

**Aide, Soutien, Information
à la Leucémie Lymphoïde Chronique
et à la Maladie de Waldenström
(SILLC)**

STATUTS

Préambule

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström (MW) sont des maladies qui touchent un patient de plus de 50 ans dans 90% des cas, avec une incidence surtout masculine.

En dehors de quelques cas familiaux, on ne connaît pas de facteurs favorisant le déclenchement de la maladie qu'ils soient environnementaux, génétiques ou infectieux.

La lente évolutivité habituelle de ces affections incite les membres de l'Association à apporter leur concours à toute forme de soutien, d'assistance et de réconfort en s'appuyant notamment sur les données récentes et validées de la science.

Titre Premier

Constitution - Objet - Dénomination
Sigle - Siège - Durée

Article 1 – Constitution.

Il est formé entre les adhérents aux présents statuts et remplissant les conditions indiquées ci-après, une Association qui sera régie par la Loi du 1er Juillet 1901, modifiée et ses textes d'application ainsi que par lesdits statuts.

Article 2 – Dénomination.

L'Association prend la dénomination de :

**Aide, soutien, information à la Leucémie Lymphoïde Chronique
et à la maladie de Waldenström**

Article 3 – Objet

L'Association a pour but

- de participer à l'information des personnes atteintes d'une leucémie lymphoïde chronique ou d'une maladie de Waldenström et de leurs proches, en donnant des informations claires et validées sur la maladie, l'évolution des traitements et de la recherche ;
- de contribuer à mieux faire connaître la maladie auprès du grand public ;
- de soutenir les personnes touchées par la leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström ainsi que leurs proches pour les aider à vivre avec la maladie en favorisant notamment les échanges et le partage d'expériences entre patients ;
- d'encourager la recherche et la formation sur la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström grâce notamment à l'appui du comité scientifique.

Article 4 – Sigle

Le sigle de l'association est SILLC. Elle s'identifie de plus par un logo spécifique.

Article 5 – Siège social

L'Association a son siège 56, rue du Château Landon 75010 Paris. Ce siège pourra être transféré en tout autre lieu par simple décision du Conseil d'Administration.

Article 6 – Durée

La durée de l'Association est illimitée.

Titre Deuxième

Composition de l'Association - Cotisations

Article 7 - Membres

L'association distingue plusieurs types de membres :

- Les **membres adhérents** : Tout particulier intéressé par ces maladies à titre personnel, familial ou simplement par sympathie. La qualité de *membre adhérent* s'acquiert par les règles d'admission définies à l'article 8.
- Les **membres associés** : Tout professionnel de santé, au sens du Code de la Santé, qui fait connaître l'association à des patients (ou à des proches de ceux-ci) et qui manifeste l'intention de s'associer à notre démarche. La qualité de membre associé s'acquiert par les règles d'admission définies à l'article 8.
- Les **membres d'honneur** : Ce sont les adhérents qui rendent ou ont rendu des services signalés à l'Association. La qualité de *membre d'honneur* s'acquiert par les règles d'admission définies à l'article 8.

La qualité de membre permet de recevoir les publications de l'association (par courrier ou par mail) et d'avoir accès par mot de passe à un domaine privé du site internet « www.sillc-asso.org »

Article 8 - Admission et radiation.

L'admission des membres adhérents et des membres associés se fait sur demande de l'intéressé(e), le Conseil d'Administration se réservant le droit de statuer sur son agrément.

L'admission des membres d'honneur est décidée par le Conseil.

Le refus d'admission n'a pas à être motivé.

Perdent la qualité de membre de l'Association :

- Ceux qui ont donné leur démission par lettre adressée au Président ou au Conseil
- Ceux dont le Conseil serait amené à prononcer la radiation.
- Le décès pour les personnes physiques

La démission ou l'exclusion d'un membre ne met pas fin à l'Association qui continue d'exister entre les autres membres. Les membres démissionnaires ou exclus comme leurs héritiers n'ont aucun droit sur le fonds social et ne peuvent réclamer le remboursement des sommes versées. Les héritiers ne peuvent exiger aucun compte, faire apposer des scellés, ni provoquer un inventaire.

