



ASSOCIATION NOONAN

# Statuts de l'Association

14 Mars 2021

---

## Notes

Le 14 Mars 2021, en visioconférence via le logiciel Zoom, les membres de l'association Noonan France sont réunis en Assemblée générale ordinaire sur convocation du président et des membres du bureau. Lors de cette réunion, les statuts ci-dessous ont été approuvés à l'unanimité, voir compte rendu de la réunion.

---

## 1. Structure et objet de l'Association

### Article 1

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association nationale le 20 mars 2017. Cette association est régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 et a pour titre : **ASSOCIATION NOONAN France** (Association Française sur le Syndrome de Noonan). Cette association est une association à but non lucratif. Sa durée est illimitée. L'association Noonan procède à la présente réforme de ses statuts pour les enrichir.

### Article 2

L'association Noonan a pour objet de soutenir la recherche et les familles dans le cadre des Rasopathies et plus particulièrement les personnes atteintes du Syndrome de Noonan quel que soit le gène en cause mis en évidence ou diagnostiqué Syndrome de Noonan Like. Elle intervient pour renseigner les familles qui se posent des questions dans l'attente d'un éventuel diagnostic.

À ce titre, et en étroite collaboration avec les professionnels soucieux de soutenir son but, l'association fonde des actions de sensibilisation et d'information du public, patients et familles sur le syndrome de Noonan et plus généralement sur les Rasopathies en rapport avec les associations œuvrant dans le même domaine. Elle accompagne et soutient les patients, familles et proches. Elle ne saurait remplacer un conseil, un avis, une consultation de médecine générale et / ou spécialisée du patient adulte ou enfant.

Elle a également pour objet de permettre l'échange et le partage d'expériences avec les familles, proches de personnes adultes ou enfants atteint du syndrome de Noonan en organisant des rencontres, échanges, conférences, ateliers, évènements destinés à faire connaître l'association et ses missions.

Enfin, elle se donne pour but de promouvoir les droits des personnes touchées par le syndrome de Noonan et de les représenter auprès des autorités et institutions françaises et européennes de santé.

Toutes ses actions, réunions d'administration et d'organisation que ce soit pour les adhérents, le Bureau, le conseil d'administration ou scientifique pourront se faire en présentiel ou en distanciel selon la situation (géographique, temporelle, sanitaire, ..) via tous moyens de communication à sa disposition. Les votes électroniques sont possibles dans les règles établies.

La protection des données personnelles s'impose à l'association qui doit veiller en particulier à ce que l'organisation d'Assemblées Générales dématérialisées et de vote

électronique soient conformes au Règlement Général sur la Protection des Données des personnes (RGPD).

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en tant qu'autorité de contrôle compétente est chargée de veiller à l'application de ces dispositions et met à jour régulièrement un certain nombre d'avis, recommandations, délibération, rapports annuels etc.

La RGPD est destinée à fixer, de façon pragmatique, les objectifs de sécurité que doit atteindre tout dispositif de vote par correspondance électronique, notamment via Internet, en fonction des risques que présente le déroulement du vote.

Elle vise également à s'appliquer aux futures évolutions des systèmes de vote par correspondance électronique, notamment via Internet, en vue d'un meilleur respect des principes de protection des données personnelles, et à éclairer les responsables de traitement sur le choix des dispositifs de vote par correspondance électronique à retenir.

L'association par le biais du Conseil d'Administration veille à ce que ces règles soient appliquées.

### Article 3

Le siège social est établi en France. Il peut être transféré au sein de la commune de France par décision du Bureau et application du président.

### Article 4

L'association Noonan adhère à l'Alliance maladies rares. L'association Noonan adresse lors de ses Assemblées Générales le compte-rendu de la dernière Assemblée Générale, bilans et comptes de résultats annuels et d'une façon générale, tous les renseignements sur son activité (rapport moral, financier et d'activités, composition du Bureau).

## 2. Les membres de l'Association

### Article 5

Cette association a pour sociétaires :

- un membre de droit : le président de l'Alliance maladies rares ou son représentant
- des membres d'honneur
- des membres actifs
- des membres sympathisants

---

Les membres actifs et sympathisants sont attachés obligatoirement à une antenne régionale de l'association. Si elle n'existe pas encore, ces derniers sont rattachés à l'antenne régionale la plus proche.

