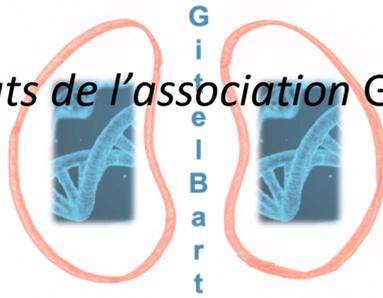


Statuts de l'association GitelBart



1- BUT ET COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

Article 1. Objet

L'objet de l'association est d'offrir aux patients une ressource spécialisée exclusivement dédiée (*parmi les nombreuses maladies génétiques rénales*), aux seuls syndromes de Gitelman et Bartter.

L'association entend offrir des ressources aux malades (*usagers de l'association*), en vue de participer à une appréhension active leur pathologie au quotidien et de partager au mieux la notion de « handicap invisible » (*relations avec les proches et parents et dans l'univers professionnel, conduite dans les situations de la vie courante, gestion des symptômes et prise en charge des douleurs, etc ...*).

L'association se positionne pour les patient(e)s sur **cinq activités** :

- 1°- pôle de suivi des avancées de la recherche,
- 2°- point de diffusion de l'information scientifique vulgarisée de manière pertinente,
- 3°- passerelle entre chercheurs-praticiens et patients,
- 4°- base d'informations pratiques aidant à bien appréhender et gérer les symptômes et les situations
- 5°- réseau de support mutuel et d'écoute inter-patients visant à assumer les vécus du quotidien.

Article 2. Durée et siège social

Sa durée est illimitée. Son siège social est à : LONGJUMEAU (*Essonne*) – 14 Avenue de la gare, Longjumeau.

Article 3. Moyens

Pour réaliser son objet l'association met en œuvre tous moyens appropriés, comme organiser des rencontres, mettre à disposition des outils de communication, rechercher des partenaires, des coopérations et des financements propres à soutenir et pérenniser son activité.

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

- l'organisation de rassemblements et rencontres par toutes les technologies appropriées (*forums, réseaux sociaux, sites dédiés, flux RSS, etc ...*).
- l'organisation de manifestations et d'activités permettant l'animation de conférences, débats, ateliers, cafés du savoir (« *Knowledge cafe* »), sessions de formation ou de réunions entre membres de l'association.
- des actions ponctuelles via web, en rapport direct avec l'objet de l'association, des ventes d'un journal ou de livres ou d'opuscules (formats électroniques ou non dématérialisés),
- les cotisations des membres de l'association, les dons et donations de toute nature et provenance (avec ou sans intention de rétribution de services).
- la communication nécessaire au bon fonctionnement de l'association (boîte mail et tous moyens web).

Article 4. Adhésion et cotisation

Le montant de la cotisation va de dix euros (minimum) à cent euros pour les membres usagers et de vingt € pour les autres membres. Le montant des cotisations est révisable annuellement en Décembre. Le paiement de la cotisation est exigible auprès des membres inscrits l'année précédente du 1er Janvier de chaque année et jusqu'au 1er Mars. Au-delà de cette date les membres qui ne sont pas à jour de leur cotisation sont suspendus. La démission en cours d'année ne dispense pas du paiement de la cotisation.

Article 5. Membres

Le cœur de GitelBart est le partage des savoirs et des expériences.

Tout membre fait sienne la phrase de Jean Rostand : « L'obligation de subir nous donne le Droit de Savoir ».

L'association est composée des membres qui y adhèrent.

Conformément à son objet l'association s'adresse aux personnes atteintes des syndromes de Gitelman et/ou Bartter, et peut inclure leurs familles et proches, ainsi que les personnes physiques ou morales ayant à connaître ces pathologies et les recherches à leur propos. Tous, comme membres de l'association ou comme contributeurs (cf Article 6) peuvent s'impliquer.

Membre

Pour être membre, il faut être, soit une personne morale, soit une personne physique majeure jouissant de ses droits civiques, soit une personne physique mineure fournissant une autorisation écrite de ses parents. Pour devenir membre il faut être présenté par un membre de l'association, proposer oralement une présentation de motivation personnelle à trois membres experts au moins et recevoir l'agrément du Conseil d'Administration. **Les membres participent aux activités de l'association ; ils se définissent selon quatre qualifications : expert, usager, fondateur et honoraire.**

Tous les membres sont tenus de s'informer de la vie de l'association par les moyens que celle-ci met à disposition (*informations sur les décisions, événements, réunions, documents, etc...*).