Article 9 - Contribution.

- **Membre adhérent** : Pour acquérir la qualité de *membre adhérent* de l'Association, il faut en faire la demande formelle en fournissant son nom, prénom, adresse et si possible son adresse mail.

L'adhésion est gratuite. Il n'y a pas de cotisation minimum exigée, toutefois les *membres adhérents* de l'Association sont invités à contribuer à la vie matérielle de celle-ci par le versement annuel d'un don qui permet à l'Association de développer son action.

Pour les *membres adhérents* avoir fait un don fournit pour l'année civile un accès à des services spécifiques complémentaires.

- **Membre associé** : Pour acquérir la qualité de *membre associé* de l'Association, il faut en faire la demande formelle en fournissant son nom, prénom, sa ville, son RPPS et si possible son adresse mail.

L'adhésion est gratuite, l'apport de ces membres se faisant par la seule diffusion de notre existence auprès des patients avec lesquels ils sont en relation.

Titre Troisième

Administration

Article 10 - Composition de Conseil

L'Association est administrée par un Conseil composé de six administrateurs au moins et de quinze au plus, élus par l'Assemblée Générale et pris parmi les membres adhérents, les membres associés ou les membres d'honneur, de nationalité française, jouissant de tous leurs droits.

La durée des fonctions des membres du Conseil est fixée à trois années. Chaque année s'entend de la période comprise entre deux Assemblées Générales Annuelles. Les membres sortants sont immédiatement rééligibles.

En cas de vacance pour une cause quelconque dans l'intervalle de deux Assemblées Générales, le Conseil peut provisoirement pourvoir au remplacement de l'administrateur sortant par cooptation. Les Administrateurs ainsi cooptés ne demeurent en fonction que pour la seule période restant à courir du mandat de leur prédécesseur. Lors d'une Assemblée Générale qui suit, il est procédé à l'élection définitive.

Les fonctions de membre du Conseil d'Administration comme de membre du Bureau ne donnent lieu à aucune rémunération.

Article 11 - Réunions et délibérations du Conseil

Le Conseil se réunit sur convocation de son Président ou de la moitié des ses membres, aussi souvent que l'exige l'intérêt de l'Association et au moins deux fois par an. La présence du tiers au moins des membres du Conseil est nécessaire pour lui permettre de délibérer valablement.

Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents, en cas de partage des voix celle du Président est prépondérante. Nul ne peut voter par procuration dans le Conseil. Les délibérations du Conseil sont constatées par des procès verbaux inscrits sur le Registre des délibérations de l'Association et signés par le Président et le Secrétaire qui peuvent ensemble ou séparément en délivrer des copies ou des extraits.

Tout membre du Conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

Les membres des Comités Scientifique et Éthique, les Chargés de Mission et les Délégués Régionaux sont invités au conseil d'administration. Ils y assistent à titre consultatif.

Article 12 - Pouvoirs du Conseil

Le Conseil d'Administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour faire tous actes et opérations permis à l'Association et qui ne sont pas du ressort de l'Assemblée Générale.

Il autorise le Président à ester en Justice.

Il prend notamment toutes les décisions relatives à la gestion et à la conservation du patrimoine de l'Association et particulièrement celles relatives à l'emploi des fonds, à la prise à bail des locaux nécessaires à la réalisation de l'objet de l'Association, à la gestion du personnel.

Le Conseil définit les principales orientations de l'Association, il arrête le Budget et les Comptes Annuels de l'Association.

Il statue sur l'admission ou l'exclusion des membres adhérents, des membres associés et des membres d'honneur comme il est précisé aux articles 7 et 8 ci-dessus.

Article 13 - Bureau du Conseil

Le Conseil élit parmi ses membres, un Président, un ou deux Vice Présidents, un Secrétaire et un Trésorier. Le cas échéant il peut être procédé à la nomination d'adjoints au Secrétaire et au Trésorier.

Le Bureau assure la gestion courante de l'Association. Il se réunit aussi souvent que l'intérêt de l'Association l'exige sur convocation du Président.