Le Bureau national de l'association Noonan nomme les référents régionaux et en informe les adhérents. Les personnes candidates pour une région doivent faire acte de candidature auprès du Bureau. Une charte de fonctionnement leur est remise contre signature pour exercer bénévolement cette fonction. Ils doivent donc être en accord avec les valeurs de l'association et avoir pris connaissance des statuts et y souscrire.

Ils acceptent qu'apparaisse leur noms et coordonnées sur le site de l'association et assurent leurs fonctions dans le respect des statuts.

Ce travail ne pourra en aucun cas être rémunéré, seuls des défraiements (transports ou administratifs) pourront être obtenus après en avoir fait la demande au Bureau de l'association et que ce dernier l'ai validé.

Tout remboursement de frais doit faire l'objet d'une note de frais avec présentation des factures , reçus inhérents à la demande.

## Article 6

Les membres d'honneur sont désignés par le président sur proposition du Bureau. Ils sont dispensés de cotisation et ne peuvent être ni électeurs, ni éligibles au sein des instances de l'association.

Les membres actifs sont celles et ceux qui participent activement aux diverses missions des antennes régionales telles qu'elles sont définies par l'association Noonan. Ces membres paient une cotisation annuelle d'activité et sont inscrits sur les fichiers des membres actifs de l'association Noonan.

Les membres sympathisants : celles et ceux qui veulent garder un contact avec l'association en la soutenant par le paiement d'une cotisation annuelle de soutien. Ils ne participent pas aux activités de l'association Noonan et ne peuvent être élus ou voter lors des Assemblée Générales.

## Article 7

L'association est dirigée par un C.A. composé des membres fondateurs qui se sont acquittés de la cotisation annuelle, soit 6 membres adhérents et de deux membres élus lors de l'Assemblée Générale. La durée du mandat est de trois ans. Les membres fondateurs sont membres de droit du C.A. Les membres élus sont rééligibles.

---

Lorsque le nombre des membres élus descend en dessous de 6, quelle qu'en soit la raison, le C.A. pourvoit provisoirement au remplacement du ou des membres ayant cessé leurs fonctions au sein du C.A. Il est procédé à leur remplacement définitif lors de la prochaine assemblée générale. Le mandat des membres ainsi élus prend fin à la date d'expiration du mandat des membres remplacés.

Le C.A. se réunit au moins une fois par trimestre, sur convocation du Président, ou sur la demande du quart de ses membres.

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

En cas d'incapacité temporaire du Président d'assumer ses fonctions, il est remplacé pendant toute la durée de cette incapacité, par le vice-président le plus ancien dans ses fonctions, ou en l'absence du vice-président, par le secrétaire. Dans l'hypothèse où l'un des membres du Bureau cesserait ses fonctions avant le terme de son mandat, le conseil d'administration se réunit dans les plus brefs délais pour le remplacer.

## Article 8

Le conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour administrer l'association, dans les limites de son objet, et sous réserve des pouvoirs de l'assemblée générale. Le Président est autorisé à agir en justice au nom de l'association.

Le conseil d'administration définit les principales orientations de l'association. Il arrête le budget et les comptes annuels de l'association.

## Article 9

Le Conseil d'administration s'adjoit un Conseil scientifique composé de personnes physiques qualifiées dans le Syndrome de Noonan.

Il se compose de 4 personnes au minimum, et de 6 personnes au maximum.

Le rôle de ce Conseil scientifique consistera à apporter un soutien avisé pour la mise en œuvre de l'ensemble des objectifs que s'est fixée l'association.

Ses membres sont proposés et agréés par le Conseil d'administration. Ils seront désignés pour trois ans une fois leurs accords de participation obtenus.

Le rôle du Conseil scientifique reste purement consultatif.

Le président du Conseil scientifique est élu par les membres du Conseil scientifique pour une durée de trois ans.

Les membres du Conseil scientifique ne peuvent en aucun cas s'engager ni prendre de décision au nom de l'association.

Le conseil scientifique se réunit avec le conseil d'administration au moins une fois par an.

