

STATUTS

TITRE 1 : CONSTITUTION – OBJET – SIEGE SOCIAL – DUREE DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 1 : Constitution et dénomination

Sous la dénomination de :

« Huntington Espoir »
Fédération Nationale des Associations HUNTINGTON ESPOIR

Il est formé entre l'Association HUNTINGTON ESPOIR GRAND EST & l'Association HUNTINGTON ESPOIR SUD EST, et toutes autres associations qui adhéreront aux présents statuts, une fédération d'associations régie par les lois sur les associations en cours ou à venir.

ARTICLE 2 : Objet

Cette fédération d'associations a pour objet :

- la défense des intérêts matériels et moraux des familles concernées par la maladie de Huntington et plus généralement les maladies rares neuro-dégénératives,
- l'aide à la recherche médicale sur ces maladies,
- le réconfort et soutien aux malades ainsi qu'à leur entourage,
- la coordination et le contrôle (statutaire, réglementaire, financier et comptable) des Associations Huntington Espoir
- veiller au bon respect, par les Associations, des valeurs morales et éthiques dont la Fédération est garante
- toutes missions de communication nationales et internationales au titre de la Fédération et des Associations
- l'initiation, la création et gestion d'établissements d'accueil et de structures spécialisées.
- l'acquisition, location ou vente de tout immeuble dans l'intérêt de son fonctionnement.

Dans tous les cas, la Fédération ne poursuit aucun but lucratif, ni politique, ni religieux.

ARTICLE 3 : Siège social

Le siège social de la Fédération est fixé à 57420 CUVRY, 2 rue du Fonds de Grève. Il peut être transféré en tout autre endroit du territoire français par simple décision du Conseil d'Administration. La ratification par l'Assemblée Générale Ordinaire suivante sera nécessaire.

ARTICLE 4 : Durée

Elle est créée pour une durée indéterminée, le but ultime, après l'éradication de ces maladies de par la découverte de thérapies spécifiques, étant l'extinction des intérêts moraux des membres.

ARTICLE 5 : Moyens d'action

La Fédération exerce son action soit directement, soit par l'intermédiaire ou en collaboration avec les Associations adhérentes. Elle pourra :

- mettre en place toutes structures permettant son fonctionnement,
- initier et aider à la mise en place d'associations régionales,
- mettre en place des serveurs informatiques afin d'être à l'écoute des familles, des malades et des personnes à risques,
- mettre en place une structure d'écoute et de soutien au plan national.
- entretenir une correspondance personnalisée ainsi que d'autres moyens permis par les ressources de la Fédération,
- publier un journal ou toutes informations utiles aux membres de la Fédération et des Associations adhérentes,
- tenir des réunions de travail et des assemblées périodiques,
- visiter les structures hospitalières, intervenir auprès des instances administratives,
- organiser et/ou participer à des congrès, conférences, salons, fonds de secours, manifestations de tous genres sans que cette liste soit exhaustive, mais en ce cas il faudra l'approbation écrite du bureau du Conseil d'Administration.

TITRE 2 : COMPOSITION

ARTICLE 6 : Composition et adhésion

La Fédération se compose de deux collèges :

- **Un Collège de membres permanents** (au départ membres fondateurs) au nombre maximum de 9, ils sont les garants du bon fonctionnement de la Fédération, de ses règles et de son éthique, et ainsi d'assurer la constance de la politique de la Fédération et sa pérennité.
Ils ont une voix de délibération au Conseil d'Administration.
En cas de décès ou de départ volontaire, le renouvellement se fait par cooptation à la majorité absolue des membres présents ou représentés du collège des membres permanents, représentant au moins la moitié plus une des voix. Cette procédure pourra être faite par courrier ou via le réseau intranet/extranet ou conférence téléphonique sur proposition du C.A.
- **Un Collège** constitué des représentants des Associations Huntington Espoir :
 - 1) Elles sont représentées à raison de 1 membre par association et par tranche de 100 adhérents (de 1 à 99 adhérents votants : 1 représentant, de 100 à 199 adhérents votants : 2 représentants, au delà de 200 adhérents votants : 3 représentants), dont au moins 1 dans le Conseil d'Administration de ladite association et désignés par chaque association lors de son AGO qui doit avoir lieu avant le 31 mai de chaque année, la durée du mandat est de trois ans renouvelables, mais en cas de décès, démission ou exclusion du représentant, son association désigne un autre représentant pour terminer le mandat auprès de la Fédération.
 - 2) Elles peuvent être de types différents mais ayant soit un même objet, soit un objet similaire, comme défini à l'article 2 des présents statuts.
 - 3) Elles ont droit de vote à raison d'une voix par représentant.

