

Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque

STATUTS

TITRE – BUT – SIÈGE

Article 1 Il est décidé, entre les adhérents aux présents statuts, que l'association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et ses textes d'application, ayant pour titre : « Association Bien vivre avec le QT Long » devient :

« Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque »
Sigle : « AFMHRC »

Article 2

Cette association a pour buts :

- *représenter et défendre* les intérêts des patients atteints de **Maladies héréditaires du rythme cardiaque**;
- *apporter information technique et soutien moral* aux patients et à leurs proches,
- *interagir avec les équipes soignantes*, (médecins, infirmier(e)s, psychologues, généticien(ne)s) pour collaborer à un meilleur accompagnement des patient(e)s et de leurs proches ;
- *travailler étroitement avec les pouvoirs publics* (régionaux, nationaux et européens) sur toutes questions relevant de la prise en charge et l'accompagnement des patient(e)s en étant force de représentation et de proposition ;
- *interagir avec les associations françaises, européennes et mondiales* défendant les mêmes pathologies ou des intérêts communs à nos pathologies ;
- *soutenir les avancées* dans les domaines de la recherche et de l'amélioration des soins.
- *Etre force de propositions* pour tout ce qui concerne l'amélioration de la prévention, du soin, ou de la prise en charge des patients.

Article 3 L'Association est constituée pour une durée illimitée.

Article 4 Le siège social est fixé :
9 rue Diane 44300 NANTES

Il pourra être transféré en tout autre endroit par simple décision du CA.

Article 5 Un intérieur établi par le CA et approuvé par l'AG précisera les pouvoirs et fonctions des différents organes et les modalités de fonctionnement de l'association. Il s'appliquera à tous les membres de l'Association.

Article 6 Pour favoriser son extension, l'Association pourra créer des sections par régions, départements ou communes.

COMPOSITION – ADMISSION - RADIATION - COTISATION

Article 7 L'Association est composée de :

- Membres ADHERENTS. Il s'agit de personnes atteintes de maladies héréditaires du rythme cardiaques et de leurs descendants et /ou ascendants s'il s'agit de mineurs.
- Membres BIENFAITEURS. Il s'agit de personnes non directement ou familialement concernées par les maladies héréditaires du rythme cardiaque et/ou de personnes procédant à un versement annuel supérieur à la cotisation standard.
- Membre d'HONNEUR. Il s'agit de personnes rendant ou ayant rendu des services signalés à l'association. Ce titre confère aux personnes qui l'ont obtenu le droit de faire partie de l'Assemblée Générale sans être tenue de payer une cotisation annuelle.

Article 8 Être membre implique de souscrire aux présents statuts et de s'acquitter de la cotisation annuelle, dont le montant est fixé chaque année par l'Assemblée générale. Le Bureau statue librement sur les demandes d'adhésion. Le refus d'admission n'a pas à être motivé. La qualité de membre se perd par : la démission, le décès, la radiation prononcée par le CA pour non-paiement de la cotisation ou motif grave, l'intéressé ayant été préalablement invité à fournir des explications.

RESSOURCES – MOYENS D'ACTION

Article 9 Les ressources de l'Association proviennent :

- du montant des cotisations
- des dons et legs
- des subventions de l'État, des régions, des départements, des communes, des groupements ou institutions divers.
- des produits de manifestations.
- d'une manière générale, de toutes ressources acquises en conformité avec la législation en vigueur.

Article 10 L'Association peut mettre en œuvre tous les moyens légaux qui lui permettent de réaliser son but.

ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

Article 11 L'Assemblée générale comprend tous les membres à jour de leur cotisation. L'Assemblée générale ordinaire se réunit une fois par an. Les membres de l'Association sont convoqués à l'initiative du bureau au moins quinze jours avant la date fixée. L'ordre du jour est indiqué sur la convocation. Le vote par procuration est autorisé. Tout membre a la possibilité de désigner le mandataire de son choix parmi les autres membres de l'association, à la condition

d'émettre à cet effet un pouvoir dûment écrit, daté et signé. Chaque membre ne peut détenir plus de 5 pouvoirs.

Chaque membre dispose d'une voix et des voix des membres qu'il représente.

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

L'Assemblée générale délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

Il est établi un procès verbal de l'Assemblée générale.

Le règlement intérieur précise les modalités non définies dans les présents statuts.

Article 12 En cas de besoin, le bureau peut convoquer une assemblée générale extraordinaire. Elle peut également se réunir à la demande du quart des membres de l'Association. L'Assemblée générale extraordinaire se réunit selon les modalités fixées par l'article 11 et par le règlement intérieur.

Article 13 L'Association est administrée par un conseil d'administration composé de 6 à 15 membres, élus chaque année par l'Assemblée générale. Les mandats sont d'une durée de 1 an et sont reconductibles dans les mêmes conditions électives. En cas de vacance, le conseil d'administration peut pourvoir provisoirement au remplacement de ses membres, jusqu'à la prochaine assemblée générale.

Article 14 Le conseil d'administration nomme chaque année en son sein un bureau composé de :

- un président, chargé notamment de représenter l'Association dans tous les actes de la vie civile
- un ou des vices présidents représentant éventuellement une des différentes maladies héréditaires du rythme cardiaque.
- un trésorier, et éventuellement un trésorier adjoint
-
- un secrétaire et éventuellement un secrétaire adjoint.
-

Article 15 Le conseil d'administration est doté des pouvoirs les plus étendus. D'une manière générale, le conseil d'administration est investi de tout pouvoir n'étant pas exclusivement réservé à l'Assemblée générale.

Le bureau gère les affaires courantes et met en œuvre les décisions du conseil d'administration. Il peut s'appuyer sur des personnes compétentes dans les domaines concernés

Article 16 Le conseil d'administration se réunit au moins une fois par semestre, à l'initiative du président ou à la demande d'au moins un quart de ses membres.

Le vote par procuration est autorisé. Chaque mandataire ne peut détenir plus de 2 pouvoirs.

Aucun quorum n'est nécessaire à la validité des délibérations.

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

En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances. Tout membre qui, sans excuse valable, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives pourra être radié du CA par simple décision de celui-ci.

Article 17 Les fonctions des membres du conseil d'administration et du bureau sont bénévoles et ne donnent pas droit à indemnité.

Article 18 La dissolution de l'Association peut être prononcée à la majorité simple des membres présents ou représentés, convoqués en assemblée générale extraordinaire spécifiquement dédiée à cet objet. Les modalités fixées par l'article 11 et le règlement intérieur s'appliquent.

Un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par l'Assemblée et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à la loi du 1^{er} juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Les présents statuts, créés le 23 septembre 2005 à Thury sous Clermont, ont été modifiés par l'assemblée générale extraordinaire du 25 Octobre 2013 à Amiens puis par l'assemblée générale extraordinaire du 16 avril 2016 à Paris.

La présidente

la secrétaire

Sophie Pierre

Sylvie Zunzarren