

STATUTS D'AMALYSTE

Article 1. Constitution avec dénomination

Il est fondé, entre les adhérents aux présents statuts, une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour dénomination sociale « AMALYSTE », signifiant « Association des MALades des syndromes de LYell et de STEvens-Johnson).

Article 2. Objet

L'association a pour objet :

- D'informer et de responsabiliser, au sein de l'Union européenne, les pouvoirs publics, l'industrie pharmaceutique, le corps médical et le grand public sur les syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson (et autres syndromes assimilés) et leurs conséquences dramatiques;
- D'obtenir des pouvoirs publics : 1) une prise en charge optimale sur le plan médical, psychologique et social de ces syndromes avec pour objectif une réinsertion complète des victimes, 2) le financement d'une recherche médicale et thérapeutique digne de ce nom sur ces maladies, 3) la garantie d'une indemnisation équitable pour les patients, lorsqu'ils ont été victimes d'un médicament ;
- D'aider les victimes : 1) à accéder à l'information sur les meilleurs soins et prises en charge de leur maladie et à partager entre elles cette information, 2) à obtenir une prise en charge optimum ainsi qu'une réparation et indemnisation équitables en cas d'événement indésirable à un médicament ;
- De collaborer étroitement avec les pouvoirs publics, le corps académique et le corps médical, en vue de la réalisation des objectifs cités ci-dessus.

Article 3. Siège social

Le siège de l'association est fixé en Région Parisienne. Il pourra être transféré par simple décision du Bureau.

Article 4. Moyens d'action

L'association se propose de réaliser ses objectifs notamment :

- En se faisant connaître auprès des victimes des syndromes de Stevens-Johnson et de Lyell ainsi que de leur famille et en mettant à leur disposition les moyens de se faire connaître et reconnaître et de travailler ensemble à la réalisation des intérêts collectifs de l'association
- En faisant connaître auprès du grand public, du corps médical et des représentants de l'Union européenne et des Etats membres de l'Union européenne, les syndromes de Stevens-Johnson et de Lyell ;
- En suscitant la création et le développement de pôles de recherches, concernant la connaissance des syndromes, leur évolution, leur traitement, leur prévention et le traitement des séquelles invalidantes.
- En aidant et conseillant les membres de l'association dans toute démarche juridique personnelle ou collective en vue de faire reconnaître leur droit au regard des préjudices subis ; Aux fins de réalisation dudit objet et sous réserve de son acceptabilité juridique, l'association se réserve la possibilité de représenter et défendre l'intérêt collectif de ses membres et notamment d'ester en justice.

Article 5. Durée

L'association est créée pour une durée illimitée, ce à compter de sa déclaration préalable effectuée auprès de la préfecture du département où l'association a son siège social conformément à l'article 5 de la loi du 1er juillet 1901.

Article 6. Ressources

Les ressources dont bénéficie l'association sont les suivantes :

- montants des droits d'entrée et cotisations acquittés par les membres de l'association;
- subventions de l'Union européenne, de l'Etat, des départements et des communes et de toute institution habilitée à en attribuer ;
- recettes provenant de biens vendus ou de prestations fournies par l'association ;
- toute autre ressource qui n'est pas interdite par les lois et règlements en vigueur.

Article 7. Admission

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le Bureau qui statue lors de ses réunions sur les demandes d'admissions présentées. Ses décisions n'ont pas à être motivées.

Le montant des cotisations est fixé chaque année par l'Assemblée Générale. L'Assemblée Générale peut également décider de fixer un droit d'entrée pour les nouveaux adhérents. Elle peut également proposer des formules d'adhésion pluriannuelles ou à vie.

Article 8. Les membres de l'association

L'association est composée des membres suivants :

- **les membres d'honneur**, lesquels acquièrent cette qualité par décision du Conseil d'Administration en raison des services rendus à l'association et sont dispensés du paiement des cotisations.
- **les membres bienfaiteurs**, qui versent une somme d'argent à l'association dont le montant minimum est fixé par l'Assemblée Générale.
- **les membres actifs ou adhérents**, lesquels se sont engagés à verser chaque année une cotisation annuelle fixée par l'Assemblée Générale.

Article 9. Radiation

Les membres de l'association, tels que définis ci dessus, peuvent perdre leur qualité de membres en cas de :

- défaut de paiement de la cotisation annuelle après mise en demeure restée infructueuse suivie de la décision de radier ledit membre prise par le Conseil d'Administration ;
- démission adressée par écrit au président de l'association ;
- décision d'exclusion pour motif grave ; cette décision, prise par le Conseil d'Administration après avoir entendu l'intéressé et notifiée par lettre recommandée à ce dernier dans un délai de un mois, peut être contestée à compter de sa notification par le membre exclu lors de la plus proche assemblée générale, laquelle doit être réunie moins d'un an après la notification ;
- décès ;
- liquidation ou dissolution de la personne morale.

Article 10. Composition du Conseil d'administration

Le Conseil d'Administration (CA) est composé de 4 à 12 membres rééligibles, élus pour 2 ans par l'Assemblée Générale.

Le CA se renouvelle par moitié tous les ans, selon les modalités suivantes : la première année, le tirage au sort détermine les personnes sortantes. En cas de vacance, le CA pourvoit au plus vite et provisoirement au remplacement de ses membres. Un appel à candidature est lancé auprès des

adhérents par mail et est indiqué sur le site Internet de l'association. Le CA choisit parmi les candidatures reçues. Le remplacement définitif est effectué par la plus prochaine assemblée générale. Les membres ainsi élus exercent leurs fonctions jusqu'à la date à laquelle devait expirer le mandat des membres remplacés.

