Scanné avec CamScanner

Un bout d'Emmy (Un bout d'Emmy)

Association déclarée sous le régime de la loi du 1er juillet 1901

RNA : W131018894 | SIREN : 934 253 493 | SIRET : 934 253 493 00019

STATUTS MODIFIÉS — VERSION SOUMISE À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

Préambule

L'association « Un bout d'Emmy », constituée le 20 septembre 2024 et régie par la loi du 1er juillet 1901, poursuit ses activités conformément aux présents statuts. Ceux-ci constituent la version modifiée des statuts de l'association, sous réserve de leur adoption par l'assemblée générale extraordinaire compétente. Les dispositions non modifiées demeurent applicables.

Article 1 : Constitution de l'Association

Il est formé, entre les soussignés et les personnes physiques ou morales qui adhéreront par la suite aux présents statuts et rempliront les conditions ci-après fixées, une association qui sera régie par la loi du 1er juillet 1901, le décret du 16 août 1901 et les textes en vigueur l'ayant modifiée ou complétée, ainsi que par les présents statuts.

Article 2 : Dénomination

La dénomination de l'Association est : Un bout d'Emmy.

Le sigle de l'Association est : Un bout d'Emmy.

Article 3 : Objet - Moyens

Article 3.1

L'Association « Un bout d'Emmy », née de l'histoire et du parcours d'Emmy, a pour objet de mener, dans un but non lucratif, des actions de solidarité, d'entraide, de soutien et d'accompagnement à caractère social, familial, philanthropique et humanitaire. Elle œuvre à l'amélioration du quotidien d'Emmy ainsi que d'autres enfants atteints de maladies, notamment rares ou orphelines, ou en situation de handicap visible ou invisible, et apporte un soutien à leurs familles et aidants. Elle peut également intervenir, selon les besoins, en faveur des personnes âgées, malades, isolées ou vulnérables, notamment dans les situations d'urgence ou de difficultés particulières. Ses actions sont mises en œuvre selon les besoins identifiés et les ressources disponibles, sans obligation de fréquence ou de périodicité, dans le cadre de son objet associatif.
Le parcours d'Emmy, atteinte du syndrome de West, une forme rare d'épilepsie infantile, constitue également une source d'expérience pour les actions d'information et d'entraide de l'Association. Celle-ci s'appuie notamment sur les expériences de soins, de rééducation et d'approches thérapeutiques, y compris innovantes, vécues en France et à l'étranger, pour partager les connaissances acquises avec d'autres familles, faire connaître en France des approches thérapeutiques et favoriser les échanges avec les professionnels de santé, chercheurs et centres spécialisés. Elle entend ainsi contribuer à l'information, à l'orientation et à l'accompagnement d'autres enfants atteints de maladies rares ou orphelines, de troubles neurologiques ou de handicaps, sans se substituer aux professionnels de santé et dans le respect de la réglementation applicable.
Elle a notamment pour missions :
— d'apporter écoute, réconfort, soutien moral et humain, information, conseils et orientation aux