Membre Expert

L'association vise au partage des connaissances entre des membres experts et les membres usagers (*cf Article 1*). Le titre de membre expert peut être accordé par le bureau à un adhérent capable d'offrir aux autres adhérents un savoir ou savoir-faire. Les diplômes requis sont un doctorat en biologie, en génétique ou en médecine, ou bien un Mastère 2 en biologie (spécialités : biologie santé, développement cellulaire, physiologie ou génétique). Ils participent nécessairement aux assemblées générales.

Le bureau peut désigner une personne morale comme membre expert dès lors que celle-ci porte les savoirs requis. Dans ce cas un titulaire et un suppléant seront représentants de la personne morale ainsi désignée.

Membre Usager (porteur du syndrome de Gitelman et/ou Bartter)

Les membres usagers sont exclusivement des personnes physiques porteuses d'un syndrome de Gitelman et/ou Bartter. Les membres usagers bénéficient des services de l'association. Ils ont davantage vocation à bénéficier des aides et soutiens de l'association qu'à s'investir dans le fonctionnement associatif.

Membre fondateur

Les membres fondateurs sont ceux présents au moment de la création de l'association.

Membre honoraire

Le titre de membre d'honneur (*ou honoraire*) peut être décerné par le Conseil d'Administration aux personnes qui rendent ou qui ont rendu des services remarquables à l'association. Ce titre confère aux personnes qui l'ont obtenu le droit de faire partie de l'Assemblée Générale sans être tenues de s'acquitter de la cotisation annuelle. Tous les membres (sauf « honoraire ») ne peuvent légitimement voter que s'ils sont à jour de leurs cotisations depuis un mois révolu.

Article 6. Contributeurs

Voir aussi « Article 16. Accords et coopérations ».

Sponsor ou donateur

Les sponsors ou donateurs font des dons à l'association. Les proches, amis, parents, sont invités à contribuer à l'association par ce moyen. Ils ne sont pas membres de l'association mais ils contribuent à son bon fonctionnement de manière essentielle.

Parrain, marraine

Les parrains, marraines apportent une coopération scientifique ou technique ou relationnelle à l'association : ils sont ainsi, notamment, des interlocuteurs privilégiés des membres experts.

Article 7. Perte de la qualité de membre

La qualité de membre de l'association se perd par le décès, par la démission, par la radiation, par la suspension ou par l'exclusion. Le Bureau peut prononcer la radiation, la suspension, l'exclusion : pour motif grave et/ou pour non-paiement de la cotisation. Le règlement intérieur détaille les motifs et la procédure (laquelle garantit un débat contradictoire et inclut un recours). La suspension d'un membre entraîne la perte temporaire de ses droits de vote en Assemblée Générale jusqu'au prononcé de la décision par le bureau (réintégration ou radiation ou exclusion).

Article 8. Ressources

Les ressources de l'association comprennent :

- Le montant de la cotisation
- Le produit résultant de l'organisation des activités prévues à l'article 3. Moyens
- Les subventions et dons selon les termes et modalités prévus par la Loi

2- ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

Article 9. Conseil d'Administration

L'association est administrée par un conseil composé de trois membres experts élus pour trois ans. Leur mandat est reconductible sans limitation de reconductions dès lors que cette reconduction du mandat est souhaitée par le Président. L'élection a lieu par un vote à main levée ou secret (selon proposition du bureau), au moyen d'un tour de scrutin et à la simple majorité relative des membres de l'Assemblée Générale. Les élus sont ceux qui obtiennent le plus grand nombre de suffrages exprimés. En cas de vacance attestée, le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement ou suppléance jusqu'à la plus prochaine Assemblée Générale. La qualité de membre du conseil d'administration se perd par la démission ou par l'absence à plus de deux réunions du conseil d'administration.

Président, Secrétaire :

Le conseil d'Administration désigne un(e) Président(e) et un(e) secrétaire.

La fonction de Président(e) implique 1° de rendre compte de la gestion, 2° de l'emploi des finances, 3° de la bonne exécution des décisions du conseil d'administration et de l'AG, 4° de la gestion des convocations (du bureau, du Conseil d'Administration, de l'Assemblée Générale), 5° de présider, animer et conduire les réunions et s'il y a lieu les votes afférents, 6° de définir les ordres du jour. Il est représentant de l'association auprès des autorités, prend toutes décisions ordinaires utiles à la réalisation de l'objet de l'association et propose les décisions structurantes aux votes de l'Assemblée Générale.

