

ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE L'AMYLOSE

Association régie par la Loi du 1^{er} juillet 1901
Siège social : 66 rue Saint-Jacques
13006 MARSEILLE

STATUTS MIS A JOUR AU 30 JUIN 2020

Préambule

Atteinte d'une Amylose Hériditaire, Paulette GHIRON a vécu le difficile et long cursus de l'errance médicale puis l'annonce d'un diagnostic grave, le poids de la méconnaissance de cette maladie rare et inconnue, et la vie quotidienne avec les difficultés croissantes et sans traitement.

Elle avait manifesté le souhait de créer une Association pour alléger la souffrance physique et morale de tous les malades touchés par l'amylose, pour les informer, les sortir de leur isolement et pour encourager la recherche.

Sa famille et ses proches ont décidé de respecter sa volonté et ont veillé tout particulièrement à la rédaction de l'objet de l'Association autour d'axes permettant de :

- Briser la solitude des malades face à la maladie*
- Développer la connaissance de l'Amylose auprès des malades et de tous les acteurs médicaux et sociaux*
- Encourager la recherche*

L'Association ne tend pas à assurer une aide individuelle ou une prise en charge auprès des personnes atteintes d'amylose. En effet, son action est globale et vise à soulager la communauté des personnes malades, dans leur ensemble.

En 1997, l'action de l'Association s'est élargie à toutes les formes d'Amylose.

Il a donc été constitué en août 1994, l'Association Paulette Ghiron contre l'Amylose, Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 modifiée et ses textes d'application.

Par Assemblée générale du 27 juin 2003, l'Association a pris la dénomination « Association française contre l'Amylose ».

Par décision de l'Assemblée générale extraordinaire du 10 avril 2018, il a été procédé à une refonte complète des statuts afin d'adopter un système de gouvernance dualiste, pour une meilleure répartition des pouvoirs et une plus grande transparence.

Afin de renforcer sa visibilité, l'Association a décidé, au courant de l'année 2019, de demander l'agrément en tant qu'association de malades et d'usagers du système de santé, au sens de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique.

Pour répondre aux critères de l'agrément et alléger ses modalités de fonctionnement, l'assemblée générale a décidé, lors de sa réunion du 30 juin 2020, de revenir à un système de gouvernance moniste.

L'Association est régie par les statuts ainsi mis à jour.

TITRE I - FORME - DENOMINATION - OBJET - SIEGE - DUREE

ARTICLE 1 – Dénomination

La dénomination de l'Association est :

« Association Française contre l'Amylose ».

ARTICLE 2 – Objet

L'Association a pour objet, en France et à l'étranger :

- de briser la solitude des malades face à la maladie,
- de favoriser la recherche médicale afin de lutter contre la maladie nommée amylose,
- de sensibiliser et d'améliorer la connaissance de cette maladie auprès de tout public, directement concerné (médecins, malades, organismes divers) ou non concerné,
- de développer les synergies avec des associations déjà existantes, nationales et internationales, traitant des maladies rares
- d'agir auprès des pouvoirs publics pour une meilleure reconnaissance et une meilleure prise en charge de la maladie
- et plus généralement toutes opérations d'intérêt général se rapportant à la lutte contre les amyloses et au bien-être et la protection des malades.

ARTICLE 3 – Moyens d'actions

Afin de réaliser cet objet, l'Association peut notamment :

- organiser toutes manifestations publiques, opérations de promotion, conférences, colloques ou publications;
- financer toutes actions d'amélioration de
 - la connaissance de la maladie nommée amylose, de recherche sur ses origines, sur les moyens de diagnostic, de suivi et de traitement curatif,
 - la vie quotidienne de l'ensemble des malades ;
- s'assurer le concours de tout partenaire directement concerné par la mission, l'objet ou les activités de l'Association, ou susceptible de l'être ;
- porter tout projet de recherche afin d'obtenir un financement ;
- réaliser, pour ses membres ou pour le compte de tiers, toutes études, recherches ou enquêtes, en rapport avec son objet ;
- et plus généralement, entreprendre toute action susceptible d'en faciliter la réalisation.

ARTICLE 4 – Siège social

Son siège est à Marseille 6^{ème}, 66 rue Saint-Jacques.

Il pourra être transféré en tout autre endroit par simple décision du Conseil d'administration, celui-ci étant alors autorisé le cas échéant à modifier les statuts en conséquence.

ARTICLE 5 - Durée

La durée de l'Association est indéterminée.

TITRE II - MEMBRES DE L'ASSOCIATION – CONDITIONS D'ADHESION

ARTICLE 6 – Membres

L'Association se compose de cinq (5) collèges de membres : les membres actifs, les membres cotisants, les membres usagers, les membres d'honneur et les membres bienfaiteurs.

