ASSOCIATION SYNGAP1 FRANCE

Statuts

Association loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901

PRÉAMBULE

Le syndrome lié à la mutation du gène SYNGAP1 (chromosome 6p21.32) est une affection génétique qui impacte le fonctionnement du cerveau. Cela se traduit par des retards de développement et une palette de troubles neurodéveloppementaux.

Le syndrome lié à la mutation du gène SYNGAP1 est reconnu comme maladie rare par les autorités sanitaires nationales et européennes.

TITRE 1. CONSTITUTION, DÉNOMINATION, OBJET ET SIÈGE

Article 1. Dénomination

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour dénomination : « **SYNGAP1 France** »

Article 2. Objet

L'association a pour objet de rassembler et soutenir les personnes atteintes d'une mutation du gène SYNGAP1 et leurs familles, tuteurs ou représentants légaux, de promouvoir la recherche scientifique et médicale sur cette mutation génétique rare, de sensibiliser le public, les professionnels de santé et les pouvoirs publics à cette maladie,

et de défendre les droits des personnes malades et des usagers du système de santé au sens de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique.

À cette fin, l'association se donne notamment pour missions :

- Le soutien moral, social et pratique aux personnes atteintes du syndrome SYNGAP1 et à leurs familles, tuteurs ou représentants légaux, notamment par la création de réseaux d'entraide, l'organisation de rencontres et l'orientation vers des ressources spécialisées ;

- Le financement et la promotion de la recherche scientifique et médicale sur la mutation du gène SYNGAP1, ses mécanismes, ses traitements potentiels et ses conséquences neurologiques et développementales ;

- La sensibilisation :

    - des professionnels de la petite enfance (dont établissements d'accueil du jeune enfant « EAJE »), des personnels de l'Éducation nationale, des professionnels de l'animation périscolaire et extrascolaire ;

    - des professionnels de santé, des personnels du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social (notamment établissements et services médico-sociaux « ESMS ») ;

    - du grand public et des pouvoirs publics ;

  aux problématiques liées à l'existence et aux spécificités et besoins liés au syndrome SYNGAP1, et de manière plus générale aux troubles neurodéveloppementaux, au handicap, à l'inclusion sociale des enfants et personnes en situation de handicap et aux aidants ;

- La représentation et la défense des intérêts des personnes atteintes de la mutation génétique SYNGAP1 et de leurs familles, tuteurs ou représentants légaux auprès des autorités médicales, scientifiques, administratives (y compris services du médico-social ou instances éducatives) et législatives, en France et à l'international, y compris la représentation des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique conformément à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique ;

- L'établissement de liens et partenariats avec d'autres associations, fondations, institutions de recherche, centres de référence maladies rares, et organisations nationales ou internationales poursuivant des buts similaires ou complémentaires ;

- La collecte, la diffusion et la mise à disposition d'informations scientifiques, médicales et pratiques sur le syndrome SYNGAP1.

De façon générale, l'association pourra organiser toute action visant à assister les personnes concernées et leur famille, tuteur ou représentant légal, à favoriser leur inclusion et à lutter contre les discriminations liées au handicap. Elle se donne tous les moyens pour accomplir sa mission.

L'association pourra faire valoir les intérêts qu'elle défend en engageant toute action amiable ou contentieuse qui s'impose.

Article 3. Durée

La durée de l'association est illimitée.

Article 4. Siège social

Le siège social est fixé à Paris (75).

Il pourra être transféré en tout autre lieu sur le territoire français, par simple décision du Conseil d'administration, ratifiée par la prochaine Assemblée générale ordinaire.

Article 5. Affiliation

L'association peut adhérer à d'autres associations, à des fédérations, réseaux ou organisations nationales ou européennes dont les buts sont compatibles avec les siens. Une telle adhésion est décidée par le Conseil d'administration.

L'association peut également adhérer aux centres de référence et filières de santé maladies rares (« FSMR ») reconnus par le Ministère chargé de la santé.