Scanné avec CamScanner

enfants et à leurs familles ; de les accompagner dans leurs démarches administratives, sociales et éducatives ainsi que dans l'organisation de leurs parcours de soins, de rééducation et d'accompagnement en France ou à l'étranger ;
— de favoriser l'accès aux soins, aux méthodes de rééducation et aux approches thérapeutiques, notamment innovantes, en France et à l'étranger, et de contribuer, dans la limite de ses ressources, au financement des thérapies, des équipements adaptés, des aides techniques, des déplacements, des hébergements et des formations thérapeutiques utiles aux familles, notamment aux parents d'Emmy ;
— de soutenir, lorsque leur situation le justifie et selon les moyens disponibles, les familles fragilisées par les dépenses liées à la maladie ou au handicap, y compris par une aide ponctuelle ou renouvelée aux besoins essentiels de la vie quotidienne, tels que l'alimentation, le logement et les charges courantes ;
— de recueillir des dons et de contribuer à la création, au développement, à l'aménagement, à l'équipement, au financement et au fonctionnement d'un centre thérapeutique, sans limitation à une méthode particulière, ainsi que de dispositifs d'accueil et d'accompagnement ; de favoriser l'autonomie, la mobilité, les apprentissages, la communication, l'inclusion et l'épanouissement des enfants ; de permettre, le cas échéant, une participation des familles aux activités dans le respect de la réglementation ;
— de recueillir, documenter et partager les expériences, connaissances et informations issues notamment du parcours thérapeutique d'Emmy et de ceux d'autres enfants, afin d'éclairer et d'aider d'autres familles ; d'organiser à cette fin des conférences, visioconférences, rencontres, échanges et formations avec des professionnels, centres spécialisés, associations et familles, y compris à l'international, sans se substituer aux professionnels de santé ni présenter ces démarches comme des essais cliniques ;
— de soutenir, promouvoir, financer et, le cas échéant, concevoir, coordonner ou réaliser directement des projets et programmes de recherche scientifique et médicale portant notamment sur les maladies rares ou orphelines, les handicaps, les troubles neurologiques, les soins et les approches thérapeutiques ; de nouer des partenariats avec des chercheurs, établissements de santé, universités et organismes de recherche, en France ou à l'étranger ; de contribuer à la diffusion des connaissances et de sensibiliser les pouvoirs publics, les partenaires institutionnels, les organismes financeurs et les acteurs concernés aux besoins des enfants et de leurs familles, dans le respect des autorisations, obligations éthiques et réglementations applicables, notamment pour les recherches impliquant la personne humaine ;
— d'intervenir, en accord avec les établissements de santé et les équipes soignantes concernés, auprès des enfants hospitalisés, notamment en neuropédiatrie, ou suivis dans ces services, ainsi que de leurs familles ; de contribuer à l'amélioration des conditions d'accueil et de séjour, à la bientraitance, à l'écoute et au soutien matériel et moral ; de réaliser des rêves d'enfants malades, d'organiser des manifestations, animations, jeux et actions de réconfort, et de promouvoir les bienfaits du rire et d'une approche ludique des soins ;
— de prévenir et combattre les discriminations, le harcèlement, le cyberharcèlement, les moqueries, humiliations, préjugés, propos stigmatisants et atteintes à la dignité liés notamment aux maladies chroniques ou rares, aux troubles neurologiques et au handicap visible ou invisible, y compris lorsque les symptômes ou manifestations physiques ou comportementales sont caricaturés ou tournés en dérision, dans la vie quotidienne, à l'école, dans les milieux sociaux et professionnels, dans les médias, les émissions télévisées, sur Internet et sur les réseaux sociaux ;

Scanné avec CamScanner

— de défendre les droits, le respect, l'égalité et l'inclusion des personnes concernées ; de mener des actions de sensibilisation et de plaidoyer non partisan, de dialoguer avec les acteurs des médias, d'interpeller les élus, parlementaires, pouvoirs publics et organismes compétents, de leur adresser des signalements et demandes d'intervention, et de promouvoir, lorsque nécessaire, l'amélioration des protections juridiques ; de solliciter l'examen de faits susceptibles de constituer une discrimination, une infraction ou un manquement ainsi que, le cas échéant, l'application des sanctions prévues par les textes, d'accompagner les personnes concernées et d'exercer les recours que la loi lui permet ;
— d'apporter, selon les besoins et les moyens disponibles, une aide aux personnes vulnérables, notamment âgées, malades, isolées ou en situation de handicap, lors de canicules, de situations d'urgence ou de circonstances particulières ; de fournir ou financer, selon les besoins, des biens de première nécessité et des équipements de protection ou de rafraîchissement, notamment ventilateurs, climatiseurs ou autres matériels adaptés, éventuellement en lien avec les services sociaux, collectivités et organismes partenaires.
L'Association peut mener toute action similaire, connexe ou complémentaire favorisant la réalisation de son objet, et mobiliser à cette fin des partenaires, bénévoles, prestataires ou professionnels dans le respect des règles applicables. Les informations et échanges qu'elle propose ne se substituent pas aux diagnostics, prescriptions ou décisions des professionnels de santé. Les aides financières peuvent être accordées dans le cadre de l'objet associatif et conformément à la réglementation applicable.

