



STATUTS DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 1 : Constitution et dénomination

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

L'AFOHA :

Association Française de l'Ostéodystrophie Héritaire d'Albright

ARTICLE 2 : Siège social

Le siège social est fixé en :

FRANCE

Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration.

ARTICLE 3 : Buts

Cette association a pour but :

- rassembler les familles atteintes de l'Ostéodystrophie héréditaire d'Albright en FRANCE et pays francophones et créer un réseau de solidarité internationale,
- diffuser l'information sur la maladie et son mode de prise en charge en sensibilisant les professionnels de la santé et de l'éducation nationale.
- Conseiller les victimes de placements d'enfants sur leurs droits, inciter la justice et les différents intervenants à ne pas placer les enfants atteints de maladies rares,
- Informer le public et les institutions sur l'existence des maladies rares et notamment de l'Ostéodystrophie héréditaire d'Albright,
- faire reconnaître la maladie rare : Ostéodystrophie héréditaire d'albright auprès des pouvoirs publics, des institutions publiques et privées,
- Veiller à la bonne insertion des personnes atteintes de maladies rares dans la société (Ecole, Scolarité, milieux professionnels, entreprises et institutions,...),



- Veiller au respect des droits des personnes atteintes de maladies rares et de l'ostéodystrophie héréditaire d'albright par toutes les institutions publiques (Education Nationale, Justice, etc.) et de la société civile,
- Informer le milieu médical et inciter les laboratoires pharmaceutiques à prendre en compte les maladies rares dans leur politique de recherche de nouveaux traitements ou méthodes de diagnostics.
- promouvoir la recherche médicale pour mieux comprendre les mécanismes de la maladie dans la perspective d'une politique de santé publique vis-à-vis des maladies orphelines et de l'Ostéodystrophie héréditaire d'Albright,

ARTICLE 4 : Durée de l'association

La durée de l'association est illimitée.

ARTICLE 5 : Moyens d'action

Les moyens d'action de l'association sont notamment :

- les publications, les cours, les conférences, les réunions de travail, Internet ;
- l'organisation de manifestations et toute initiative pouvant aider à la réalisation de l'objet de l'association ;
- la vente permanente ou occasionnelle de tous produits ou services entrant dans le cadre de son objet ou susceptible de contribuer à sa réalisation.
- Et tous autres moyens utiles.

ARTICLE 6 : Ressources de l'association

Les ressources de l'association se composent : des cotisations ; de subventions éventuelles ; de recettes provenant de la vente de produits, de services ou de prestations fournies par l'association, de dons manuels et de toute autre ressource qui ne soit pas contraire aux règles en vigueur.

ARTICLE 7 : Composition de l'association

L'association se compose de :

- Membres actifs ou adhérents Sont membres actifs ceux qui sont à jour de leur cotisation annuelle. Ils ont le droit de vote à l'Assemblée Générale.
- Membres d'honneur Sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à l'association. Ils sont dispensés de



cotisations mais n'ont pas le droit de vote à l'Assemblée Générale.

ARTICLE 8 : Admission et adhésion

Pour faire partie de l'association, il faut adhérer aux présents statuts et s'acquitter de la cotisation dont le montant est fixé par l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration pourra refuser des adhésions, avec avis motivé aux intéressés.

ARTICLE 9 : Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

- La démission ;
- Le décès ;
- La radiation prononcée par le Conseil d'Administration pour non paiement de la cotisation ou pour motif grave.

ARTICLE 10 : Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit au moins une fois par an et comprend tous les membres de l'association à jour de leur cotisation.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués à la demande du Président ou du Conseil d'Administration, ou du tiers des membres de l'association. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

L'Assemblée Générale, après avoir délibéré, se prononce sur le rapport moral ou d'activité et sur les comptes de l'exercice financier. Elle délibère sur les orientations à venir.

Elle pourvoit à la nomination ou au renouvellement des membres du Conseil d'Administration.

Elle fixe aussi le montant de la cotisation annuelle.

Les décisions de l'Assemblée sont prises à la majorité des membres présents.



ARTICLE 11 : Conseil d'Administration

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé de 2 à 6 membres au maximum, élus pour 5 années par l'Assemblée Générale.

Les membres sont rééligibles.

En cas de vacance de poste, le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif à la plus prochaine Assemblée Générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Les mineurs de plus de 16 ans sont éligibles au Conseil d'Administration mais non au Bureau.

Le Conseil d'Administration se réunit au moins 1 fois par an et toutes les fois qu'il est convoqué par le Président.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des présents. En cas de partage, la voix du Président est prépondérante. Le vote par procuration n'est pas autorisé.

La présence d'au moins deux des membres est nécessaire pour que le Conseil d'Administration puisse délibérer valablement.

Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un Bureau composé de :

- Un Président et, si besoin, un ou plusieurs Vice-présidents ;
- Un Secrétaire et, si besoin, un Secrétaire Adjoint ;
- Un Trésorier et, si besoin, un Trésorier Adjoint.

Les fonctions de secrétaire et de trésorier peuvent être cumulées par un seul membre selon le besoin.

Les fonctions de secrétaire adjoint et de trésorier adjoint peuvent être cumulées par un seul membre selon le besoin.

Les fonctions de Président et Trésorier peuvent être cumulées selon le besoin.

ARTICLE 12 : Rémunération

Les frais et débours occasionnés pour l'accomplissement du mandat d'administrateur sont remboursés au vu des pièces justificatives. Le rapport financier présenté à l'Assemblée Générale



Ordinaire doit faire mention des remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation payés à des membres du Conseil d'Administration.



ARTICLE 13 : Assemblée Générale Extraordinaire

Si besoin est, ou sur demande du quart des membres, le Président convoque une Assemblée Générale Extraordinaire. Les conditions de convocation sont identiques à celles de l'Assemblée Générale Ordinaire.

L'ordre du jour est la modification des statuts ou la dissolution. Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents. En cas d'égalité la voix du président est prépondérante.

ARTICLE 14 : Dissolution

En cas de dissolution prononcée par l'Assemblée Générale Extraordinaire, convoquée selon les modalités prévues à l'article 13, l'actif net sera réparti entre tous les membres du conseil d'administration ou à une association défendant un but similaire.

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 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.

CERTIFIES CONFORMES

Signatures :

Président

Philippe PERSYN

Autre membre du Bureau

Chrystel PERSYN