

STATUTS de l'association AMRO-HHT-France

ARTICLE 1- DENOMINATION

Il a été formé en 1992, sous le nom de **AMRO** (Association Maladie de Rendu Osler) et entre les personnes qui ont adhéré aux présents statuts, une association à durée illimitée régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901.

Cette dénomination a été modifiée en **AMRO FRANCE** le 18 novembre 2000 par décision du Conseil d'Administration.

Elle a été ensuite modifiée par décision du Conseil d'Administration le 22 juin 2009 en **AMRO FRANCE - HHT**.

Elle a été de nouveau modifiée, par décision du Conseil d'Administration du 30 juin 2017, en **AMRO-HHT-France** ci-après désignée comme « l'Association ».

ARTICLE 2 - OBJECTIFS

Les objectifs de l'Association sont :

- Promouvoir la connaissance de la maladie de **RENDU OSLER** ou **HHT** (pour Téliangiectasies Hémorragiques Héréditaires, son appellation internationale), ici communément désignée comme « **maladie de Rendu Osler** »,
- Apporter aide et soutien aux malades et à leur famille en leur permettant une meilleure acceptation de la maladie et en les informant sur les traitements pratiqués en l'état actuel de la science,
- Aider au financement de la recherche fondamentale ou clinique sur la maladie de Rendu- Osler,
- Participer à des actions menées auprès des pouvoirs publics, services administratifs et sociaux pour une meilleure prise en charge de la maladie.

ARTICLE 3 -DEPOT DES STATUTS ET SIEGE SOCIAL

- Les statuts de l'Association ont été déposés à Blois, Préfecture du Loir-et-Cher, le 3 février 1992. Ils ont été publiés au Journal Officiel le 4 mars 1992 sous le n°10.
- Ces statuts ont déjà fait l'objet d'une modification enregistrée en février 2006, mars 2010, juin 2017 et mai 2024.
- Le siège social, initialement fixé à Les Placeaux - 41700 CHEMERY et, depuis, établi au domicile d'un administrateur peut être transféré sur simple décision du Conseil d'Administration suivie d'une inscription dans les statuts.
- Faisant suite à la décision du conseil d'administration du 11 juin 2025, le siège social est présentement fixé à l'adresse suivante : Chez M. D. Erasme, 57 Rue Fénelon, 92120 Montrouge.

ARTICLE 4 - COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

L'Association comporte des membres Adhérents et/ou Donateurs, ainsi que des Membres d'Honneur.

- Les membres sont **Adhérents** s'ils versent une cotisation. Ils sont convoqués aux Assemblées Générales et ont le droit de vote. Ils reçoivent le Bulletin de l'Association et peuvent accéder aux pages privées de son site internet.
- Les dons des membres **Donateurs** ne les autorisent pas à participer aux Assemblées Générales,

ni à voter, ni à recevoir le Bulletin, ni à accéder aux pages privées du site internet de l'Association, sauf s'ils sont aussi Adhérents à jour de leur cotisation.

ARTICLE 5 -PERTE DE LA QUALITE DE MEMBRE

Quelle qu'elle soit, la qualité de membre de l'Association se perd par : le décès, la démission, le non-paiement de la cotisation, la radiation prononcée par le Conseil d'Administration à l'égard d'un membre qui aurait été condamné à une peine infamante, aurait commis des actes incompatibles avec les statuts de l'Association ou aurait causé à celle-ci un préjudice caractérisé, tant matériel que moral.

ARTICLE 6 - CORRESPONDANTS LOCAUX

- Pour développer localement ses moyens d'action, l'Association est représentée en régions par des Correspondants Régionaux.
- Tout adhérent pourra poser sa candidature pour être Correspondant Régional. Sa candidature sera soumise à l'accord du Conseil d'Administration.

ARTICLE 7 - CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'Association est dirigée par un Conseil d'Administration composé d'un maximum de 20 administrateurs, élus pour 4 ans par l'Assemblée Générale.

7 -1- COMPOSITION ET FORMATION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

- **LES ADMINISTRATEURS** sont des **membres Adhérents** (cf. article 4) qui se sont portés candidats à cette fonction. Ils sont élus pour une durée de 4 ans par les adhérents en Assemblée Générale. Ils peuvent être candidats à leur propre succession.
- Les candidatures au Conseil d'Administration doivent parvenir par écrit au Président en exercice au plus tard 15 jours avant la date du vote en Assemblée Générale.
- En cas de candidature parvenue en dehors de ce délai de 15 jours, par exemple au cours d'une Assemblée Générale, le Conseil d'Administration peut attribuer provisoirement un rôle équivalent à celui d'administrateur, étant entendu, que le titre d'administrateur devra être confirmé ou infirmé par la plus prochaine Assemblée Générale.
- Nul ne peut être Administrateur s'il n'est majeur et en possession de ses droits civiques.

