

★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★

STATUTS

AMYLOIDOSIS ALLIANCE

Mis à jour au 3 juillet 2020

★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★

PRÉAMBULE

L'Association, dont le nom est Amyloidosis Alliance "The Voice of Patients", est une association regroupant diverses organisations à but non lucratif de patients du monde entier, œuvrant contre l'amylose.

Amyloidosis Alliance favorise une collaboration étroite entre ses membres, les institutions internationales et les associations non lucratives.

Amyloidosis Alliance défend les intérêts de ses propres membres et des membres de ces derniers sur la scène internationale.

En mobilisant la communauté de l'Amylose et en fédérant ses membres, Amyloidosis Alliance renforce la voix des patients, favorise la recherche médicale et le bien-être des patients.

Amyloidosis Alliance a été créée en 2018 par trois membres fondateurs européens : l'Association Française contre l'Amylose (AFCA) - France, Stichting Amyloïdose Nederland (SAN) - Pays-Bas, Amiloidosi Familiare Onlus (FAMY) - Italie.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

SOMMAIRE

TITRE I - DÉFINITION - NOM - OBJECTIFS - MOYENS - QUARTIER GÉNÉRAL -DURÉE	3
Article 1 - NOM	3
Article 2 - OBJECTIFS	3
Article 3 - MOYENS	4
Article 4 -SIEGE SOCIAL	4
Article 5 - DURÉE	4
TITRE II – MEMBRES	5
Article 6 - MEMBRES	5
Article 7 - COLLÈGES NATIONAUX	8
Article 8 - DROITS ET DEVOIRS DES MEMBRES	8
TITRE III - GESTION ET OPÉRATIONS	9
Article 9 - ORGANES D'ASSOCIATION	9
Article 10 - CONSEIL D'ADMINISTRATION	9
Article 11 - BUREAU EXÉCUTIF	12
Article 12 - LE DIRECTEUR OPERATIONNEL	14
Article 13 - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE	14
Article 14 - CONSEIL D'ARBITRAGE	18
Article 15- COMITE MEDICAL	18
TITRE IV - GESTION DÉSINTÉRESSÉE	19
Article 16 - GESTION DÉSINTERESSEE - TRAITEMENT ET RÉMUNÉRATION	19
TITRE V - FINANCES ET COMPTABILITÉ	19
Article 17 - COMPTES - ANNÉE FISCALE	19
Article 18 - RESSOURCES	19
TITRE VI - DISPOSITIONS DIVERSES	20
Article 19 - RÈGLEMENT INTERNE	20
Article 20 - DISSOLUTION – FUSION	20
Article 21 - ENREGISTREMENT	20

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

TITRE I - DÉFINITION - NOM - OBJET - MOYENS—SIEGE SOCIAL- DURÉE

ARTICLE 1 - NOM

Une association est créée entre les personnes souscrivant aux présents statuts, elle est régie par la loi du 1er juillet 1901 et son décret d'application du 16 août 1901.

L'association est enregistrée sous le nom suivant :

*"Amyloidosis Alliance"—The Voice of Patients
abrégé "Amyloidosis Alliance".*

Article 2 - OBJET

Amyloidosis Alliance œuvre exclusivement à des fins philanthropiques, sociales et scientifiques, conformément aux articles 200 et 238 BIS du Code Général des Impôts.

Le but de l'association tant en France qu'à l'étranger est de:

- Sensibiliser le public à l'amylose,
- Faciliter la mise en place de protocoles de traitement et de soins pour les patients atteints d'amylose dans tous les pays,
- Promouvoir des mesures de recherche sur l'amylose et les sujets connexes dans le domaine de la médecine,
- Faire le lien entre les professionnels médicaux, les gouvernements des différents pays, les institutions mondiales, les sociétés pharmaceutiques, les organisations nationales et internationales et les patients,
- Promouvoir l'échange d'informations entre les membres et les patients,
- Promouvoir et encourager les moyens de suivi des patients et de leur traitement,
- Plaidoyer au nom des associations nationales pour améliorer leurs politiques en matière de normes sociales et de santé pour les patients atteints d'amylose au niveau national et international
- Soutenir toutes actions visant à initier des groupes de patients dans les pays non représentés

Plus généralement, l'Association mène toutes opérations directement ou indirectement liées à son objet social.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

Article 3 - MOYENS

Afin de réaliser son objet social, l'Association utilise tous les moyens autorisés par la loi notamment :

- L'octroi de bourses, des subventions, des prix, des récompenses et des fonds,
- La signature d'accords de partenariat,
- La création d'entités juridiques existantes,
- La collaboration avec des centres d'expertise,
- Le recrutement des bénévoles pour des tâches spécifiques,
- La mise en œuvre de services disponibles
- L'utilisation de moyens appropriés de diffusion et de communication.