Article 3.2

L'Association se propose d'atteindre ses objectifs en mettant en œuvre les moyens suivants (liste non limitative) :

1. la vente, habituelle ou occasionnelle, de tous produits ou services entrant dans le cadre de son objet, ou susceptible de contribuer à sa réalisation
2. l'organisation d'évènements et de manifestations diverses, le cas échéant la mise en place de bulletins, mémoires, publications, débats, cours et conférences
3. la mise en œuvre de toute action judiciaire ou extrajudiciaire utile à l'accomplissement de son objet et
4. plus généralement, tous moyens de communication et de promotion utiles et nécessaires à la réalisation de l'objet, ou susceptibles d'y contribuer.

Pour la réalisation de son objet, l'association peut faire appel à des bénévoles, recruter et employer du personnel salarié, à temps plein ou à temps partiel, de manière permanente ou temporaire, et recourir à des professionnels ou prestataires extérieurs. Elle peut rémunérer toute personne exerçant des missions effectives pour son compte, y compris, le cas échéant, un membre du bureau ou un dirigeant, dans le respect des dispositions légales et réglementaires applicables.

L'Association peut acquérir, louer, prendre à bail, aménager, équiper, entretenir et gérer tous locaux, bureaux, entrepôts, garages, espaces de stockage et autres biens immobiliers nécessaires ou utiles à la réalisation de son objet.

Scanné avec CamScanner

Elle peut également acquérir, louer, détenir, aménager, assurer, entretenir et utiliser tous véhicules, notamment utilitaires, de transport ou adaptés aux personnes en situation de handicap, ainsi que tous matériels et équipements nécessaires à ses activités.

Ces biens et équipements peuvent notamment servir au stockage et à la distribution de dons matériels, au transport de matériel, à l'organisation de manifestations, aux déplacements liés aux missions de l'Association et à l'accompagnement de ses bénéficiaires, dans le respect de la réglementation applicable.

Article 4 : Siège

Le siège de l'Association est situé : Gendarmerie nationale – Boîte postale 65 – Avenue Maurel Agricol – 13120 GARDANNE.

Le siège social pourra être transféré par simple décision du Président, ratifiée en Assemblée Générale Extraordinaire.

Article 5 : Durée

La durée de l'Association est illimitée.

Article 6 : Membres

L'Association se compose :

1. de membres fondateurs (les « **Membres Fondateurs** ») ; et
2. de membres ayant adhéré de façon volontaire à l'Association postérieurement à sa constitution (les « **Membres Actifs** »).

Dans les présents statuts, « **Membres(s)** » désigne l'un (ou plusieurs) quelconque(s) des Membres Fondateurs ou des Membres Actifs.

Article 7 : Cotisations

Article 7.1

Si applicable, la cotisation annuelle payable par chacun des Membres (la « **Cotisation** ») est fixée annuellement par l'assemblée générale ordinaire des Membres.

Article 7.2

Si applicables, les Cotisations sont payables aux époques fixées par l'assemblée générale ordinaire des Membres.

Article 8 : Perte de la qualité de Membre

Article 8.1 : Perte de la qualité de Membre

La qualité de Membre se perd par :

1. démission ;

Scanné avec CamScanner

2. décès d'un Membre personne physique ;
3. dissolution, pour quelque cause que ce soit, d'une personne morale Membre, ou sa mise en redressement ou liquidation judiciaire ;
4. la disparition de l'une quelconque des conditions nécessaires à l'acquisition de la qualité de Membre, telles que visées par les présents statuts ;
5. la radiation automatique pour non-paiement de la Cotisation annuelle, après l'expiration d'un délai de 30 jours calendaires à compter de la réception par l'intéressé d'une lettre recommandée avec accusé de réception adressée par le président, l'invitant à fournir des explications et à régulariser la situation, qui serait restée sans effet sur la régularisation demandée.

Article 8.2 : Démission

Les Membres peuvent démissionner en adressant leur démission au président, par lettre recommandée avec accusé de réception ; ils perdent alors leur qualité de Membre à compter de la réception de la lettre de démission par le président de l'Association.

Le décès ou la démission d'un Membre ne met pas fin à l'Association, qui continue d'exister entre les autres membres. Les Membres démissionnaires sont tenus au paiement des Cotisations arriérées et de la Cotisation de l'année en cours lors de la prise d'effet de la démission.

Article 9 : Responsabilité des Membres et administrateurs

Le patrimoine de l'Association répond seul des engagements contractés en son nom, sans qu'aucun des Membres ou des administrateurs ne puisse être personnellement responsable de ces engagements.