L'association a vocation à solliciter l'agrément prévu à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique dès lors qu'elle remplit les conditions légales, afin de représenter les usagers dans les instances hospitalières, les agences régionales de santé et les conseils et commissions du système de santé.

TITRE 2. MEMBRES

Article 6. Catégories de membres

L'association est ouverte à toute personne physique ou morale.

Une personne morale peut être membre de l'association dans chacune des différentes catégories listées ci-après. Elle est alors représentée par son représentant légal ou toute autre personne dûment habilitée à cet effet.

L'association se compose de :

- Membres fondateurs, qui sont les personnes ayant participé à la constitution de l'association et signataires des présents statuts ; ils bénéficient des mêmes droits que les membres adhérents et sont, comme eux, astreints au paiement de la cotisation annuelle, sauf dispense prévue aux présents statuts ;

- Membres actifs (ou adhérents), qui sont les personnes qui montrent un intérêt pour l'action de l'association et s'engagent à participer au fonctionnement et aux activités de l'association, et qui se sont acquittées de la cotisation annuelle dont le montant est fixé chaque année par l'Assemblée générale dans les conditions prévues à l'Article 8 ;

- Membres d'honneur, qui sont ceux qui rendent ou ont rendu des services éminents à l'association ou à la cause qu'elle défend ; ils sont dispensés de cotisations. Les membres d'honneur sont nommés par l'Assemblée générale sur proposition du Conseil d'administration ;

- Membres bienfaiteurs, qui sont ceux qui ont versé un don ou une contribution exceptionnelle au profit de l'association, sans obligation de cotisation annuelle. Ils sont nommés par l'Assemblée générale sur proposition du Conseil d'administration.

Disposent du droit de vote les membres fondateurs et les membres actifs, à jour de leur cotisation à la date de la convocation pour ceux qui y sont astreints.

Les membres d'honneur et les membres bienfaiteurs ne disposent pas du droit de vote et ne sont comptés ni dans les quorums ni dans les majorités ; ils peuvent assister aux

assemblées générales avec voix consultative. Toutefois, le Conseil d'administration peut accorder une voix délibérative à un membre d'honneur ou bienfaiteur, qui est alors compté parmi les membres disposant du droit de vote.

Une personne morale disposant du droit de vote, quel que soit le nombre de ses représentants, ne dispose que d'une voix lorsqu'elle a une voix délibérative.

Les membres disposant du droit de vote, au sens du présent Article, constituent la base de calcul des quorums et des majorités prévus par les présents statuts.

Article 7. Admission et perte de la qualité de membre

7.1 Admission

Toute personne souhaitant adhérer à l'association présente sa demande d'adhésion selon les modalités fixées par le règlement intérieur, accompagnée du règlement de la cotisation. L'adhésion est réputée acceptée dès réception, sauf refus notifié par le Président dans un délai de quinze (15) jours. Le Président n'a pas à motiver le refus. Il rend compte des admissions et, le cas échéant, des refus au Conseil d'administration lors de sa prochaine réunion.

Peuvent être membres actifs les parents, tuteurs ou représentants légaux de personnes atteintes du syndrome SYNGAP1, les personnes elles-mêmes lorsqu'elles ont la capacité juridique nécessaire à l'exercice de leurs droits, ainsi que toute personne physique ou morale souhaitant soutenir les missions de l'association.

Les personnes majeures atteintes du syndrome SYNGAP1 disposant de la pleine capacité juridique, ou assistées d'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs dans les conditions prévues par la loi, peuvent également exercer tout mandat au sein du Conseil d'administration et du Bureau de l'association.

