



## Statuts - 28 Avril 2018

### ASSOCIATION DES MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE

# AMADYS

## **Article 1 - Constitution - Dénomination**

L'Association "Association des Malades atteints de Blépharospasme", désignée sous le signe "A.M.B" a été fondée le 19 juin 1987, enregistrée le 25 juin 1987 sous le n° 3073 à la sous-préfecture de Montluçon (Allier), reconduite sous la même appellation le 25 juin 1992 à Clermond-Ferrand (Puy de Dôme) et a été reconnue d'intérêt général par arrêté de la Préfecture de l'Allier le 7 janvier 1993. Elle est régie par la loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

Lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 11 juin 1997 à Montluçon (Allier), les adhérents ont décidé de modifier le nom de l'Association qui s'appellera "Association des Malades Atteints de Dystonie" sous le sigle "AMADYS".

Suite à la décision de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 14 avril 2007 à Nantes, il a été décidé d'avaliser l'union entre AMADYS et la LFCD. La dénomination de l'Association devient "Association des Malades atteints de Dystonie" sous le double sigle "AMADYS/LFCD".

Lors de la séance du 29 mai 2010 à CAEN, l'Assemblée Générale Extraordinaire a décidé de réunir en une même appellation l'Association sous l'intitulé unique « AMADYS », ceci afin de faire coïncider notre dénomination avec l'acceptation orale et écrite, usitée par tous les adhérents et les médecins se référant de façon permanente au vocable AMADYS.

L'Association dénommée "Association des Malades Atteints de Dystonie" se définira donc sous le seul nom "AMADYS".

## **Article 2 - Objet**

AMADYS a pour objet de :

- Faire connaître la maladie à l'ensemble des professions de santé et au grand public,
- Regrouper les adhérents malades et leurs proches, vaincre leur isolement, les informer par un bulletin de la vie de l'Association et des nouvelles thérapeutiques de traitement, les orienter vers les Centres de traitement spécialisés,
- Développer les relations avec le corps médical par l'intermédiaire du Comité scientifique, entité faisant partie intégrante de l'Association,
- Assurer un contact permanent avec les Centres de traitement,



- Défendre les intérêts des malades,
- Promouvoir la recherche médicale sur les dystonies et le spasme hémifacial et en faire connaître les résultats,
- Sensibiliser les pouvoirs publics et les organismes sociaux quant à la bonne prise en charge des pathologies,
- Etablir des contacts et des liens au plan national et international avec d'autres associations, afin de permettre, par des échanges, une plus grande connaissance des thérapies en cours et à venir.

### **Article 3 - Durée**

L'Association est créée pour une durée illimitée.

### **Article 4 - Siège social**

Le siège social est au 7 rue de Castellane - 75008 PARIS.

Il pourra être transféré à toute autre adresse sur décision du Conseil d'Administration, approuvée par l'Assemblée Générale Extraordinaire.

### **Article 5 - Moyens d'action**

L'action d'AMADYS s'exerce sur l'ensemble du territoire par l'intermédiaire de délégations départementales et régionales, notamment :

- par l'organisation de manifestations permettant de récolter des fonds,
- par la répartition de ces fonds dans l'esprit des objectifs fixés, sous forme de subventions et en dépenses de fonctionnement,
- par des publications au travers de bulletins d'information, du site Internet et des réseaux sociaux, ou tout autre moyen de communication,
- par l'organisation de rencontres entre malades, de rencontres entre malades/médecins,
- par l'organisation de séminaires auxquels participe le Comité Scientifique,
- par la tenue de permanences dans les centres de traitement,

Ces délégations s'attacheront à promouvoir la collaboration entre patients, médecins et en général, toutes personnes de bonne volonté, en vue de participer sur le plan local à la réalisation des objectifs poursuivis.

- par sa participation aux manifestations, réunions, formations organisées par les acteurs de son environnement national et international.