L'Association recherchera toute assistance financière, matérielle et / ou technique pour lui permettre de réaliser ses objectifs et pourra notamment mobiliser toutes les Associations qui poursuivent des buts similaires.

Article 4 - SIEGE SOCIAL

Le siège de l'Association est situé à MARSEILLE (FRANCE).

Il peut être transféré par simple décision de l'Assemblée Générale qui détient à cet égard le pouvoir corrélatif de modifier les statuts, dans les conditions visées aux articles 13.2 et 13.3 des statuts.

Les réunions des organes internes de l'Association se tiennent au siège social ou à tout autre endroit, en France ou à l'étranger.

Le règlement intérieur peut prévoir que les réunions seront organisées selon une rotation géographique.

Article 5 - DUREE

Sa durée est illimitée.

 DS
GD

 DS
JCF

 DS
KV

TITRE II – MEMBRES

Article 6 - MEMBRES

6.1. Catégories de membres

L'Association comprend quatre (4) catégories de membres :

- MEMBRES FONDATEURS
- MEMBRES STANDARD
- MEMBRES ASSOCIÉS
- MEMBRES HONORAIRES

6.2. Membres fondateurs

Les trois personnes morales / associations suivantes auront la qualité de MEMBRES FONDATEURS:

- ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE L'AMYLOSE (AFCA)** - Organisme à but non lucratif soumis à la loi française dont le siège social est à MARSEILLE (France) représenté par un «représentant permanent » conformément aux dispositions de l'article 6.8 ci-dessous.
- STICHING AMYLOIDOSE NEDERLAND (SAN)** - Organisme à but non lucratif soumis au droit néerlandais dont le siège social est à ZOETERMEER (Pays-Bas) représenté par un « représentant permanent » conformément aux dispositions de l'article 6.8 ci-dessous
- ASSOCIAZIONE ITALIANA AMILOIDOSI FAMILIARE ONLUS (FAMY)** - Organisme à but non lucratif soumis à la loi italienne dont le siège est à BOLOGNA (Italie) représenté par un « représentant permanent » conformément aux dispositions de l'article 6.8 ci-dessous.

Les MEMBRES FONDATEURS assistent aux Assemblées Générales au sein de leur Collège National respectif et avec droit de vote conformément aux dispositions de l'article 7 ci-dessous.

Les MEMBRES FONDATEURS paient une cotisation annuelle.

6.3. Membres standard

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

Les MEMBRES STANDARD sont des organisations nationales de patients atteints d'amylose, reconnues dans leur propre pays comme des associations à but non lucratif, publiant un rapport financier et d'activité annuel.

Les MEMBRES STANDARD doivent également satisfaire les critères complémentaires fixés par le règlement intérieur.

Les MEMBRES STANDARD assistent aux Assemblées Générales au sein de leur Collège National respectif et avec droit de vote, conformément aux dispositions des articles mentionnés ci-dessous 7. Les MEMBRES STANDARD paient une cotisation annuelle.

6.4. Membres associés

Les MEMBRES ASSOCIÉS sont des :

- a) organismes dont l'objet principal est l'amylose, mais qui ne sont pas administrés par des patients
- b) organisations - à but non lucratif de patients atteints d'amylose - qui se portent candidates pour devenir membres standard mais datent de moins d'un an
- c) organisations de patients - à but non lucratif - représentant une famille de maladies rares dans les pays où il n'y a pas d'organisation nationale spécifique à l'amylose pour les représenter,
- d) organisations privées ou publiques actives dans le domaine de la santé et contribuant aux objectifs de l'Amyloidosis Alliance par leur mission et leur travail

Les MEMBRES ASSOCIÉS doivent également satisfaire les critères complémentaires fixés par le règlement intérieur.

Les MEMBRES ASSOCIÉS peuvent assister aux Assemblées Générales au sein de leur Collège National respectif, sans droit de vote, conformément aux dispositions de l'article 7 ci-dessous.

Les MEMBRES ASSOCIÉS ne paient pas de cotisation annuelle.

6.5. Membres honoraires

Les personnes physiques et morales qui fournissent des services importants à l'Association peuvent avoir la qualité de MEMBRES HONORAIRES.