7.2 Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

- La démission ; tout membre démissionnaire doit adresser sa démission par écrit (courrier ou courriel) au Président de l'association. La démission prend effet à la date indiquée dans ledit écrit ;
- Le décès pour les personnes physiques ou la dissolution, fusion ou liquidation pour les personnes morales ; les héritiers ou ayants-droits d'un membre décédé ne peuvent prétendre le remplacer ;

- Le non-paiement de la cotisation annuelle, lorsqu'elle est due, six mois après son échéance et après mise en demeure restée sans effet trente (30) jours après son envoi par écrit (courrier ou courriel) ;
- La radiation prononcée par le Conseil d'administration pour motif grave portant atteinte aux intérêts ou à l'image de l'association. L'intéressé est préalablement invité à se présenter devant le Conseil d'administration ou à fournir des explications écrites. La radiation pour motif grave est susceptible de recours devant l'Assemblée générale.

Article 8. Cotisations

Le montant annuel de la cotisation pour chaque catégorie de membres est fixé par l'Assemblée générale ordinaire sur proposition du Conseil d'administration.

Les membres du Bureau sont dispensés du paiement de cotisation compte tenu de l'apport en industrie qu'ils consentent à titre gratuit.

Des réductions ou exonérations de cotisation peuvent être accordées par le Bureau à titre individuel, notamment pour les familles en situation de précarité. Le Bureau en rend compte au Conseil d'administration lors de sa prochaine réunion.

La cotisation est due pour l'exercice en cours, dès l'adhésion, et n'est pas remboursable en cas de démission ou de radiation en cours d'année.

TITRE 3. GOUVERNANCE ET ADMINISTRATION

Article 9. Assemblée générale ordinaire

9.1 Composition et convocation

L'Assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à jour, pour ceux qui y sont astreints, du paiement de leur cotisation à la date de la convocation.

L'Assemblée générale ordinaire se réunit au moins une fois par an dans les six (6) mois suivant la clôture de l'exercice comptable (soit avant le 30 juin).

L'Assemblée générale ordinaire est convoquée par le Président, sur décision du Conseil d'administration qui en arrête l'ordre du jour. Les convocations sont adressées aux membres au moins quinze (15) jours avant la date de réunion, par courrier électronique ou, à défaut d'adresse électronique, par tout autre moyen permettant d'en accuser réception.

En cas de carence du Président, c'est-à-dire si la convocation n'est pas adressée aux membres alors que l'exercice comptable est clos depuis plus de six mois, le Vice-Président s'il en a été désigné, ou à défaut le Secrétaire général, est habilité à procéder à la convocation de plein droit, sans décision préalable du Conseil d'administration.

Un tiers (1/3) au moins des membres disposant du droit de vote peut par ailleurs exiger par écrit la convocation d'une Assemblée générale ordinaire. Dans ce cas, le Président est tenu de convoquer l'Assemblée dans un délai de trente (30) jours à compter de la réception de la demande. Les points figurant dans la demande écrite sont inscrits de plein droit à l'ordre du jour de cette Assemblée. Passé ce délai sans convocation, les signataires de la demande sont habilités à adresser eux-mêmes la convocation à l'ensemble des membres, en joignant copie de leur mise en demeure restée sans suite.

9.2 Fonctionnement et délibération

Le Bureau de l'Assemblée générale ordinaire est celui du Conseil d'administration.

Pour délibérer valablement, l'Assemblée générale ordinaire doit réunir au moins un cinquième (1/5) des membres disposant du droit de vote. Si ce quorum n'est pas atteint, une deuxième Assemblée est convoquée dans un délai d'au moins huit (8) jours ; elle délibère alors valablement quel que soit le nombre de membres disposant du droit de vote.

Les décisions sont prises à la majorité simple des membres disposant du droit de vote, présents ou représentés. En cas de partage, la voix du Président est prépondérante.

Tout membre disposant d'un droit de vote peut se faire représenter par un autre membre disposant d'un droit de vote, muni d'un pouvoir à cet effet. Chaque membre présent ne peut détenir plus de deux (2) pouvoirs au cours d'une même assemblée.