Sont membres usagers les personnes qui bénéficient des services collectifs de l'Association sans être tenus de payer une cotisation annuelle. Pour acquérir cette qualité, ils doivent adresser au Président, par tous moyens, y compris électronique, un bulletin d'adhésion. Leur adhésion est enregistrée pour l'année civile en cours.

Sont membres cotisants les personnes qui bénéficient des services collectifs et des services individualisés de l'Association. Ils sont tenus de payer la cotisation annuelle dont le montant est fixé par le Conseil d'administration et dont le paiement peut être mensualisé, et d'adresser au Président de l'Association, par tous moyens y compris électronique, un bulletin d'adhésion. Leur adhésion est enregistrée pour l'année civile en cours.

Sont membres bienfaiteurs les personnes ayant versé tout don en espèce ou en nature à l'Association, afin de soutenir et de promouvoir ses actions. Ils ne sont pas tenus de payer la cotisation annuelle. Pour acquérir cette qualité, ils doivent adresser au Président de l'Association, par tous moyens y compris électronique, un bulletin d'adhésion. Leur adhésion est enregistrée pour l'année civile en cours.

Sont membres actifs les personnes qui participent activement à la réalisation des objectifs de l'Association et qui en font la demande. Ils ne sont pas tenus de payer une cotisation. La qualité de membre actif est accordée par le conseil d'administration. La décision d'accepter ou non un candidat a un caractère discrétionnaire. Le refus d'admission n'a pas à être motivé.

Sont membres d'honneur les personnes reconnues comme telles par le Conseil d'administration, en raison des services rendus à l'Association. Ils ne sont pas tenus de payer la cotisation annuelle.

S'ils relèvent de plusieurs catégories, les candidats ne peuvent faire partie que d'un seul collège à la fois, déterminé suivant l'ordre de priorité suivant :

1. Collège des membres d'honneur,
2. Collège des membres actifs,
3. Collège des membres cotisants

4. Collèges des membres bienfaiteurs
5. Collège des membres usagers

Chaque membre, quelque-soit son collègue, dispose d'un droit de vote aux assemblées générales.

ARTICLE 7 – Conditions d'adhésion

Pour faire partie de l'Association en qualité de membre actif et de membre d'honneur, il faut le demander et être agréé par le Conseil d'administration qui statue à la majorité simple, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission

Les demandes d'admission en tant que membre cotisant, membre usager et membre bienfaiteur vont du 1^{er} janvier au 31 décembre de chaque année et doivent être adressées au Président.

L'admission de tout nouveau membre est subordonnée au respect des conditions précisées, pour chaque catégorie, à l'article 6.

Seuls les membres cotisants payent une cotisation annuelle qui est fixée par le Conseil d'administration.

ARTICLE 8 - Démission – radiation

La qualité de membre de l'Association se perd par :

- la démission,
- le décès,
- la radiation prononcée pour motifs graves par le Conseil d'administration, le membre intéressé ayant été préalablement entendu par le Président.

TITRE III - RESSOURCES DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 9 – Cotisations et ressources

Les ressources de l'Association se composent :

- des cotisations de ses membres dont le montant est fixé chaque année, par le Conseil d'administration,
- des dons et toutes aides privées autorisées par les textes législatifs et réglementaires,
- des subventions qui pourraient lui être accordées.
- des recettes provenant des activités qu'elle peut organiser,
- de toutes autres ressources autorisées par la loi et les règlements en vigueur.

ARTICLE 10 – Fonds de réserve

Un fonds de réserve ne sera constitué que dans la mesure où les ressources à allouer à des projets devraient être reportés d'un exercice sur l'autre, sur décision du Conseil d'administration.

TITRE IV –ADMINISTRATION ET GESTION

ARTICLE 11 – Conseil d’administration

L’Association est administrée par un Conseil d’administration composé de 6 à 12 membres, répartis comme suit :

- Au moins 6 représentants du collège des membres actifs, choisis par l’Assemblée générale parmi eux ;
- Au plus 2 représentant du collège des membres cotisants, choisis par l’Assemblée générale parmi eux ;
- Au plus 1 représentant du collège des membres usagers, choisis par l’Assemblée générale parmi eux ;
- Au plus 1 représentant du collège des membres d’honneur, choisis par l’Assemblée générale parmi eux.
- Au plus 1 représentant du collège des membres bienfaiteurs, choisis par l’Assemblée générale parmi eux.

Les membres du Conseil d’administration sont élus par l’Assemblée générale pour trois années et les administrateurs sortants sont rééligibles.

