

## **ASSOCIATION BERNARD PÉPIN POUR LA MALADIE DE WILSON**

Le Conseil d'Administration de l'Association Bernard Pépin pour la maladie de Wilson, association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et du décret du 16 août 1901, déclarée à la préfecture de Police de Paris (Journal Officiel des Associations du 15 mars 1989), s'est réuni, le 24 mars 2023, pour décider de la refonte des statuts de cette association.

Il a chargé sa Secrétaire Mme Lesslie ROATTA-MERAZGA de procéder au dépôt à la Préfecture de Police, du texte avec les modifications des statuts décidées à l'Assemblée Générale ordinaire du **24 mars 2023**.

### **STATUTS**

#### **TITRE - BUT - SIEGE**

##### **Article 1**

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 : ASSOCIATION BERNARD PÉPIN POUR LA MALADIE DE WILSON

##### **Article 2**

Cette association a pour objet:

-De contribuer à l'étude de la génétique, la physiopathologie, du diagnostic et de la thérapeutique de la Maladie de Wilson, maladie qu'avait étudié au cours de sa carrière le Professeur Bernard Pépin.

-D'informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon notamment à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales, faciliter le diagnostic et faire connaître et reconnaître la maladie de Wilson.

-D'apporter une aide matérielle, technique et morale aux patients et familles confrontés à la maladie de Wilson.

##### **Article 3**

L'association est constituée pour une durée indéterminée.

##### **Article 4**

Le siège social est fixé à:

Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild 29, rue Manin 75019 Paris.

Il pourra être transféré en tout autre endroit par simple décision du Conseil d'Administration.



## **Article 5**

Un règlement intérieur pourra être établi par le Conseil afin de compléter les présents statuts et régler les divers points d'administration non prévus par ceux-ci. Il sera approuvé par l' "Assemblée Générale" et 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 Actifs: Il s'agit de personnes atteintes de la maladie de Wilson, ou de leurs ascendants s'il s'agit de mineurs, et de toutes personnes sympathisantes non directement ou familialement concernées par la maladie de Wilson. Ils versent une cotisation annuelle d'au moins 25 euros.

-Membres Bienfaiteurs: Il s'agit des mêmes personnes qui ont pris l'engagement de verser une cotisation annuelle d'au moins 150 euros.

-Membres Honoraires: Il s'agit de personnes ou d'anciens membres qui ont rendu des services signalés à l'Association. Ils sont à ce titre dispensés de cotisation.

### **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.

## **RESSOURCES - MOYENS D'ACTION**

### **Article 9**

Les ressources de l'Association proviennent:

- initialement des offrandes faites à l'occasion des obsèques du Professeur Bernard Pépin
- du montant des cotisations
- des dons manuels en espèces et autres dons et legs
- des subventions de l'Etat, des régions, des départements, des communes, des gouvernements ou institutions diverses
- 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. Elle peut notamment engager, sur proposition du Conseil, des collaborateurs salariés, permanents ou non, dans le cadre des actions visant le but et les objectifs qu'elle s'est fixés.

## **ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT**

### **Article 11**

L'Association est administrée par un Conseil d'Administration composé au maximum de 8 membres élus pour 2 années par l'Assemblée Générale. Les membres sont rééligibles. Le Conseil est renouvelé chaque année par moitié, les membres sortants ayant été initialement désignés par le sort.

En cas de vacance, le Conseil peut pourvoir provisoirement au remplacement de ses membres, jusqu'à la prochaine assemblée générale. Le mandat des membres du Conseil ainsi nommés prend fin à l'époque où devrait normalement expirer celui des membres remplacés.

### **Article 12**

Le Conseil désigne chaque année en son sein, au scrutin secret, un Bureau composé de:

Un(e) président(e), chargé(e) notamment de représenter l'Association dans tous les actes de vie civile

Un(e) vice-président(e), chargé(e) notamment d'assister le président et de le suppléer en cas d'empêchement

Un(e) trésorier(e), chargé(e) notamment d'établir, ou de faire établir sous sa responsabilité les comptes de l'Association

Un(e) secrétaire, chargé(e) notamment de la tenue des documents administratifs de l'Association.