9.3 Pouvoirs de l'Assemblée générale ordinaire

L'Assemblée générale ordinaire est seule compétente pour :

- Approuver le rapport moral et d'activité de l'association, les comptes de l'exercice clos et donner quitus ;
- Voter le budget prévisionnel ;
- Fixer, sur proposition du Conseil d'administration, le montant des cotisations ;
- Élire les membres du Conseil d'administration ;
- Révoquer les membres du Conseil d'administration, même si ce point n'est pas inscrit à l'ordre du jour ;
- Nommer les membres d'honneur et bienfaiteurs, sur proposition du Conseil d'administration ;
- Autoriser les emprunts excédant le seuil fixé par le Conseil d'administration ;
- Ratifier le transfert du siège social décidé par le Conseil d'administration.

Article 10. Assemblée générale extraordinaire

10.1 Composition et convocation

L'Assemblée générale extraordinaire comprend tous les membres de l'association à jour, pour ceux qui y sont astreints, du paiement de leur cotisation à la date de la convocation.

L'Assemblée générale extraordinaire est convoquée par le Président, sur décision du Conseil d'administration qui en arrête l'ordre du jour dans le respect des pouvoirs dévolus à cette assemblée (Article 10.3). Les convocations sont adressées aux membres au moins quinze (15) jours avant la date de réunion, par courrier électronique ou, à défaut d'adresse électronique, par tout autre moyen permettant d'en accuser réception.

En cas de carence du Président, c'est-à-dire s'il ne procède pas à la convocation d'une Assemblée générale extraordinaire décidée par le Conseil d'administration, le Vice-Président s'il en a été désigné, ou à défaut le Secrétaire général, est habilité à procéder à la convocation de plein droit, sans décision préalable du Conseil d'administration.

Un tiers (1/3) au moins des membres disposant du droit de vote peut par ailleurs exiger par écrit la convocation d'une Assemblée générale extraordinaire, dans le respect des pouvoirs dévolus à cette assemblée (Article 10.3). Dans ce cas, le Président est tenu de convoquer l'Assemblée dans un délai de trente (30) jours à compter de la réception de la demande. Les points figurant dans la demande écrite sont inscrits de plein droit à l'ordre du jour de cette Assemblée. Passé ce délai sans convocation, les signataires de la demande sont habilités à adresser eux-mêmes la convocation à l'ensemble des membres, en joignant copie de leur mise en demeure restée sans suite.

10.2 Fonctionnement et délibération

Le Bureau de l'Assemblée générale extraordinaire est celui du Conseil d'administration.

Pour délibérer valablement, l'Assemblée générale extraordinaire doit réunir au moins la moitié (1/2) des membres disposant du droit de vote. Si ce quorum n'est pas atteint, une deuxième Assemblée est convoquée dans un délai d'au moins huit (8) jours ; elle délibère alors valablement quel que soit le nombre de membres disposant du droit de vote.

Les décisions sont prises à la majorité des deux tiers (2/3) des membres disposant du droit de vote, présents ou représentés.

Tout membre disposant d'un droit de vote peut se faire représenter par un autre membre disposant d'un droit de vote, muni d'un pouvoir à cet effet. Chaque membre présent ne peut détenir plus de deux (2) pouvoirs au cours d'une même assemblée.

10.3 Pouvoirs de l'Assemblée générale extraordinaire

L'Assemblée générale extraordinaire est seule compétente pour :

- Modifier les statuts, sur proposition du Conseil d'administration ou du tiers (1/3) des membres ayant demandé la convocation de l'Assemblée ;
- Prononcer la dissolution de l'association et statuer sur la dévolution de son actif net ;
- Décider de la fusion, scission ou de l'apport de l'association avec une autre association.

Article 11. Conseil d'administration

11.1 Composition et convocation

L'association est administrée par un Conseil d'administration composé de quatre (4) à quinze (15) membres, élus pour trois (3) ans par l'Assemblée générale ordinaire parmi les membres disposant du droit de vote.

