



WWW.VIVREAVECUNEENMP.COM

Statuts de l'association « Vivre avec une NMP » approuvés par l'Assemblée générale extraordinaire du 27 avril 2022

ARTICLE PREMIER - NOM

Il est fondé entre les adhérents qui signent les présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : « Vivre avec une NMP ».

ARTICLE 2 - BUT OBJET

Cette association a pour objet de regrouper des malades, tous atteints d'une néoplasie myéloproliférative, leurs familles et personnes intéressées par ces pathologies mais aussi des médecins généralistes et spécialistes concernés et/ou intéressés par ces pathologies.

L'objectif est de faire connaître ces maladies rares et méconnues que sont les NMP, de faire avancer la recherche, d'apporter un soutien aux malades et de les aider à faire prendre en considération la perte de qualité de vie qui découle des maladies elles-mêmes mais aussi des effets induis par les traitements.

Pour ce faire, l'association pourra :

- vendre des objets dérivés et autres produits au bénéfice de l'association
- organiser des événements et rencontres seule ou en partenariat avec d'autres associations, ONG ou entreprises,
- médiatiser son existence,
- rencontrer des personnalités afin de faire parler des NMP,
- entretenir des relations avec les laboratoires et les médecins afin de faire

du lobbying.

ARTICLE 3 - SIÈGE SOCIAL

Le siège social est fixé c/o Karin Tourmente-Leroux – 2 côte du Froc – 27950 La Chapelle Longueville Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration, après ratification par l'assemblée générale.

Article 4 - DUREE

La durée de l'association est illimitée.

ARTICLE 5 - COMPOSITION

L'association se compose de :

- a) Membres de droits,
- b) Membres bienfaiteurs
- c) Membres actifs ou adhérents
- d) Membres d'honneur

L'association se compose de membres fondateurs, de membres adhérents, de membres d'honneur et de membres bienfaiteurs.

- Les membres de droits sont les personnes qui ont participé à la constitution de l'association ; ils sont membres de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative.
- Les membres bienfaiteurs apportent leur soutien à l'Association au moyen d'une contribution financière ou de dons. Ils sont désignés par le conseil d'administration ; ils sont membres de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative s'ils se sont acquittés de la cotisation annuelle.
- Les membres actifs ou adhérents sont des personnes physiques ou

morales concernées par les NMP ou veulent soutenir notre association, et qui s'acquittent de la cotisation annuelle. Ils sont membres de l'assemblée générale avec voix délibérative.

- Les membres d'honneur sont désignés par le conseil d'administration pour les services qu'ils ont rendus ou rendent à l'association ; ils sont membres de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative s'ils se sont acquittés de la cotisation annuelle.

ARTICLE 6 - ADMISSION – RADIATION

Pour faire partie de l'association, il faut être majeur (ou fournir une autorisation écrite des parents ou, le cas échéant, du tuteur) et jouir de ses droits civiques. Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le bureau, qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées. Les décisions de l'espèce prises par le bureau n'ont pas à être motivées et ne sont susceptibles d'aucun recours. La perte de la qualité de membre s'opère par :

- Non-paiement de la cotisation annuelle,
- Radiation prononcée par le conseil d'administration pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à présenter sa défense,
- Démission notifiée au président de l'association,
- Décès pour les personnes physiques ou dissolution pour les personnes morales.

ARTICLE 7 - MEMBRES – COTISATIONS – RESSOURCES

Est membre de droit la créatrice de l'association à savoir Karin Tourmente-Leroux.

Sont membres fondateurs Karin Tourmente-Leroux, Virginie Bernard et Sylvie Viscogliosi. Sont membres actifs ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement une cotisation.

Sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à

l'association ; ils sont dispensés de cotisations et sont nommés par le bureau de l'association et doivent donner leur accord.

Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent un droit d'entrée de 100€ minimum et une cotisation annuelle fixée chaque année par le bureau.

Toute personne physique qui paye une cotisation aura le pouvoir de voter lors de l'Assemblée générale de l'association. Assemblée au cours de laquelle le montant des cotisations sera révisé et/ou fixé chaque année.

