

**ASSOCIATION KJER FRANCE**

# STATUTS

---

15 décembre 2012



## PREAMBULE

En 1959, l'ophtalmologiste danois Poul (Paul) Kjer [kiʒɐ] décrit une atrophie infantile du nerf optique d'origine génétique qui se transmet sur le mode dominant. Les personnes porteuses de la mutation souffrent d'une perte de la vision bilatérale variable qui peut aller jusqu'à la cécité légale. Cette maladie génétique rare (1/30.000) est connue sous le nom de maladie de Kjer. Cette neuropathie optique est dénommée Atrophie Optique Dominante (AOD) par les généticiens). L'association Kjer France œuvre pour le bénéfice des enfants et des adultes porteurs d'une Atrophie Optique Dominante.

---

## I - BUTS ET COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

### Article 1<sup>er</sup>

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 :

### **Kjer-France**

et pour sous titre :

Maladie Génétique Rare de la Vue

dont le logo est :



### Article 2

#### *Durée*

La durée de l'association est illimitée.

### Article 3

#### *Siège social*

Le siège social est fixé 10 rue de la Petite Entente, 37520 La Riche.

Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration ; la ratification par l'Assemblée Générale Ordinaire est nécessaire.

### Article 4

#### *Buts de l'association*

L'association est créée pour le bénéfice des enfants et des adultes porteurs d'une mutation génétique entraînant une Atrophie Optique Dominante (AOD), communément appelée maladie de Kjer [kiʒɐ].

Pour atteindre ce but l'association se propose de :

- Favoriser les échanges et les rencontres entre les malades, les familles de malades, les professionnels chercheurs et cliniciens, les organismes, institutions et entreprises privés ou publics concernés ;
- Promouvoir et aider la recherche et les chercheurs dans les domaines du soin et de la compensation ;
- Collecter et assurer la diffusion des informations utiles pour : comprendre ou guérir la maladie, compenser le handicap ;
- Sensibiliser l'opinion publique à la maladie et à ses conséquences ainsi que les organismes et institutions concernés sur le plan national et international ;
- Favoriser la scolarisation des jeunes malades en milieu ordinaire ;
- Participer à la création de lieux d'accueil et de scolarisation spécialisés ;
- Veiller à l'intégration sociale des malades et défendre leurs intérêts ;
- Rechercher et entretenir des liens avec des associations poursuivant des buts identiques ou similaires en France ou à l'étranger.

## **Article 5**

### *Moyens*

L'association met en œuvre tous moyens autorisés par la loi, propre à la réalisation de son objet et notamment :

- Organisation d'événements ;
- Recours à tous les moyens de diffusion ;
- Attribution de bourses, de subventions, de prix, de récompenses, de secours ;
- Signature de conventions de partenariat ;
- La création ou la participation à toute personne morale déjà existante ;
- Organisation de délégations locales ;
- Fournitures de services ;
- ...

## **Article 6**

### *Admission*

Toute personne adhérant aux buts de l'association peut en être membre.

Dans le cas d'un mineur, l'adhésion est enregistrée à son nom avec mention obligatoire du nom d'un représentant légal majeur parent ou tuteur (Rép. min. n° 19419 JOANQ du 28 août 1971, p. 4019).

La qualité de membre de l'association s'acquiert après accord du bureau et paiement d'une cotisation annuelle dont le montant est fixé chaque année par le conseil d'administration.

La cotisation est définitivement acquise à l'association.

L'adhésion est annuelle ; elle doit être renouvelée chaque année civile.

## **Article 7**

### *Annuaire des adhérents*

L'association constitue un annuaire des adhérents.

L'annuaire comprend : le nom de l'adhérent, le lieu et le code postal de sa résidence principale, une adresse mail ou à défaut un numéro de téléphone. Cet annuaire est diffusé exclusivement aux adhérents.

Les adhérents mineurs apparaissent sous les coordonnées de leur représentant légal.

## **Article 8**

### *Les membres*

L'association comprend des membres associés qui contribuent chacun avec leurs moyens et compétences à la réalisation des buts de l'association. Chaque associé paie une cotisation annuelle dont le montant est fixé chaque année par le Conseil d'Administration.