Les MEMBRES HONORAIRES ne paient pas de cotisation annuelle.

Les MEMBRES HONORAIRES peuvent assister aux Assemblées Générales avec leur Collège National respectif, sans droit de vote, conformément aux dispositions de l'article 7 ci-dessous.

Ils ont un rôle consultatif.

DS


DS


DS


6.6 Conditions d'admission

L'adhésion à l'Association en tant que MEMBRE STANDARD, MEMBRE ASSOCIÉ ou MEMBRE HONORAIRE est soumise à une décision de l'Assemblée Générale, dans les conditions prévues aux articles 7, 13.1, 13.2 et 13.3.

Les demandes d'adhésion en tant que membre standard doivent être formulées par écrit et adressées au Conseil d'Administration qui les transmettra à l'Assemblée Générale.

Les candidats membres associés et honoraires sont directement choisis par le Conseil d'Administration qui soumet leur sélection à l'Assemblée Générale.

En cas de refus, la décision de l'Assemblée Générale est sans appel et n'a pas à être motivée.

Le Conseil d'Administration informe le demandeur concerné de sa décision.

6.7. Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

- La dissolution, liquidation, transformation de la structure membre ou la preuve que ladite structure n'est plus active.
- La démission volontaire.

La démission et ses motifs doivent être soumis au Conseil d'administration par écrit.

- L'expulsion pour un motif grave.

Conformément aux dispositions de l'article 10, le Conseil d'Administration peut proposer d'exclure un membre, celui-ci étant préalablement invité à soumettre sa défense devant ledit Conseil d'Administration.

Ces exclusions sont soumises à l'Assemblée Générale Ordinaire.

- "Motif grave" comprend notamment :
 - . l'absence de participation aux activités de l'Association pendant un an,
 - . tout comportement préjudiciable aux intérêts de l'Association.
- Le décès pour les membres honoraires
- Le non-paiement de la cotisation : L'exclusion peut être ordonnée par le Bureau Exécutif si un membre ne paie pas sa cotisation annuelle après trois (3) rappels écrits par courrier électronique.

6.8. Représentant permanent

Chaque personne morale membre de l'Association désigne une personne physique, appelée « représentant permanent », pour la représenter dans l'Association.

La personne morale nomme une autre personne physique, appelée « suppléante », qui est chargée de remplacer le représentant permanent, en son absence.

Les décisions prises par ce suppléant sont considérées comme ayant été prises au nom et au lieu du représentant permanent.

La personne morale informe le Conseil d'Administration par écrit du nom de son représentant permanent et de son suppléant, dès qu'elle est informée de l'acceptation de son adhésion.

Lorsque la personne morale remplace le représentant permanent et / ou son suppléant, elle en informe le Conseil d'Administration par écrit.

Article 7 - COLLÈGES NATIONAUX

Afin d'assurer une représentativité équilibrée de chaque pays, les différentes catégories de membres appartiennent au " Collège National" correspondant à leur nationalité.

Pour un membre qui est une personne physique, le terme "nationalité" désigne le sens ordinaire de la citoyenneté.

Pour un membre qui est une personne morale, la « nationalité » désigne le pays dans lequel elle a établi son siège.

Par conséquent, au moment de la création de l'Amyloidosis Alliance, il y a trois (3) collèges nationaux, à savoir:

- ✓ le Collège Français, au sein duquel l'ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE L'AMYLOSE a un (1) siège,
- ✓ le Collège Hollandais, au sein duquel THE STICHTING AMYLOIDOSE NEDERLAND a un (1) siège,
- ✓ le Collège Italien, au sein duquel ASSOCIAZIONE ITALIANA AMYLOIDOSI AMILOIDOSI FAMILIARE ONLUS a un (1) siège.

Comme l'Association acceptera de nouveaux membres du monde entier, des collèges nationaux seront créés en fonction de la nationalité des nouveaux membres.

Article 8 - DROITS ET DEVOIRS DES MEMBRES

Tous les membres ont le droit de participer à tous les événements de l'association.

Le droit de vote à l'Assemblée Générale et le droit d'élire et de se présenter aux élections ne sont accordés qu'aux MEMBRES FONDATEURS et aux MEMBRES STANDARD.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

Chaque membre a le droit de demander une copie imprimée des statuts

Les membres doivent promouvoir les intérêts de l'Association au mieux de leurs capacités et doivent s'abstenir de toute action portant atteinte à la réputation et au but de l'Association. Les membres doivent se conformer aux statuts de l'association et aux résolutions de ses organes internes.