La demande d'adhésion est formulée par une délibération de l'Assemblée Générale de l'Association qui se propose d'entrer dans la Fédération. Elle est agréée ou rejetée par le Conseil d'Administration de la Fédération. En cas de rejet, l'Association peut faire appel de la décision devant l'Assemblée Générale de la Fédération.

Les Associations ont toute liberté pour statuer sur le mode de désignation de leurs représentants et sur la durée de leurs mandats.

Les membres réunis de ces deux collèges composent l'Assemblée Générale de la Fédération.
Une personne physique ne peut être membre que d'un seul collège.

La Fédération, comprend en outre :

- des membres d'honneur à titre individuel**, non éligibles et sans droit de vote
- des donateurs et des bienfaiteurs**, non éligibles et sans droit de vote
qui peuvent être des personnes physiques ou des personnes morales agréées par le Conseil d'Administration.

ARTICLE 7 : Cotisations

Les Associations adhérentes à la Fédération s'engagent à payer annuellement une cotisation définie chaque année lors de l'Assemblée Générale ordinaire de la Fédération.

ARTICLE 8 : Perte de la qualité de membre

Cessent de faire partie de la Fédération, sans que leur départ puisse mettre fin à l'existence de la Fédération :

- les membres du collège fondateur, par démission ou décès, ils sont alors remplacés par cooptation à la majorité par les autres membres du collège fondateur (voir article 6).
- les Associations ayant donné leur démission par lettre adressée au Président de la Fédération en vertu d'une délibération de leur Assemblée Générale.
- les Associations adhérentes et les membres permanents dont l'Assemblée Générale de la Fédération aura prononcé la radiation.

Peuvent être radiés :

- les Associations adhérentes qui auraient manqué aux obligations imposées par les présents statuts, et ce après une mise en demeure par lettre recommandée adressée au président de ladite Association et demeurée sans effet,
- les Associations adhérentes qui, soit par une modification de leurs statuts, soit par leurs agissements, ne se trouveraient plus dans les conditions exigées par les présents statuts pour faire partie de la Fédération,
- les Associations adhérentes qui, par leurs agissements, auraient porté atteinte à l'honneur ou à la considération de la Fédération.

La radiation ne peut être prononcée que par l'Assemblée Générale, à la majorité absolue des membres présents (ou représentés) représentant au moins la moitié plus une des voix. L'Association concernée s'abstiendra de prendre part au vote. L'association dont la radiation est demandée doit être convoquée en la personne de son président par lettre recommandée quinze jours à l'avance. Si le président convoqué ne s'est pas présenté, soit par lui-même, soit par un mandataire, pour fournir ses explications, la radiation devra lui être notifiée par lettre recommandée et, il pourra, par lettre recommandée, exiger la réunion dans le délai de trois mois d'une nouvelle assemblée générale de la Fédération.

En cas de perte de la qualité de membre de la Fédération Nationale des Associations Huntington Espoir l'association ne pourra plus utiliser le nom de « Huntington Espoir », le nom étant la propriété exclusive de la Fédération Huntington Espoir et déposés à l'INPI. Il en est de même pour le logo et la typographie.

ARTICLE 9 : Responsabilité

Les Associations adhérentes ne sont, en aucun cas, responsables personnellement des engagements contractés par la Fédération, cette responsabilité est assurée par le Conseil d'Administration de la Fédération.

TITRE 3 : ADMINISTRATION et FONCTIONNEMENT

ARTICLE 10 : Administration de la Fédération

La Fédération est administrée par un Conseil d'Administration composé par des administrateurs élus au sein de l'assemblée générale (ensemble des 2 collèges).

Le Conseil d'Administration comporte 9 membres au minimum et 15 au maximum (par multiple de 3). Les administrateurs sont élus pour 3 ans (avec un maximum de 3 mandats successifs). Le Conseil d'Administration est renouvelé par tiers chaque année, Les membres sortants sont rééligibles.

Pour être élu administrateur, un candidat doit recueillir la majorité des voix des membres présents ou représentés.

L'Assemblée Générale devra veiller à une bonne représentativité des différentes Associations dans le Conseil d'Administration.