## **Article 6 - Composition**

L'Association AMADYS se compose :

- de membres adhérents à jour de leur cotisation annuelle de l'année civile en cours, appelés "membres actifs". Les membres adhérents sont des personnes physiques ou morales,
- de membres d'honneur. Le titre de membre d'honneur peut être décerné par le Conseil d'Administration. Ce titre confère aux personnes ainsi désignées le droit d'assister à l'Assemblée Générale sans pour autant devoir régler une cotisation annuelle,
- de membres bienfaiteurs ayant versé une somme supérieure à celle de la cotisation annuelle,
- de membres associés (membres du Comité Scientifique).

Tout membre est tenu d'accepter les statuts et le Règlement Intérieur de l'Association. Les activités des membres sont par principe bénévoles et donc gratuites.

## **Article 7 - Exercice social**

L'exercice social s'étend du 1er Janvier au 31 décembre.

## **Article 8 - Cotisations**

La cotisation est annuelle.

Son montant est proposé par le Conseil d'Administration, puis validé par l'Assemblée Générale Ordinaire.

## **Article 9 - Perte de la qualité de membre**

La qualité de membre se perd :

- par le décès de la personne physique ou la dissolution de la personne morale,
- par la démission,
- par le non règlement de la cotisation annuelle. L'appel à cotisation est fait au début de l'année civile en cours. Un rappel pour non paiement est adressé à partir du deuxième trimestre,
- par l'exclusion prononcée par le Conseil d'Administration en cas de faute grave (comme la diffamation envers AMADYS, envers un membre du Conseil d'Administration, un membre du Comité Scientifique ou envers un autre adhérent), sauf recours à l'Assemblée Générale Ordinaire. Cette décision est prise à la majorité des deux tiers de ses membres présents ou représentés. En cas de partage égal des voix, celle du (de la) Président(e) est prépondérante.



## **Article 10 - Responsabilité des membres**

Aucun membre n'est personnellement responsable des engagements régulièrement contractés par l'Association pour autant qu'ils aient été validés préalablement par un membre du Bureau ou du Conseil d'Administration.

Dans ce cas, seul le patrimoine de l'Association répond de ses engagements.

Lors de réunions diverses (assemblées, conseils d'administration, réunions...) et sur chacun des supports de communication (bulletin, site Internet, réseaux sociaux...), chaque membre doit, dans ses expressions, avis, propos, informations, observer la neutralité la plus complète.

## **Article 11 - Conseil d'Administration**

L'Association est administrée par un Conseil d'Administration.

Le Conseil d'Administration comprend au maximum 25 membres parmi les adhérents à jour de leur cotisation annuelle.

Ils sont élus par l'Assemblée Générale Ordinaire pour une durée de trois ans, après avoir fait acte de candidature au moins un mois avant celle-ci. Leur candidature est soumise à l'agrément du Conseil d'Administration qui les coopte jusqu'à leur élection lors de la prochaine Assemblée Générale Ordinaire.

Le Conseil d'Administration est renouvelable par tiers tous les ans.

Les membres sortants sont rééligibles.

En cas de vacances (décès, démission, exclusion...), le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement des membres défaillants en son sein.

## **Article 12 - Election du Conseil d'Administration**

L'Assemblée Générale, appelée à élire le Conseil d'Administration, est composée des membres remplissant les conditions énoncées à l'article 6 des présents statuts.

## **Article 13 - Réunion du Conseil d'Administration**

Le Conseil d'Administration se réunit au moins une fois par an et chaque fois que l'intérêt de l'Association l'exige.

Il est convoqué par écrit par son (sa) Président(e) ou sur demande d'au moins la moitié de ses membres.

Il peut se dérouler en physique ou à distance par les moyens bureautiques modernes.

La présence ou la représentation des deux tiers de ses membres est nécessaire à la validité des délibérations. Chaque membre présent ne peut disposer que d'un seul pouvoir.

Si le quorum n'est pas atteint lors de la réunion du Conseil d'Administration, ce dernier sera convoqué à nouveau à quinze jours d'intervalle et il pourra valablement délibérer, quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.