En cas de vacance d’un ou de plusieurs membres, le Conseil d’administration pourvoit provisoirement à leur remplacement si la règle de composition par collèges n’est pas respectée : il désigne alors un ou des membres du collège concerné. Leur remplacement définitif intervient ensuite au cours de l’Assemblée générale suivante. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à la date où devait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

11.1. Prérogatives du Conseil d’administration

Le Conseil d’administration est investi des pouvoirs les plus étendus, pour gérer, diriger et administrer l’Association. Il dispose de tous les pouvoirs qui ne relèvent pas de la compétence de l’Assemblée générale et notamment :

1. Il définit la politique et les orientations générales de l’Association et les soumet à l’Assemblée générale ;
2. Il arrête les grandes lignes d’actions de communications et de relations publiques ;
3. Il arrête les budgets et contrôle leur exécution ;
4. Il arrête les comptes de l’exercice clos et les soumet à l’Assemblée générale ;
5. Il détermine les montants des cotisations ;
6. Il délibère sur l’acceptation et l’exclusion des membres de l’Association dans les conditions définies aux articles 7 et 8 ;
7. Il approuve le règlement intérieur de l’Association le cas échéant ;
8. Il transfère le siège social de l’Association et dispose sur ce point du pouvoir corrélatif de modifier les statuts ;
9. Il autorise les actes et engagements dépassant le cadre des pouvoirs propres du Président ;
10. Il peut déléguer, par écrit ses pouvoirs, et peut à tout instant mettre fin aux dites délégations.

Les membres du Conseil d'administration nomment en leur sein un bureau composé :

- d'un(e) Président(e),
- d'un(e) ou deux Vice-Présidents(es),
- d'un(e) Secrétaire,
- d'un(e) Trésorier(e).

Le bureau n'est pas une instance collégiale, mais ses membres disposent des pouvoirs ci-après définis.

Le Président est chargé d'exécuter les décisions du Conseil d'administration et de l'Assemblée générale et d'assurer le bon fonctionnement de l'Association.

Le Président assure la gestion quotidienne de l'Association. Il agit au nom et pour le compte du Conseil d'administration et de l'Association, et notamment :

1. Il représente l'Association dans tous les actes de la vie civile et est investi de tous pouvoirs à cet effet.
2. Il a qualité pour agir en justice au nom de l'Association, tant en demande qu'en défense, consentir toutes transactions et former tout recours, sans autorisation préalable du Conseil d'administration.
3. Il convoque le Conseil d'administration et les Assemblées générales, fixe leur ordre du jour et préside à leurs réunions.
4. Il est habilité à ouvrir et faire fonctionner, dans tous les établissements de crédit ou financiers, tous comptes et tous livrets d'épargne.
5. Il exécute les décisions arrêtées par le Conseil d'administration.
6. Il embauche toute personne dont les missions sont nécessaires au fonctionnement de l'Association et licencie tous les employés et fixe leur rémunération.
7. Il signe tous contrats d'achat ou de vente, et plus généralement tous actes et tous contrats nécessaires à l'exécution des décisions du Conseil d'administration et des Assemblées générales.
8. Il ordonne les dépenses.
9. Il présente au Conseil d'administration les budgets annuels, et contrôle leur exécution.
10. Il propose le cas échéant le règlement intérieur de l'Association à l'approbation du Conseil d'administration.
11. Il présente un rapport moral, de gestion et d'activités à l'Assemblée générale annuelle.
12. Il peut déléguer, par écrit, ses pouvoirs et sa signature ; il peut à tout instant mettre fin aux dites délégations par écrit.

Tout acte, tout engagement dépassant le cadre des pouvoirs ci-dessus définis devra être autorisé préalablement par le Conseil d'administration.

Le Président est assisté d'un ou deux Vice-Président(s).

Le Vice-Président le plus ancien en âge est chargé d'assister le Président et de le remplacer en cas d'empêchement. Le ou les Vice-Présidents peuvent être chargés de toute mission spécifique par le Conseil d'administration.

Le Secrétaire est chargé de tout ce qui concerne la correspondance et les archives. Il rédige ou supervise la rédaction des procès-verbaux de réunion des Assemblées et du Conseil d'administration et, en général, de toutes les écritures concernant le fonctionnement de

l'Association, à l'exception de celles qui concernent la comptabilité. Il est également chargé de la gestion de l'Association. Il peut cumuler cette fonction avec celle de Trésorier ou de Vice-Président.