Les ressources de l'association comprennent :

- les cotisations : la cotisation est valable pour l'exercice au titre duquel elle est acquittée ; le montant de celle-ci est décidé chaque année par le conseil d'administration ; toute cotisation reçue après le 15 septembre, confère la qualité de membre adhérent jusqu'à la fin de l'exercice suivant . Le montant de la cotisation annuelle est fixé chaque année par le bureau ;
- les subventions de l'état, des départements et des communes ou autres subventions publiques ;
- toute autre ressource non interdite par les lois ou les règlements en vigueur, telle que les dons de personnes physiques ou morales, la rémunération des services rendus conformes à l'objet de l'association.

ARTICLE 8. CONSEIL D'ADMINISTRATION (CI-APRES : C.A.)

L'association est dirigée par un C.A. composé des membres fondateurs et de 3 membres adhérents minimum à 5 membres adhérents maximums élus par l'Assemblée Générale. La durée du mandat est de 3 ans. Ils sont rééligibles par tiers au départ par tirage au sort.

Les membres élus sont rééligibles. Lorsque le nombre de membres élus descend en dessous de 2, quelle qu'en soit la raison, le C.A. pourvoit provisoirement au remplacement du ou des membres ayant cessé leurs fonctions au sein du C.A. Il est procédé à leur remplacement définitif lors de la prochaine assemblée générale. Le mandat des membres ainsi élus prend fin à la date d'expiration du mandat des membres remplacés. Le C.A. se réunit au moins une fois par trimestre, sur convocation du président, ou sur la demande du quart de ses membres. Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés ; en cas d'égalité, la voix du président est prépondérante.

ARTICLE 9. BUREAU

Le conseil d'administration élit le Bureau parmi ses membres, au scrutin secret, pour une durée de 3 ans. Ils sont rééligibles par tiers au départ par tirage au sort. Le bureau composé de:

- Un président,
- Un secrétaire et, s'il y a lieu, un secrétaire adjoint,
- Un trésorier

Les fonctions de président et de trésorier ne sont pas cumulables. En cas d'incapacité temporaire du président d'assumer ses fonctions, il est remplacé, pendant toute la durée de cette incapacité, par le secrétaire. Dans l'hypothèse où l'un des membres du Bureau cesserait ses fonctions avant le terme de son mandat, le conseil d'administration se réunit dans les plus brefs délais pour le remplacer.

ARTICLE 10. POUVOIRS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour administrer l'association, dans les limites de son objet, et sous réserve des pouvoirs de l'assemblée générale. Le président est autorisé à agir en justice au nom de l'association. Le conseil d'administration définit les principales orientations de l'association. Il arrête le budget et les comptes annuels de l'association.

ARTICLE 11. ASSEMBLEE

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre que ce soit. Seuls les membres à jour de leur cotisation à la date de l'assemblée générale sont autorisés à voter en personne ou par procuration. Chaque membre a droit à une voix. Il peut en outre recevoir un maximum de 1 procuration. L'assemblée générale ordinaire se réunit chaque année dans les six mois qui suivent la clôture comptable (en visio conférence si besoin). Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'Association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations. Les documents sur lesquels l'assemblée aura à se prononcer seront mis à la disposition des membres trois jours au moins avant la date fixée

par tout moyen (courrier, internet, consultation sur place sur rendez-vous). Le président de l'association préside l'assemblée ou à défaut le vice-président ou à défaut toute personne désignée par l'assemblée. Le président expose la situation et l'activité de l'association. Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels de l'association à l'approbation de l'Assemblée. Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement, au scrutin secret, des membres du conseil d'administration sortants. Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour. Les décisions sont prises à la majorité des suffrages exprimés (moitié des participants + 1 voix) en cas d'égalité la voix du ou de la présidente est prépondérante. Toutes les délibérations sont prises à main levée ou par vote électronique. Les décisions des assemblées générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

ARTICLE 12. ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

Le président peut, de sa propre initiative ou sur demande de la moitié plus un des membres à jour de leur cotisation annuelle, convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire. L'assemblée générale extraordinaire est seule compétente pour modifier les statuts, prononcer la dissolution de l'association et statuer sur la dévolution des biens, décider de sa fusion avec d'autres associations.

Les modalités de convocation de l'assemblée générale extraordinaire sont identiques à celles de l'assemblée générale ordinaire. Les décisions de l'assemblée générale extraordinaire sont prises à la majorité des deux tiers des voix des membres présents ou représentés.