Les membres d'un Conseil d'administration sortant sont immédiatement rééligibles.

Est déclaré démissionnaire d'office tout administrateur qui, sans excuse reconnue par le Conseil d'administration, n'a pas assisté ou n'a pas été représenté à trois (3) réunions consécutives.

Le Conseil d'administration se réunit au moins deux fois par an sur convocation du Président, ou à la demande du tiers (1/3) de ses membres.

11.2 Fonctionnement et délibération

Pour délibérer valablement, le Conseil d'administration doit réunir au moins la moitié (1/2) de ses membres. Si ce quorum n'est pas atteint, un deuxième Conseil est convoqué dans un délai d'au moins huit (8) jours ; il délibère alors valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

Les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents ou représentés ; en cas de partage, la voix du Président est prépondérante.

Tout membre du Conseil d'Administration peut se faire représenter par un autre membre du Conseil d'administration, muni d'un pouvoir à cet effet. Chaque membre du Conseil d'administration présent ne peut détenir plus d'un (1) pouvoir au cours d'un même Conseil.

11.3 Pouvoirs

Le Conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour agir au nom de l'association et accomplir tous les actes qui ne sont pas expressément réservés à l'Assemblée générale. Il veille à l'exécution des décisions de l'Assemblée générale.

Il est notamment compétent pour :

- Préparer le budget ;
- Arrêter les comptes annuels ;
- Autoriser toute transaction ou acquisition immobilière ;
- Élire et révoquer les membres du Bureau ;
- Nommer les membres du Conseil scientifique ;
- Prononcer la radiation des membres, sous réserve du recours devant l'Assemblée générale ;
- Fixer les seuils d'emprunt et de délégation financière ;
- Décider l'adhésion à des fédérations, réseaux ou filières de santé maladies rares ;
- Décider le transfert du siège social, sous réserve de ratification par l'Assemblée générale ordinaire ;
- Établir et modifier le règlement intérieur ;

- Décider le recrutement des salariés, et le cas échéant déléguer ce pouvoir au Bureau ;
- Autoriser l'exercice des actions en justice.

11.4 Vacance d'un membre du Conseil d'administration

En cas de vacance d'un siège d'administrateur, il est procédé à l'élection d'un remplaçant à la prochaine Assemblée générale ordinaire. Les pouvoirs de l'administrateur ainsi élu prennent fin au moment où devait expirer le mandat de l'administrateur remplacé.

En attendant cette élection, le Conseil d'administration peut pourvoir au remplacement provisoire de l'administrateur concerné par cooptation parmi les membres disposant du droit de vote. Lorsque la vacance porte l'effectif du Conseil d'administration en deçà du minimum statutaire, cette cooptation est obligatoire. Dans tous les cas, la cooptation est soumise à la ratification de la prochaine Assemblée générale. Si la ratification est refusée, les décisions prises et les actes accomplis par le Conseil d'administration depuis la cooptation n'en restent pas moins valables.

L'administrateur coopté n'est investi de sa fonction que pour la durée restant à courir du mandat de son prédécesseur.

Article 12. Bureau

12.1 Composition et désignation

Le Conseil d'administration élit en son sein, à main levée ou au scrutin secret si au moins un membre le demande, un Bureau composé de :

- Un(e) Président(e) ;
- S'il y a lieu, un(e) ou deux Vice-Président(e)(s) ;
- Un(e) Secrétaire général(e) ;
- Un(e) Trésorier(ère).

Les fonctions de Président et de Trésorier ne sont pas cumulables.

Lorsque deux Vice-Présidents ont été désignés, les fonctions de suppléance et d'intérim prévues aux présents statuts sont exercées par le Vice-Président désigné à cet effet par le Conseil d'administration ou, à défaut, par le plus âgé.

Les premiers membres du Bureau sont désignés par l'Assemblée générale constitutive.

Les membres du Bureau sont élus pour trois (3) ans.