### 3. Les ressources de l'Association

#### Article 10

Les ressources de l'association Noonan comprennent :

- les cotisations versées par les membres ; les montants des recettes des cotisations doivent apparaître dans la comptabilité de l'association Noonan, dans les formes régulières.
- les subventions éventuelles des administrations et collectivités publiques, de l'État ;
- le revenu de ses biens et des produits des ventes entrant dans son objet ;
- les bénéfices éventuels des fêtes et manifestations payantes à titre de remboursement de frais ;
- toutes autres ressources autorisées par les textes légaux et notamment des dons, legs et du mécénat ;

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

Exceptionnellement, le premier exercice commence un jour franc après la publication de l'Association au Journal Officiel pour finir le 31 décembre de l'année en cours.

### 4. Les antennes régionales

#### Article 11

*Préambule* : les antennes régionales composent l'association Noonan au niveau local. Elles n'ont pas de personnalité juridique et constituent des délégations de l'association Noonan. Les antennes régionales représentent l'association Noonan sur leur territoire. Elles sont le premier maillon de l'association Noonan. Elles représentent les forces actives et vives de l'association Noonan.

#### **Architecture d'une antenne régionale :**

- Elle est composée de membres bénévoles qui désirent connaître l'association et ses missions et apporter s'ils le souhaitent leur aide aux missions de l'antenne régionale (membres actifs) ou soutenir l'action de l'antenne régionale (membres

sympathisants). Les membres actifs se réunissent une fois par an au sein d'une journée régionale si celle-ci est constituée.

- Elle est dirigée par le référent régional aidé par le Bureau National.

## Article 12

Missions de l'antenne régionale : l'antenne régionale participe aux missions organisées par l'association Noonan et organisent des actions régionales afin de soutenir l'association et ses missions.

Elle s'engage à respecter les procédures, les règles et les consignes de l'association Noonan. Elle s'interdit toute participation à d'autres activités que celles organisées ou autorisées par l'association Noonan. Néanmoins, l'antenne régionale peut proposer des projets de développement et de partenariat au Bureau National.

## Article 13

Compétence territoriale de l'antenne régionale : le territoire de l'antenne régionale est fixé par le Bureau National. Par principe, une antenne régionale représente une région de France. Toutefois, il peut être décidé par le Bureau Nationale de déployer une antenne régionale sur plusieurs régions.

Les régions concernées sont les treize régions métropolitaines :

- Auvergne-Rhône-Alpes
- Bourgogne-Franche-Comté
- Bretagne
- Centre-Val de Loire
- Corse
- Grand Est
- Hauts-de-France
- Île-de-France
- Normandie
- Nouvelle-Aquitaine
- Occitanie
- Pays de la Loire
- Provence-Alpes-Côte d'Azur

Et les cinq régions ultramarines :

- Guadeloupe
- Guyane (française)
- Martinique

- La Réunion
- Mayotte

## Article 14

Activation et désactivation d'une antenne régionale : une antenne régionale est activée ou désactivée sur proposition du président de l'association Noonan et vote du Conseil d'administration à la majorité des trois-quarts. Dans le cas d'une désactivation, les membres de l'antenne régionale sont repartis, avec leur accord, sur les autres antennes régionales en activité. Si aucun accord n'est possible, les membres sont radiés de l'association Noonan, les cotisations restant acquises. La trésorerie et les biens affectés à l'antenne régionale sont répartis entre les différentes antennes régionales sur décision du Bureau National à la majorité simple.

En cas de dysfonctionnements graves et susceptibles de porter atteinte à l'image ou aux intérêts de l'association Noonan, ce qui constitue une urgence, le président peut prendre à titre conservatoire avant la saisine de l'Assemblée Générale extraordinaire, les décisions suivantes :

- désigner un référent provisoire de l'antenne régionale qui a tout pouvoir pour la gérer ;
- faire cesser toutes les activités de l'antenne régionale, à titre conservatoire par décision Conseil d'administration motivée, notamment, par :
- le non-respect des présents statuts, du règlement intérieur et des accords passés avec l'association Noonan ;
- le non-respect des engagements financiers vis-à-vis de l'association Noonan
- le non-respect des décisions prises par les différentes instances de l'association Noonan.

## Article 15

Les membres de l'antenne régionale s'acquittent du paiement annuel d'une cotisation dont le montant est fixé par le Bureau National chaque année.

