

ALAN a.s.b.l. - MALADIES RARES LUXEMBOURG

Association sans but lucratif
Reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 29.04.2000 SANTE :84/09
12, rue de Londres
L-8223 Mamer

Statuts adoptés à l'Assemblée Extraordinaire à Holzem, le 15 décembre 2016

TITRE I. - DENOMINATION, SIEGE, OBJET, DUREE

ART.1

L'Association luxembourgeoise pour les personnes atteintes de maladies rares porte la dénomination ALAN asbl MALADIES RARES LUXEMBOURG.

Elle est régie par les dispositions de la loi modifiée du 21 avril 1928 sur les associations et les fondations sans but lucratif, (ci-après « La Loi »), ainsi que par les présents statuts.

ART.2

L'association est constituée pour une durée illimitée.

Le nombre des membres de l'association est illimité. Il ne peut être inférieur à trois.

Le siège de l'association est fixé à Mamer au Grand-Duché de Luxembourg.

Le transfert du siège en tout endroit du Grand-Duché de Luxembourg, autre qu'au sein de la commune mentionnée à l'article 2 des présents statuts, doit faire l'objet d'une modification statutaire soumise aux conditions de l'article 8 de la loi susvisée.

ART.3

L'association a pour objet de :

- Informer, conseiller et soutenir les personnes atteintes de maladies rares et de les aider tout comme leur famille et leurs proches, à résoudre les diverses difficultés matérielles et morales causées par la maladie.
- Contribuer à la diffusion des informations concernant le dépistage et les méthodes de traitements des maladies, ainsi que de favoriser et d'organiser leur application.
- Favoriser la scolarité et l'orientation pour la formation professionnelle de ces malades.
- S'associer et collaborer au niveau national ou international, avec toute association sans but lucratif ou fondation sans but lucratif, active dans le domaine des maladies rares.
- Encourager toutes les activités visant à soutenir la recherche scientifique et toute action qui aura pour but de venir en aide à ALAN asbl
- Favoriser et encourager des groupes d'entraides et de rencontres
- Informer et sensibiliser le grand public.

L'association est neutre du point de vue politique, idéologique et religieux.

1
AB

ART.4

L'association peut posséder en propriété ou autrement les immeubles nécessaires à la réalisation des objets en vue desquels elle est formée. Elle pourra notamment faire toutes les opérations qui sont en rapport avec la réalisation de son objet, le tout dans la mesure où ces activités ne sont pas interdites par la loi.

TITRE II. - ASSOCIES, ADMISSIONS, DEMISSIONS, EXCLUSIONS ET ENGAGEMENTS

ART.5

L'association se compose de membres actifs, de membres affiliés, de membres donateurs et de membres honoraires. Seuls les membres actifs ont un droit de vote et sont seuls éligibles au Conseil d'Administration de l'association.

ART.6

- a) Peuvent devenir membres actifs, toutes personnes physiques ou morales, désireuses d'aider activement et au mieux l'association en vue de la réalisation de ses buts.

Est considérée comme affiliée, toute personne physique ou morale, désireuse d'apporter son soutien financier ou moral à l'association et/ou de servir au mieux les intérêts des personnes atteintes d'une maladie rare.

Les membres donateurs de l'association sont les personnes ayant versé une cotisation de soutien à l'effet de promouvoir ses activités. Ils n'ont pas de droit de vote aux assemblées et ne sont pas éligibles au Conseil d'Administration de l'association.

Les membres d'honneur de l'association sont les personnes auxquelles ce titre a été conféré pour avoir rendu des services signalés à sa cause.

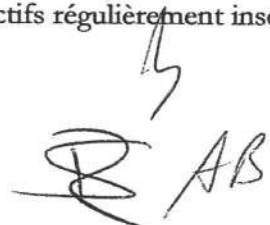
- b) Une personne qui souhaite être un membre actif de l'association peut déclarer son intention d'être considéré comme tel moyennant la fiche d'inscription et par simple lettre adressée au Président du Conseil d'Administration de l'association. Le Conseil d'Administration décide de l'admission, sous réserve de ratification expresse ou tacite par l'Assemblée Générale.

Une personne qui souhaite être un membre affilié de l'association peut déclarer son intention d'être considérée comme tel moyennant la fiche d'inscription et par simple lettre adressée au Président du Conseil d'Administration de l'association. Les membres du personnel peuvent devenir membres affiliés.