## **Article 9**

### *Démission, radiation*

La qualité de membre se perd par :

- le non renouvellement de son adhésion annuelle ;
- la démission : tout membre peut se retirer de l'association ou renoncer à un titre en notifiant sa décision par simple lettre au président ; il ne peut pas prétendre au remboursement de ses cotisations, ni à aucun autre don qu'il aurait effectué ;
- la radiation définitive prononcée par le conseil d'administration pour motif grave.

---

## II - ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

## **Article 10**

### *Scrutin*

Tout adhérent à jour de sa cotisation et âgé au minimum de 16 ans peut voter.

Les scrutins se déroulent à main levée mais le président peut demander le vote à bulletin secret à tout moment.

Les élections se déroulent au scrutin uninominal à un tour.

Dans toutes les instances de l'association, les décisions sont prises à la majorité simple des membres associés ou des administrateurs présents ou représentés.

La voix du président est prépondérante.

## **Article 11**

### *Adhérent mineur*

Dans le cas d'un adhérent mineur, un parent ou un tuteur, désigné lors de l'adhésion, le remplace ou le seconde dans les actes de la vie associative où son incapacité légale limite son action ou sa participation.

Excepté les limites légales ou statutaires qui lui sont imposées, l'adhérent mineur est un associé à part entière dans tous les actes de la vie de l'association.

## **Article 12**

### *Le conseil d'administration (CA)*

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé de trois à six associés appelés « administrateurs ». Le nombre d'administrateurs est fixé par le CA suivant les besoins.

Tous les membres majeurs de l'association peuvent être candidats au CA.

Les candidats doivent se déclarer en adressant un courrier au président avant une date limite figurant sur l'appel à candidature.

Les postulants peuvent être auditionnés par le CA.

L'Assemblée Générale Ordinaire élit les administrateurs.

Les administrateurs sont élus pour cinq ans et rééligibles.

## **Article 13**

### *Le Bureau*

Le CA élit parmi ses membres un bureau constitué d'un président, d'un trésorier et d'un secrétaire.

Les membres du bureau sont élus pour cinq ans et rééligibles.

## **Article 14**

### *L'Assemblée Générale Ordinaire (AGO)*

L'Assemblée Générale Ordinaire se compose de tous les membres de l'association sans distinction à jour de leur cotisation.

Elle se réunit une fois par an sur convocation du président de l'association qui la préside.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour, établi par le conseil d'administration, est indiqué sur les convocations. S'il y a lieu, la convocation contient un appel à candidature à la fonction d'administrateur.

Les associés empêchés peuvent se faire représenter par un autre associé porteur d'un pouvoir. Chaque membre présent ne peut détenir plus d'un pouvoir en sus du sien.

L'AGO se réunit pour entendre le rapport de gestion du Conseil d'Administration, sur la situation financière et morale de l'association. Les comptes de l'exercice clos et le budget prévisionnel sont soumis à l'approbation des associés. Elle pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du Conseil d'Administration.

Les délibérations de l'AGO portent uniquement sur les questions mises à l'ordre du jour.

Le secrétaire rédige le procès-verbal des AGO. Les procès verbaux sont signés par le président et le secrétaire et conservés au siège de l'association.

## **Article 15**

### *L'Assemblée Générale Extraordinaire (AGE)*

Si besoin est le président peut convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire. La convocation, la composition, le fonctionnement, les modalités de vote de cette assemblée sont identiques à ceux d'une AGO décrits à l'article 14 des présents statuts.

## **Article 16**

### *Fonctionnement du Conseil d'Administration (CA)*

Le Conseil d'Administration est composé de l'ensemble des administrateurs élus.

Il se réunit chaque fois que le président le demande mais au moins une fois par semestre.

Le CA peut faire appel à des personnes, membres ou non de l'association, dont les compétences ou les conseils sont jugés utiles à la réalisation des buts de l'association. Ces personnes ont une voix consultative au sein du conseil.

Les administrateurs élus doivent être présents aux séances du conseil. Tout administrateur qui sera absent, sans excuse valable, à deux réunions du conseil pourra être déclaré démissionnaire par le président et remplacé à l'assemblée générale suivante.