**Au 1er janvier 2021 elle est fixée à 15 euros.** Elle est payable de préférence via notre site internet ce qui permet l'édition directe des documents administratifs (attestation de paiement, carte de membre) mais aussi l'inscription à notre mailing list.

## Article 16

Seuls les membres à jour de leurs cotisations peuvent voter lors des Assemblées Générales de l'association. Le Bureau de l'association est composé du :

- **Président** : responsable de l'association. Il la dirige et prend toute décision permettant l'application des décisions du Bureau National
- **Secrétaire** : gère l'administration de l'association. Il présente chaque année un compte-rendu annuel d'activité ;
- **Trésorier** : co-responsable, avec le président, des comptes. Il présente chaque année un rapport financier et établit un budget d'antenne régionale si cela s'avère nécessaire;

Un vice-président, un secrétaire adjoint et un trésorier adjoint peuvent également être nommés pour venir en aide au président, secrétaire et trésorier.

## Article 17

L'Assemblée Générale annuelle de l'association est convoquée par le président ou secrétaire national quinze jours au moins avant la date de l'Assemblée.

A titre exceptionnel, en plus de la convocation annuelle, l'Assemblée peut être convoquée par le président, ou par la moitié de ses membres adressant une demande au président. Les décisions de l'Assemblée Générale sont prises à la majorité simple. Les convocations de l'Assemblée, à titre exceptionnel, sont faites par le secrétaire au moins huit jours avant la date de l'Assemblée Générale.

Le président de l'association Noonan est invité à toute réunion pour laquelle sa présence est requise ou proposée. Il peut s'y faire déléguer par un membre de l'association, idéalement un membre du Bureau ou un délégué régional.

## Article 18

L'association s'interdit toute prise de position politique, philosophique ou religieuse. Elle s'engage à participer à toute action d'information, toute mission de soutien des familles ou professionnels.

L'antenne régionale s'engage à développer l'association Noonan sur son territoire géographique. Elle s'interdit toute concurrence avec les autres antennes régionales. Elle ne peut prendre de décision impliquant l'association Noonan ou les autres antennes régionales sans l'accord du bureau de l'association Noonan.

L'antenne régionale s'engage à adresser à l'association Noonan, un mois avant la date de l'Assemblée Générale, les informations régionales nécessaires à l'établissement du rapport d'activités national.

## Article 19

**Autonomie de l'antenne régionale :** l'antenne régionale dispose d'une large autonomie de fonctionnement, dans le respect des règles de l'association Noonan. Elle dispose d'une liberté de gestion des moyens dont elle dispose, dans le respect de la procédure comptable imposée par l'association Noonan.

Cette autonomie est justifiée par la volonté de l'association Noonan de maintenir des unités régionales autonomes et volontaires, capables de dynamisme et d'initiative.

## Article 20

**Financement de l'antenne régionale :** L'association Noonan aide les antennes régionales en leur proposant des moyens de communication (flyers, affiches, tee-shirt...).

Elle peut participer aux frais administratifs ou de déplacements des référents pour des journées de l'association, à hauteur de ses moyens et après décision du Bureau.

Une antenne régionale ne dispose pas de compte bancaire spécifique, les recettes de ces activités, dons, legs,... sont comptabilisées et renvoyées à l'association nationale.

Le président et le trésorier de l'association sont personnellement responsables des comptes de l'association Noonan sous leur mandature.

Les dépenses engagées au nom de l'antenne régionale par le référent doivent être validées par le référent régional et par le Bureau de l'association Noonan. Elle n'est pas validée si la dépense est incohérente, illégale, illicite. Confère article 5.

Les dons et subventions sont affectés à l'association Noonan qui rétribue les antennes régionales à hauteur d'une subvention annuelle de fonctionnement selon les modalités et le montant défini par le bureau lors de l'Assemblée Générale.

## Article 21

**Moyens de l'antenne régionale :** l'antenne régionale n'ayant pas de personnalité juridique propre, l'ensemble des moyens financiers ou matériels que pourrait détenir l'antenne régionale sont la propriété de l'association Noonan qui en garantit l'usage par l'antenne régionale sauf à ce que celle-ci connaisse de graves dysfonctionnements. Dans ce cas, les procédures prévues à l'article 14 s'appliquent.