Le titre de membre donateur de l'association est attribué à toute personne physique ou morale qui a apporté son soutien, soit par l'intermédiaire d'une aide financière, matérielle ou de service ayant pour effet de promouvoir les activités de l'association.

Le titre de membre d'honneur de l'association est attribué par décision de l'Assemblée Générale sur proposition soit du Conseil d'Administration soit du tiers des membres actifs régulièrement inscrits.

ART.7

A handwritten signature, possibly 'R', followed by the initials 'AB'.

L'admission à l'association d'un membre peut être refusée par le Conseil d'Administration, qui n'a pas besoin de motiver sa décision. Elle sera notifiée au candidat sous pli recommandé.

Le candidat pourra exercer un recours contre la décision de refus, qui sera toisé par la prochaine Assemblée Générale ordinaire, à l'ordre du jour de laquelle le recours doit être obligatoirement inscrit.

La décision de l'Assemblée Générale est sans recours.

ART.8

La démission de la qualité de membre est réglée comme suit :

- Tout membre actif peut démissionner de l'association en adressant par lettre recommandée sa démission au Conseil d'Administration.
- Tout membre affilié, donateur ou honoraire est libre de se retirer à tout moment en informant par simple lettre le Conseil d'Administration de sa décision.

La perte de la qualité de membre est réglée comme suit :

- Le Trésorier soumet au Conseil d'Administration le cas de tout membre qui ne verse pas à l'association les sommes dont il lui est redevable dans les 60 jours suivant réception d'un avis écrit signé du Trésorier. Le Conseil d'Administration décide alors s'il y a lieu ou non de proposer l'exclusion du membre en question.
- Tout membre peut être exclu de l'association s'il se rend coupable d'une infraction grave aux statuts, aux lois d'honneur et de la bienséance, ou refuse la collaboration de bonne foi avec les autres membres de l'association, sur proposition du Conseil d'Administration.

Toute décision d'exclusion d'un membre actif doit être prononcée par l'Assemblée Générale de l'association statuant à la majorité des deux tiers des voix, conformément à l'article 12 de la Loi.

ART.9

Les membres actifs et affiliés paient une cotisation annuelle dont le montant et les modalités sont fixés par l'Assemblée Générale.

Le montant des cotisations ne peut pas excéder le montant de 100 euros, ni être inférieur au montant de 10 euros.

ART.10 Un membre démissionnaire ou exclu n'a aucun droit sur le fonds social et ne peut pas réclamer le remboursement des cotisations versées.

TITRE III. - ADMINISTRATION

ART.11

Sauf ce qui est prévu par la loi et les présents statuts, l'association est administrée par le Conseil d'Administration.

L'Assemblée Générale

ART.12

Handwritten signature and initials 'AB' in the bottom right corner of the page.

L'Assemblée Générale est composée de tous les membres actifs. Elle est présidée par le Président du Conseil d'Administration.

ART.13

En dehors des objets prévus par la loi, à savoir la modification des statuts, la nomination et la révocation des administrateurs, l'approbation des budgets et des comptes ainsi que la dissolution de l'association, l'Assemblée Générale statue en outre sur toutes les questions qui lui sont soumises par le Conseil d'Administration.

ART.14

L'Assemblée Générale se réunit en assemblée ordinaire chaque année entre le 1er janvier et le 30 avril et en assemblée extraordinaire chaque fois que le Conseil d'Administration l'estime nécessaire ou qu'un cinquième des membres actifs en fait la demande écrite au Président.

ART.15

L'Assemblée Générale est convoquée par le Conseil d'Administration moyennant lettre circulaire adressée à tous les membres au moins quatorze jours avant la date de la session et indiquant l'ordre du jour. Conformément à l'article 6 de la Loi toute proposition signée d'un nombre de membres actifs égal au vingtième du nombre total des membres actifs doit être portée à l'ordre du jour.

L'Assemblée Générale peut cependant prendre des résolutions en dehors de l'ordre du jour si - séance tenante - deux tiers des membres présents sont d'accord de mettre cette résolution sur l'ordre du jour.

ART.16

Tout membre actif peut se faire représenter à l'Assemblée Générale par un autre membre actif de l'association. Aucun membre ne peut être porteur de plus d'une procuration.