En cas de vacance, le CA peut pourvoir provisoirement au remplacement des administrateurs. Les postes vacants font l'objet d'un appel à candidature à la prochaine AGO.

Le secrétaire rédige le procès-verbal des CA. Les procès verbaux sont signés par le président et le secrétaire et conservés au siège de l'association.

## **Article 17**

### *Conseil Scientifique*

Le Conseil d'Administration peut constituer un Conseil Scientifique.

Il établit à cet effet une liste de professionnels experts dans leur domaine qui ont accepté de répondre à des demandes d'avis ou de conseils qui leur sont adressés destinés à éclairer les décisions du CA.

Ces personnes ne sont pas adhérentes de l'association ; elles ne retirent aucun avantage financier ou matériel de leurs interventions.

## **Article 18**

### *Communication interne*

Le CA peut utiliser tout moyen de communication à distance y compris des outils techniques disponibles sur Internet pour faciliter les relations entre les associés. Notamment :

- Les réunions statutaires peuvent se dérouler en tout ou en partie en utilisant ces moyens. Dans ce cas, les personnes qui assistent à distance sont réputées présentes.
- Les votes des Assemblées Générale Ordinaire et Extraordinaire peuvent se dérouler en utilisant tout ou partie de ces moyens de télécommunication. Dans ce cas, l'AGO doit donner préalablement son accord au procédé qui lui est présenté par le CA.

## **Article 19**

### *Éthique*

L'association est fondamentalement et strictement laïque et apolitique, aucun membre ne peut tenir des propos ou avoir un comportement contraire à ces principes dans le cadre de son activité associative.

Chaque membre, quelle que soit sa fonction, s'engage à agir uniquement pour le bénéfice des buts de l'association.

Aucun membre ne peut agir au nom de l'association sans l'aval exprès d'une instance de l'association.

Le président doit être tenu au courant de tout ce qui concerne l'association sans exception et sans délai.

Le trésorier doit être tenu au courant de toutes les questions financières sans exception et sans délai.

## **Article 20**

### *Règlement intérieur*

Si besoin, l'association peut se doter d'un règlement intérieur. Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association. Il est rédigé par le conseil d'administration et validé par l'Assemblée Générale Ordinaire.

---

## III - RESSOURCES DE L'ASSOCIATION

## **Article 21**

### *Recettes annuelles*

Les recettes annuelles de l'association sont :

- Les cotisations de ses membres ;
- Les subventions de l'Europe, de l'Etat, des régions, des départements, des communes et des établissements publics ;
- Les dons en numéraire de partenaires ou mécènes ;
- Les dons ou legs en numéraire de personnes privées ;
- Les revenus de ses placements ;
- Le produit de la vente de biens et de marchandises ;
- Les bénéfices tirés d'événements organisés au nom de l'association

## **Article 22**

### *Utilisation des fonds*

Le CA a tout pouvoir pour utiliser les fonds de l'association dans le cadre des projets votés au budget prévisionnel.

---

## IV - MODIFICATION DES STATUTS ET DISSOLUTION

### **Article 23**

#### *Modifications des statuts*

Les statuts de l'association peuvent être modifiés par une AGE sur proposition du conseil d'administration.

### **Article 24**

#### *Dissolution*

La dissolution de l'association est prononcée par une AGE à la demande du conseil d'administration.

### **Article 25**

#### *Liquidation des biens*

En cas de dissolution, l'Assemblée Générale Extraordinaire désigne un ou plusieurs commissaires qui seront chargés de la liquidation des biens de l'association.

L' AGE attribue l'actif net subsistant à une ou plusieurs autres associations poursuivant des buts similaires qu'elle devra désigner nommément.

En aucun cas, les membres de l'association ne pourront se voir attribuer, en dehors de la reprise de leurs apports personnels, mobiliers ou immobiliers, une part quelconque des biens de l'association.

---

Fait à La Riche le 15 décembre 2012

Certifié exact et conforme

le Président

la Secrétaire

Jean Louis BERNARD

Marie LEVENEUR