



# Statuts de l'association

*Enfants de la Lune* Association pour le Xeroderma Pigmentosum  
Association déclarée sous le régime de la Loi du 1er Juillet 1901 et du décret du 16 août 1901

## Article 1er : Dénomination

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la Loi du 1er Juillet 1901 et du décret du 16 août 1901, ayant pour titre :

« *Enfants de la Lune* » Association pour le Xeroderma Pigmentosum (A.X.P.)

## Article 2 : Objet

Cette association a pour but :

- Permettre aux familles atteintes de communiquer entre elles, les aider à rompre l'isolement social qu'engendre cette maladie et leur apporter un soutien moral, matériel si nécessaire, informations, dans la mise en œuvre de la photoprotection quotidienne.
- Essayer de définir avec les médecins, chercheurs et professionnels des solutions conciliant protection et qualité de vie.
- Obtenir des pouvoirs publics une réelle prise en charge sociale de cette maladie (remboursements, scolarisation,... ).
- Aider la recherche dans l'élaboration d'une thérapie génique.
- La collecte de fonds pour mener à bien cette mission.

## Article 3 : Siège social

Le siège social est fixé à : 3 rue Corneille 01200 Bellegarde sur Valserine

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

## Article 4 : Composition

L'Association se compose de :

- Membres d'honneur,
- Membres bienfaiteurs,
- Membres actifs ou adhérents.

## Article 5 : Admission

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le bureau qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées. Chaque membre prend l'engagement de respecter les présents statuts qui lui sont communiqués à l'entrée dans l'association.

## Article 6 : Les membres

Sont membres actifs ceux qui participent régulièrement aux activités et contribuent donc activement à la réalisation des objectifs de l'association. Ils paient une cotisation annuelle fixée par l'Assemblée Générale.

Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui soutiennent les activités et qui s'acquittent d'une cotisation annuelle fixée par l'assemblée générale.

Sont membres d'honneur, ceux qui ont rendu des services signalés à l'association ; ils sont dispensés de cotisations.

Ne pourront être membres, les personnes ayant créé une association au profit d'un ou de plusieurs enfants atteints de la maladie du Xeroderma Pigmentosum, faisant la publicité de celle-ci et organisant des manifestations relayées par tout type de presse dans le but de collecter des fonds directement pour le ou les enfants concernés. L'objectif étant de maintenir l'état d'esprit de l'association, se voulant être collectif et œuvrant pour le bien de tous les malades atteints de Xeroderma Pigmentosum.

## Article 7 : Radiations

La qualité de membre se perd par :

- 1) la démission adressée par écrit au Président de l'association ;
- 2) le décès ;
- 3) 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 se présenter devant le bureau pour fournir des explications.
- 4) La radiation prononcée par le Conseil d'Administration en cas de création ou de gestion d'une association qui collecterait des fonds au profit d'un ou plusieurs enfants atteints de Xeroderma Pigmentosum. Ceci est également valable en cas de collecte publique ou médiatisée, organisée directement en faveur d'un ou plusieurs enfants, en leur nom, sans que cela ne soit à travers une association.

## Article 8 : Ressources

Les ressources de l'Association comprennent :

- le montant des droits d'entrée et des cotisations ;
- les subventions éventuelles de l'état, des départements et des communes ;
- les dons, les dons manuels ;
- toutes autres ressources, recettes ou subventions qui ne sont pas interdites par les lois et règlements en vigueur.

## Article 9 : Libéralités

L'Association, afin de solliciter, pour accomplir sa mission, l'autorisation d'accepter des libéralités entre vifs ou testamentaires s'oblige :

- ✓ à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition du ministre de l'intérieur ou du préfet, en ce qui concerne l'emploi des dites libéralités.
- ✓ à adresser au préfet un rapport annuel sur la situation et sur les comptes financiers y compris ceux des éventuels comités locaux qui pourraient naître.
- ✓ à laisser visiter ses établissements par les délégués des ministres compétents et à leur rendre compte

du fonctionnement des dits établissements.

## **Article 10 : Conseil d'Administration**

L'Association est dirigée par un Conseil d'Administration de 12 membres, élus pour 3 années par l'Assemblée Générale ordinaire et choisis en son sein. Les membres sortants sont rééligibles.

Est éligible toute personne membre de l'association depuis plus de 6 mois et à jour de ses cotisations.

Seuls ont droit de vote les membres actifs dont font partie de droit les familles touchées par le XP, à jour de leur cotisation. Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé de :

- un ou une Président(e);
- un ou une Trésorier(e) ;
- un ou une Secrétaire ;

Et éventuellement :

- un ou une Vice-Président(e) ;
- un ou une Secrétaire Adjoint(e) ;
- un ou une Trésorier(e) Adjoint(e).

Tout membre de l'association peut prétendre à ces éventuels postes sans être membre du CA.

Le Conseil étant renouvelé tous les ans par tiers, la première année, les membres sortants sont désignés par le sort. En cas de vacance, le Conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la prochaine Assemblée Générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

## **Article 11 : Réunion du Conseil d'Administration**

Le Conseil d'Administration se réunit au moins une fois par trimestre et chaque fois qu'il est convoqué par le président ou sur la demande du tiers 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 comité qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

Nul ne peut faire partie du Conseil s'il n'est pas majeur.

## **Article 12 : Président**

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile. Il assure les actes de gestion nécessaires au bon fonctionnement de l'association et est habilité à signer les courriers au nom de l'association.

De plus, le président peut accepter les legs. Il peut ester en justice et représente l'association lors des différentes procédures aussi bien en demande qu'en défense.

Il informe l'assemblée générale des legs reçus ainsi que des actions en justice en cours.

## **Article 13 : Assemblée Générale Ordinaire**

L'Assemblée Générale Ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils y soient affiliés. Elle a lieu une fois par an, dans un délai d'environ deux mois après la clôture comptable des comptes.

Le quorum pour la tenue de l'Assemblée Générale Ordinaire est défini dans le règlement intérieur.

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.

Le Président, assisté des membres du bureau, 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. Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement des membres du Conseil d'Administration sortants.

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

### **Article 14 : Assemblée Générale Extraordinaire**

Si besoin est, ou sur demande de la moitié plus un des membres inscrits, le Président peut convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire, suivant les formalités prévues par l'article 11.

### **Article 15 : 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 16 : Dissolution**

En cas de dissolution prononcée par les deux tiers au moins des membres présents à l'Assemblée Générale, 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 du décret du 16 août 1901.

### **Article 17 : Formalités administratives**

Le président doit accomplir toutes les formalités de déclaration et de publication prévues par la Loi du 1er Juillet 1901 et du décret du 16 août 1901 tant au moment de la déclaration de l'Association qu'au cours de son existence ultérieure.

Dernière modification : 06/03/2021

La Présidente

La Secrétaire

La Trésorière

Mme Wafa CHAABI

Mme Ehlam Fekir

Lama Boucherfe