En cas de vacance (décès, démission, exclusion, etc...) le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement de ces membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la prochaine Assemblée Générale Ordinaire. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à la période où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Cas particulier 2004/2005, 2005/2006 et 2006/2007 :

L'assemblée Générale de Juin 2004 se prononcera sur l'approbation des modifications de statuts, qui, s'ils sont acceptés, entreront immédiatement en vigueur. Dans ce cas le C.A. actuel sera dissous et un nouveau C.A. devra être élu. Un tirage au sort sera immédiatement effectué pour désigner les tiers renouvelables en 2005, 2006 et par conséquence 2007.

ARTICLE 11 : Réunion

Le Conseil d'Administration se réunit chaque fois qu'il est convoqué par écrit par son président ou sur la demande d'au moins la moitié de ses membres, chaque fois que l'intérêt de la Fédération l'exige et au moins deux fois par an.

La présence ou la représentation de la moitié au moins de ses membres est nécessaire pour que le Conseil d'Administration puisse délibérer valablement.

Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents. En cas d'égalité, la voix du président est prépondérante. Seules les questions figurant à l'ordre du jour peuvent faire l'objet d'un vote.

Toutes les délibérations du Conseil d'Administration sont consignées dans un registre spécial signé du président et du secrétaire.

En cas d'urgence, sur proposition du Président ou de la majorité des membres du CA, une consultation par courrier avec vote sur un point précis pourra être organisée. Le résultat de cette consultation devra être consigné dans le compte rendu du CA suivant.

Le nombre de pouvoirs est limité à 3 par administrateur.

ARTICLE 12 : Exclusion du Conseil d'Administration

Tout membre du Conseil d'Administration qui aura manqué sans excuses deux séances consécutives pourra être considéré comme démissionnaire. Il sera remplacé conformément aux dispositions de l'article 8 des statuts.

Par ailleurs, tout membre du Conseil d'Administration qui a fait l'objet d'une mesure d'exclusion de la Fédération sera remplacé dans les mêmes conditions.

ARTICLE 13 : Rémunération

Les fonctions des membres du Conseil d'Administration sont gratuites. To utefois, les frais de débours occasionnés par l'accomplissement de leur mandat leur sont remboursés au vu des pièces justificatives. Le rapport financier à l'Assemblée Générale ordinaire doit faire mention des remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation, payés à des membres du Conseil d'Administration.

ARTICLE 14 : Pouvoirs

Le Conseil d'Administration est investi d'une manière générale des pouvoirs les plus étendus dans la limite des buts de la Fédération et dans le cadre des résolutions adoptées par les Assemblées générales.

Il peut autoriser tous actes et opérations permis à la Fédération et qui ne sont pas réservés à l'Assemblée Générale Ordinaire ou Assemblée Générale Extraordinaire.

Il se prononce sur toutes admissions des membres de la Fédération et confère les éventuels titres de membre d'honneur. C'est lui également qui prononce la radiation des membres pour non -paiement de la cotisation.

Il surveille notamment la gestion des membres du Bureau et a toujours le droit de se faire rendre compte de leurs actes. Il peut, en cas de faute grave, suspendre les membres du Bureau à la majorité.

Il autorise le Président et le Trésorier à faire tous actes, achats, aliénations et investissements reconnus nécessaires, des biens et valeurs appartenant à la Fédération et à passer les marchés et contrats nécessaires à la poursuite de son objet, à faire ouvrir tous comptes en banques, aux chèques postaux et auprès de tout autre établissement de crédit, effectue tous emplois de fonds, contracte tous emprunts hypothécaires ou autres, sollicite toutes subventions, requiert toutes inscriptions et transcriptions utiles.

Il peut déléguer tout ou une partie de ses attributions au Bureau ou à certains de ses membres.

ARTICLE 15 : Bureau

Le Conseil d'Administration élit chaque année, au scrutin secret, un Bureau comprenant :

- un président,
- un vice-président,
- un secrétaire,
- un trésorier.
-

ARTICLE 16 : Rôle des membres du bureau

Le Bureau du Conseil d'Administration est spécialement investi des attributions suivantes :

