

## **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**

**R.C.S. F2242**

**Statuts adoptés lors de l'Assemblée Générale tenue le 9 octobre 2024 à Kockelscheuer.**

### **TITRE I. DENOMINATION, DUREE, SIEGE, OBJET**

#### **ART.1 Dénomination – Régime légal**

L'association luxembourgeoise pour les personnes atteintes de maladies rares porte la dénomination ALAN a.s.b.l. - Maladies Rares Luxembourg, dénommée ci-après «l'Association».

Elle est régie par les dispositions de la loi du 7 août 2023 sur les associations et les fondations sans but lucratif, telle que cette loi a été ou pourra être modifiée ou remplacée, ci-après « la Loi », ainsi que par les présents statuts.

#### **ART.2 Durée – Nombre d'associés – Siège de l'Association**

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 siège peut être transféré au sein de la commune de Mamer, par simple décision du Conseil d'Administration. Un transfert hors de la commune de Mamer dans une autre localité du Grand-Duché de Luxembourg requiert une modification statutaire qui devra être décidée dans les conditions de l'article 16 des présents statuts.

#### **ART.3 Objet social**

L'Association a pour objet social de soutenir et de défendre les intérêts de toutes les personnes concernées par une maladie rare et de leur permettre d'améliorer leur qualité de vie.

L'Association a comme missions principales :

- d'informer, de conseiller et de soutenir les personnes concernées par une maladie rare ainsi que leurs familles notamment en leur facilitant l'accès aux soins de santé, les procédures administratives, l'éducation, le travail, la vie familiale, l'inclusion sociale et l'exercice de leurs droits sociaux;
- d'organiser des activités récréatives et sportives favorisant le bien-être des participants, les rencontres et les échanges;
- de promouvoir l'éducation, le renforcement des capacités et l'autonomisation des personnes affectées par une maladie rare;

- d'informer et de sensibiliser régulièrement le grand public ainsi que les autorités et les institutions nationales de toutes les problématiques auxquelles les personnes vivant avec une maladie rare sont confrontées;
- de contribuer aux projets visant à garantir l'égalité d'accès au diagnostic, à la thérapie, aux soins et à la recherche pour toute personne vivant avec une maladie rare;
- de promouvoir la recherche scientifique sur les maladies rares;
- de développer et de maintenir des partenariats nationaux et internationaux;
- de fédérer les associations œuvrant dans le domaine de maladies rares spécifiques en tant qu'alliance nationale, afin d'assurer la reconnaissance des intérêts des patients dans l'opinion publique, la politique et la société ; et
- de collaborer avec des organismes de droit public ou privé luxembourgeois ou étrangers poursuivant des objectifs convergents ou connexes à ceux de l'Association ou susceptibles de créer une utilité pour cette dernière et ses membres.

L'Association est neutre d'un point de vue politique, idéologique et religieux.

#### **ART.4 Actifs de l'Association**

L'Association peut détenir en propriété ou autrement des immeubles et des actifs mobiliers nécessaires ou utiles à la réalisation de son objet social. Elle se dote de tous moyens lui permettant d'atteindre son objet social. Elle pourra notamment réaliser toutes opérations à cet effet pour autant que ces opérations ne soient pas interdites par la Loi. L'Association peut également prendre toutes mesures destinées à générer les ressources financières requises à son bon fonctionnement et à la constitution de réserves.

## **TITRE II. ADHESION**

#### **ART.5 Catégories de membres**

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

Peut devenir membre sympathisant, toute personne physique ou morale, désireuse d'apporter son soutien moral et/ou financier à l'Association et de servir au mieux les intérêts des personnes atteintes d'une maladie rare.

Peut devenir membre actif, toute personne physique désireuse de participer activement et de s'engager régulièrement dans les activités et projets de l'Association.

Peut aussi devenir membre actif toute personne morale sans but lucratif défendant les intérêts des personnes atteintes de maladies rares et étant conforme aux critères d'adhésion tels que fixés par le Conseil d'Administration.