Le Président représente seul l'Association dans tous ses actes de la vie civile et est investi de tous pouvoirs à cet effet. Il assure l'exécution des décisions du Conseil et le fonctionnement régulier de l'Association qu'il représente en Justice. Avec l'autorisation préalable du Conseil, le Président peut déléguer partiellement ses pouvoirs, sous sa responsabilité, à un ou plusieurs mandataires de

son choix, membres ou non du Conseil.

Le ou les Vice-Présidents assistent le Président dans l'exercice de ses fonctions et le remplacent en cas d'empêchement.

Le Secrétaire est chargé des convocations, de la rédaction des procès verbaux, de la correspondance et de la tenue du registre prévu par l'article 5 de la Loi de 1901.

Le Trésorier tient les comptes de l'Association. Il est chargé de l'appel des cotisations. Il effectue, sous le contrôle du Président, le paiement ou la réception de toutes sommes. Il procède, après autorisation du Conseil, au retrait, au transfert et à l'aliénation de toutes rentes et valeurs, en touche le remboursement, donne quittance de tous titres et sommes reçues. Il donne aussi main levée de toutes garanties prises au profit de l'Association lors de prêts qu'elle aura pu consentir.

Titre Quatrième

Assemblées

Article 14 - Règles communes aux Assemblées Générales

Les Assemblées générales comprennent tous les membres de l'Association. Chaque membre peut se faire représenter par un autre membre de l'Association muni d'un pouvoir spécial, la représentation par toute autre personne étant interdite.

Chaque membre de l'Association dispose d'une voix, la sienne, plus éventuellement des voix des membres qu'il représente. Le nombre de pouvoirs dont peut disposer un membre de l'Assemblée est limité à cinq. Les personnes morales disposent d'une voix.

Le vote peut se faire par internet. Il est recevable à partir du moment où les convocations ont été envoyées jusqu'à la veille du jour de l'assemblée générale. Ce vote doit être authentifié par un accès au vote associant un mot de passe à l'identifiant mail de l'adhérent.

L'Assemblée se réunit chaque année dans les six mois qui suivent la clôture de l'exercice au jour, heure et lieu indiqués dans l'avis de convocation. Elle peut en outre être convoquée extraordinairement, soit par le Conseil, soit à la demande du cinquième au moins des membres.

Les convocations sont faites au moins huit jours à l'avance soit par lettre individuelle, soit par mail, soit par publication sur le site internet « <http://www.sillc-asso.org> ». Cette convocation indique l'ordre du jour arrêté par le Conseil. Il n'y est porté que les propositions émanant du Conseil et celles qui lui ont été communiquées un mois au moins avant la date de la réunion avec la signature du cinquième au moins des membres ayant le droit d'assister à l'Assemblée.

L'Assemblée est présidée par le Président ou l'un des Vice Présidents du Conseil d'Administration, à leur défaut par un administrateur délégué par le Conseil. Les fonctions de Secrétaire sont remplies par le Secrétaire du Conseil et en son absence un autre administrateur désigné à cet effet par le Conseil.

Il est établie une feuille de présence, émargée par les membres en entrant en séance et certifiée par le Président et le Secrétaire de l'Assemblée. Les délibérations sont prises à la majorité des voix des membres présents, compte tenu du nombre de voix dont chacun dispose. En cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.

Les délibérations de l'Assemblée Générale sont constatées par des procès verbaux contenant le résumé des débats, le texte des résolutions et le résultat des votes. Ils sont signés par le Président et le Secrétaire et ils sont retranscrits dans l'ordre chronologique sur le registre de délibération de l'Association. Les copies ou les extraits de ces procès verbaux sont signés par le Président du Conseil ou par deux administrateurs.