Les membres doivent appartenir à un collège national.

Les MEMBRES FONDATEURS et les MEMBRES STANDARD paient la totalité de leurs cotisations, dans le délai imparti.

Les membres n'ont pas le droit de réclamer une compensation financière pour les actions liées à leur qualité. Seuls les frais engagés pour le compte d'Amyloidosis Alliance peuvent être remboursés sur présentation des justificatifs relatifs aux frais de déplacement et d'hébergement.

TITRE III – GOUVERNANCE ET GESTION

Article 9 - ORGANES DE L'ASSOCIATION

Les organes internes de l'Association sont l'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration, le Bureau (composé au minimum du Président, du Secrétaire et du Trésorier), le Comité Médical et le Conseil d'Arbitrage.

Tous les représentants de ces organismes seront en possession de tous leurs droits civils.

Article 10 - CONSEIL D'ADMINISTRATION

10.1. Composition et nomination

Le Conseil d'Administration est composé de trois (3) à sept (7) Administrateurs nommés par l'Assemblée Générale Ordinaire.

Les candidatures au poste d'Administrateur doivent être adressées au Président au moins vingt jours avant la réunion annuelle de l'Assemblée Générale.

Le mandat d'Administrateur est de trois (3) ans et est renouvelable.

DS
GD

DS
KV

DS
GD

Un premier Conseil d'Administration provisoire sera composé par les trois MEMBRES FONDATEURS jusqu'à l'Assemblée Générale de 2019.

En conséquence, à partir de 2019, d'autres MEMBRES que les MEMBRES FONDATEURS pourront être élus Administrateur et les trois MEMBRES FONDATEURS conserveront leurs mandats respectifs pour au moins le terme de trois ans mentionné ci-dessus.

Par la suite, au plus un MEMBRE FONDATEUR ou un MEMBRE STANDARD par Collège National sera en mesure de devenir Administrateur.

Chaque Administrateur peut accorder une délégation de pouvoirs à un autre Administrateur.

En l'absence d'un Administrateur élu, le Conseil a le droit de coopter un autre membre éligible à sa place, cette nomination devra être approuvée par la prochaine Assemblée Générale.

Si le Conseil ne parvient pas à coopter un nouvel administrateur provisoire, l'Assemblée Générale doit être convoquée par le Président.

En cas de remplacement d'un Administrateur, le mandat du nouvel Administrateur expire en même temps que celui de l'Administrateur original.

Le mandat d'Administrateur prend fin par:

- . la démission,
- . la perte du statut de membre de l'Association,
- . la révocation par le Conseil d'Administration ou l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration peut révoquer un Administrateur en cas d'absence injustifiée lors de deux réunions consécutives du Conseil d'Administration.

L'Assemblée Générale peut révoquer l'ensemble du Conseil d'Administration ou un Administrateur seulement à tout moment.

La révocation ne prendra effet qu'après la nomination d'un nouvel Administrateur ou d'un nouveau Conseil d'administration.

Les Administrateurs peuvent soumettre leur démission à tout moment par écrit au Conseil d'administration.

Dans le cas où le conseil entier démissionne, les lettres doivent être adressées à l'Assemblée Générale.

La démission prend effet dès que les successeurs sont élus ou cooptés.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

10.2. Compétences / Rôle et pouvoirs

Le Conseil d'Administration définit les orientations générales de l'Association qui doivent être exécutées par le bureau.

Dans l'intérêt de l'Association, il peut délivrer toutes les délégations de pouvoir avec faculté de subdélégation.

Le Conseil d'Administration est investi des pouvoirs les plus étendus, qui ne sont pas expressément réservés au Président, au bureau ou à l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration doit notamment:

- mettre en place un système de comptabilité conforme aux exigences de l'association avec, au minimum, des registres permanents de recettes / dépenses et tenir un registre de trésorerie,
- soumettre à l'Assemblée Générale le budget,
- établir l'ordre du jour des assemblées générales,
- soumettre à l'Assemblée Générale le rapport annuel financier et le rapport d'activité,
- autoriser toute acquisition, vente ou location de biens immobiliers de plus de dix mille euros (10.000 €),
- proposer à l'Assemblée Générale l'admission des candidats en tant que MEMBRES STANDARD, MEMBRES ASSOCIÉS ou MEMBRES HONORAIRES ou proposer leur exclusion,
- révoquer un membre qui ne paie pas sa cotisation annuelle, dans les conditions prévues à l'article 6.7,
- révoquer un Administrateur en cas d'absence injustifiée lors de deux réunions consécutives du Conseil d'Administration
- superviser les activités du bureau
- décider de l'embauche et du licenciement des salariés,
- nommer les membres du bureau parmi ses membres,
- rédiger / modifier si nécessaire le Règlement Intérieur avant de le soumettre à l'approbation de l'Assemblée Générale,
- autoriser les contrats entre l'Association et les parties prenantes externes de moins de mille euros (10.000 €).