L'antenne régionale s'engage à gérer les biens qui lui sont affectés en bon père de famille. Le référent de l'antenne régionale est personnellement responsable de la gestion des biens de l'antenne régionale.

## 5. Radiation d'un membre

### Article 22

Les personnes physiques peuvent perdre la qualité de membre par le décès, la démission, la radiation prononcée par le Bureau sur proposition du référent ou du président à la majorité simple. Dans le cas de la radiation, le membre doit avoir été convoqué pour s'expliquer devant le Bureau par lettre recommandée avec accusé réception. Il peut n'être accompagné de toute personne de son choix, membre actif de l'association Noonan.

Le Bureau national prend toutes les décisions utiles au fonctionnement de l'association Noonan et de ses antennes régionales. Il fixe les seuils d'autorisation des dépenses. Il active et désactive les antennes régionales. Il fixe toutes les règles utiles aux rapports entre les antennes régionales et le national. Il fixe la territorialité des antennes régionales.

Cette liste n'étant pas exhaustive, le Bureau national peut ajouter des clauses.

Tous les trois ans, l'Assemblée Générale soumet au vote les postes du Bureau national. Les places vacantes du Bureau seront annoncées un mois avant l'Assemblée Générale et les candidats doivent faire acte de candidature au moins 15 jours avant la date de l'Assemblée Générale.

## 6. Règles électorales

### Article 23

Chaque décision, élection, vote, vœu, désignation, etc., d'un organe délibérant est prise à la majorité simple des membres présents ou représentés. Est éligible, tout membre majeur. Est électeur, tout membre adulte. Le vote peut se faire à bulletin secret, si la demande est faite à la majorité simple. En cas de départage, la voix du président est prépondérante.

Tout électeur peut donner pouvoir à un autre membre. Il ne peut y avoir qu'un pouvoir par membre. Tout élu ou désigné peut se faire représenter par un autre membre de son antenne régionale.

Les candidatures sont libres, sans formalisme, ouvertes jusqu'à 15 jours avant l'élection. Est élu, le membre qui a le plus de voix. En cas d'égalité, il faut procéder à un nouveau vote spécifiquement pour départager les deux membres. En cas de nouvelle égalité, c'est le membre le plus ancien (et non le plus âgé) qui est élu.

En cas de vacance à un poste d'élu (démission, décès, radiation), il est procédé au remplacement de l'élu par cooptation jusqu'à la prochaine désignation.

---

Confère article 2 en cas de réunion en distanciel.

## 7. Modification des statuts et dissolution

### Article 24

**Modification des statuts** : Les statuts ne peuvent être modifiés qu'en Assemblée Générale, sur proposition du Bureau, à la majorité des trois quarts des membres présents ou représentés.

**Dissolution** : L'Assemblée Générale, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'association Noonan, est convoquée spécialement à cet effet. La dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des trois-quarts des voix exprimées.

En cas de dissolution volontaire, les biens de l'association Noonan seront dévolus à l'Alliance maladies rares.

### Article 25

Pour que les délibérations de l'Assemblée Générale sur les modifications des statuts (art. 23) et sur la dissolution (art. 24) soient valables il faut que la moitié au moins des membres de l'association Noonan soit présente à cette assemblée. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, une semaine après. Cette fois, elle peut valablement délibérer quel que soit le nombre des membres présents.

### Article 26

Liquidation. En cas de dissolution, l'Assemblée Générale désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'association Noonan. L'actif net est attribué à l'Alliance maladies rares.

### Article 27

L'Association contracte une assurance pour couvrir sa responsabilité civile et pénale.

### Article 28

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 à l'administration interne de l'association.

## Article 29

Le président doit effectuer, à la Préfecture, les déclarations prévues à l'article 3 du Décret du 16 Août 1901, portant sur le règlement d'administration publique pour l'application de la Loi du 1er Juillet 1901 et concernant notamment :

- les modifications apportées aux statuts ;
- le changement de titre de l'association ;
- le transfert de siège social.

## Approuvés par l'Assemblée Générale Extraordinaire du 13/02/2021

**Le président**

**Ioel Detton**



Ioel Detton

**Le trésorier**

**Pierre Yger**