Parmi ses membres, le CA élit à main levée, les personnes composant le bureau, à savoir :

- un président et éventuellement un ou plusieurs vice-présidents ;
- un secrétaire et éventuellement un secrétaire adjoint ;
- un trésorier et éventuellement un trésorier adjoint.

Article 11. Réunions du Conseil d'Administration

Le Conseil d'administration se réunit au moins 2 fois tous les ans et toutes les fois où il est convoqué par le président ou par la majorité de ses membres. La convocation est envoyée à l'ensemble des membres par courrier électronique ou à défaut par courrier postal au moins deux semaines à l'avance. Les réunions du Conseil d'administration peuvent se tenir par téléphone sur décision du bureau.

Les décisions sont prises à la majorité des voix présentes ou représentées. La moitié des membres du conseil, dont le président, devront être présents ou représentés pour que le conseil puisse délibérer valablement. En cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Le vote par procuration est autorisé en cas de réunion physique pour les personnes résidant à plus de 100 km du siège social de l'association. Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à 3 réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

Article 12. Pouvoirs du Conseil d'administration

Le Conseil d'administration (CA) dispose de tous les pouvoirs pour gérer, diriger et administrer l'association en toutes circonstances, sous réserve des pouvoirs expressément et statutairement réservés à l'assemblée générale.

Ainsi, le CA est chargé notamment, par délégation de l'Assemblée Générale, de :

- la mise en œuvre des orientations décidées par l'Assemblée Générale ;
- la préparation des bilans, de l'ordre du jour et des propositions de modification des statuts et du règlement intérieur, présentés à l'Assemblée Générale ou à l'Assemblée Générale Extraordinaire ;
- tous les pouvoirs nécessaires à l'administration de l'association et à l'accomplissement de tous les actes se rattachant à l'objet de l'association ;
- et notamment d'ester en justice (par vote à la majorité des 2/3 des membres composant le CA).

Chaque décision doit être accompagnée de la définition précise des pouvoirs du Président, seul représentant en justice de l'association, ainsi que du choix des conseils juridiques assistant éventuellement l'association.

Le CA peut déléguer tel ou tel de ses pouvoirs, pour une durée déterminée, à un ou plusieurs de ses membres, en conformité avec le règlement intérieur.

Article 13. Attribution du bureau

Il assure le bon fonctionnement et la gestion de l'association.

- Le président a qualité pour ester en justice au nom de l'association. Il représente l'association dans tous les actes de la vie civile et conclut tous les accords. En cas d'empêchement, il est remplacé par un membre du CA ou du Bureau. Dans le cas de délégation même partielle de ses fonctions, il en informe le bureau.
- Le secrétaire est chargé de l'envoi des convocations aux Assemblées Générales et aux réunions du Conseil d'Administration. Il est également chargé de la rédaction et de l'envoi des procès-verbaux des réunions du CA et de l'Assemblée Générale et de tous les courriers administratifs qui en découlent. En cas d'empêchement, il est remplacé par une personne désignée par le Bureau ;
- Le trésorier est chargé de tenir la comptabilité de l'association. Il perçoit les recettes et effectue les paiements avec l'autorisation du président. En cas d'empêchement, il est remplacé par un membre du CA ou du Bureau.

Article 14. Assemblée générale ordinaire

L'Assemblée Générale ordinaire (AG) réunit tous les membres de l'association, à jour de leur cotisation. Elle se réunit au moins une fois par année civile et peut être tenue par téléphone sur décision du CA.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations. La convocation est envoyée à l'ensemble des membres par courrier électronique ou à défaut par courrier postal.

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 délibère sur les orientations à venir. Elle fixe le montant des cotisations annuelles et du droit d'entrée à verser par les différentes catégories de membres.

Ne seront traitées, lors de l'Assemblée Générale, que les questions à l'ordre du jour.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement des membres sortants du Conseil. Ne peuvent être élus au CA que les personnes présentes ou, pour celles représentées, ayant été présentes à l'Assemblée Générale précédente.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés. Pour être valides, les décisions devront être prises en présence d'au moins un quart des membres de l'association à jour de leur cotisation. Le vote par procuration est autorisé. Toutes les décisions sont prises à main levée.

Les assemblées obligent par leurs décisions tous les membres y compris les absents.

Article 15. Assemblée Générale Extraordinaire

Sur demande du quart des membres de l'association, l'Assemblée Générale Extraordinaire (AGE) se réunit sur convocation du secrétaire dans des conditions identiques à celles de l'Assemblée Générale Ordinaire.

L'ordre du jour est la modification des statuts ou la dissolution. Les délibérations sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés. Le vote par procuration est autorisé.

Article 16. Dissolution de l'association

La dissolution de l'association peut être décidée par l'Assemblée Générale Extraordinaire.

Au cours de la même assemblée, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, lesquels disposent des pouvoirs les plus étendus.

Le cas échéant, l'actif est dévolu conformément aux dispositions de l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Article 17. Règlement intérieur

Le Conseil d'Administration établit le règlement intérieur applicable à l'association, lequel complète les présents statuts.

Ledit règlement est approuvé par la plus proche Assemblée Générale.