Cette énumération n'est pas restrictive.

10.3. Réunion et règles de vote

Le Conseil d'Administration se réunit aussi souvent que nécessaire mais au moins une fois tous les six (6) mois, sur convocation du Président ou, en son absence, du vice-Président ou de la moitié au moins de ses Administrateurs.

Les lettres de convocation doivent être envoyées à l'avance aux Administrateurs par lettre simple ou par courrier électronique.

Le Conseil d'Administration délibère sur l'ordre du jour fixé par son Président ou en son absence, par le vice-Président ou par au moins la moitié de ses membres.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

Chaque Administrateur peut donner son pouvoir à un autre Administrateur. Toutefois, un Administrateur ne peut détenir plus d'un pouvoir.

Pour les réunions du Conseil d'Administration, le quorum est de la moitié des Administrateurs présents ou représentés.

Pour délibérer valablement, la moitié au moins des membres doivent être présents ou représentés.

Les membres du Conseil d'Administration participant aux réunions par vidéoconférence selon des modalités techniques garantissant une participation effective seront considérés comme présents pour le calcul du quorum et de la majorité.

Les résolutions du Conseil d'Administration sont prises à la majorité des voix des membres présents et représentés.

En cas d'égalité, le vote du Président est prépondérant.

Le Conseil d'Administration est présidé par le Président ou, en son absence, par le vice-Président ou un Administrateur nommé par ses pairs.

Le Président peut convoquer aux réunions, à titre consultatif, tout membre de l'Association, toute personnalité extérieure, tout salarié dont les compétences seraient utiles à la réalisation des objectifs de l'Association.

Les procès-verbaux des réunions sont signés par le Président et le Secrétaire. Ils doivent être reportés sur des feuillets numérotés sans blanc ni rature et conservés au siège de l'Association.

Article 11 - BUREAU

Le bureau est composé d'au moins trois (3) directeurs et sa composition est la suivante:

- un Président,
- éventuellement un ou plusieurs vice-Président (s),
- un Trésorier,
- un Secrétaire.

Le Conseil d'Administration nomme d'un commun accord les membres susmentionnés du Bureau parmi ses Administrateurs ou si les nominations ne peuvent être décidées à l'unanimité dans les conditions prévues à l'article 10.3.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

Le mandat des membres du Bureau est de trois (3) ans, la réélection est possible.

Exceptionnellement, le Conseil d'Administration provisoire susmentionné nommera un Bureau provisoire qui siègera jusqu'en 2021.

Des élections anticipées n'auront lieu avant 2021 qu'en cas de démission d'un membre du bureau exécutif provisoire.

Le bureau exécutif se réunit par vidéoconférence aussi souvent que nécessaire mais au moins six fois par an.

11.1. Le Président

Le Président est responsable des affaires courantes de l'Association et est assisté par le Secrétaire.

L'Association est représentée dans ses rapports avec les tiers par le Président qui est investi de tous les pouvoirs à cet effet.

Une fois les contrats approuvés par l'organe statutairement compétent, le Président a le droit de les signer.

En cas de circonstances exceptionnelles, le Président a le droit de prendre des mesures de manière indépendante, même dans les domaines relevant de la compétence de l'Assemblée Générale ou du Conseil d'Administration. Ces mesures doivent toutefois être approuvées ultérieurement par l'organe compétent.

Le Président préside l'Assemblée Générale et le Conseil d'Administration.

Il a le pouvoir d'engager des procédures judiciaires au nom de l'Association.

Le Président convoque les assemblées générales et les réunions du Conseil d'Administration.

Le Président peut déléguer tout ou partie de ses pouvoirs.

11.2. Le Trésorier

Le Trésorier gère le patrimoine de l'Association conformément aux décisions du Conseil d'Administration.

Il doit veiller à l'exécution des engagements pris par les membres de l'Association.

Il est responsable de la comptabilité de l'Association et rend compte, annuellement, de sa gestion au Conseil d'Administration et à l'Assemblée Générale.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

11.3. Le Secrétaire

Le Secrétaire est responsable de la rédaction des procès-verbaux. Néanmoins, lors des délibérations, toute personne présente peut être nommée Secrétaire de la réunion.