Les membres affiliés, les membres donateurs, ainsi que les membres d'honneur n'ont pas de droit de vote aux assemblées. Ils peuvent assister aux réunions de l'Assemblée Générale à titre d'observateurs.

ART.17

Tous les membres actifs ont un droit de vote égal à l'Assemblée Générale.

Sauf dans les cas où il en est décidé autrement par la Loi ou les présents statuts, les résolutions de l'Assemblée Générale sont prises à la majorité simple des voix des membres actifs présents ou représentés. En cas de partage des voix celle du Président de séance est prépondérante.

L'Assemblée Générale ne peut valablement délibérer sur les modifications aux statuts que si l'objet de celles-ci est spécialement indiqué dans la convocation et si l'Assemblée réunit deux tiers des membres actifs. Une modification ne peut être adoptée qu'à la majorité des deux tiers des voix.

Si les deux tiers des membres actifs ne sont pas présents ou représentés à la première réunion, il pourra être convoquée une nouvelle réunion dans les conditions de l'article 15 1^{ère} phrase portant sur le même point, qui pourra statuer à la majorité des deux tiers des voix parmi les membres actifs présents ou représentés, peu importe la part ou portion qu'ils représentent sur l'ensemble des membres actifs.

Handwritten signature and initials, possibly 'AB' and '5'.

Toutefois, dans le cas où la modification porte sur l'un des objets en vue desquels l'association s'est constituée, les règles qui précèdent sont modifiées comme suit :

- a) La seconde assemblée ne sera valablement constituée que si la moitié au moins de ses membres actifs sont présents ou représentés ;
- b) La décision n'est admise, dans l'une ou l'autre assemblée, que si elle est votée à la majorité des trois quarts des voix.

La décision de l'assemblée générale doit être soumise pour homologation au tribunal civil.

Pour toutes les questions d'ordre personnel, le vote est secret.

ART.18

Les décisions de l'Assemblée Générale sont portées à la connaissance des membres par simple lettre.

Tout tiers justifiant d'un intérêt, peut demander des extraits signés par le Président du Conseil d'Administration et par un administrateur.

Toute modification des statuts doit être publiée, dans le mois de sa date, au Mémorial Recueil Spécial des Sociétés et Associations.

Titre IV. - LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

ART.19

Le Conseil d'Administration comprend trois administrateurs au moins et douze au plus qui sont désignés pour une période de trois ans, parmi les membres actifs de l'association par l'Assemblée Générale réunie en Assemblée Ordinaire par vote à la majorité simple des voix. Ces mandats commencent le 1er mois suivant l'élection.

Afin que tous les mandats ne viennent pas à échéance au même moment et pour assurer une continuité dans la gestion de l'association, l'Assemblée Générale se prononcera chaque année sur le renouvellement des mandats d'un tiers des membres du Conseil d'Administration.

A cet effet, les membres du Conseil d'Administration seront répartis sur trois listes différentes, le Président, le secrétaire et le trésorier de l'association ne devant pas figurer sur la même liste. Chaque année et par alternance des listes, les membres du Conseil d'Administration inscrits sur une même liste sont considérés comme membres sortants et l'Assemblée générale devra se prononcer sur le renouvellement de leur mandat respectivement sur le remplacement des membres ne souhaitant plus de renouvellement de leur mandat. Les membres du Conseil d'Administration sont rééligibles.

Les membres du Conseil d'Administration ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées. Des remboursements de frais sont seuls possibles. Ils doivent faire l'objet d'une décision expresse du Conseil d'Administration, des justifications doivent être produites qui font l'objet de vérifications. Des experts, rétribués ou non, peuvent être appelés par le Président à assister avec voix consultative aux réunions du Conseil d'Administration.

Le Conseil désigne parmi ses membres un Président, un/des Vice-Président(s), un Secrétaire et un Trésorier.

4  AB

Le Conseil d'Administration se réunit aussi souvent que nécessaire, mais au moins une fois tous les six mois à l'heure et au lieu de son choix. Les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents ou représentés avec un quorum de présence de la moitié des membres pour chaque réunion.

Lors des réunions du Conseil d'Administration, un administrateur ne pourra se faire représenter que par un autre administrateur. Un administrateur ne pourra représenter qu'un seul autre administrateur. Le mandat doit être écrit.