7 -2 -FONCTIONNEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Le Conseil d'Administration élit en son sein, à scrutin secret et à la majorité simple des Administrateurs présents ou représentés, un **PRESIDENT du Conseil d'Administration**, désigné ici comme « le Président ».
- A sa convenance et en toute circonstance, le Président peut donner délégation de représentation.
- Sur convocation du Président, les réunions du Conseil d'Administration ont lieu au moins une fois par an. En l'absence du Président, la convocation peut être faite par une personne mandatée par lui, ou à la demande de la moitié des membres du Conseil.
- Les convocations doivent être envoyées au plus tard 15 jours avant une réunion du Conseil d'Administration, accompagnées d'un ordre du jour.
- En cas d'absences non excusées à 3 réunions consécutives du Conseil d'Administration, tout administrateur est considéré comme démissionnaire et n'est plus convoqué aux réunions du dit conseil. Les Administrateurs absents à un Conseil d'Administration peuvent donner procuration à un Administrateur présent au Conseil d'Administration auquel ils ne participeront pas.

- En tant que de besoin, le Président peut inviter une personne étrangère au Conseil d'Administration à participer à une séance du Conseil. Cette personne ne pourra prendre part aux décisions du dit Conseil.
- Les décisions du Conseil d'Administration sont prises à la majorité simple des Administrateurs présents ou représentés. En cas d'égalité, la voix du Président est prépondérante.

ARTICLE 8 -BUREAU

Le bureau, chargé des affaires courantes, est composé de 4 personnes : Président, Vice-Président, Secrétaire et Trésorier.

Le Conseil d'Administration nomme, sur proposition du Président, les 3 autres membres constituant le Bureau.

La majorité requise pour les décisions du Bureau est des deux tiers des membres présents et représentés. En cas d'absence de majorité, la voix du Président est prépondérante.

ARTICLE 9 -ASSEMBLEES GENERALES

Les Assemblée Générales ordinaires, extraordinaires ou mixtes peuvent se tenir selon trois modes, à la discrétion du Conseil d'Administration :

- Assemblée réunie physiquement : les adhérents sont convoqués, par email ou voie postale, dans un lieu où ils se prononcent, par vote à mains levées, sur les résolutions, après avoir pris connaissance du rapport moral, du rapport financier et des autres points éventuels proposés au vote. Les personnes ne pouvant se déplacer peuvent donner pouvoir à un autre adhérent via un formulaire de pouvoir joint à la convocation.
- Assemblée réunie en distanciel : les adhérents, qui ont communiqué à l'association une adresse email sont invités, via cette adresse mail, à se connecter à une séance de type visioconférence à un moment donné. Ils prennent connaissance sur leur écran du rapport moral, du rapport financier et des autres points éventuels proposés au vote. Ils peuvent s'exprimer oralement ou par chat. Ils se prononcent ensuite sur les résolutions proposées, par vote électronique en direct lors de la visioconférence ou dans un court délai après celle-ci. Les quelques adhérents sans adresse email reçoivent par voie postale les rapports mentionnés ci-dessus, avec un formulaire de procuration. Seuls les adhérents participants à l'Assemblée Générale peuvent prendre part au vote.
- Assemblée par consultation écrite : les adhérents ayant communiqué à l'association une adresse email, reçoivent par email le rapport moral, le rapport financier et les autres points éventuels proposés au vote. Ces adhérents peuvent ensuite exprimer leur choix et leurs éventuelles observations, par vote électronique dans un délai qui ne pourra excéder 30 jours après l'envoi des rapports par mailing. Les quelques adhérents sans adresse email reçoivent par voie postale les rapports mentionnés ci-dessus et votent en adressant un bulletin de vote papier à une adresse indiquée par l'association dans l'envoi des rapports, dans le même délai que le vote électronique susmentionné. Les votes électroniques et papier sont ensuite agrégés pour déterminer les positions des adhérents.

Quel que soit le mode d'Assemblée Générale, l'association enregistre les adhérents y ayant participé.

Seuls peuvent voter aux Assemblées Générales, les membres Adhérents à jour de leur cotisation. Les adhérents peuvent prendre connaissance des résultats des votes lors des AG dans les différents médias de l'association (site internet, bulletin d'information)

9 -1-ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit une fois par an selon les modalités fixées par le Bureau dans sa convocation, laquelle doit être adressée, par voie postale ou électronique, au moins un mois à l'avance à chacun des membres Adhérents avec l'ordre du jour. Un formulaire papier ou électronique « BON POUR POUVOIR » émis par l'Association sera joint à la convocation destinée aux Adhérents et sera seul considéré comme valable.

