

CDKL5 ALLIANCE FRANCOPHONE

Association à but non lucratif

Loi du 1^{er} juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

ARTICLE PREMIER – NOM

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : **CDKL5 ALLIANCE FRANCOPHONE**

ARTICLE 2 - OBJET

Cette association a pour objet :

Fédérer les familles des enfants CDKL5, afin d'échanger sur le quotidien des enfants, partager les idées, les informations pratiques et juridiques propres à faciliter la vie des familles et des enfants malades. Mutualiser l'acquisition des matériels propres aux enfants handicapés, faciliter l'accès aux loisirs (randonnées, plages, montagne ...)

Aide à la recherche dans le monde pour traiter les causes de la maladie CDKL5, recherche sur les causes génétiques de la maladie CDKL5, lien avec l'épilepsie.

Promouvoir la diffusion, l'échange des résultats de la recherche, communication vers les familles d'enfants CDKL5, échanges avec les associations liées à la recherche sur les maladies génétiques (RETT, etc...)

Appui à la participation à des essais cliniques pertinents pour traiter les enfants, ou développement d'un remède contre la maladie CDKL5.

Sensibiliser l'opinion publique sur les enfants CDKL5 et promouvoir une meilleure compréhension de leur situation dans le grand public, les pouvoirs publics, les professions médicales et sociales, animation d'un forum privé, site public, page Facebook.

Organiser des rencontres entre les familles CDKL5, régionales ou Nationale.

ARTICLE 3 - SIÈGE SOCIAL

Le siège social est fixé à 11 square Camille Saint Saëns, 91310 LOGNPONT SUR ORGE

Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration ;

Article 4 - DUREE

La durée de l'association est illimitée.

ARTICLE 5 – COMPOSITION

L'association se compose de :

- a) Membres d'honneur
- b) Membres bienfaiteurs

c) Membres actifs

ARTICLE 6 – ADMISSION

L'association est ouverte aux familles d'enfants CDKL5 et sympathisant.

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le conseil d'administration, qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées.

ARTICLE 7 - MEMBRES – COTISATIONS

Sont membres actifs ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement une somme de 20 € à titre de cotisation.

Sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à l'association ; ils sont dispensés de cotisations ; Ils sont désignés par le Conseil d'Administration et confirmés après vote de l'Assemblée Générale.

Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent un don de 500 €uros et une cotisation annuelle de fixée chaque année par l'assemblée générale.

ARTICLE 8. – RADIATIONS

La qualité de membre se perd par :

a) La démission ;

b) Le décès ;

c) La radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à fournir des explications devant le bureau et/ou par écrit.

ARTICLE 9. - AFFILIATION

La présente association pourra s'affilier à toute fédération liée à son objet et se conformer aux statuts et au règlement intérieur de cette fédération (nom, logo, etc.).

Elle peut par ailleurs adhérer à d'autres associations (notamment étrangères), unions ou regroupements par décision du conseil d'administration.

ARTICLE 10. – RESSOURCES

Les ressources de l'association comprennent :

1° Le montant des dons et des cotisations ;

2° Les subventions de la Communauté Européenne, de l'Etat, des régions, des départements et des communes.

3° Toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.

4° Les dons et legs.

5° le produits des actions menées par l'association (conférences, courses pédestres, animations locales, ventes de goodies...)

ARTICLE 11 - ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils soient.

Elle se réunit chaque année.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour figure sur les convocations.

Le président, assisté des membres du conseil, préside l'assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association. Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.

L'assemblée générale fixe le montant des cotisations annuelles et du droit d'entrée à verser par les différentes catégories de membres.

Ne peuvent être abordés que les points inscrits à l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés. Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au renouvellement des membres sortants du conseil.

Toutes les délibérations sont prises à main levée, excepté l'élection des membres du conseil.

Les décisions des assemblées générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

ARTICLE 12 - ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, ou sur demande du Conseil d'Administration, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution ou pour des actes portant sur des immeubles. Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

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

ARTICLE 13 - CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association est dirigée par un conseil composé au minimum de trois membres (3) et maximum de douze membres (12), élus pour trois années par l'assemblée générale. Les membres sont rééligibles, pour trois mandats maximums.

Le premier conseil est désigné par l'Assemblée constitutive de l'association. Lors de la première Assemblée Générale, les membres du premier Conseil d'Administration soumettront leur mandat au vote de l'Assemblée.

Le conseil étant renouvelé chaque année par tiers, la première année, les membres sortants sont désignés par tirage au sort.

En cas de vacances, le conseil 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'expiration le mandat des membres remplacés.

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois par trimestre, sur convocation du président, ou à la demande du quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

ARTICLE 14 – LE BUREAU

Le conseil d'administration élit parmi ses membres, un bureau composé de :

- 1) Une Co-présidente madame Sarah Charles
- 2) Une Co-présidente madame Audrey Terrien
- 3) Une secrétaire madame Vanessa TOUZINAUD
- 4) Un trésorier monsieur Baptiste SORRENTINO
- 5) Une trésorière adjointe madame Sarah Morisseau

ARTICLE 15 – INDEMNITES

Toutes les fonctions, y compris celles des membres du conseil d'administration et du bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés sur justificatifs. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

ARTICLE - 16 - REGLEMENT INTERIEUR

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 présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

ARTICLE - 17 – COMITE MEDICAL ET SCIENTIFIQUE

Il sera créé un Comité Médical et Scientifique, composé de Médecins, chercheurs, masseurs kinésithérapeutes, ostéopathes

Ce comité se réunira au moins une fois par an, il sera consulté avant publication par l'association de tout article médical ou de recherche, il donnera son avis et assistera le Conseil d'administration dans ses relations avec les professionnels de la recherche, corps médical et paramédical, laboratoires.

ARTICLE – 18 – DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 12, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif net, s'il y a lieu, est dévolu à un organisme ayant un but non lucratif agissant dans le cadre des maladies génétiques (maladies rares) conformément aux décisions de l'assemblée générale extraordinaire qui statue sur la dissolution. L'actif net ne peut être dévolu à un membre de l'association, même partiellement, sauf reprise d'un apport.

Article – 19 LIBERALITES :

Le rapport et les comptes annuels, tels que définis à l'article 11 (y compris ceux des comités locaux) sont adressés chaque année au Préfet du département.

L'association s'engage à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition des autorités administratives en ce qui concerne l'emploi des libéralités qu'elle serait autorisée à recevoir, à laisser visiter ses établissements par les représentants de ces autorités compétents et à leur rendre compte du fonctionnement desdits établissements.

Fait à Montreuil-Juigné

Le 27/07/2022

Audrey Terrien

Co-présidente

A small, square image showing a handwritten signature in black ink. The signature is stylized and appears to be the initials 'AT'.