Les membres honoraires de l'Association sont les personnes physiques ou morales auxquelles ce titre a été conféré pour avoir rendu des services exceptionnels à sa cause.

## **ART.6 Procédures de demande d'adhésion**

Les membres s'engagent à fournir à l'Association, dans le respect des dispositions légales relatives à la protection des données à caractère personnel, toutes les données nécessaires à l'accomplissement de sa mission.

Toute personne physique et toute personne morale souhaitant devenir membre sympathisant de l'Association, doit fournir à l'Association les données nécessaires à la gestion par l'Association de son adhésion et doit régler la cotisation annuelle applicable.

Toute personne physique ou toute personne morale, sans but lucratif, défendant les intérêts des personnes atteintes d'une maladie rare et qui souhaite devenir membre actif de l'Association, doit effectuer outre de respecter la procédure d'adhésion applicable aux membres sympathisants une demande motivée d'adhésion par courrier postal ou électronique adressée au président du Conseil d'Administration de l'Association. Le Conseil d'Administration décide de l'admission ou du rejet de la demande.

Le titre de membre honoraire de l'Association est attribué par décision de l'Assemblée Générale sur proposition du Conseil d'Administration.

## **ART.7 Refus d'admission**

L'admission à l'Association d'un membre actif peut être refusée par le Conseil d'Administration sans que ce refus ne soit motivé. Elle sera notifiée au candidat sous pli recommandé.

Le candidat refusé pourra exercer un recours contre la décision de refus, qui sera toisé par la prochaine Assemblée Générale Ordinaire. Ce recours sera obligatoirement inscrit à l'ordre du jour.

La décision de l'Assemblée Générale Ordinaire est sans recours.

## **ART.8 Démission et exclusion de l'Association**

La démission d'un membre est réglée comme suit :

Tout membre actif, sympathisant ou honoraire est libre de se retirer à tout moment de l'Association. La démission d'un membre actif ou honoraire est notifiée par courrier postal ou électronique au Conseil d'Administration. La démission d'un membre sympathisant n'est pas soumise à une formalité particulière.

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

Tout membre actif, sympathisant ou honoraire, peut être exclu de l'Association s'il a commis une violation grave des statuts ou d'une réglementation de l'Association ou s'il pose des actes de mauvaise foi à l'égard de l'Association susceptibles de causer des dommages à celle-ci.

La qualité de membre actif ou sympathisant se perd par le non-paiement des cotisations pendant deux années consécutives pour autant que le non-paiement des cotisations lui a été réclamé par courrier postal ou électronique.

Toute décision d'exclusion d'un membre actif doit, sur proposition du Conseil d'Administration, être prononcée par l'Assemblée Générale de l'Association statuant à la majorité des deux tiers des voix exprimées

par les membres actifs présents ou représentés, le membre actif ayant été entendu par l'Assemblée Générale ou ayant été dûment convoqué à cet effet et ne s'étant pas présenté.

#### **ART.9 Cotisation annuelle**

Les membres actifs et sympathisants 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 200 euros, ni être inférieur au montant de 20 euros.

#### **ART.10 Fonds social – Non-remboursement des cotisations versées**

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. ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

#### **ART.11 Composition - Présidence**

L'Assemblée Générale est composée de tous les membres actifs présents ou représentés. Elle est présidée par le président du Conseil d'Administration ou, en cas d'empêchement, par son délégué.

#### **ART.12 Prérogatives de l'Assemblée Générale**

L'Assemblée Générale statue sur les objets prévus par les présents statuts ou par la Loi et notamment la modification des statuts, la nomination et la révocation des administrateurs, l'approbation du budget et des comptes sociaux ainsi que la dissolution de l'Association. En outre, l'Assemblée Générale statue sur les recours suite à un refus d'adhésion, l'exclusion des membres actifs et membres honoraires ainsi que sur toutes les questions qui lui sont soumises par le Conseil d'Administration.

