de la qualité de membre

La perte de qualité de membre se perd par :

- La démission présentée par courrier ;
- Le non-paiement de la cotisation de l'année en cours ;
- La radiation prononcée par le conseil d'administration ;
- Le décès ;

Le Règlement Intérieur précise les conditions de perte de la qualité de membres dans ses articles 2 et 3.

Chapitre 2 : Fonctionnement, administration et gouvernance

Article 6 : Règlement intérieur

Le Conseil d'Administration établit un règlement intérieur qui précise et complète les présents statuts. Il peut être modifié par le Conseil d'Administration, sur proposition du Bureau ou du Conseil d'Administration. En cas de partage, le-la Président-e a une voix prépondérante.

Il est applicable dès approbation par le Conseil d'Administration.

Article 7 : Modifications des Statuts

Les présents statuts pourront être étudiés et modifiés en Bureau et approuvés à la majorité en Conseil d'Administration. En cas de partage, le-la Président-e a une voix prépondérante.

Les statuts sont déposés en préfecture dans les trois mois suivants la décision de

l'organe de délibération et sont applicables dès approbation par le Conseil d'Administration.

Article 8 : Assemblée générale ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire, présidée par le-la Président-e, 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 voie électronique.

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit obligatoirement une fois par an. Elle peut se faire en présentiel ou par tous moyens utilisant les nouvelles technologies de l'information et de la communication, et notamment la visioconférence, dans des conditions définies par le règlement intérieur permettant l'identification, la participation effective des membres et la retransmission simultanée et continue des délibérations.

Les adhérents sont sollicités en amont de l'Assemblée Générale pour faire part des points qu'ils souhaitent ajouter à l'ordre du jour. 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. Chaque adhérent a droit à une voix et à 3 pouvoirs au maximum. La voie du-la Président-e est prépondérante en cas de partage.

Au cours de l'Assemblée Générale sont présentés le rapport moral et le rapport financier de l'association. L'ordre du jour, les documents nécessaires aux délibérations sont mis à disposition des membres selon les délais et modalités définis par le règlement intérieur. (art. 4) Le rapport financier de l'association est communiqué à tous les membres de l'association. Les rapports du commissaire-aux-comptes sont disponibles sur le site internet du Journal Officiel.

Ce vote peut être fait à main levée, par correspondance ou par vote électronique en cas d'AG en distanciel. L'élection des membres du Conseil d'Administration se fait à scrutin secret. Les décisions des Assemblées Générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux sont approuvés lors de la prochaine Assemblée Générale, puis sont cosignés par le-la Président-e et le Secrétaire, ou en cas d'impossibilité par le Vice-Président et le Trésorier. Ils sont conservés au siège de l'association et sont consultables sur le site internet de l'association.

Tout membre qui n'est pas d'accord avec un ou des termes du PV doit le notifier au Président dans les 7 jours suivant la réception du PV. Le PV est définitivement approuvé à la prochaine réunion de l'AG. Il sera archivé par le secrétaire.

Article 9 : Assemblée Générale Extraordinaire

Si besoin est, ou sur demande de la majorité des membres, le-la Président-e peut convoquer une assemblée générale extraordinaire dont les modalités de convocation

et de vote sont identiques à celles d'une assemblée générale ordinaire.

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

Les délibérations de l'assemblée générale extraordinaire sont constatées par un procès-verbal rédigé par le Secrétaire et cosigné par le-la Président-e et un autre membre du Bureau.

Article 10 : Conseil d'Administration

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration dont le nombre d'administrateurs doit être compris entre six et dix-huit membres. La composition et les modalités de renouvellement sont définies par le Règlement Intérieur.

Le Conseil d'Administration renouvelle ses membres par tiers, chaque année. Les adhérents sont invités à élire les membres du Conseil d'Administration lors de l'Assemblée Générale. Le vote peut être réalisé par correspondance à bulletin secret ou par voie électronique. Les membres sont élus pour une période de 3ans, renouvelable, sans nombre limite de mandat. Les agents salariés ou rétribués par l'association peuvent être appelés par le-la Président-e à assister aux séances du conseil d'administration sans voix délibérative.

Tout membre du Conseil qui, sans justification, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire, après vote du Conseil d'Administration, qui prononcera la révocation de son mandat.

Article 11 : Bureau

Le Bureau applique les grandes orientations définies par le Conseil d'Administration. Il se réunit régulièrement sur demande du-de la Président-e ou d'au moins un de ses membres, après accord du-de la Président-e.