Article 10 : Dirigeants

L'Association est représentée par un président, qui sera assisté d'un trésorier et éventuellement d'un vice-président et d'un trésorier adjoint.

Le président, le trésorier, le vice-président et le trésorier adjoint sont des personnes morales ou des personnes physiques, de nationalité française ou étrangère, et sont nommés et révoqués par décision de l'assemblée générale ordinaire.

Le président est nommé pour une durée de cinq ans. Le trésorier est nommé pour une durée de cinq ans.

Le vice-président est nommé pour une durée de cinq ans.

Le trésorier, le vice-président et le trésorier adjoint ont vocation à assister le président dans l'exercice de ses fonctions. Ils ne peuvent agir que sur délégation du président et sous son contrôle. Ils peuvent recevoir des attributions spécifiques, temporaires ou permanentes, définies par le président.

Le président,le trésorier, le vice-président et le trésorier adjoint peuvent exercer plusieurs mandats successifs, sans limitation de durée.

Scanné avec CamScanner

Article 11 : Composition et fréquence des assemblées générales

L'assemblée générale ordinaire ou extraordinaire se compose de l'ensemble des Membres.

L'assemblée générale ordinaire est réunie au moins une fois par an dans les six mois de la clôture de l'exercice et chaque fois que nécessaire.

L'assemblée générale extraordinaire est convoquée chaque fois que nécessaire.

Article 12 : Convocation et ordre du jour

Les convocations aux assemblées générales ordinaires ou extraordinaires sont faites au moins 15 jours calendaires à l'avance par le président, certains Membres représentant 25% des Membres de l'Association ou le conseil d'administration s'il en a été institué un.

La convocation est adressée aux Membres par tout écrit (y compris courrier électronique).

La convocation doit indiquer l'ordre du jour de l'assemblée générale, qui est dressé par l'auteur de la convocation.

Les assemblées se réunissent au siège de l'Association, ou en tout autre lieu précisé dans la convocation.

Article 13 : Bureau de l'assemblée

L'assemblée est présidée par le président ou, à défaut, par son trésorier.

Il est dressé une feuille de présence signée par les membres de l'Association en entrant en séance et certifiée par le président.

Article 14 : Vote

Chaque Membre a droit à une voix.

Le vote par procuration lors de l'assemblée générale est autorisé.

Article 15 : Assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire entend le rapport du président sur la gestion de l'Association et sur sa situation notamment financière ; elle approuve ou redresse les comptes de l'exercice clos, nomme le président, autorise toutes acquisitions d'immeubles nécessaires à la réalisation de l'objet de l'Association, tous échanges et ventes de ces immeubles, ainsi que toutes constitutions d'hypothèques et tous emprunts et, d'une manière générale, délibère sur toutes questions d'intérêts et sur toutes celles qui lui sont soumises par le président, à l'exception de celles comportant une modification des statuts.

La validité des délibérations de l'assemblée générale ordinaire n'est soumise à aucune condition de quorum.

Les délibérations de l'assemblée générale ordinaire sont prises à la majorité simple des votes exprimés.

Scanné avec CamScanner

Article 16 : Assemblée générale extraordinaire

L'assemblée générale extraordinaire a compétence pour procéder à la modification des statuts dans toutes leurs dispositions, à la dissolution de l'Association et à la dévolution de ses biens, et à la fusion ou transformation de l'Association, à la création d'une filiale ou d'un autre établissement, d'un fonds de dotation ou de toute autre structure ayant un lien avec l'association.

D'une façon générale, elle a compétence pour prendre toutes décisions de nature à mettre en cause l'existence de l'Association ou à porter atteinte à son objet essentiel.

L'assemblée générale extraordinaire ne pourra valablement délibérer que si au moins 50% des Membres sont présents ou représentés.

Aucun quorum n'est requis sur seconde convocation.

Les délibérations de l'assemblée générale extraordinaire sont prises aux 2/3 des votes exprimés.

Article 17 : Acte sous seing-privé

Les décisions des Membres, qu'elles relèvent de la compétence de l'assemblée générale ordinaire ou extraordinaire, peuvent aussi s'exprimer sous forme d'un acte sous seing privé signé par tous les Membres.