Article 15 - Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire entend le rapport du Conseil d'Administration sur sa gestion ainsi que sur la situation morale et financière de l'Association. Elle approuve ou redresse les comptes de l'exercice clos le 31 décembre précédent, vote le budget de l'exercice suivant, pourvoit, quand il y a lieu, au renouvellement des membres du Conseil, autorise toute acquisition de valeurs mobilières et immobilières effectuées sur proposition du Conseil et d'une manière générale, délibère sur toute autre proposition portée à l'ordre du jour qui touche au développement de l'Association ou à la gestion de ses intérêts. Dans tous les cas où elle est appelée à se réunir, l'Assemblée Générale Ordinaire délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

Article 16 - Assemblée Générale Extraordinaire

L'Assemblée générale Extraordinaire peut apporter aux présents statuts toutes modifications reconnues utiles sans exception ni réserve. Elle peut notamment décider de la durée de l'Association, de sa dissolution, de sa fusion, de son union avec d'autres associations qui poursuivent un but analogue. Dans ces divers cas elle doit être composée du quart au moins des adhérents ayant le droit d'en faire partie, et ses délibérations doivent être prises à la majorité des deux tiers des voix des membres présents ou représentés compte tenu du nombre de voix dont chacun dispose.

Si, lors d'une première convocation, l'Assemblée n'a pu réunir ce nombre d'adhérents, il peut être convoqué, à quinze jours d'intervalle, une deuxième Assemblée qui délibère valablement quel que soit le nombre d'adhérents présents ou et représentés. Ces délibérations sont obligatoirement faites sur les sujets à l'ordre du jour de la réunion précédente, et à la majorité des deux tiers des adhérents présents et représentés, compte tenu des voix dont chacun dispose.

Les délibérations de l'Assemblée Générale Extraordinaire sont constatées par des procès verbaux inscrits sur un registre spécial et signés par les membres composant le Conseil. Ces procès verbaux, à partir de la liste d'émargement, constatent le nombre des membres présents et représentés. Les copies ou les extraits de ces procès verbaux sont signés par le Président du Conseil ou par deux administrateurs.

Titre Cinquième

Institution de Comités Spécifiques, de Chargés de Mission et de Délégués Régionaux

Article 17 - Comité scientifique

Il est créé, au sein de l'association, un Comité scientifique permanent intitulé Comité scientifique de l'Association Aide, soutien, information pour la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström dont la mission est fournir des avis et des contributions scientifiques validées à l'Association.

Ce Comité est composé de quatre à dix membres désignés par le Conseil pour toute la durée de l'Association. Ce Comité peut établir un règlement interne afin de préciser son fonctionnement et son articulation avec l'Association.

Les fonctions de membre du Comité scientifique de l'Association Aide, soutien, information pour la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström ne donnent lieu à aucune rémunération.

Article 18 - Comité d'Ethique

Il est créé, au sein de l'Association, un Comité d'Ethique permanent intitulé Comité d'Ethique de l'Association Aide, soutien, information pour la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström.

Ce Comité est chargé de vérifier si les activités, travaux et actions entrepris par l'Association dans le cadre de son objet, sont conformes aux règles d'éthique indispensables en ce domaine, et ce avant toute réalisation totale ou partielle desdits travaux.

A cet effet, il sera mis à la disposition du Comité d'Ethique, par le Conseil ou à la demande de ce Comité, tous les éléments nécessaires et suffisants pour lui permettre d'émettre un avis sur chaque projet important de l'Association. Ces éléments seront soumis au respect de la plus stricte confidentialité.

Le Comité d'Ethique émet un avis favorable ou défavorable sur les réalisations projetées de l'Association. Cet avis ne lie pas le Conseil ni éventuellement l'assemblée générale qui peut passer outre un avis défavorable du Comité d'Ethique et procéder néanmoins à la réalisation des travaux et/ou actions envisagées. Dans ce cas, l'avis défavorable du Comité d'Ethique doit être spécialement porté à la connaissance des membres de l'Association, pour information, lors de la plus proche assemblée générale.

Le Comité d'Ethique est composé de deux à cinq membres.

Les membres du Comité d'Ethique sont désignés par le Conseil, pour toute la durée de l'Association.

Afin de garantir l'indépendance du Comité, le choix de ses membres sera proposé par des personnalités reconnues pour les compétences en matière d'éthique et dans les domaines d'intervention de l'Association. Ce Comité peut établir un règlement interne afin de préciser son fonctionnement et son articulation avec l'Association.

Les fonctions de membre du Comité d'Ethique de l'Association Aide, soutien, information pour la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström ne donnent lieu à aucune rémunération.

Article 19 - Chargés de Mission

Il est créé, au sein de l'association, la fonction de Chargé(e) de Mission (CM en abrégé).