### **Article 13**

Le Conseil est doté des pouvoirs les plus étendus pour administrer l'Association dans le cadre de son objet. Il est notamment habilité à autoriser le président à agir en justice au nom de l'Association.

D'une manière générale, le Conseil est investi de tout pouvoir n'étant pas exclusivement réservé à l'Assemblée générale.

### **Article 14**

Le Conseil se réunit, aussi souvent que l'intérêt de l'association l'exige, et au moins une fois tous les six mois, sur convocation du président ou à la demande d'au moins un quart de ses membres. Des médecins et professionnels de santé peuvent être invités à participer à des réunions du Conseil mais seulement à titre consultatif, sans droit au vote.

Le vote par procuration donné à un autre membre du Bureau 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.

## **Article 15**

Les membres du Conseil ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées.

Seuls sont possibles les remboursements de frais, dûment justifiés, engagés dans le cadre de l'objet de l'Association. Ils sont autorisés par décision expresse du Bureau qui statue hors de la présence des intéressés.

(En cas de présence d'un règlement intérieur, ces dispositions pourront être plus facilement précisées: procédure, frais de déplacement, affranchissement, etc.)

## **Article 16**

L'Assemblée Générale comprend tous les membres à jour de leur cotisation.

L'Assemblée Générale ordinaire se réunit une fois par an, au cours du premier trimestre.

Les membres de l'Association sont convoqués à l'initiative du président, au moins 15 jours avant la date fixée.

L'ordre du jour, préalablement réglé par le Bureau, est indiqué dans la convocation.

Le vote par procuration est autorisé. Tout membre a la possibilité de constituer 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.

Le Président, assisté des membres du Conseil, préside l'Assemblée et expose la situation morale de l'Association.

Le Trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'Assemblée.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement des membres sortants du Conseil, au scrutin secret en cas d'élections, ou à main levée à la majorité simple.

Ne peuvent être traitées lors de l'Assemblée générale que les questions dûment inscrites dans l'ordre du jour.

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

Le Bureau de l'Assemblée est celui de l'Association.

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

Chaque membre dispose d'une voix et des voix des membres qu'ils représentent, dans la limite de 5 mandats par membre.

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

Il est tenu un procès-verbal des séances. Ceux-ci sont signés par le président et le secrétaire, ou tout autre membre en cas d'empêchement.

## Article 17

En cas de besoin, le président peut convoquer une Assemblée générale extraordinaire, notamment en cas de modification des statuts sur proposition du Conseil d'Administration. Elle peut également se réunir à la demande de la moitié plus un des membres de l'Association inscrits à jour de leur cotisation.

L'Assemblée générale extraordinaire se réunit et délibère valablement selon les modalités fixées par l'article 16.

## Article 18

La dissolution de l'Association peut être prononcée par les deux tiers au moins des membres présents ou représentés, convoqués en Assemblée Générale extraordinaire spécifiquement dédiée à cet objet. Les modalités fixées par les articles 16 et 17 s'appliquent. Un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par l'Assemblée et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et ses textes d'application, et au décret du 16 août 1901.

## Article 19

Le Conseil Scientifique est une organisation consultative indépendante chargée d'éclairer la décision du président sur l'attribution du Prix de Recherche Michel Haguenau et la participation de l'Association dans d'autres projets en France et à l'étranger. Celui-ci est constitué par des spécialistes de la Maladie de Wilson et administré par un(e) président(e) élu(e) entre ses membres. Il se réunit deux fois par an. Le compte rendu de chaque réunion est envoyé au président de l'association Bernard Pépin. Ce dernier est libre de décider de donner suite ou pas aux recommandations.

Les présents statuts ont été adoptés par l'assemblée générale, le **24 mars 2023**.



Caroline ROATTA  
Président(e)



Lesslie MERAZGA-ROATTA  
Secrétaire