- Mis à part les membres du Bureau, chaque Adhérent présent ne peut détenir plus de cinq pouvoirs à son nom.
- Le Président, assisté des membres du Conseil d'Administration, préside l'Assemblée et soumet à son approbation le bilan moral de l'Association.
- Le Trésorier soumet à l'approbation de l'Assemblée le bilan de sa gestion. Les comptes sont arrêtés par année civile échue, le 31 décembre de l'année précédant l'Assemblée Générale, laquelle doit se tenir dans les 6 mois qui suivent.
- L'Assemblée Générale délibère sur les points inscrits à l'ordre du jour, et procède, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du Conseil d'Administration. Tout adhérent à l'Association peut, au plus tard 15 jours avant l'Assemblée, demander par écrit au Bureau l'inscription d'une question à l'ordre du jour. Ne seront traitées en séance que les questions enregistrées par le Bureau.

9-2- CONTROLEUR(S) AUX COMPTES

Choisi(s) par le Conseil d'Administration, en dehors du Trésorier et de la personne en charge des adhésions et des dons, le (ou les) contrôleur(s) aux comptes vérifie(nt) la régularité et la sincérité de la comptabilité au moins une fois par an avant l'Assemblée Générale, à la demande du Conseil d'Administration. Cette mission porte, la plupart du temps une fois dans l'année, sur le contrôle de l'exercice écoulé mais peut également porter sur les exercices clos antérieurement. La position du (ou des) contrôleur(s) aux comptes est communiquée aux adhérents en Assemblée Générale, afin que le Trésorier demande le « QUITUS » sur la gestion au vote de ladite Assemblée.

9 -3 -ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

- Toute modification des STATUTS doit être approuvée en Assemblée Générale Extraordinaire.
- La décision de dissolution de l'Association ne peut être prise qu'en Assemblée Générale Extraordinaire.

Dans ces deux cas, et si nécessaire par ailleurs, une Assemblée Générale Extraordinaire est convoquée par le Président ou à la demande de la moitié plus un des membres du Conseil d'Administration, selon les mêmes modalités que celles qui sont prévues pour la réunion d'une Assemblée Générale Ordinaire.

9-4-QUORUM

Aucun quorum n'est exigé pour la tenue des Assemblées. Les délibérations sont votées à la majorité des Adhérents présents ou représentés.

ARTICLE 10 -RESSOURCES, ORIGINE ET UTILISATION

10-1 - ORIGINE :

Les ressources de l'Association proviennent :

- Des cotisations annuelles des Adhérents. Le montant de cette cotisation est fixé annuellement par le Conseil d'Administration,
- Des dons des Donateurs,

- De legs venant de personnes physiques ou morales,
- Des produits des manifestations festives organisées par les membres au profit de l'Association,
- Des subventions administratives et d'entreprises et autres produits de gestion.

10-2 - UTILISATION :

- Ces ressources ne peuvent être gérées et mobilisées que par les membres détenteurs de la signature déposée à la Banque où est domicilié le compte principal de l'Association.

Elles servent indistinctement :

- Au fonctionnement de l'Association,
 - Au soutien financier de la recherche,
 - Et à tout autre usage décidé par le Conseil d'Administration et répondant aux objectifs de l'Association.
- Le Conseil d'Administration décide annuellement de la répartition des ressources. Celle-ci est approuvée en Assemblée Générale.

Pour éclairer les choix scientifiques qu'elle sera amenée à faire pour répondre au mieux à son objectif de soutien à la recherche, l'Association pourra se faire assister par un **CONSEIL SCIENTIFIQUE** dont elle choisira les membres.

ARTICLE 11 - COMMUNICATION

Quel que soit le média utilisé, toute communication écrite ou orale devra être autorisée par le Président.

ARTICLE 12 - REGLEMENT INTERIEUR

Les points non visés par les statuts et ayant trait à l'administration interne de l'Association font l'objet d'un **REGLEMENT INTERIEUR** qui est soumis à l'approbation du Conseil d'Administration. Sous réserve de cette approbation, le REGLEMENT INTERIEUR peut être modifié, autant que nécessaire, en fonction de l'évolution du mode de fonctionnement de l'Association.

ARTICLE 13 - DISSOLUTION

- En cas de dissolution de l'Association, l'actif net sera attribué par l'Assemblée Générale Extraordinaire décidant de la dissolution à une ou plusieurs associations poursuivant des objectifs comparables et ce, conformément à la loi.
- L'Assemblée Générale Extraordinaire désignera un ou plusieurs liquidateurs.
- Les biens matériels appartenant à l'Association seront distribués à des œuvres associatives poursuivant des buts comparables à ceux de l'Association.

ARTICLE 14 - LITIGES

Le tribunal compétent pour tout litige concernant l'Association est celui du domicile de son Siège social

Fait à Montrouge, le 5 octobre 2025

Le Président



Didier ERASME

La Secrétaire



Emmanuelle CAQUINEAU