Les délibérations sont prises aux deux tiers des membres présents ou représentés. En cas de partage égal des voix, celle du (de la) Président(e) est prépondérante. Seules les questions figurant à l'ordre du jour peuvent faire l'objet d'un vote.

Toutes les délibérations du Conseil d'Administration sont consignées dans un Procès Verbal qui sera signé par le (la) Président(e) et le (la) Secrétaire ou par ses membres remplaçants.

## **Article 14 - Exclusion du Conseil d'Administration**

Tout membre du Conseil d'Administration qui aura manqué à ses obligations dans le cadre de ses attributions (comme le non paiement de sa cotisation annuelle - cf. article 9) sera considéré comme démissionnaire.

Il sera remplacé conformément aux dispositions de l'article 11.

Par ailleurs, tout membre du Conseil d'Administration qui a fait l'objet d'une mesure d'exclusion pour motif grave, soumis à l'appréciation du Conseil d'Administration ou l'Assemblée Générale Ordinaire, sera remplacé dans les mêmes conditions.

## **Article 15 - Rémunération**

Les fonctions de membre du Conseil d'Administration sont gratuites.

Toutefois, les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat leur sont remboursés au vu des pièces justificatives selon les règles dictées par la Règlement Intérieur.

## **Article 16 - Pouvoirs du Conseil d'Administration**

Le Conseil d'Administration est investi des pouvoirs les plus étendus dans la limite de l'objet (cf. article 2) de l'Association et dans le cadre des décisions adoptées par l'Assemblée Générale.

Il peut autoriser tous actes et opérations permis à l'Association et qui ne sont pas réservés à l'Assemblée Générale Ordinaire ou Extraordinaire.

Il arrête les comptes de l'Association et peut notamment prendre toutes les décisions utiles à l'attribution des fonds mis à la disposition de l'Association pour soutenir la recherche médicale.

Le rapport moral préparé par le (la) Président(e) et le rapport financier présenté par le (la) Trésorier(ère) sont soumis au Conseil d'Administration avant la délibération de l'Assemblée Générale Ordinaire.

Le Conseil d'Administration autorise le (la) Président(e) à ouvrir tous comptes bancaires, à solliciter toutes subventions, à effectuer toutes opérations financières pour la bonne gestion de l'Association.

Il autorise tout achat ou toute location nécessaire au bon fonctionnement de l'Association.

Il prononce les éventuelles mesures d'exclusion des membres.

Il rédige et soumet à l'Assemblée Générale Ordinaire le Règlement Intérieur de l'Association.



## **Article 17 - Délibération du Conseil d'Administration**

Les délibérations du Conseil d'Administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles nécessaires aux objectifs poursuivis par l'Association, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, aliénations de biens et emprunts doivent être approuvés par l'Assemblée Générale Ordinaire.

## **Article 18 - Acceptation de dons et legs**

L'Association AMADYS, ayant le statut d'intérêt général, est autorisée à recevoir des dons et des legs.

## **Article 19 - Composition du Bureau**

Le Bureau est constitué parmi les membres du Conseil d'Administration.

Elu pour 3 ans, il est composé :

- Du (de la) Président(e)
- Du (de la) Secrétaire de bureau
- Du (de la) Trésorier(ère)
- Du (de la) Vice-Président(e), du (de la) Trésorier(ère) adjoint(e) si existant(e)s et si le Conseil d'Administration le juge nécessaire.

Les membres sortants sont rééligibles.

## **Article 20 - Fonctionnement du Bureau**

Le Bureau se réunit chaque fois qu'il est nécessaire à la demande de son (sa) Président(e) ou à celle des deux tiers de ses membres.

Chaque réunion fait l'objet d'un ordre du jour transmis avant la séance à chaque membre du Bureau.