Les membres d'un Bureau sortant sont immédiatement rééligibles.

Tout membre du Bureau qui viendrait à perdre sa fonction de membre de l'Assemblée générale perd, de fait, sa fonction de membre du Bureau.

12.2 Pouvoirs

Le Bureau assure la gestion courante de l'association entre les réunions du Conseil d'administration et met en œuvre ses décisions.

Le Président représente l'association vis-à-vis des tiers dans tous les actes de la vie civile, et est investi de tous pouvoirs à cet effet. Il a qualité pour agir en justice au nom de l'association, après accord du Conseil d'administration.

Le Trésorier gère les finances, tient les livres de comptes et présente le rapport financier annuel. Il encaisse les recettes et acquitte les dépenses. Il procède aux déclarations fiscales et sociales éventuelles.

En cas d'empêchement du Président, le Vice-Président s'il en a été désigné ou, à défaut, le Secrétaire général assume ses fonctions.

12.3 Révocation d'un membre du Bureau

Tout membre du Bureau, y compris le Président, peut être révoqué de ses fonctions au sein du Bureau par le Conseil d'administration statuant à la majorité des deux tiers (2/3) de ses membres présents ou représentés, l'intéressé ayant été préalablement entendu ou invité à fournir ses explications écrites.

La révocation des fonctions au Bureau n'emporte pas, par elle-même, la perte de la qualité de membre du Conseil d'administration, laquelle ne peut être prononcée que par l'Assemblée générale.

12.4 Vacance d'un membre du Bureau (hors Président)

En cas de vacance d'un membre du Bureau (hors Président), il est procédé à l'élection d'un remplaçant par le Conseil d'administration. Les pouvoirs du membre ainsi élu prennent fin au moment où devait expirer le mandat du membre remplacé.

En attendant cette élection du remplaçant, le Bureau peut pourvoir au remplacement provisoire du membre concerné, par cooptation. La cooptation est soumise à la ratification de la prochaine Assemblée générale. Si la ratification est refusée, les décisions prises et les actes accomplis par le Bureau depuis la cooptation n'en restent pas moins valables.

Le membre coopté n'est investi de sa fonction que pour la durée restant à courir du mandat de son prédécesseur.

12.5 Vacance de la présidence

En cas de vacance de la présidence, la présidence est assurée par intérim par :

- Le Vice-Président, s'il en a été désigné ;
- A défaut, le Secrétaire général ;
- A défaut, par le Trésorier, cet intérim ne constituant pas un cumul prohibé des fonctions de Président et de Trésorier.

Le Président par intérim convoque sans délai le Conseil d'administration afin qu'il élise un nouveau Président parmi ses membres. Lorsque la vacance porte l'effectif du Conseil d'administration en deçà du minimum statutaire, le Conseil coopte préalablement un nouvel administrateur, dans les conditions prévues à l'Article 11.4.

Les pouvoirs du Président ainsi élu prennent fin au moment où devait expirer le mandat de son prédécesseur.

Article 13. Conseil scientifique

Un Conseil scientifique est constitué auprès de l'association. Il est composé de médecins, chercheurs, généticiens et professionnels de santé reconnus pour leur expertise dans le domaine du syndrome SYNGAP1, des maladies génétiques rares ou des troubles neurodéveloppementaux et leur prise en charge.

Les membres du Conseil scientifique sont nommés par le Conseil d'administration pour une durée de trois (3) ans, renouvelable. Ils exercent leurs fonctions à titre bénévole, sans disposer d'un droit de vote au sein du Conseil d'administration ou de l'Assemblée générale, sauf s'ils sont par ailleurs membres actifs de l'association.

Le Conseil scientifique conseille le Conseil d'administration sur les orientations de la politique de recherche, l'attribution des financements scientifiques, la sélection des

projets soutenus et toute question d'ordre médical ou scientifique relevant de l'objet de l'association.