Le Trésorier supervise les conditions dans lesquelles sont perçues les recettes, effectue les paiements, sous le contrôle du président. Il tient, ou fait tenir une comptabilité régulière de toutes les opérations et rend compte à l'Assemblée générale qui statue sur la gestion. Avec le Président, il fait ouvrir et fonctionner, au nom de l'Association, auprès de toute banque ou tout établissement de crédit, tout compte de dépôt ou compte courant. Il crée, signe, accepte, endosse et acquitte tout chèque et ordre de virement pour le fonctionnement des comptes.

Des remboursements de frais sont possibles sur présentation de justificatifs, dans les conditions fixées préalablement par le Conseil d'administration.

11.2. Réunions du Conseil d'administration

Le Conseil d'administration se réunit au moins deux fois par an, sur convocation écrite (par lettre simple ou courriel) du Président, soit à son initiative, soit sur la demande de la moitié de ses membres, et aussi souvent que l'intérêt de l'Association l'exige. Les convocations incluant l'ordre du jour doivent être adressées par tous moyens quinze jours calendaires au moins avant la date prévue pour la réunion.

Le Conseil d'administration peut se réunir par tout moyen (visioconférence, téléconférence, Skype, etc.), la convocation précisant les modalités retenues pour la réunion.

La présence (y compris par moyen téléphonique ou électronique) ou la représentation du tiers au moins de ses membres est nécessaire pour la validité des délibérations.

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

Tout administrateur peut se faire représenter par un autre membre du Conseil d'administration, même appartenant à un autre collège, dans la limite de trois pouvoirs.

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

11.3. Rémunération

Les membres du Conseil d'administration ne peuvent pas recevoir une rémunération au titre de leurs fonctions. Ils peuvent percevoir une rémunération pour des missions spécifiques qui leur seraient attribuées par le conseil d'administration. En tout état de cause, il conviendra impérativement de respecter la législation fiscale applicable afin de ne jamais remettre en cause le caractère désintéressé de la gestion de l'Association.

ARTICLE 12 - Assemblée générale ordinaire

L'Assemblée générale comprend tous les membres de l'association et se réunit ordinairement au moins une fois par an dans les six mois de la clôture de l'exercice et extraordinairement en cas de

besoin. Elle est convoquée au moins quinze jours à l'avance par tout moyen, y compris électronique, par les soins du Président.

L'ordre du jour, fixé par le Conseil d'administration, est indiqué sur les convocations. Ne devront être traitées, lors de l'Assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour. Tout membre désirant soulever une question étrangère à cet ordre du jour devra avertir le Conseil par écrit dans un délai de huit jours francs au moins précédant la tenue de l'Assemblée générale.

Le Président, assisté des membres du Conseil, préside l'Assemblée et expose la situation morale de l'Association.

Le Trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'Assemblée.

L'Assemblée générale nomme si besoin le commissaire aux comptes et, le cas échéant, son suppléant.

Il est procédé le cas échéant, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement des membres du Conseil sortants au sein de chaque collège.

L'Assemblée générale ordinaire délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents ou représentés, à la majorité simple. En cas de partage, le Président a voix prépondérante.

Le vote a lieu à main levée sauf si un quart des membres présents sollicite un vote secret.

Le vote par procuration est admis, dans la limite de deux pouvoirs par membre. Les pouvoirs en blanc sont attribués au Président sans limitation de nombre.

ARTICLE 13–Assemblée générale extraordinaire

L'Assemblée générale extraordinaire peut être convoquée suivant les mêmes modalités que celles prévues par l'article 12.

L'Assemblée générale extraordinaire est seule compétente pour modifier les statuts, prononcer la dissolution de l'Association, statuer sur la dévolution de ses biens, décider de sa fusion avec une autre association.

Elle ne peut alors délibérer valablement que si la moitié au moins de ses membres sont présents ou représentés.

Si le quorum n'est pas atteint, l'assemblée est convoquée une nouvelle fois, avec le même ordre du jour. Lors de cette deuxième réunion, l'assemblée délibère valablement quel que soit le nombre des présents ou représentés.

Ses décisions sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés, chaque membre disposant d'une voix et pouvant représenter d'autres membres.

Le vote par procuration est admis, dans la limite de deux pouvoirs par membre. Les pouvoirs en blanc sont attribués au Président sans limitation de nombre.

ARTICLE 14– Exercice social

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

ARTICLE 15 - Dissolution

En cas de dissolution prononcée par les deux tiers au moins des membres présents à l'Assemblée générale extraordinaire, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

ARTICLE 16 – Règlement intérieur

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.

Fait à Marseille
Le 30 juin 2020.

Le Président
Yves GHIRON

Le Trésorier
Andrée BOYER