Le(la) secrétaire et le Président s'assistent mutuellement et le (la) Secrétaire peut remplacer le Président dans toutes ses fonctions en cas de nécessité. Un trésorier(e) peut être proposé aux votes de l'Assemblée Générale si le Président(e) estime cette fonction nécessaire, mais la responsabilité des comptes de

L'Association est assumée par le Président(e).

Le Conseil d'Administration a la faculté de s'adjoindre, à titre temporaire, le concours de personnes non membres de l'association qui, par leur compétence ou leur qualité sont en mesure de l'aider pour l'étude de toutes questions ou de tous problèmes se rapportant à l'activité et à l'objet de l'association. Ces personnes auront simplement la qualité de parrain / marraine support du Conseil d'Administration.

Article 10. Bureau

Le Conseil d'Administration choisit un bureau composé au moins du Président(e) et d'un secrétaire. Un autre membre du Conseil d'Administration, et s'il y a lieu des adjoints peuvent être désignés par le/la Président(e). Le bureau se réunit au-moins une fois l'an pour

- établir le « bilan annuel »
- définir le montant des cotisations pour l'année à venir
- faire le point sur la gestion, et la situation financière et morale de l'association, vérifier la tenue des comptes annuels et définir les budgets de l'exercice suivant.
- établir un calendrier prévisionnel des activités prévues pour l'année future. Ce calendrier est publié sur le site web de l'association ; il peut être mis à jour à tout moment.

Article 11. Réunions du Conseil d'Administration et du Bureau

Une réunion du Conseil d'Administration peut se tenir dans un local préalablement défini, ou à distance (téléconférence) :

- sur convocation du Président
- chaque année entre octobre et mi-décembre pour valider le « bilan annuel ».

Article 12. Frais

Les fonctions dévolues aux membres de l'association ne donnent lieu à aucune rémunération. Les frais de déplacement ou de mission sont remboursés sur justificatif après accord du Bureau.

Article 13. Assemblées générales (AG)

L'Assemblée Générale est l'instance délibérative de l'association. Pour être valable elle doit réunir au moins tous les membres experts. Elle se réunit chaque année impaire (AG Ordinaire) - préférentiellement entre octobre et mi-décembre, ainsi que chaque fois qu'elle est convoquée par le Conseil d'Administration ou sur la demande du quart au moins de membres de celui-ci (AG Extraordinaire).

L'ordre du jour de l'AG est défini par le Conseil d'Administration et porte sur les deux « bilans annuels » écoulés. Ainsi, l'Assemblée :

- entend les rapports sur la gestion du Conseil d'Administration, et sur la situation financière et morale de l'association
- approuve les comptes des exercices clos, et vote les budgets des exercices suivants,
- délibère sur les questions mises à l'ordre du jour
- pourvoit s'il y a lieu, au renouvellement des membres du Conseil d'Administration.

Les rapports et les comptes sont communiqués à tous les membres de l'association par un ou plusieurs procédés : courrier, mail, publication sur le site web de l'association.

Registre manuscrit

Il est tenu un procès verbal des séances. Les procès verbaux sont signés par le Président et le Secrétaire. Ils sont transcrits sans blancs ni ratures sur un registre.

Article 14. Représentation légale

Les dépenses sont ordonnancées par le Président(e). L'association est représentée en justice et dans tous les

actes de la vie civile par le Président(e). Le représentant de l'association doit jouir du plein exercice de ses droits civiques.

L'association peut poursuivre en justice si l'intérêt collectif est en lien avec son objet social et si le vote suit à une délibération de l'Assemblée générale l'y autorise.

Article 15. Comptabilité

Il est tenu au jour le jour une comptabilité deniers par recette et par dépenses (tenue d'un livre journal de recettes et de dépenses).

Si les ressources (définies à l'Article. 8 Ressources) dépassent 50.000 € pour un exercice annuel, un Vérificateur aux Comptes peut être élu parmi les membres présents à l'Assemblée Générale selon les mêmes modalités que pour l'élection d'un membre du Conseil d'administration.

