

Statuts d'association déclarée, régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et du décret du 16 août 1901

PRÉAMBULE

Nous, les fondateurs de cette association, sommes parents d'un enfant touché par un remaniement génétique rare sur le huitième (8^e) chromosome et plus précisément, sur le bras court de celui-ci, appelé « 8p ». Dans notre parcours parental, nous avons vécu un accompagnement médical assez approfondi, mais sur le plan moral et juridique, nous avons dû chercher à l'étranger pour du soutien et du conseil de la part d'autres parents d'enfant avec la même remaniement génétique et avons pu entrer en contact avec une fondation américaine qui mène un projet de recherche scientifique afin de mieux comprendre cette remaniement génétique et de mettre en relation des familles du monde entier qui traversent les mêmes épreuves. Nous avons construit des relations avec des parents du monde entier qui nous ont, eux-mêmes, orientés vers des parents français. Lors de nos échanges avec eux, nous avons compris que la barrière linguistique anglaise leur a posé beaucoup de difficultés pour accéder aux informations complémentaires, pour échanger avec des scientifiques internationaux, et, surtout pour participer au projet de recherche, faute de pouvoir comprendre les documents, voire les explications verbales par téléphone lors des interviews. Ce besoin nous a poussé à fonder l'association **La Maison 8p**, afin de faire un lien entre les francophones et les anglophones concernés par les divers sujets touchant le chromosome huit (8) et ses symptômes. Nous souhaitons lever la barrière linguistique, afin de faciliter l'échange d'informations et de conseils.

ARTICLE PREMIER – DÉNOMINATION

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 : **La Maison 8p**.

ARTICLE 2 – OBJET

Cette association a pour objet d'apporter du soutien moral aux individus, aux familles, aux proches, aux professionnels traitants et à toute autre personne qui s'intéressent à la maladie génétique caractérisée précisément par des remaniements au huitième (8^e) chromosome. Le partage et la diffusion d'information, des conseils, des bonnes pratiques ainsi que la collaboration et la participation aux actions, directement ou indirectement, liées à ces démarches constitueront les moyens principaux pour accomplir ces objectifs.

Cette association œuvrera pour produire, éditer, distribuer, diffuser, partager des créations de médias de tous types (par exemple, mais pas limité aux formes audiovisuelles, phonographiques, écrites, graphiques, etc.) sur tous supports, dont le contenu est en rapport avec des remaniements sur le huitième chromosome, ses symptômes, ses traitements et tout autre sujet accessoire aux remaniements du huitième chromosome qui peut s'avérer bénéfique à l'audience concernée.

Cette association œuvrera pour obtenir les autorisations et les droits, le cas échéant, de réédition, de diffusion, de distribution, etc. pour la traduction anglaise-française et inversement de documents, enregistrements et productions phonographiques, d'enregistrements et de productions audio-visuelles, d'éditions et des publications écrites, d'éditions et de publications graphiques existants.

Cette association se proposera comme intermédiaire linguistique pour les personnes francophones souhaitant accéder aux informations, aux réunions, aux conférences, aux conversations et à toute autre forme d'échange portant sur le sujet du huitième chromosome, dont la langue de référence est l'anglais, mais aussi dans le sens inverse quand des personnes anglophones souhaiteraient accéder à des informations et des échanges dont la langue de référence est le français.

Cette association est susceptible d'organiser des manifestations publiques et privées de divers types servant à mettre en relation des personnes qui souhaiteraient se rencontrer ou échanger à distance, qui sont concernées par les remaniements génétiques du huitième chromosome. Cette association collaborera avec d'autres organismes nationaux et internationaux sur des projets de divers types si elle estime qu'un projet peut s'avérer bénéfique à l'accomplissement des objets mentionnés ci-dessus.

Cette association est susceptible d'organiser des actions pour obtenir des fonds afin de financer l'accomplissement des objets mentionnés ci-dessus sous forme de collectes de fonds, de manifestations publiques et privées de type kermesses/lotos, des ventes d'objets fabriqués, des ventes de marchandises portant la mention du logo de l'association par exemple, mais pas limité à celui-ci, aussi, de collaborer avec d'autres organismes sur des manifestation publiques et/ou privées visant à collecter des fonds (par exemple, mais non limitée à des spectacles, des ventes d'objets aux enchères sous pli). Cette association organisera aussi des événements de collecte de fonds caritatifs pour participer aux recherches concernant les remaniements au huitième chromosome et tous les autres moyens susceptibles de concourir à la réalisation de son objet social. Cette association est susceptible de formuler des demandes de subventions afin de financer des moyens d'accomplir son objet.