#### **ART.13 Assemblées Générales Ordinaires et Extraordinaires**

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit chaque année, dans le courant du premier semestre de l'année civile. L'Assemblée Générale Extraordinaire se réunit chaque fois que le Conseil d'Administration l'estime nécessaire ou qu'un cinquième des membres actifs au moins en fait la demande écrite au Conseil d'Administration.

#### **ART.14 Convocations aux Assemblées Générales et ordre du jour**

L'Assemblée Générale est convoquée par le Conseil d'Administration moyennant courrier postal ou électronique, adressé aux membres actifs au moins quinze jours avant la date de la réunion et indiquant l'ordre du jour. Il est loisible au Conseil d'Administration d'inviter tous tiers de son choix. 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, pour autant qu'une demande afférente soit reçue par le Conseil d'Administration au moins six semaines avant la date de l'Assemblée Générale.

En outre, l'Assemblée Générale peut prendre des résolutions sur des sujets ne faisant pas partie de l'ordre du jour si - réunion tenante – tous les membres actifs présents ou représentés sont d'accord de faire figurer le sujet soumis à résolution à l'ordre du jour.

#### **ART.15 Présences – Représentation**

Tout membre actif peut se faire représenter à l'Assemblée Générale par un autre membre actif de l'Association. Aucun membre actif ne peut être porteur de plus de deux procurations.

Les membres sympathisants, 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.16 Droit de vote – Quorum – Majorités requises – Formalités à respecter**

Le Conseil d'Administration peut décider de tenir l'Assemblée Générale en présentiel et/ou par visioconférence selon les dispositions prévues par la Loi. Tout membre actif présent ou représenté dispose d'un droit de vote à l'Assemblée Générale. Les membres qui participent à l'Assemblée Générale par visioconférence ou par des moyens de télécommunication permettant leur identification, sont réputés présents. Ces moyens doivent satisfaire à des caractéristiques techniques garantissant la participation effective à l'Assemblée Générale, dont les délibérations sont retransmises de façon continue. La réunion tenue en tout ou en partie par des moyens de communication à distance est réputée se dérouler au siège social de l'Association.

Sauf au cas où il en est décidé autrement par la Loi ou les présents statuts, il n'y a pas d'exigence de quorum et les résolutions de l'Assemblée Générale sont prises à la majorité simple des voix des membres actifs présents ou représentés.

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 Générale réunit les deux tiers des membres. Une modification ne peut être adoptée qu'à la majorité des deux tiers des voix. Si les deux tiers des membres ne sont pas présents ou représentés à la première réunion, il doit être convoqué une seconde réunion, au moins huit jours avant la tenue de celle-ci, qui pourra délibérer quel que soit le nombre des membres présents ou représentés. La seconde Assemblée Générale ne peut être tenue moins de quinze jours après la première Assemblée Générale. La convocation à la seconde Assemblée Générale reproduit l'ordre du jour en indiquant la date et le résultat de la première Assemblée Générale.

Toutefois, si la modification aux statuts porte sur l'un des objets en vue desquels l'Association s'est constituée, la décision n'est admise, dans l'une ou dans l'autre Assemblée Générale, que si elle est votée à la majorité des trois quarts des voix.

Pour toutes les questions d'ordre personnel, le vote est secret, sauf si les membres actifs présents ou représentés à l'Assemblée accordent moyennant une majorité simple des votes exprimés une dispense de procéder par vote secret.

#### **ART.17 Procès-verbal de l'Assemblée Générale – Publication des modifications statutaires**

Le procès-verbal de l'Assemblée Générale est porté à la connaissance des membres actifs par courrier postal ou électronique.

Toute modification des statuts doit être publiée, dans le mois de la modification, au Recueil Électronique des Sociétés et Associations.

#### **TITRE IV. CONSEIL D'ADMINISTRATION**

##### **ART.18 Pouvoirs du Conseil d'Administration**

Le Conseil d'Administration a le pouvoir d'accomplir tous les actes nécessaires ou utiles à la réalisation de l'objet social, à l'exception de ceux que la Loi ou les statuts réservent à l'Assemblée Générale.