- **le Président** dirige les travaux du Conseil d'administration et assure le fonctionnement de la Fédération qu'il représente en Justice et dans tous les actes de la vie civile.
En cas d'empêchement, il peut déléguer, sur avis du Conseil d'Administration, ses pouvoirs à un autre membre du Conseil d'Administration.
Le Président représente la Fédération auprès des administrations, ministères, autres associations nationales et auprès des organisations internationales.
Le président gère, planifie et supervise le travail des salariés de la Fédération.
- **le Vice-Président** assiste et seconde le Président dans ses différentes missions. A la demande expresse du Président et après accord du bureau, le Président peut lui déléguer une partie de ses tâches (à titre temporaire ou définitif) ou lui confier des missions ponctuelles.
- **le Secrétaire** est chargé de tout ce qui concerne la correspondance, notamment l'envoi des diverses convocations. Il rédige les procès-verbaux des séances tant du Conseil d'Administration que des Assemblées générales et, en assure la transcription sur les registres prévus à cet effet.
- **Le Trésorier** tient les comptes de la Fédération. Il est aidé par tous comptables reconnus nécessaires. Il effectue tous paiements et perçoit toutes recettes sous la surveillance du Président.
Il tient une comptabilité régulière, au jour le jour, de toutes les opérations tant en recettes qu'en dépenses et rend compte à l'Assemblée annuelle qui statue sur la gestion . Les opérations bancaires et financières (autres que des dépôts de fonds) ne peuvent être réalisées que par le Trésorier et/ou le Président. Un autre membre du CA, peut être à titre dérogatoire, autorisé à effectuer certaines opérations bancaires.

ARTICLE 17 : Dispositions communes pour la tenue des Assemblées Générales

L'Assemblée Générale de la Fédération est composée de la réunion des deux collèges (membres permanents et représentants des associations Huntington Espoir). Chaque membre dispose d'une voix. Les membres indisponibles pour l'Assemblée Générale (ordinaire ou extraordinaire) peuvent se faire représenter en donnant pouvoir à un membre présent. Un membre ne peut détenir plus de trois pouvoirs. Les pouvoirs en blanc, non nominatifs ou en surplus seront répartis entre les membres présents par tirage au sort. Le vote par correspondance n'est pas autorisé.

Les Assemblées se réunissent sur convocation du Président de la Fédération ou sur la demande des membres représentant au moins le quart des membres. Dans ce dernier cas, les convocations de l'Assemblée doivent être adressées dans les trois jours du dépôt de la demande, pour être tenue dans les quinze jours suivant l'envoi des dites convocations. Elles sont fixées courant juin de chaque année.

Les convocations doivent mentionner obligatoirement l'ordre du jour prévu et fixé par les soins du Conseil d'Administration. Elles sont faites par lettre individuelle adressée aux membres quinze jours au moins à l'avance.

Seules seront valables les résolutions prises par l'Assemblée Générale sur les points inscrits à son ordre du jour. La présidence de l'Assemblée Générale appartient au Président ou, en son absence, au vice-président. L'un ou l'autre peut déléguer ses fonctions à un autre membre du Conseil d'Administration. Le Bureau de l'Assemblée est celui de la Fédération.

Les délibérations sont constatées par des procès verbaux inscrits sur un registre spécial et signé par le Président et le Secrétaire.

Il est tenu une feuille de présence qui est signée par chaque membre présent et, certifiée conforme par le Bureau de l'Assemblée.

ARTICLE 18 : Nature et pouvoir des Assemblées

Les Assemblées générales régulièrement constituées représentent l'universalité des membres de la Fédération. Dans la limite des pouvoirs qui leur sont conférés par le Code Civil local et par les présents statuts, les Assemblées obligent par leurs décisions tous les membres, y compris les absents.

ARTICLE 19 : Assemblée générale ordinaire

Au moins une fois par an, les adhérents sont convoqués en Assemblée Générale ordinaire dans les conditions prévues à l'article 17.

L'Assemblée entend les rapports sur la gestion du Conseil d'Administration et notamment sur la situation morale et financière de la Fédération. Les Vérificateurs aux Comptes donnent lecture de leur rapport de vérification.

Elle pourvoit à la nomination ou au renouvellement des membres du Conseil d'Administration dans les conditions prévues à l'article 10 des présents statuts.

L'Assemblée générale ordinaire désigne également pour un an les deux vérificateurs aux comptes qui sont chargés de la vérification annuelle de la gestion du trésorier.

Elle fixe aussi le montant de la cotisation annuelle à verser par les différentes catégories de membres de la Fédération. Enfin, elle est seule compétente pour prononcer l'exclusion d'un membre pour tout acte portant préjudice moral et matériel à la Fédération.