Ses modalités de fonctionnement sont précisées par un règlement intérieur adopté par le Conseil d'administration.

Article 14. Gratuité des mandats

Les mandats des membres du Conseil d'administration, du Bureau et du Conseil scientifique sont exercés à titre bénévole et ne donnent lieu à aucune rémunération. Toutefois, les frais et débours engagés dans l'exercice de leur mandat peuvent être remboursés sur justificatifs, selon les modalités arrêtées par le Conseil d'administration.

Le rapport financier présenté à l'Assemblée générale présente, au bénéficiaire, les remboursements des frais de mission, de déplacement ou de représentation.

Des salariés peuvent être recrutés par l'association selon les besoins, sur décision du Conseil d'administration, qui peut déléguer ce pouvoir au Bureau. Ils ne peuvent exercer de mandat au Conseil d'administration.

TITRE 4. RESSOURCES ET GESTION FINANCIÈRE

Article 15. Ressources

Les ressources de l'association comprennent :

- Les cotisations versées par les membres ;
- Les dons manuels, donations, legs et aides privées que l'association peut recevoir ;
- Les subventions et dotations de l'État, des collectivités territoriales, de l'Union européenne et de tout organisme public ou parapublic ;
- Les contributions de fondations, entreprises ou organismes privés, dans le respect de l'indépendance de l'association ;
- Les produits des manifestations organisées par l'association (événements de collecte de fonds, conférences, ventes, etc.) ;
- De toute autre ressource non interdite par les lois et règlements en vigueur.

L'association peut, en vue d'atteindre son objet, souscrire des emprunts. Tout emprunt d'un montant excédant un seuil fixé par le Conseil d'administration est soumis à l'autorisation préalable de l'Assemblée générale ordinaire.

Article 16. Exercice social

L'exercice social commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année. Par exception, le premier exercice commence le jour de l'insertion au Journal officiel d'un extrait de la déclaration de l'association et se termine le 31 décembre de la même année.

Article 17. Comptabilité et contrôle

Il est tenu une comptabilité conforme aux normes applicables aux associations, permettant de rendre compte de l'emploi des fonds et de la situation financière de l'association. Les comptes annuels sont arrêtés par le Conseil d'administration et approuvés par l'Assemblée générale ordinaire.

Dès lors que les ressources annuelles de l'association dépassent les seuils légaux en vigueur, l'association est tenue de désigner un ou plusieurs commissaires aux comptes dans les conditions prévues par la loi. En deçà de ces seuils, le Conseil d'administration peut néanmoins décider de nommer un commissaire aux comptes ou un vérificateur interne.

Article 18. Transparence - emploi des fonds - indépendance

L'association s'engage à une gestion transparente de ses ressources. L'affectation des fonds reçus, notamment des dons et subventions fléchés, suit les intentions des donateurs dans le respect de l'objet statutaire.

Un rapport annuel d'activité et un compte rendu financier sont mis à disposition des membres et peuvent être rendus publics.

L'association déclare son indépendance à l'égard de tout intérêt commercial, industriel, financier ou politique susceptible de compromettre l'exercice de sa mission de représentation des usagers du système de santé. Les membres du Conseil d'administration et du Bureau s'engagent à déclarer tout lien d'intérêt susceptible de créer un conflit avec les missions de l'association, selon des modalités fixées par le règlement intérieur. Cette exigence d'indépendance est une condition requise pour

l'obtention et le maintien de l'agrément prévu à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique.

TITRE 5. RÈGLEMENT INTÉRIEUR - DISSOLUTION

Article 19. Règlement intérieur

Un règlement intérieur est établi par le Conseil d'administration, afin de préciser et compléter les éléments prévus aux présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

Le règlement intérieur est opposable à tous les membres dès sa notification. Il ne peut contenir de dispositions contraires aux présents statuts ni à la loi du 1er juillet 1901.

Article 20. Dissolution

La dissolution de l'association ne peut être prononcée que par une Assemblée générale extraordinaire convoquée à cet effet dans les conditions de l'Article 10.1.

