

## STATUTS

### Forme juridique, but, siège et durée

#### Art. 1

**MaRaVal - maladies rares valais - seltene krankheiten wallis** est une association à but non lucratif régie par les présents statuts et les articles 60 et suivants du Code civil suisse. Elle est politiquement et confessionnellement neutre et indépendante.

#### Art. 2

La mission de l'association consiste à :

- améliorer la connaissance et la reconnaissance des maladies rares,
- développer les compétences des acteurs,
- favoriser l'autonomie des patients et de leurs proches,
- renforcer les proches dans leur rôle d'aidant,
- atténuer le fardeau que les maladies rares font peser sur les personnes concernées, en particulier sur les plus vulnérables.

L'association propose aux patients, à leurs proches, aux professionnels qui les encadrent et à d'autres publics différents types de prestations :

- accompagnement
- coordination
- formation
- sensibilisation
- expertise.

Elle exerce toute autre activité permettant la réalisation de sa mission.

#### Art. 3

Le siège de l'association est situé à Sion. Elle développe ses activités principalement en Valais et si nécessaire hors-canton en fonction des buts visés. Sa durée est illimitée.

### Organisation

#### Art. 4

Les organes de l'association sont :

- le comité,
- l'assemblée générale,
- l'organe de contrôle des comptes.

#### Art. 5

Les ressources de l'association sont constituées par les cotisations versées par ses membres, des dons, des legs, des produits des activités de l'association, des subventions publiques et/ou privées et toutes autres ressources autorisées par la loi.

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

Ses engagements sont garantis par ses biens, à l'exclusion de toute responsabilité personnelle de ses membres.

### Membres

#### Art. 6

Peuvent être membres de l'association toutes les personnes ou organismes intéressés à la réalisation des objectifs fixés par l'art. 2, correspondant à l'une des catégories suivantes :

- membres actifs: personnes physiques, patients ou proches de patients, professionnels
- membres sympathisants : personnes physiques ou morales sensibles à la mission de l'association.

#### Art. 7

Les demandes d'admission sont adressées par écrit au comité. Le comité décide de l'admission des nouveaux membres et en informe l'assemblée générale. Il peut refuser l'admission d'un membre sans justification. Sa décision est définitive.

#### Art. 8

La qualité de membre se perd :

- par la démission pour la fin de l'année civile, moyennant un préavis de trois mois, la cotisation de l'année restant due dans tous les cas,
- par l'exclusion pour de " justes motifs " .

L'exclusion est du ressort du comité. La personne concernée peut recourir contre cette décision devant l'assemblée générale. Le non-paiement répété des cotisations (deux ans) entraîne l'exclusion de l'association.

### Assemblée générale

#### Art. 9

L'assemblée générale est le pouvoir suprême de l'association. Elle comprend tous les membres de celle-ci. Les membres sympathisants prennent part à l'assemblée avec voix consultative uniquement.

#### Art. 10

Les compétences de l'assemblée générale sont les suivantes :

- modification des statuts,
- élection des membres du comité et de l'organe de contrôle des comptes,
- approbation des rapports et des comptes,
- adoption du budget,
- décharge au comité et à l'organe de contrôle des comptes de leur mandat,
- fixation de la cotisation annuelle des membres,
- prise de position sur les autres projets portés à l'ordre du jour : l'assemblée générale peut saisir ou être saisie de tout objet qu'elle n'a pas confié à un autre organe,
- dissolution de l'association.

#### Art. 11

Les assemblées sont convoquées au moins 20 jours à l'avance par le comité. Le comité peut convoquer des assemblées générales extraordinaires aussi souvent que le besoin s'en fait sentir ou si le cinquième des membres actifs l'exige.

Art. 12

L'assemblée est présidée par le-la président-e, le-la directeur-trice ou un-e autre membre du comité.

Art. 13

Les décisions de l'assemblée générale sont prises à la majorité simple des membres présents disposant du droit de vote. En cas d'égalité des voix, celle de la personne qui préside l'assemblée générale est prépondérante.

Art. 14

Les votations et élections ont lieu à main levée. À la demande d'un cinquième des membres présents disposant du droit de vote, elles auront lieu au scrutin secret. Les membres actifs peuvent se faire représenter en établissant une procuration.

Art. 15

L'assemblée générale se réunit une fois par an sur convocation du comité.

Art. 16

L'ordre du jour de cette assemblée annuelle est en principe communiqué aux membres en même temps que la date prévue. Il comprend nécessairement :

- l'approbation du procès-verbal de la dernière assemblée générale,
- le rapport du comité sur l'activité de l'association pendant l'année écoulée,
- les rapports de trésorerie et de l'organe de contrôle des comptes,
- l'élection des membres du comité et de l'organe de contrôle des comptes,
- les propositions individuelles.

Art. 17

Le comité est tenu de porter à l'ordre du jour de l'assemblée générale (ordinaire ou extraordinaire) toute proposition d'un membre présentée par écrit au moins 15 jours à l'avance.

Comité

Art. 18

Le comité conduit l'association et prend toutes les mesures utiles pour que les buts fixés soient atteints. Il dispose des pouvoirs les plus étendus pour la gestion des affaires courantes. Le comité exécute et applique les décisions de l'assemblée générale. Le comité statue sur tous les points qui ne sont pas expressément réservés à l'assemblée générale.

Art. 19

Le comité se compose au minimum de quatre à neuf membres, nommés pour quatre ans par l'assemblée générale. La réélection est possible. Le comité se constitue lui-même. Il se réunit autant de fois que les affaires de l'association l'exigent. Un procès-verbal doit être rédigé lors de chaque séance de comité.

Art. 20

Le comité est chargé :

- de prendre les mesures utiles pour atteindre les objectifs visés,
- de convoquer les assemblées générales ordinaires et extraordinaires,
- de prendre les décisions relatives à l'admission et à la démission des membres de l'association ainsi qu'à leur exclusion éventuelle,
- de veiller à l'application des statuts
- de rédiger les règlements
- d'administrer les biens de l'association.

Art. 21

Le comité est responsable de la tenue des comptes de l'association.

Art. 22

L'association est valablement engagée par la signature collective du/de la président-e ou du/de la vice-président-e et d'un-e membre du comité.

Art. 23

Le comité peut engager/licencier les collaborateurs salariés ou/ou bénévoles de l'association. Il peut confier à toute personne de l'association ou extérieure à celle-ci un mandat limité dans le temps.

Art. 24

Les membres du comité ou d'éventuelles commissions désignées par le comité travaillent bénévolement. Ils peuvent demander à être dédommagés pour les frais occasionnés dans le cadre de leur mandat.

#### Organe de contrôle

Art. 25

L'organe de contrôle des comptes vérifie la gestion financière de l'association et présente un rapport à l'assemblée générale.

#### Dissolution

Art. 26

La dissolution de l'association est décidée par l'assemblée générale à la majorité des deux tiers des membres présents. L'actif éventuel sera attribué à un organisme d'intérêt public se proposant d'atteindre des buts analogues. Les membres n'ont aucun droit à l'actif social.

Les statuts ont été adoptés par l'assemblée constitutive du 4 août 2017 à Sion ; ils ont été modifiés par l'assemblée générale le 31 août 2020, le 3 mai 2022 et le 19 avril 2023.

Au nom de l'association

Armand Bottani, président



Marie Berclaz, vice-présidente