Cette association est susceptible de percevoir des revenus sans caractère commercial sous forme de royalties sur des créations originales phonographiques, audio-visuelles, écrites, graphiques ou par toute autre forme de communication diffusées au public. Cette association est susceptible de réaliser des créations notamment comme celles mentionnées ci-dessus au premier et deuxième paragraphes de cet article (2) qui peuvent être vendues sur support matériel ou virtuel, téléchargées, visionnées, diffusées publiquement, synchronisées et/ou monétisées, par exemple via une plateforme digitale, mais pas limitées à celles-ci. Les revenus susceptibles d'être perçus par cette association via monétisation et/ou diffusion digitale seront réintégrés au budget de l'association afin d'accomplir son objet et non pas pour bénéfice commercial.

Cette association est susceptible éventuellement de vouloir mener, en collaboration et encadré par des professionnels compétents, un projet de recherche scientifique concernant les remaniements génétiques au huitième chromosome. Elle aura aussi pour but d'établir éventuellement une banque de données concernant les divers remaniements du huitième (8^e) chromosome, leurs symptômes et effets directs ou indirects ainsi que toutes données médicales concernant des individus affectés par un remaniement du huitième (8^e) chromosome, pouvant être utilisées dans le cadre de recherches sur cette affection génétique ou études comparatives avec des individus neurotypiques.

Cette description d'objet étant non-exhaustive, l'association **La Maison 8p** est susceptible de recourir, de façon générale, à tous les moyens pouvant contribuer à faciliter le développement ou la réalisation de l'objet défini.

ARTICLE 3 - SIÈGE SOCIAL

Le siège social est fixé à 51 rue des Garrigues, Lotissement les Marcells, 04300 Forcalquier, France.

Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration ; la ratification par assemblée générale sera nécessaire.

Article 4 - DURÉE

La durée de l'association est indéterminée.

ARTICLE 5 - COMPOSITION

L'association se compose de :

- a) Membres d'honneur,
- b) Membres bienfaiteurs,
- c) Membres actifs ou adhérents.

Pour des définitions précises des types de membres de cette association, se référer à l'article 7 des statuts d'association ; pour des précisions sur les modalités d'obtention de chaque statut de membre, se référer au règlement intérieur.

Des personnes physiques constitueront la majorité des adhérents, mais l'adhésion est ouverte aux personnes morales, suivant une procédure de demande spécifique aux personnes morales, sauf en cas d'invitation directement par le Président de l'association. Se référer au règlement intérieur pour des précisions sur la procédure d'adhésion pour une personne morale.

ARTICLE 6 - ADMISSION

Sauf les personnes physiques et les personnes morales qui auront obtenu le statut de membre d'honneur ou membre bienfaiteur, toute personne souhaitant intégrer cette association doit formuler une demande écrite, accompagnée d'un règlement de cotisation et être agréé par le bureau de l'association. L'agrément d'un membre peut être refusé si le Président estime que l'adhésion d'une personne physique ou morale présente un risque de nuire, voire mettre en danger, la sécurité (en quelle que forme que ce soit) des autres membres de l'association, la vie sociale de cette association et/ou le bon déroulement quotidien de cette association dans son travail d'accomplir son objet. Se référer au règlement intérieur pour plus de précisions sur la demande écrite et les modalités d'agrément d'un membre adhérent.

ARTICLE 7 - MEMBRES – COTISATIONS

Sont membres d'honneur toute personne physique ou morale ayant obtenu ce statut honoraire (voir le règlement intérieur pour les précisions sur l'obtention de ce statut de membre), et sont dispensés de cotisations.

Sont membres bienfaiteurs toute personne physique ou morale ayant obtenu ce statut (voir le règlement intérieur pour les précisions sur l'obtention de ce statut de membre), et qui versent une cotisation annuelle fixée chaque année par l'organe compétent.

Sont membres adhérents toute personne physique ou morale ayant obtenu ce statut par la procédure d'adhésion (voir le règlement intérieur pour plus de précisions sur l'admission et l'adhésion), et qui versent une cotisation annuelle fixée par l'assemblée (voir le règlement intérieur). Cette somme est due pour l'année à courir.

Tous les membres réunis s'engagent à mettre en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances à leurs activités dans l'objet défini à l'article 2.

ARTICLE 8 - RADIATIONS

La qualité de membre se perd par :

- a) La démission ;
- b) Le décès ;
- c) La radiation prononcée par le Président ou le conseil d'administration, le cas échéant (voir articles 13 et 14 stipulant les conditions de mise en place d'un conseil d'administration), pour non-paiement de la cotisation annuelle 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 n'est affiliée à aucun autre organisme associatif ou économique. Elle peut adhérer à d'autres associations, unions ou regroupements par décision du Président ou du conseil d'administration, le cas échéant (voir articles 13 et 14 stipulant les conditions de mise en place d'un conseil d'administration).

ARTICLE 10 - RESSOURCES

Les ressources de l'association comprennent :

- 1° Le montant des droits d'entrée et des cotisations ;
- 2° Les subventions de l'Etat, des départements et des communes.
- 3° Les dons, collectes des fonds, ventes caritatives d'objets donnés et/ou fabriqués par les adhérents (par exemple, lors des marchés), lotos et tous types d'événements publics et/ou privés destinés à collecter des fonds pour l'association,
- 4° Les produits financiers et les économies réalisées,
- 5° Toutes autres ressources monétaires ou en nature autorisées par les lois et règlements en vigueur.