##### **ART.19 Groupes de travail – Conseils – Chargés de missions spécifiques**

Le Conseil d'Administration peut créer des groupes de travail ou nommer des conseils, composés de représentants de l'Association et/ou de tiers, chargés de missions spécifiques pour le compte et sous la responsabilité de l'Association. Le Conseil d'Administration détermine les missions, les moyens, le fonctionnement, les pouvoirs, la taille et la durée de ces groupes de travail respectivement des conseils en fonction des tâches confiées, et fixe la composition et le mode de désignation des membres. Les groupes de travail et les conseils n'ont aucun pouvoir de décision. Ils rapporteront et rendront compte au Conseil d'Administration.

##### **ART.20 Nombre d'administrateurs – Catégories d'administrateurs – Élections – Prises de votes**

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

Peut devenir membre du Conseil d'Administration, tout membre actif, personne physique ou personne morale. Une personne morale doit nécessairement désigner un représentant permanent. Le représentant permanent d'une personne morale au sein du Conseil d'Administration ne peut pas y siéger à titre individuel.

Compte tenu de son objet, l'Association se doit de refléter la meilleure connaissance et compréhension possible de ce qu'impliquent les maladies rares pour ses membres, et à ce titre, il est indiqué de veiller à une certaine représentativité des différentes maladies rares.

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 devant figurer chacun sur une liste distincte. 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 renouveler leur mandat. Les membres du Conseil d'Administration sont rééligibles.

Les membres du Conseil d'Administration ne peuvent pas recevoir de rétribution pour les fonctions qui leur sont confiées. Les remboursements de frais sont permis sur base de pièces justificatives.

Des experts, rétribués ou non, peuvent être appelés par le président à assister, avec voix consultative, aux réunions du Conseil d'Administration ou de l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration désigne parmi ses membres un président, un ou des vice-présidents, un secrétaire et un trésorier. Le Conseil d'Administration peut confier d'autres missions ou fonctions à un ou plusieurs de ses membres.

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 convocations contenant l'ordre du jour sont envoyées par voie postale ou électronique aux membres du Conseil d'Administration au moins huit jours avant la date de la réunion. Les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents ou représentés avec un quorum de présence de la moitié des membres, en ce compris les membres représentés. Sont réputés présents pour le calcul du quorum et de la majorité requise, les administrateurs qui participent à la réunion du Conseil d'Administration par visioconférence ou par des moyens de télécommunication permettant leur identification.

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 donné par voie postale ou électronique.

Les réunions sont en principe des réunions en présentiel. Cependant, il est loisible au président de permettre la tenue de réunions moyennant vidéoconférence respectivement des réunions hybrides. Les moyens de télécommunications doivent satisfaire à des caractéristiques techniques garantissant une participation effective à la réunion du Conseil d'Administration dont les délibérations sont retransmises de façon continue. La réunion tenue par de tels moyens de communication à distance est réputée se dérouler au siège social de l'Association.

Sont réputés présents pour le calcul du quorum et de la majorité requise, les administrateurs qui participent à la réunion du Conseil d'Administration par visioconférence ou par des moyens de télécommunication permettant leur identification. Ces moyens doivent satisfaire à des caractéristiques techniques garantissant une participation effective à la réunion du Conseil d'Administration dont les délibérations sont retransmises de façon continue.

Dans des cas exceptionnels dûment justifiés par l'urgence, les décisions du Conseil d'Administration peuvent être prises par consentement unanime de tous les administrateurs, exprimé par écrit.

#### **ART.21 Attributions – Délégations – Représentation à l'égard des tiers**

Les attributions qui ne sont pas spécialement réservées à l'Assemblée Générale par les statuts ou par la Loi reviennent au Conseil d'Administration. Le Conseil d'Administration est responsable de la gestion des affaires de l'Association et la représente dans les actes judiciaires et extrajudiciaires. Il peut déléguer la gestion

journalière des affaires de l'Association et donner des pouvoirs généraux et spéciaux, à l'exclusion de tous autres pouvoirs, à un membre ou plusieurs membres du Conseil d'Administration, à la Direction de l'Association ou à un ou plusieurs tiers. La délégation de la gestion journalière est subordonnée à l'autorisation préalable de l'Assemblée Générale. Elle impose l'obligation au Conseil d'Administration de rendre compte annuellement à l'Assemblée Générale des traitements, émoluments et avantages quelconques alloués au délégué.