ARTICLE 13. REGLEMENT INTERIEUR

Un règlement intérieur peut être établi par le conseil d'administration qui le fait alors approuver par l'assemblée générale. Les dispositions du règlement intérieur ont vocation à préciser et compléter les statuts, notamment pour ce qui a trait à l'administration interne de l'association.

ARTICLE 14. ASSURANCE

L'association contractera une assurance pour couvrir sa responsabilité civile et pénale.

ARTICLE 15. EXERCICE SOCIAL

L'exercice social commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année. Exceptionnellement, le premier exercice commence un jour franc après la publication de l'association au journal officiel pour finir le 31 décembre de l'année en cours.

ARTICLE 16. DISSOLUTION

La dissolution peut être prononcée par les deux tiers au moins des membres présents à l'assemblée générale. Dans ce cas, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

ARTICLE 17. TRANSPARENCE

L'association établit des comptes sur une base annuelle, conformément au plan comptable associatif. Ils sont constitués des documents suivants : compte de résultat, bilan, annexe et compte d'emploi des ressources le cas échéant. Les comptes et les copies des pièces justificatives sont consultables sur rendez-vous au siège de l'association par les membres qui en font la demande par lettre adressée au siège. Les dirigeants prennent tous les moyens de gestion financière pour garantir en toutes circonstances la solvabilité et la liquidité de l'association et s'assurer que l'association ne dépend pas exclusivement d'un même financeur. Si requis ou demandé par lettre adressée au siège, l'association communique dans les meilleurs délais aux autorités compétentes et aux dispensateurs de subventions les comptes arrêtés, approuvés ou certifiés conformes ainsi que le rapport financier.

ARTICLE 18 – INDEMNITES

Toutes les fonctions, y compris celles des membres 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 19 - AFFILIATION

La présente association peut adhérer à d'autres associations, unions ou regroupements par décision du bureau.

ARTICLE 20 – CONSEIL SCIENTIFIQUE

L'association est dotée d'un conseil scientifique composé de personnes physiques qualifiées dans le domaine des NMP (médecins, chercheurs, infirmiers).

Le (la) Président(e) du Conseil scientifique est désigné(e) par le Conseil d'administration.

Les membres du Conseil scientifique sont désignés pour une durée de 3 ans (renouvelable) par le Conseil d'administration sur proposition du (de la) Président(e) du Conseil scientifique. Ils ne doivent pas être membres du Conseil d'Administration.

Le Conseil scientifique se compose de 2 personnes au minimum, et de 10 personnes au maximum.

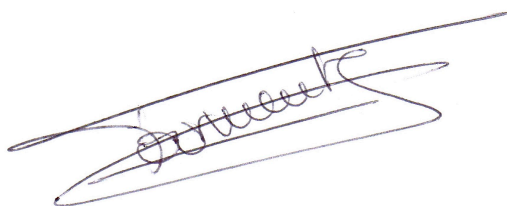
Le Conseil scientifique est saisi par le Bureau et les membres de l'Association pour avis et recommandations sur des sujets relevant de ses champs de compétence.

Le rôle de ce Conseil scientifique consistera à apporter un soutien avisé pour la mise en œuvre de l'ensemble des objectifs que s'est fixé l'association. Le rôle du Conseil scientifique reste purement consultatif. Les membres du Conseil scientifique ne peuvent en aucun cas s'engager ni prendre de décision au nom de l'association.

Les fonctions au Conseil Scientifique sont bénévoles. Les frais engagés par eux-mêmes, pour toute action menée sur mandat du Conseil au profit de l'Association, sont remboursés sur justificatifs et à la condition qu'au préalable un devis ait été réalisé et approuvé par le conseil d'administration de l'association. Toutefois il est possible aux membres de faire don de leur frais à l'association. Dans ce cas, l'association délivrera un reçu fiscal correspondant au montant des frais justifiés abandonnés.

Le Conseil scientifique se réunit à la diligence du président de l'Association, au moins une fois par an en format distanciel ou présentiel, au moment où il apparaît nécessaire au Conseil d'administration de recueillir son avis sur les orientations scientifiques de l'Association.

Approuvés par l'assemblée générale extraordinaire le 27 avril 2022.



Karin Tourmente-Leroux



Virginie Bernard