La réunion peut se dérouler en physique ou à distance par les moyens bureautiques modernes. Le Bureau délibère valablement si la moitié au moins de ses membres est présente. Ses décisions sont prises à la majorité des votants. En cas de partage égal des voix, celle du (de la) Président(e) est prépondérante.

Le Bureau a qualité pour traiter toutes les questions relatives au bon fonctionnement de l'Association sous le contrôle et avec l'approbation du Conseil d'Administration.



## **Article 21 - Attributions du Président**

Le (la) Président(e) du Bureau est également Président(e) de l'Association. Il (elle) la représente dans tous les actes de la vie civile.

Il (elle) est responsable du personnel.

Il (elle) peut donner délégation temporaire au (à la) Vice-Président(e).

Il (elle) a notamment qualité pour représenter l'Association en justice. En cas d'absence, Il (elle) peut être remplacé(e) par tout autre administrateur spécialement délégué par le Conseil d'Administration.

Il (elle) convoque les assemblées générales et les réunions du Conseil d'Administration.

## **Article 22 - Attributions du Secrétaire de Bureau**

Il (elle) rédige ou supervise les procès verbaux des réunions de Bureau, des réunions du Conseil d'Administration et des Assemblées Générales.

Il (elle) peut assurer diverses missions en accord avec le (la) Président(e).

## **Article 23 - Attributions du Trésorier**

Le (la) trésorier(ière) est chargé(e) de tout ce qui concerne le patrimoine de l'Association.

Il (elle) peut être aidé(e) dans sa mission par un expert comptable.

Il (elle) tient une comptabilité régulière de toutes les recettes et dépenses.

Il (elle) rédige le rapport financier, le présente au Conseil d'Administration et rend compte à l'Assemblée Générale Ordinaire annuelle qui statue sur la gestion.

## **Article 24 - Nature et pouvoirs des Assemblées**

Les Assemblées Générales régulièrement convoquées représentent l'universalité des membres de l'Association.

Chaque membre peut donner pouvoir écrit à un autre membre pour le représenter.

Dans la limite des pouvoirs qui leur sont conférés par les présents statuts, les Assemblées Générales obligent, par leurs décisions, tous les membres y compris les absents.

## **Article 25 - Assemblée Générale Ordinaire**

L'Assemblée Générale Ordinaire comprend les membres actifs de l'Association, les membres d'honneur, les membres associés et les membres bienfaiteurs (cf. article 6).

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit au moins une fois par an sur convocation du (de la) Président(e) ou sur demande du quart des membres du Conseil d'Administration.

L'ordre du jour est préparé par le Conseil d'Administration.

Il est adressé à chaque membre en même temps que la convocation au moins quinze jours avant la date fixée.



Une feuille de présence sera émargée par chaque participant.

La présidence de l'Assemblée Générale Ordinaire appartient au (à la) Président(e) ou, en son absence, au (à la) Vice-Président(e) ou à un des membres du Bureau ou du Conseil d'Administration désigné par le (la) Président(e).

Le Bureau de l'Assemblée Générale Ordinaire est celui du Conseil d'Administration. L'Assemblée Générale Ordinaire entend les rapports sur la gestion morale et financière de l'Association. Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget prévisionnel, délibère les questions mises à l'ordre du jour. Elle procède à l'élection des nouveaux membres du Conseil d'Administration et pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des anciens membres.

Elle fixe le montant de la cotisation annuelle proposé par le Conseil d'Administration.

L'Assemblée Générale Ordinaire confère au Conseil d'Administration ou à certains membres, toutes les autorisations nécessaires pour accomplir les opérations rentrant dans l'objet de l'Association et pour lesquelles les pouvoirs statutaires seraient insuffisants.

Les décisions de l'Assemblée Générale Ordinaire sont prises à la majorité des membres présents ou représentés.

Toutes les délibérations sont prises à main levée sauf si un quart au moins des membres présents ou représentés exige le vote à bulletin secret.

Elles sont consignées dans un procès-verbal signé par le (la) Président(e) et le (la) Secrétaire.