Il est tenu une comptabilité des recettes et des dépenses permettant de justifier de l'emploi des fonds.

ARTICLE 11 - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association quel que soit leur titre d'affiliation. Elle se réunit chaque année.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par soins du Président, assisté du secrétaire, le cas échéant. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

Le président, assisté des membres du bureau, le cas échéant, préside l'assemblée et expose la situation de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexes etc., le cas échéant) 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.

Les décisions sont prises à la majorité des suffrages exprimés par les membres présents ou représentés. Les membres qui s'abstiennent lors du vote sont considérés comme des votes blancs, voir le règlement intérieur. Les votes ont lieu à main levée sauf pour la désignation des membres du conseil, le cas échéant (voir articles 13 et 14 stipulant les conditions de mise en place d'un conseil d'administration), qui a lieu à bulletin secret.

Un membre peut se faire représenter à l'assemblée par un autre membre exclusivement en lui donnant une procuration datée, signée et spécifique à l'assemblée convoquée.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement ou renouvellement des membres arrivant à terme de leur mandat au conseil, le cas échéant.

Les décisions des assemblées générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés. Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour.

ARTICLE 12 - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

Les modifications statutaires sont de la compétence de l'assemblée extraordinaire qui statuera à la majorité des suffrages exprimés par les membres présents ou représentés.

ARTICLE 13 - CONSEIL D'ADMINISTRATION

- a. Tant que l'association n'aura atteint un minimum de 50 membres *adhérents*, aucun conseil d'administration ne sera dévolu. A partir d'un minimum de 50 membres adhérents, l'assemblée générale élira 4 membres au conseil d'administration pour un mandat de deux ans (voir le règlement intérieur concernant le vote). Les membres sont rééligibles, ainsi, si aucun nouveau-elle candidat-e ne se présente pour un poste vacant, le membre actuel arrivant à terme de son mandat peut continuer dans son rôle, sauf sur manifestation écrite de la majorité des membres, quel que soit leur titre, exprimée par lettre recommandée signée par les membres en opposition souhaitant le renouvellement du ou de la candidat-e au poste concerné.
- b. Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les six mois, 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.
Nul ne peut faire partie du conseil s'il n'est pas majeur.
- c. Le conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour prendre toutes décisions qui ne sont pas réservées à l'assemblée générale.
Il contrôle la gestion des membres du bureau, à partir du moment où l'association compte 50 membres *adhérents* (voir article 14 pour plus de précisions).

ARTICLE 14 – LE BUREAU

L'association est gérée par un-e Président-e et un-e Trésorier-ère, au minimum, dès sa création.

Le bureau évoluera avec la croissance du nombre des membres *adhérents*. Le seuil de 50 (cinquante) membres adhérents atteint, tout comme pour le conseil d'administration, exige un poste de secrétaire, choisi-e par le conseil d'administration. Le seuil de 100 (cent) membres adhérents atteint exige un-e Vice Président-e, choisi-e par le conseil d'administration.

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile. Il a notamment qualité pour agir en justice. Il convoque l'assemblée générale et le conseil d'administration. Le président peut, pour un acte délimité, déléguer son pouvoir à un autre membre du bureau.

Le secrétaire est chargé de tout ce qui concerne la correspondance et les archives de l'association. Il rédige les procès-verbaux des réunions, des assemblées et des conseils d'administration et, en général, toutes les écritures concernant le fonctionnement de l'association, à l'exception de celles relatives à la comptabilité. Il tient le registre spécial prévu par l'article 5 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et les articles 6 et 31 du décret du 16 août 1901. En corrélation avec le trésorier, il dresse et tient à jour la liste des membres.

Le trésorier est chargé de tout ce qui concerne la gestion du patrimoine de l'association.

Sous la surveillance du président, il effectue tout paiement et reçoit les sommes dues à l'association ; à ce titre, il se charge du recouvrement des cotisations. Il assure la gestion du compte de l'association ouvert au nom de celle-ci dans un établissement financier. Il tient une comptabilité régulière de toutes les opérations effectuées par lui et rend compte à l'assemblée générale dans les conditions prévues à l'article 12.

ARTICLE 15 – INDEMNITÉS

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 - RÈGLEMENT INTÉRIEUR

Un règlement intérieur peut être établi par le Président et le conseil d'administration, le cas échéant, 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.

ARTICLE - 17 - 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 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, conformément à l'article 9 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

Article – 18 FORMALITÉS

Le Président est mandaté pour remplir toutes les formalités de déclaration et de publication prévues par la loi du 1^{er} juillet 1901 et par son décret d'application.

Fait à Forcalquier le 22 janvier 2021, en 3 originaux.

Jennifer M Reyes

Alexis Louis-Rudloff

Les fondateurs