Les décisions de l'Assemblée générale ordinaire sont prises à la majorité des membres présents ou représentés.

ARTICLE 20 : Assemblée Générale Extraordinaire

Elle est convoquée dans les conditions prévues à l'article 17 des présents statuts.

Pour la validité des décisions, l'Assemblée générale extraordinaire doit comprendre au moins la moitié plus un des membres ayant droit de vote. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée générale extraordinaire est convoquée à nouveau, mais à quinze jours d'intervalle. Elle peut alors délibérer quel que soit le nombre des membres présents.

L'Assemblée générale extraordinaire statue sur les questions qui sont de sa seule compétence à savoir modifications à apporter aux présents statuts, dissolution anticipée, etc...

Les résolutions requièrent la majorité des trois quarts des membres présents ou représentés. Les délibérations sont prises à main levée sauf si le quart au moins des membres présents exige le vote secret.

ARTICLE 21 : Modalités de vote

Tous les votes ont lieu à bulletin secret, tant en Assemblée Générale (ordinaire ou extraordinaire) qu'en Conseil d'Administration. Toutefois il pourra être dérogé à cette règle après accord préalable et unanime en début de séance sur les modalités des votes.

TITRE 4 : RESSOURCES DE LA FEDERATION – COMPTABILITE

ARTICLE 22 : Ressources de la Fédération

Les ressources de la Fédération se composent :

- du produit des cotisations,
- des contributions bénévoles,
- des subventions, des dons et des legs qui pourraient lui être versés,
- du produit des fêtes et manifestations, des intérêts et redevance des biens et valeurs qu'elle pourrait posséder ainsi que des rétributions pour services rendus,
- toutes autres ressources qui ne seraient pas contraire aux lois en vigueur.

ARTICLE 23 : Vérificateurs aux comptes

Les comptes tenus par le trésorier sont vérifiés annuellement par deux vérificateurs aux comptes. Ceux -ci sont élus pour un an par l'Assemblée générale ordinaire. Ils sont rééligibles. Ils doivent présenter, à l'Assemblée générale ordinaire appelée à statuer sur les comptes, un rapport écrit de leurs opérations de vérification.

Les deux vérificateurs aux comptes ne peuvent exercer aucune fonction au sein du Conseil d'Administration.

TITRE 5 : DISSOLUTION DE LA FEDERATION

ARTICLE 24 : Dissolution

La dissolution est prononcée à la demande du Conseil d'Administration par une Assemblée générale extraordinaire, convoquée spécialement à cet effet.

Les conditions de convocation et les modalités de tenue d'une telle assemblée sont celles prévues à l'article 17 des présents statuts.

Pour la validité des décisions, l'assemblée doit comprendre au moins la moitié plus un des membres ayant le droit de vote.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée est convoquée à nouveau, mais à quinze jours d'intervalle. Elle peut alors délibérer quel que soit le nombre de membres présents. Pour être valable, la décision de dissolution requiert l'accord des trois quarts des membres présents ou représentés. La délibération est prise à main levée sauf si le quart au moins des membres présents exige le vote secret.

ARTICLE 25 : Dévolution des biens

En cas de dissolution, l'Assemblée extraordinaire désigne un ou plusieurs Commissaires chargés de la liquidation des biens de la Fédération et dont elle déterminera les pouvoirs. L'actif net subsistant sera attribué obligatoirement aux Associations adhérentes existantes selon le critère de vote.

En aucun cas les membres de la Fédération ne pourront se voir attribuer, en dehors de la reprise de leurs apports, une part quelconque des biens de l'association.

TITRE 6 : REGLEMENT INTERIEUR ET FORMALITES ADMINISTRATIVES

ARTICLE 26 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur peut être établi par le Conseil d'Administration, qui le fait alors approuver par l'Assemblée générale.

Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait au fonctionnement pratique des activités de la Fédération.

ARTICLE 27 : Formalités administratives

Le Conseil d'Administration devra déclarer au Registre des Associations du Tribunal d'Instance ou de toute autorité compétente du Siège Social, les modalités ultérieures désignées ci-dessous :

- changement de dénomination,
- transfert du siège,
- modifications apportées aux statuts,
- changements survenus au niveau des associations adhérentes,
- changements survenus au sein de la direction,
- la dissolution de la Fédération.

Les présents statuts ont été adoptés par l'Assemblée Générale Constitutive le 13 septembre 1997, modifiés le 28 mars 2001 et modifiés le 12/06/2004.