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

L'Association est valablement engagée à l'égard des tiers, par la signature conjointe du président et d'un membre du Conseil d'Administration, ou, en cas d'empêchement du président, de celles d'un vice-président et d'un membre du Conseil d'Administration, ou, en cas d'empêchement d'un vice-président, de celles de deux membres du Conseil d'Administration. Le Conseil d'Administration peut déléguer la signature d'engagements de l'Association vis-à-vis de tiers à un ou plusieurs membres du Conseil d'Administration ou à la Direction, selon des modalités à préciser par lui.

#### **ART.22 Comité Restreint - Direction**

Le Conseil d'Administration peut mettre en place un Comité Restreint se composant du président, du ou des vice-présidents, du trésorier, du secrétaire et de la Direction de l'Association.

Il accompagne et soutient la Direction dans la préparation des délibérations et décisions du Conseil d'Administration. Le Comité Restreint assure le relais entre le Conseil d'Administration et la Direction et la transposition des décisions du Conseil d'Administration.

La Direction assure la gestion journalière des activités de l'Association. Elle en garantit le fonctionnement conformément à la stratégie et aux objectifs fixés par le Conseil d'Administration. Elle communique activement avec le Conseil d'Administration de l'Association et, le cas échéant, avec le Comité Restreint.

#### **ART.23 Présidence du Conseil d'Administration – Voix prépondérante**

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 le ou, en cas de pluralité, par l'un des vice-présidents et en cas d'empêchement de celui-ci voire des vice-présidents, par un autre administrateur, désigné à cet effet par le Conseil d'Administration. En cas d'égalité des suffrages exprimés lors d'une réunion du Conseil d'Administration, la voix du président est prépondérante.

#### **ART.24 Exercice financier – Comptes sociaux – Budget – Réviseur d'entreprises**

L'exercice financier commence le 1er janvier et finit le 31 décembre de chaque année.

Le Conseil d'Administration soumet chaque année au plus tard 6 mois après la date de clôture de l'exercice financier à l'approbation de l'Assemblée Générale Ordinaire, les comptes sociaux de l'exercice écoulé et le budget du prochain exercice. Les comptes sociaux font l'objet d'une révision par un ou plusieurs réviseurs d'entreprises agréés. L'Assemblée Générale élit le ou les réviseurs d'entreprises agréés à la majorité simple des voix.



## **TITRE V. DISPOSITIONS FINALES**

### **ART.25 Perte de la personnalité civile**

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 y remédier.

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

### **ART.26 Dissolution et liquidation**

La dissolution de l'Association devra être résolue par l'Assemblée Générale réunissant au moins les deux tiers des membres présents ou représentés. Elle devra être adoptée moyennant une majorité des trois quarts des voix des membres présents ou représentés. Dans le cas où l'association viendrait à être dissoute, pour quelque cause que ce soit, le Conseil d'Administration fera fonction de liquidateur.

L'actif net de l'Association sera affecté, après liquidation du passif, à une fondation de droit luxembourgeois, à une association sans but lucratif reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal ou à une fondation ayant son siège dans un autre État-membre de l'Union européenne ou de l'Association Européenne de Libre Échange et poursuivant un but se rapprochant, autant que possible, de celui de l'Association. Cette affectation sera déterminée sur proposition du liquidateur par l'Assemblée Générale statuant à la majorité simple des membres présents.

### **ART.27 Questions non réglées par les statuts**

Toutes les questions qui ne sont prévues expressément par les présents statuts sont régies par les dispositions de la Loi et le règlement interne de l'Association en vigueur.