En cas de dissolution, l'Assemblée générale extraordinaire désigne un ou plusieurs liquidateurs chargés de réaliser l'actif et d'apurer le passif.

L'actif net éventuel est dévolu par l'Assemblée générale extraordinaire à un ou plusieurs organismes dotés de la personnalité morale et habilités à recevoir des libéralités (association reconnue d'utilité publique, fondation, fonds de dotation, établissement public de recherche ou de santé, ou organisme assimilé) œuvrant prioritairement au financement ou à la conduite de la recherche scientifique et médicale sur le syndrome SYNGAP1 ou, à défaut, sur les maladies génétiques rares. À défaut d'un tel organisme, l'actif est dévolu à une ou plusieurs associations poursuivant des buts similaires à ceux de l'association, conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

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

Article 21. Formalités - déclaration

Le Président ou son représentant est chargé de procéder, dans les délais prévus par la loi, à toutes les déclarations et publications exigées par la loi du 1er juillet 1901 et ses

textes d'application, notamment lors de la constitution de l'association, de toute modification statutaire, de tout changement de dirigeants ou de siège social.

Signature

Les membres fondateurs, dûment réunis en Assemblée générale constitutive le 15 juillet 2026, ont adopté les présents statuts et ont procédé à l'élection des membres du premier Conseil d'administration et du premier Bureau.

Fait à Paris, le 15 juillet 2026, et signé électroniquement par les membres fondateurs.



_____
Christian CAILLA GUÉNOD
Membre fondateur, Président



_____
Delphine DUPRÉ
Membre fondateur, Trésorière

Séverine Vittrant

_____
Séverine VITTRANT
Membre fondateur, Secrétaire générale



_____
Charlotte JANIN
Membre fondateur, Administratrice



_____
Laetitia AMARÉ
Membre fondateur, Administratrice



_____
Dorothée GRIVEAUX
Membre fondateur, Administratrice

Piste d'audit

Détails

NOM DU FICHIER	SYNGAP1 France - Statuts.docx - 16/07/2026 11:27
ÉTAT	Signé
CODE TEMPOREL DE L'ÉTAT	2026/07/19 20:07:29 UTC

Activité

ENVOYÉ	c.guenod@wattsy.solutions **a envoyé** une demande de signature à : • Dorothée Griveaux (dgriveaux@gmail.com) • Delphine Dupré (d_dupre@hotmail.fr) • Laetitia AMARE (laetitia.lerida@orange.fr) • Janin (janincharlottepdlc@gmail.com) • Séverine Vittrant (svittrant@yahoo.fr) • Christian Cailla Guénod (cguenod@gmail.com)	2026/07/16 09:28:42 UTC
SIGNÉ	**Signé** par Laetitia AMARE (laetitia.lerida@orange.fr)	2026/07/16 09:37:02 UTC
SIGNÉ	**Signé** par Janin (janincharlottepdlc@gmail.com)	2026/07/19 20:07:29 UTC
SIGNÉ	**Signé** par Christian Cailla Guénod (cguenod@gmail.com)	2026/07/16 09:29:42 UTC
SIGNÉ	**Signé** par Delphine Dupré (d_dupre@hotmail.fr)	2026/07/16 09:33:18 UTC
SIGNÉ	**Signé** par Séverine Vittrant (svittrant@yahoo.fr)	2026/07/19 14:01:50 UTC
SIGNÉ	**Signé** par Dorothée Griveaux (dgriveaux@gmail.com)	2026/07/16 10:05:29 UTC
TERMINÉ	Ce document a été signé par tous les signataires et le processus est **terminé**.	2026/07/19 20:07:29 UTC

Il est possible que l'adresse e-mail indiquée ci-dessus pour chaque signataire soit associée à un compte Google. Il peut s'agir de l'adresse e-mail principale ou secondaire pour ce compte.