11.4. Le vice-Président

Le Conseil d'Administration peut élire parmi ses membres un ou plusieurs vice-Présidents pour assister le Président.

Le vice-Président nommé par le Conseil d'Administration assiste le Président dans ses fonctions et remplace le Président en cas de vacance jusqu'à la prochaine réunion du Conseil d'Administration.

Le vice-Président peut se voir confier des missions périodiques ou être en mesure de diriger un comité spécial pour fournir une assistance personnalisée au Conseil d'Administration.

ARTICLE 12 - LE DIRECTEUR OPERATIONNEL

Un directeur opérationnel peut être embauché et révoqué par le Conseil d'Administration.

Il/Elle ne peut pas être un représentant d'un membre de l'Association ni un Administrateur.

Le directeur opérationnel ne peut être qu'un individu. Il / Elle agit sous l'autorité directe du Président de l'Association sur délégation.

Il / Elle peut être rémunéré (e), selon les règles déterminées par le Conseil d'Administration qui fixe les conditions de sa délégation et l'étendue de ses pouvoirs.

Le directeur exécutif est responsable de la gestion quotidienne de l'Association, conformément aux résolutions et directives du Bureau ou du Conseil d'Administration.

Il /Elle peut siéger au Conseil d'Administration avec un pouvoir consultatif et peut également participer aux réunions de bureau.

Il /Elle rend compte de l'accomplissement de sa mission au Conseil d'Administration et est responsable de la gestion globale de l'Association.

Article 13 - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

DS
ED

DS
JCF

DS
KV

13.1. Composition - réunions

L'Assemblée Générale est composée de tous les membres de l'Association mentionnés à l'article 6.1 qui ont payé leur cotisation en totalité pour l'année en cours.

Le Président ou, en son absence, le vice-Président convoque une Assemblée Générale à la demande du Conseil d'Administration ou du quart des membres.

Les avis de convocation doivent être émis par tout moyen au moins trente (30) jours à l'avance et doivent inclure l'ordre du jour correspondant.

L'Assemblée Générale est présidée par le Président ou une personne désignée par ce dernier.

Les membres participant à l'Assemblée Générale par visioconférence dont les modalités techniques garantissent une participation effective seront considérés comme présents pour le calcul du quorum et de la majorité.

Les votes des membres de l'Amyloïdosis Alliance sont émis lors de l'Assemblée Générale de l'Amyloïdosis Alliance. Un vote par correspondance peut être organisé. Les bulletins de vote doivent être adressés préalablement par courrier et/ou fax et/ou e-mail.

Les membres absents peuvent être représentés par un autre membre muni d'une procuration écrite. Cependant, un membre ne peut représenter plus de deux membres.

13.2. Règles de vote

Toutes les délibérations sont prises à main levée. Le scrutin secret peut être organisé s'il est demandé par la moitié des membres.

Conformément à l'article 7 précité, les différentes catégories de membres appartiennent au «Collège national» correspondant à leur nationalité.

Chaque collège national aura droit à deux (2) votes.

- Dans le cas où un Collège national est composé d'un seul MEMBRE STANDARD ou d'un seul MEMBRE FONDATEUR, le membre aura droit à deux (2) votes.
Le vote des membres votants au sein d'un Collège national est arrondi au nombre entier le plus proche.
- Dans le cas où il y aurait plus de deux (2) entités dans un Collège national donné, le vote sera pondéré et réparti comme suit:

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

- Première situation: si le Collège National comprend un MEMBRE FONDATEUR et un ou plusieurs MEMBRES STANDARD, le MEMBRE FONDATEUR aura droit à un (1) vote et le vote restant sera pondéré et réparti entre les MEMBRES STANDARD,
Exemples: Si un collège national comprend un (1) MEMBRE FONDATEUR et deux (2) MEMBRES STANDARDS, le MEMBRE FONDATEUR aura droit à un (1) vote et chaque MEMBRE STANDARD aura droit à zéro virgule cinq vote (0,50).
Un vote peut être nul si le MEMBRE FONDATEUR vote en faveur d'une résolution et que tous les MEMBRES STANDARD du Collège votent contre.

