

Association Française Syndrome Activation Mastocytaire

Urticaire Chronique Spontanée

STATUTS

Article 1. Constitution & dénomination

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1er juillet 1901, modifiée par la loi du 20 juillet 1971, et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : Association Française Syndrome Activation Mastocytaire - Urticaire Chronique Spontanée.

Il pourra être utilisé indifféremment cette dénomination ou le signe : AFSAM-UCS

Article 2. But

L'association poursuit un but non lucratif : elle développe son action au profit des patients atteints du Syndrome Activation Mastocytaire ou d'Urticaire Chronique Spontanée et de leurs proches.

L'association est un canal d'information des membres adhérents : elle bénéficie du concours de médecins spécialistes de la maladie pour éclairer ses membres sur les traitements disponibles, ainsi que sur l'état d'avancement de la recherche.

Cette association a pour but de :

- mettre en œuvre toutes actions contribuant à aider les patients atteints Syndrome Activation Mastocytaire ou d'Urticaire Chronique Spontanée,
- informer les patients et leurs familles sur le Syndrome Activation Mastocytaire ou d'Urticaire Chronique Spontanée,
- offrir soutien, compréhension, partage, espace de dialogue aux patients et autres personnes concernées par la maladie,
- apporter aux questions posées par les membres adhérents des réponses validées par un Comité Médical Scientifique ayant les qualifications professionnelles reconnues,
- favoriser la communication et la circulation d'informations à destination des professionnels de santé,
- promouvoir la connaissance de la maladie par des relations avec les médias (TV, radio, presse, etc ...), - faciliter les échanges entre les patients atteints par cette maladie et favoriser le partage d'expériences,
- améliorer l'information des patients sur l'évolution des recherches et des traitements de cette maladie,
- faire connaître les résultats et les possibilités des différents traitements auprès des personnes concernées par la maladie, de la population et des organismes sociaux,
- développer des actions sociales pour une meilleure connaissance de la maladie,
- créer un lien social entre les membres adhérents de l'association,
- lutter contre toute forme de discrimination,
- participer à l'éducation thérapeutique des patients pour améliorer la qualité de vie,
- mieux faire connaître cette maladie dans les milieux médicaux,
- participer à la demande des médecins aux réunions de travail, colloques, etc ...
- être acteur de chaque Journée Mondiale Urticaire.

Article 3. Siège

Le siège social est fixé à compter du 1^{er} juillet 2024 à :

AFSAM-UCS

Résidence Les Bruyères

37 bis route du Pavillon

38760 VARCES ALLIERES et RISSET

Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration, la ratification par l'Assemblée Générale sera nécessaire.

Article 4. Durée

L'association est constituée pour une durée indéterminée.

Article 5. Composition

L'association est ouverte à toute personne qui soutient son but (conformément à l'article 2 des présents statuts) et qui s'engage à la faire progresser dans un esprit altruiste.

Elle se compose de membres fondateurs, de membres adhérents, de membres d'honneur et de membres bienfaiteurs.

- Les membres fondateurs sont les personnes qui ont participé à la constitution de l'Association et de la présente version des statuts ; ils sont membres de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative s'ils se sont acquittés de la cotisation annuelle. Les membres fondateurs à l'origine de l'association sont les gardiens de sa philosophie et du but de l'association en conformité avec l'article 2 des présents statuts.

- Les membres adhérents (composés de deux groupes) sont soit des personnes physiques et/ou morales qui s'acquittent d'une cotisation annuelle. Ils sont membres de l'assemblée générale avec voix délibérative.

- membres adhérents patients,
- membres adhérents proches (en lien familial) de patients,

- Les membres d'honneur sont désignés par le conseil d'administration pour les services qu'ils ont rendus ou rendent à l'association ; ils sont membres de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative s'ils se sont acquittés de la cotisation annuelle.

- Les membres bienfaiteurs sont désignés par le conseil d'administration à toute personne apportant son soutien à l'Association au moyen d'une contribution financière ou de dons ; ils sont membres de l'assemblée générale avec voix consultative ou avec voix délibérative s'ils se sont acquittés de la cotisation annuelle.

Article 6. Admission - Radiation

Pour faire partie de l'Association, il faut être atteint par cette maladie ou être en lien familial avec un patient (si ce dernier donne son accord) ou être agréé par le Conseil d'Administration qui statue lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admissions présentées.

Dans tous les cas, il faut être majeur et jouir de ses droits civiques.

Si vous êtes mineur, vous devez être représenté ou fournir une autorisation écrite des parents ou, le cas échéant, du tuteur qui lui pourra jouir de ses droits civiques.

L'association se veut être indépendante de toute industrie pharmaceutique et de ce fait, refuse toute adhésion en tant que membre de celle-ci à quelque titre que ce soit.

La perte de la qualité de membre s'opère par :

- Radiation prononcée par le Conseil d'Administration pour non-paiement de la cotisation ou motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à présenter sa défense,
- Démission notifiée au Président de l'Association,
- Décès pour les personnes physiques ou dissolution pour les personnes morales.