## **Article 26 - Assemblée Générale Extraordinaire**

L'Assemblée Générale Extraordinaire se réunit sur convocation du (de la) Président(e) ou sur demande du quart des membres du Conseil d'Administration pour statuer sur les questions qui sont de sa seule compétence, à savoir :

- les modifications à apporter aux statuts
- la dissolution éventuelle anticipée de l'Association
- la dévolution des biens dans le cadre de la dissolution
- l'attribution des biens
- la fusion avec toute organisation

La convocation et l'ordre du jour sont envoyés en même temps à chaque membre au moins quinze jours avant la date fixée. Une feuille de présence sera émargée par chaque participant.

L'Assemblée Générale Extraordinaire devra être composée au minimum de 5% des membres actifs de l'Association, les membres d'honneur, les membres associés et les membres bienfaiteurs, présents ou représentés (cf. article 6).

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée Générale Extraordinaire est convoquée à nouveau, à quinze jours au moins d'intervalle. Lors de cette nouvelle assemblée, elle délibère valablement quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Les décisions sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.





La présidence de l'Assemblée Générale Extraordinaire appartient au (à la) Président(e) ou, en son absence, au (à la) Vice-Président(e) ou à un des membres du Bureau ou du Conseil d'Administration désigné par le (la) Président(e).

Le bureau de l'Assemblée Générale Extraordinaire est celui du Conseil d'Administration.

Toutes les délibérations sont prises à main levée sauf si un quart au moins des membres présents ou représentés exige le vote à bulletin secret.

Elles sont consignées dans un procès verbal signé par le (la) Président(e) et le (la) Secrétaire.

## **Article 27 - Ressources**

Les ressources de l'Association sont toutes celles qui ne sont pas interdites par les lois et règlements en vigueur.

Elles se composent notamment :

- des cotisations de ses membres
- des dons et legs
- des revenus de ses biens
- de subventions diverses
- du produit des libéralités
- des sommes reçues lors de manifestations

## **Article 28 - Comptabilité**

L'Association tient une comptabilité en recettes et en dépenses pour l'enregistrement de toutes les opérations financières. La centralisation, la vérification des comptes et le bilan sont présentés par un cabinet d'expertise comptable.

## **Article 29 - Dissolution**

L'Assemblée Générale Extraordinaire, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'Association, est convoquée spécialement à cet effet, dans les conditions prévues à l'article 26.

La dissolution ne pourra être prononcée qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Le vote a lieu à main levée sauf si un quart au moins des membres présents ou représentés exige le vote à bulletin secret.



## **Article 30 - Liquidation**

En cas de dissolution, l'Assemblée Générale Extraordinaire désigne un ou plusieurs Commissaires chargés de la liquidation des biens de l'Association et dont elle détermine les pouvoirs.

Elle attribue l'actif net à une organisation ayant le même objet ou en partie, soumis au vote de l'Assemblée Générale Extraordinaire (cf. article 26).

## **Article 31 - Formalités administratives**

Le (la) Président(e) du Conseil d'Administration doit accomplir toutes les formalités de déclaration et de publication prévues par la loi du 1er juillet 1901, par le décret du 16 août 1901 et par les lois et règlements en vigueur, tant au moment de la création de l'Association qu'au cours de son existence.

## **Article 32 - Règlement Intérieur**

Un règlement intérieur peut être établi par le Conseil d'Administration.

Il sera soumis à l'approbation de l'Assemblée Générale Ordinaire ainsi que ses modifications éventuelles.

Ce Règlement Intérieur est destiné à préciser certains points des statuts, notamment ceux liés au fonctionnement interne de l'Association.

L'adhésion aux statuts vaut adhésion au Règlement Intérieur.

Statuts validés par l'Assemblée Générale Extraordinaire du 28 avril 2018 à PARIS.

Fait à PARIS, le 28 Avril 2018

Edwige PONSEEL  
Présidente

Françoise LANGE  
Secrétaire de Bureau