- Deuxième situation: si le Collège national ne comprend aucun MEMBRE FONDATEUR, les deux (2) votes seront pondérés et répartis parmi les MEMBRES STANDARD.
Exemples: Si un Collège national comprend trois MEMBRES STANDARD, chacun d'entre eux aura droit zéro virgule soixante-six vote (0,66).
Un vote peut être nul dans le cas où les membres votants:
 - . constituent un nombre pair et la moitié d'entre eux votent en faveur d'une résolution et l'autre moitié vote contre;
 - . constituent un nombre impair, un membre s'abstient de voter et la moitié des votants votent en faveur d'une résolution et l'autre moitié vote contre.

En cas de partage des voix au sein d'un Collège national, ce Collège s'abstient de voter.

En cas de partage des voix entre les Collèges nationaux, le Président aura voix prépondérante.

13.3. Assemblée Générale ordinaire

Une Assemblée Générale est tenue chaque année.

L'Assemblée Générale se réunit aussi souvent que nécessaire mais pas moins d'une (1) fois par an.

Les Administrateurs peuvent être réélus.

A l'exception des cas spéciaux mentionnés dans ces statuts, les résolutions sont adoptées à l'Assemblée Générale à la majorité simple des voix des membres ayant le droit de vote (ou leurs représentants) et sont communiquées à tous les membres.

Pour délibérer, la moitié au-moins des membres doivent être présents ou représentés.

Si cette condition n'est pas remplie, l'Assemblée Générale Ordinaire est convoquée une seconde fois dans un délai d'une à quatre semaines. La deuxième réunion délibérera valablement quel que soit le nombre de membres votants.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

Les résolutions sont adoptées conformément aux dispositions de l'article 13.2, à la majorité simple des voix exprimées par les Collèges nationaux.

L'Assemblée Générale a le pouvoir de:

- fixer le montant de la cotisation annuelle,
- autoriser toute acquisition, vente ou location de biens immobiliers de plus de dix mille euros (10.000 €),
- autoriser les contrats entre l'Association et des parties prenantes externes dépassant dix mille euros (10.000 €) de dépenses imprévues dans le budget annuel approuvé,
- approuve les rapports financier et d'activité annuels,
- nommer un commissaire aux comptes permanent et un suppléant,
- nommer les nouveaux membres standard, associés et honoraires,
- nommer les Administrateurs,
- nommer, si nécessaire, les membres du comité médical,
- approuver les conventions réglementées,
- approuver le règlement intérieur,
- transférer le siège social,
- ratifier les nominations temporaires.

Cette liste n'est pas restrictive.

Les résolutions ne peuvent être adoptées que lorsqu'elles figurent dans l'ordre du jour. Les résolutions adoptées à l'Assemblée Générale sont consignées dans un procès-verbal signé par le Président puis conservé par le Secrétaire qui le transmet aux membres.

Les procès-verbaux sont enregistrés dans un registre de pages numérotées, sans espace ni rature, signé par le Président et le Secrétaire, et conservés au siège de l'Association.

13.4. Assemblée Générale Extraordinaire

Pour délibérer, les deux-tiers au moins des membres doivent être présents ou représentés.

Si cette condition n'est pas remplie, l'Assemblée Générale Extraordinaire est convoquée une seconde fois dans un délai d'une à quatre semaines. La deuxième réunion délibérera valablement quel que soit le nombre de membres.

L'Assemblée Générale Extraordinaire a le pouvoir de:

- décider de toute modification des statuts,
- décider d'une fusion avec une autre association,
- décider de la liquidation de l'Association,

DS


DS


DS


- allouer le bonus de liquidation.

Les Statuts peuvent être modifiés par l'Assemblée Générale à la demande du Conseil d'Administration ou sur proposition d'au moins un quart des membres de l'Association ayant droit de vote.

Dans les deux cas, la proposition d'amendement est adressée avec l'ordre du jour de l'Assemblée Générale à tous les membres au moins quinze jours à l'avance.

Les résolutions sont adoptées conformément aux dispositions de l'article 13.2, à la majorité des deux tiers des voix exprimées par les collèges nationaux.

En cas d'égalité des voix, le Président aura voix prépondérante.

Article 14 - COMMISSAIRE AUX COMPTES

Un commissaire aux comptes est nommé par l'Assemblée Générale pour une période de six ans. La nomination peut être renouvelée à l'issue de la période. Les commissaires aux comptes ne peuvent être membres d'un organe dont les activités font l'objet d'un audit, à l'exception de l'Assemblée Générale.

Les commissaires aux comptes doivent auditer les affaires courantes et la santé financière de l'association selon la comptabilité et examiner si les fonds sont utilisés conformément aux statuts. Le conseil d'administration doit fournir aux commissaires aux comptes les documents nécessaires et fournir les informations requises. Les commissaires aux comptes doivent rendre compte au conseil des résultats de leur audit.