La qualité de membre du Conseil d'Administration se perd par trois absences de suite non excusées aux réunions du Conseil d'Administration.

Toute modification des noms, prénoms, professions et domiciles des administrateurs désignés en conformité des présents Statuts ainsi que de l'adresse du siège social doit être signalée au préposé au Registre du Commerce et des Sociétés.

ART.20

Les attributions du Conseil d'Administration comprennent tous les actes de gestion de l'association qui ne sont pas spécialement réservés à l'Assemblée Générale. Le conseil d'administration gère les affaires de l'association et la représente dans les actes judiciaires et extrajudiciaires. Il peut déléguer la seule gestion journalière des affaires de l'association, à l'exclusion de tous autres pouvoirs, à un membre du conseil d'administration ou à un tiers.

Le Conseil pourra charger n'importe lequel des membres de l'association ainsi que toute personne qu'il désignera, d'une mission particulière et lui conférer le pouvoir de représentation particulier à cette mission.

Le Conseil fixera l'étendue de la délégation et les pouvoirs qu'il transfère de la sorte.

Le Conseil d'Administration décide souverainement de l'attribution par l'association d'aides financières aux personnes soumettant des demandes d'aide au Président. La décision du Conseil d'Administration est prise en prenant en compte notamment le dossier établi par le service social de l'ALAN asbl ou établi par le service social de la commune du demandeur.

A l'égard des tiers, l'association est valablement engagée par la signature conjointe du Président et d'un membre du Conseil d'Administration, ou en cas d'empêchement du Président, du Vice-président et d'un membre du Conseil d'Administration.

ART.21

Le Comité restreint se compose du Président, des Vice-présidents, du Trésorier, du Secrétaire Général de l'association et du Chargé de Direction. Il assure la gestion quotidienne de l'association, prépare les délibérations et décisions du Conseil d'Administration et veille à leur exécution.

Le Chargé de Direction assure la direction des services et activités de l'association. Il en garantit le fonctionnement conformément à la stratégie et aux objectifs fixés, veille à la formation professionnelle continue du personnel lui confié ainsi qu'à la comptabilisation adéquate et à la bonne gestion des activités qu'il dirige. Il communique activement avec le Conseil d'administration de l'association.

ART.22

L'exercice financier commence au 1er janvier et finit le 31 décembre.

4  AB

Le Conseil d'Administration soumet chaque année à l'approbation de l'Assemblée Générale réunie en assemblée ordinaire le compte de l'exercice écoulé et le budget du prochain exercice.

ART.23

Le Président convoque et dirige les séances du Conseil d'Administration et préside les sessions de l'Assemblée Générale. En cas d'empêchement, il est remplacé par un des autres administrateurs, désigné à cet effet par le Conseil d'Administration. En cas d'égalité des suffrages exprimés, la voix du Président ou de son remplaçant est prépondérante.

TITRE V. - DISPOSITIONS FINALES

ART.24

La perte pour une raison quelconque de la personnalité civile n'entraînera pas par elle-même la dissolution de l'association qui continuera à exister comme association de fait. En pareille éventualité, le Conseil d'Administration doit immédiatement prendre les mesures nécessaires pour remédier à cet état des choses.

Au cas où, pour une raison quelconque, la personnalité civile ne pourrait plus être récupérée, le Conseil d'Administration devra convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire qui sera appelée à décider du sort de l'association dans le mois à partir de la date où il aura pris connaissance de cet état des choses.

ART.25

En cas de dissolution de l'association, la liquidation est faite par le Conseil d'Administration en fonction. En cas de dissolution de l'association, l'actif net sera affecté, après liquidation du passif, à une fondation de droit luxembourgeois ou à une association sans but lucratif reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal poursuivant une activité analogue à celle prévue à l'article 3 des statuts.

ART.26

Toutes les questions non réglées par les présents statuts sont réglées par la loi sur les associations et les fondations sans but lucratif du 21 avril 1928, telle que modifiée.

Ainsi convenu, fait et signé à Holzem, le 15 décembre 2016, les constituants préqualifiés:

The image shows seven handwritten signatures in black ink, arranged in two rows. The top row contains four signatures, and the bottom row contains three. The signatures are stylized and vary in length and complexity, representing the individuals who signed the document on December 15, 2016.