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-es
- 3) Un-e Secrétaire ;
- 4) Un-e Trésorier-ière ;

Il pourra être complété par des fonctions adjointes.

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

Les membres du Bureau sont renouvelés chaque année.

Article 12 : Recours au salariat

Pour l'accomplissement de ses missions, ou si celles-ci dépassent le temps ou les compétences bénévoles, l'association se réserve le droit de faire appel à l'embauche d'un-e ou plusieurs salarié-es.

Chapitre 3 : Gestion financière et ressources

Article 13 : Ressources annuelles

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 ressources allouées par des fondations
- De toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur, la jurisprudence ainsi que les circulaires ministérielles ;

Article 14 - Exercice social

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

Article 15 – Rémunération

Les membres du conseil d'administration, tout comme l'ensemble des membres bénévoles de l'association, ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées.

Article 16 – Indemnités

Les membres du Conseil d'Administration, comme l'ensemble des membres de l'association, peuvent être remboursés des frais liés induits par l'exercice de leur mission et de leur mandat.

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-la Président-e, sont remboursés sur justificatifs et dans le respect des normes fixées par l'administration fiscale en matière d'associations. Les conditions sont précisées dans le règlement Intérieur, dans son article 10. Les bénévoles peuvent également renoncer au remboursement de leur frais et s'aligner sur le régime fiscal du don.

Article 17 : Enregistrements comptables

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un bilan, un compte de résultat, une annexe et un Compte d'Emploi et de Ressources établis en conformité avec le règlement de l'Autorité de la Réglementation Comptable.

Les comptes annuels sont soumis à l'approbation de l'assemblée générale. Le rapport financier est consultable sur le site de l'association

Chapitre 4 : Transparence et déontologie

Article 18 - Transparence

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

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 reçues.

ARTICLE 19 - Confidentialité

Les membres du conseil d'administration ainsi que toute personne appelée à assister aux réunions sont tenus à la discrétion à l'égard des informations à caractère confidentiel. Ceci s'applique également aux membres des différents comités au sein de l'association.

Article 20 : Prévention des conflits d'intérêt

L'association veille à prévenir et à gérer toute situation de conflit d'intérêt réel, potentiel ou apparent pouvant exister entre ses intérêts et les intérêts personnels ou professionnels de l'un de ses administrateurs ou des membres de l'un des comités institués au sein de l'association. Il en est de même pour tout candidat à un poste d'administrateur ou de membre d'un comité.

Article 21 - 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 et ils s'astreignent à un devoir de réserve sous peine de révocation de son mandat par le Conseil d'Administration (cf.

Art. 3 du règlement Intérieur).

Chapitre 5 : Dissolution de l'association

Article 22 - 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 une Assemblée Générale Extraordinaire sur proposition du Conseil d'Administration. S'il y a lieu, l'actif est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Article 23 - Publicité de dissolution

La publicité de la dissolution sera réalisée par publication au Journal Officiel.

En cas d'inscription directe par l'INSEE au répertoire national des entreprises, la radiation de l'association devra être demandée par courriel en y joignant une copie du récépissé de déclaration à la préfecture mentionnant la date de la dissolution.

le-la Président-e ou son mandataire fait connaître dans les trois mois à la Préfecture du département tous les changements survenus dans l'administration de l'association conformément à l'article 5 de la Loi du 1^{er} juillet 1901.

Article 24 : Dévolution

Lors de la dissolution de l'association et en cas d'actif net en nature ou en espèces, ce bonus de liquidation est dévolu à une association d'intérêt général dont la finalité sera de prolonger la mission initiée par Prader-Willi France et défini à l'article 2 des présents statuts. Cet établissement devra bénéficier de la capacité à recevoir des libéralités en vertu de l'article 6 de la loi du 1^{er} juillet 1901.

Cette dévolution est approuvée lors de l'assemblée générale extraordinaire de dissolution. Le procès-verbal de délibération devra être transmis à la Préfecture du siège social.

Fait à Paris, le 14 septembre 2024

La Présidente
Agnès Lasfargues



Maison de la Vie
Associative - MVA 51
122 bis, rue du Barbâtre
51100 REIMS
06.61.84.00.80

Le Trésorier
Gérard Méresse



Prader-Willi France – Maison de la Vie Associative – MVA 51
122 bis, rue du Barbâtre – 51100 Reims