Article 15 - COMMISSION D'ARBITRAGE

Tout litige survenant au sein de l'Association sera réglé par le Comité d'arbitrage interne de l'Association.

Le Comité d'arbitrage sera composé de trois MEMBRES FONDATEURS ou MEMBRES STANDARD de l'Association. Il est composé ainsi :

- Une partie au différend nomme par écrit au Conseil d'Administration un membre comme arbitre.
- Dans les sept jours, le Conseil d'Administration demande à l'autre partie au conflit de nommer également un arbitre dans les quatorze jours.
- Informés par le Conseil d'Administration dans un délai de sept jours, les deux arbitres désignés éliront un troisième membre standard ou fondateur comme Président du conseil d'arbitrage dans les 14 jours suivants.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

Si les votes sont équilibrés, une décision est prise par tirage au sort. Les arbitres ne doivent pas être membres d'un organe dont les activités font l'objet du différend - à l'exception de l'Assemblée Générale.

Le Comité d'arbitrage rend sa décision, à la suite de l'audition des deux parties, en présence de tous ses membres à la majorité simple des voix exprimées. Il doit décider au mieux de ses connaissances et de ses convictions.

Article 16 - COMITÉ MÉDICAL

Le Conseil d'Administration peut nommer un Comité Médical, composé de médecins spécialisés dans l'Amylose. Ce comité aura un rôle de conseil sans droit de vote.

TITRE IV - GESTION DESINTERESSEE

ARTICLE 17 - GESTION DÉSINTERESSÉE - TRAITEMENT ET RÉMUNÉRATION

Les membres de l'association ne reçoivent aucune rémunération ni aucun paiement pour quelque raison que ce soit.

Les remboursements de dépenses sont possibles sur présentation des justificatifs, selon les conditions fixées par le Conseil d'Administration et dans le règlement interne.

Le salaire et la rémunération du directeur opérationnel et des salariés sont déterminés par le Conseil d'Administration.

TITRE V - FINANCES ET COMPTABILITÉ

ARTICLE 18 - COMPTES - ANNÉE FISCALE

L'année fiscale commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre.

Exceptionnellement, le premier exercice commencera le jour où la création de l'association sera publiée au Journal officiel et se terminera le 31 décembre 2018.

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

ARTICLE 19 - RESSOURCES

Les ressources de l'Association sont les suivantes:

- les cotisations,
- les dons et donations,
- les subventions publiques,
- les revenus provenant de biens et d'actifs de toute nature appartenant à l'Association,
- les ressources autorisées par la loi, les règlements et la jurisprudence,
- en général, toutes les ressources autorisées par la loi.

TITRE VI - DISPOSITIONS DIVERSES

ARTICLE 20 - RÈGLEMENT INTERIEUR

Si nécessaire, l'Association peut adopter un Règlement Intérieur spécifiant certains points des statuts ou réglementant certaines activités. Il sera validé par l'Assemblée Générale, sur proposition du Conseil d'Administration.

ARTICLE 21 - DISSOLUTION - FUSION

L'Association peut être dissoute ou fusionner avec une ou plusieurs autres associations, à tout moment, sur proposition du Conseil d'Administration par décision de l'Assemblée Générale Extraordinaire.

L'Association répartira les actifs nets entre toute association déclarée ayant un objet similaire ou tout établissement public ou privé reconnu d'utilité publique de son choix.

A l'issue de la liquidation, l'association décide de la dévolution des actifs restants, conformément à la loi du 1er juillet 1901 et à son décret d'application du 16 août 1901, à des organisations caritatives similaires partageant les objectifs initiaux de l'Amyloidosis Alliance.

ARTICLE 22 - ENREGISTREMENT

Le Président accomplira toutes les formalités de déclaration et publication requises par la législation.

~~SIGNÉ LE 18 JUIN 2018~~

DS
GD

DS
JCF

DS
KV

A MARSEILLE

POUR ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE L'AMYLOSE (AFCA)

DocuSigned by:
Jean Christophe FIDALGO
BDD4F544F41443D...

POUR STICHING AMYLOIDOSE NEDERLAND (SAN)

DocuSigned by:
Koenraad Verhagen
E0A81144F8E3447...

POUR ASSOCIAZIONE ITALIANA AMILOIDOSI FAMILIARE ONLUS (FAMY).

DocuSigned by:
GIOVANNI D'ALESSIO
89E26889CFD44A0...