Ce vérificateur a pour mission d'assurer un contrôle, et ainsi :

- de vérifier les livres et valeurs de l'association et de contrôler la régularité des comptes
- de vérifier la sincérité des informations données sur les comptes de l'association dans le rapport du trésorier
- de relever les faits délictueux dont il aurait connaissance
- de certifier la régularité et la sincérité des comptes de l'association
- de vérifier la sincérité des informations données non seulement sur les comptes, mais aussi sur la situation financière de l'association
- d'établir et de présenter un rapport détaillé de Vérification lors de l'Assemblée Générale appelée à statuer sur les comptes du Conseil d'Administration.

Article 16. Accords et coopérations

Des accords de coopération et d'échanges avec d'autres associations, des initiatives personnelles ou des collectifs ayant des objectifs convergents, c'est à dire conformes avec tout ou partie de l'objet défini à l'Article 1, peuvent être mis en place.

Article 17. Règlement intérieur

Un règlement intérieur peut être initialisé dès la création de l'association. Ce règlement est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association. Son évolution se fait ensuite par approbations de l'Assemblée Générale.

3- CHANGEMENTS, MODIFICATIONS ET DISSOLUTION

Article 18. Modifications

Le Président doit faire connaître dans les trois mois, à la Préfecture du département ou à la Sous Préfecture de l'arrondissement où l'association a son siège social tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'association ainsi que toutes les modifications apportées à leurs statuts. Ces modifications et changements sont en outre consignés sur un registre de modification des statuts, coté et paraphé par la personne habilitée à représenter l'association.

Article 19. Dissolution

La dissolution de l'association ne peut être prononcée que par l'Assemblée Générale convoquée spécialement à cet effet. L'Assemblée Générale désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'association. Elle attribue l'actif net conformément à l'article 9 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et au décret du 16 Août 1901. La dissolution doit faire l'objet d'une déclaration à la Préfecture ou à la Sous-Préfecture du siège social.

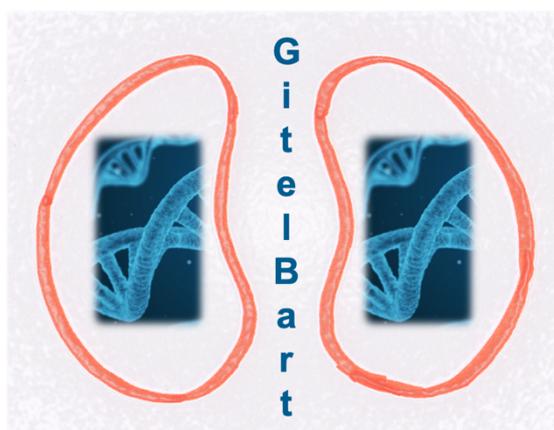
ANNEXE – REGISTRE des modifications des statuts

Action	Article	Date / Version
Création	Tous (Articles n° 1 à 18)	07/10/2019/ V 1.00
	Remise à la sous-Préfecture, Antenne Palaiseau	07/10/2019/ V1.00

Ce registre est mis à jour à chaque modification des statuts. Les éléments modifiés y sont cités in-extenso dans la colonne Article en mode « avant/après ».

ANNEXE – CHARTE GRAPHIQUE ET LOGO

La charte graphique figure ici. Elle inclut le logo (*image libre de droit : crée sur mesure par Virginia Guillon*). Ce logo est basé sur le nom de l'association « GitelBart » (« Gitel » pour Gitelman et « Bart » pour Bartter) il représente 2 reins et 2 molécules d'ADN.



ANNEXE – LISTE DES ARTICLES

Chapitre	Article	n° de page
1-	BUT ET COMPOSITION DE L'ASSOCIATION	1
	Article 1. Objet.....	1
	Article 2. Durée et siège social	1
	Article 3. Moyens.....	1
	Article 4. Adhésion et cotisation.....	1
	Article 5. Membres	1
	Article 6. Perte de la qualité de membre	2
	Article 7. Ressources	2
2-	ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT.....	2
	Article 8. Conseil d'Administration	2
	Article 9. Bureau	2
	Article 10. Réunions du Conseil d'Administration.....	3
	Article 11. Frais.....	3
	Article 12. Assemblées générales	3
	Article 13. Représentation légale.....	3
	Article 14. Comptabilité	3
	Article 15. Accords et coopérations.....	4
	Article 16. Règlement intérieur	4
3-	CHANGEMENTS, MODIFICATIONS ET DISSOLUTION.....	4
	Article 17. Modifications	4
	Article 18. Dissolution	4