La fonction du CM consiste à participer à une activité ou à un projet spécifique de l'association.

Une lettre de mission définit les objectifs, le planning prévisionnel et les résultats attendus.

Les candidatures à la fonction de CM sont instruites et validées par le Conseil d'Administration qui statue en fonction des profils des intéressés et des besoins identifiés. Il peut donner ou supprimer la délégation sans avoir à expliciter sa décision qui est souveraine et sans appel.

La fonction est bénévole, mais justifie du remboursement des frais engagés (déplacements, repas, parking...).

Article 20 - Délégués Régionaux

Il est créé, au sein de l'association, la fonction de Délégué(e) Régional(e) [DR en abrégé].

La fonction du DR consiste à représenter l'association sur sa région (ou une partie de celle-ci).

Il reçoit « délégation » de l'association pour exercer cette fonction sur le territoire ainsi défini.

Les candidatures à la fonction de DR sont instruites et validées par le Conseil d'Administration qui statue en fonction des profils des intéressés et des besoins locaux. Il peut donner ou supprimer la délégation sans avoir à expliciter sa décision qui est souveraine et sans appel.

La mission essentielle est de faire connaître l'existence et l'action de soutien et d'information de SILLC sur le territoire proche de son lieu de résidence. Elle se fait en relation étroite avec des hématologues de la région et suppose des contacts avec les structures hospitalières, les professionnels de santé, la presse régionale, les pouvoirs publics et représentants politiques locaux.

Le DR représente SILLC dans toute manifestation régionale propice à mettre en avant l'action de l'association ou plus simplement à s'informer.

La fonction est bénévole, mais justifie du remboursement des frais engagés (déplacements, repas, parking...).

Titre Sixième

Exercice Social - Ressources de l'Association
Fonds de réserve - Patrimoine

Article 21 - Exercice social

L'exercice social commence chaque année le 1er janvier et se termine le 31 décembre.

Article 22 - Ressources de l'Association

Les ressources annuelles de l'Association se composent :

- des cotisations / dons de ses membres ;
- des subventions qui peuvent lui être accordées ;
- des intérêts et revenus des biens et valeurs par elle détenues ;
- des revenus issus des activités de l'Association.

Article 23 - Fonds de réserve

Le fonds de réserve comprend les économies réalisées sur les ressources annuelles qui auraient été portées à ce fonds de réserve en vertu des délibérations des diverses assemblées ordinaires. Il peut être employé à des placements en valeurs mobilières ou autres comme décidé par le Conseil.

Article 24- Patrimoine

Le patrimoine de l'Association répond seul des engagements contractés par elle, sans qu'aucun des membres, même ceux qui participent à son administration, puissent en être tenus pour personnellement responsables.

Article 25 – Contrôle administratif

L'Association s'oblige :

- À présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition du Ministre de l'Intérieur ou du Préfet en ce qui concerne l'emploi de libéralités entre vifs ou testamentaires dont elle peut être bénéficiaire ;
- À adresser au préfet un rapport annuel sur la situation et ses comptes financiers.

Titre Septième

Dissolution - Publication

Article 26 - Dissolution

En cas de dissolution volontaire ou forcée, l'Assemblée Générale Extraordinaire délibérant ainsi qu'il est dit sous l'article 16, désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'Association et qui ont les pouvoirs les plus étendus pour la réalisation de l'actif et l'apurement du passif. Cette Assemblée détermine souverainement les conditions dans lesquelles pourraient se réaliser les dévolutions.

Article 27 - Publication

Le Conseil d'Administration remplira les formalités de déclaration et de publication prescrites par la Loi du 1er Juillet 1901 et par le Décret du 16 Août suivant. A cet effet, tous pouvoirs sont conférés au Président du Conseil qui pourra les déléguer au Secrétaire dudit Conseil.

Titre Huitième

Règlement intérieur

Article 28 - Règlement intérieur

Le Conseil peut établir un règlement intérieur ayant pour objet de préciser et de compléter les règles de fonctionnement de l'Association.

Fait à Paris, le 10 février 2015

Le Secrétaire



Le Président