Article 7. Cotisations- Ressources

Les ressources de l'association comprennent :

- les cotisations qui sont valables pour l'exercice au titre duquel elles sont acquittées ; le montant de la cotisation est décidée chaque année par le Conseil d'administration ; toute cotisation reçue après le 15 septembre, confère la qualité de membre adhérent jusqu'à la fin de l'exercice suivant soit jusqu'au 31/12 de l'année suivante;
- les subventions de l'État, des départements et des communes ou autres subventions publiques;
- toute autre ressource non interdite par les lois ou les règlements en vigueur.

Article 8. Conseil d'Administration (ci-après C.A.)

L'Association est dirigée par un C.A. de 12 personnes maximum composé de membres fondateurs et/ou de membres adhérents (après avoir été élus par l'Assemblée Générale) qui se sont acquittés de la cotisation annuelle. La durée du mandat est de un an. Les membres élus sont rééligibles.

Le C.A. choisit parmi ses membres, au scrutin secret ou à main levée le bureau composé de :

- Un(e) président(e),
- Un(e) ou plusieurs vice – président(e)s,
- Un(e) secrétaire et, s'il y a lieu, un secrétaire – adjoint(e),
- Un(e) trésorier(e), et, si besoin est, un(e) trésorier(e) adjoint(e),
- Un(e) chargé(e) de communication et, s'il y a lieu, un(e) chargé(e) de communication adjoint(e),

En cas de vacances, le C.A. pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Le C.A. se réunit au moins une fois par an, sur convocation du Président, ou sur la demande du quart de ses membres.

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

Article 9. Pouvoirs du Conseil d'Administration

Le Conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour administrer l'association, dans les limites de son objet, et sous réserve des pouvoirs de l'assemblée générale.

Le Président est autorisé à agir en justice au nom de l'association et le cas échéant, peut se faire représenter par les Vice-Président(e)s.

Le Conseil d'administration définit les principales orientations de l'Association. Il arrête le budget et les comptes annuels de l'Association.

Article 10. Comité Médical Scientifique

Le Conseil d'administration s'adjoit un Comité Médical Scientifique composé de médecins spécialistes de la maladie urticaire chronique spontanée et du syndrome d'activation mastocytaire. Il se compose de 1 personne au minimum, et de 4 personnes au maximum.

Le rôle de ce Comité Médical Scientifique consistera à apporter son expertise médicale à l'association et à soutenir cette dernière. Ses membres sont proposés et agréés par le Conseil d'administration. Ils seront désignés pour un an.

Le rôle du Comité Médical Scientifique reste purement consultatif.

Les membres du Comité Médical Scientifique ne peuvent en aucun cas s'engager ni prendre de décision au nom de l'association.

Article 11. Assemblée

L'Assemblée Générale ordinaire, comprend tous les membres de l'association et le ou les membre(s) du Comité Médical Scientifique qui est/sont invité(s).

Seuls les membres à jour de leur cotisation à la date de l'assemblée générale sont autorisés à voter. Chaque membre a droit à une voix et à autant de voix supplémentaires qu'il représente de membres, sans toutefois que le nombre de ces voix supplémentaires puisse être supérieur à 5.

L'Assemblée Générale ordinaire se réunit au moins une fois par an.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'Association sont convoqués. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations. Les documents sur lesquels l'Assemblée aura à se prononcer seront mis à la disposition des membres quinze jours au moins avant la date fixée par tout moyen (courrier, internet). Le Président préside l'assemblée ou à défaut le/les vice-présidents ou à défaut toute personne désignée par l'Assemblée.

Le Président expose la situation et l'activité de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels de l'Association à l'approbation de l'Assemblée.

Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour.

Si besoin est, ou sur demande de la moitié plus un des membres à jour de leur cotisation annuelle, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les formalités prévues par

l'article 11. Les décisions de l'Assemblée ordinaire sont prises à la majorité simple des voix des membres présents ou représentés.

Article 12. Assemblée Générale Extraordinaire

L'Assemblée Générale Extraordinaire est seule compétente pour modifier les statuts, prononcer la dissolution de l'association, décider de sa fusion avec d'autres associations.

Les modalités de convocation de l'Assemblée générale Extraordinaire sont identiques à celles de l'Assemblée Générale Ordinaire.

Les résolutions de l'Assemblée Générale Extraordinaire sont prises à la majorité des deux tiers des voix des membres présents ou représentés.

Article 13. 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, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

Article 14. Assurance

L'Association contractera une assurance pour couvrir sa responsabilité civile et pénale.

Article 15. Exercice social

L'exercice social commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année. Exceptionnellement, le premier exercice commence un jour franc après la publication de l'Association au Journal Officiel pour finir le 31 décembre de l'année en cours.

Article 16. Dissolution

La dissolution peut être prononcée par les deux tiers au moins des membres présents à l'assemblée générale. Dans ce cas 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 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Article 17. Adoption des statuts

Les présents statuts ont été adoptés par l'assemblée générale constitutive qui s'est tenue le 01 Octobre 2015.

Membres Fondateurs de l'Association :

Frédéric Vaysse Labonde

Stéphane Campo

Marie-Christine Viance Dumolard

Jérôme Gazaniol

Colette Maréchal

Bernard Maréchal

Signataires de la mise à jour des statuts :

Isabelle Linard

Jérôme Gazaniol

Vice-Présidente

Vice-Président

Fait à Grenoble, le 1^{er} juillet 2024