Article 18 : Procès-verbaux

Les délibérations de l'assemblée générale des Membres sont constatées par des procès-verbaux établis sur un registre qui pourra être le même que celui contenant les procès-verbaux du conseil d'administration, et signés par le président de séance qui en délivrent, ensemble ou séparément, tout extrait ou copie.

Article 19 : Conventions réglementées

Le président, ou selon le cas, les commissaires aux comptes, devront le cas échéant présenter un rapport sur les conventions visées à l'article L. 612-5 du Code de commerce aux Membres avant chaque assemblée générale ordinaire au cours de laquelle les Membres devront approuver ce rapport.

Article 20 : Ressources annuelles

Les ressources annuelles de l'Association se composent notamment :

1. des Cotisations versées par ses Membres ;
2. des revenus des biens ou valeurs qu'elle possède ;
3. des revenus de publications, de participations de frais obtenues à l'occasion de manifestations qu'elle organise ou auxquelles elle participe ;
4. des recettes provenant des biens vendus, ou de prestations fournies par l'Association ;

Scanné avec CamScanner

5. des subventions, aides et financements accordés par l'État, les collectivités territoriales, notamment les communes, les départements et les régions, les établissements publics, les organismes publics ou privés, les fondations et tout autre organisme habilité à soutenir les activités et projets de l'Association, ainsi que des rémunérations versées par certains usagers de ses services ;
6. et plus généralement, de toute autre ressource autorisée par les textes législatifs et réglementaires.

Article 21 : Commissaires aux comptes

Un ou plusieurs commissaires aux comptes peuvent être nommés par décision des Membres.

Article 22 : Comptes - Exercice social

Il est tenu une comptabilité complète de toutes les recettes et de toutes les dépenses. Les comptes sont soumis à l'assemblée générale dans les six mois de la clôture de l'exercice social.

Le président fait établir chaque année le budget prévisionnel de recettes et de dépenses et le soumet à l'approbation de l'assemblée générale ordinaire des Membres.

L'exercice social commence le 1er janvier (par exception, le premier exercice social commence à la date de création de l'association) et finit le 31 décembre de chaque année.

Article 23 : Dissolution de l'Association

En cas de dissolution volontaire, statutaire ou forcée de l'Association, l'assemblée générale extraordinaire désigne un ou plusieurs liquidateurs qui jouiront des pouvoirs les plus étendus pour réaliser l'actif et acquitter le passif, après reprise éventuelle des apports existants par les apporteurs ou ayants-droit connus.

Le produit net de la liquidation sera dévolu à une association ayant un objet similaire ou à tout établissement public ou privé reconnu d'utilité publique et qui sera désigné par l'assemblée générale extraordinaire des Membres.

Article 24 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur, élaboré par le président de l'Association et approuvé par l'assemblée générale ordinaire des Membres, précise et complète, en tant que de besoin, les dispositions statutaires relatives au fonctionnement de l'Association.

L'adhésion aux statuts emporte de plein droit adhésion au règlement intérieur.

Article 25 : Déclaration et publication

Le président, avec faculté de subdélégation, remplira les formalités de déclaration et de publication prescrites par la loi. Tous les pouvoirs sont conférés à cet effet au porteur d'un original des présents statuts.

Scanné avec CamScanner

Article 26 : Premiers dirigeants

Sans préjudice de toutes dispositions contraires des présents statuts, les premiers dirigeants de l'Association (à savoir le président, le trésorier, ainsi que, si de tels organes sont institués, les membres du conseil d'administration et/ou du bureau de l'Association) seront nommés par l'assemblée constitutive de l'Association.

Fait à GARDANNE, le 28 / 09 / 26 (date d'adoption par l'assemblée générale extraordinaire)

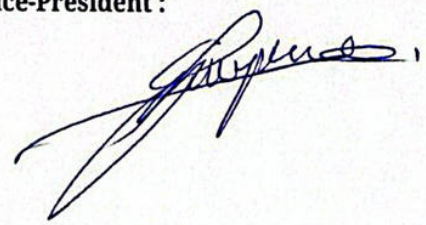
Mme VANESSA BOURDREZ-JANSSEN, Président :



M. GUILLAUME JANSSEN, Trésorier :



Mme SASHA BOYER, Vice-Président :



Scanné avec CamScanner