

<p>Dossier numéro : 2210227 N° Répertoire : 2021/</p> <p><b>CONSTITUTION ASSOCIATION INTERNATIONALE SANS BUT LUCRATIF</b></p> <p><b>IN THE YEAR TWO-THOUSAND TWENTY ONE, On October 8<sup>th</sup></b> At Brussels, in the office, rue Belliard 187. Before Us, Mr. Raphaël de Vuyst, Notary of residence in Brussels, member of the limited liability company named "<b>IN-DEED, Notaires associés</b>", having its registered office in Woluwe-Saint-Pierre, in the office, avenue de Tervueren 250 (company number 0687.523.528 RPM Brussels).</p> <p><b><u>HAVE APPEARED</u></b></p> <p>1.- Mrs <b>GOOSSENS Françoise Josée Gabrielle</b>, born in Anderlecht on July 26<sup>th</sup> 1962, (national record number 62.07.26-504.67), domiciliated in 5190 Jemeppe-sur-Sambre (Saint-Martin), Rue des Trois-Maisons, 31 B.</p> <p>2.- Mrs <b>JOHNSON Kirsten</b>, born in Fredericksburg on November 12<sup>th</sup>, 1969, domiciliated in 18 Feilden Grove, Oxford, OX3 0DU, United Kingdom, here represented by Mrs GOOSSENS Françoise, named above, by virtue of a private power of attorney dated September 1<sup>st</sup>, 2021. RN bis 69.51.12-094.91</p> <p>3.- Mr. <b>RICHSTEIN Jörg</b>, born in Hagen on May 20<sup>th</sup>, 1966, domiciliated in Starenweg 3, 35396 Giessen, Germany, here represented by Mrs GOOSSENS Françoise, named above, by virtue of a private power of attorney dated August 21<sup>st</sup>, 2021. RN bis 66.45.20-401.21.</p> <p>4.- Mr. <b>WEIGHT Brendan</b>, born in Luxembourg on January 10<sup>th</sup>, 1972, domiciliated in 5 Chemin de Plain Vallon, 69300 Caluire et Cuire, France, here represented by Mrs GOOSSENS Françoise, named above, by virtue of a private power of attorney dated August 28<sup>th</sup>, 2021. RN bis 72.41.10-497.32</p> <p>Hereinafter referred to as "the parties". The private powers of attorney are attached to this deed.</p> <p>The identity of each party was established on the basis of his or her identity card or passport. Each of the parties declares that he or she is capable and competent to perform the legal acts evidenced in this deed and that he or she is not subject to any measure that could result in an incapacity in this regard, such as bankruptcy, collective settlement of debts, assignment of an administrator or other.</p> <p><b>COMMENTARY OF THE ACT - TOTAL OR PARTIAL READING</b></p> <p>The deed will be commented on in its entirety by the notary. The parties are free to ask the notary for further explanation of any provision contained in this deed before signing it. Each party acknowledges having received a full reading of all of the above and expressly declares that his or her identity as stated above is complete and correct. The notary informs the parties that he will read the entire act if one of them demands it or if one of them considers that he has not received the draft act in time. Each of the parties declares that he or she has received the draft deed in sufficient time, has read it, and does not require a full reading of the deed. The possible modifications that have been or will be made will always be read in full. We have been requested by the parties to authenticate the following:</p>	<p>Dossier numéro : 2210227 N° Répertoire : 2021/</p> <p><b>CONSTITUTION ASSOCIATION INTERNATIONALE SANS BUT LUCRATIF</b></p> <p><b>L'AN DEUX MIL VINGT ET UN Le huit octobre</b> A Bruxelles, en l'étude, rue Belliard 187. Par devant Nous, Maître Raphaël de Vuyst, Notaire de résidence à Bruxelles, membre de la société à responsabilité limitée dénommée "<b>IN-DEED, Notaires associés</b>", ayant son siège à Woluwe-Saint-Pierre, en l'étude, avenue de Tervueren 250 (numéro d'entreprise 0687.523.528 RPM Bruxelles).</p> <p><b><u>ONT COMPARU</u></b></p> <p>1.- Madame <b>GOOSSENS Françoise Josée Gabrielle</b>, née à Anderlecht le 26 juillet 1962, (numéro de registre national 62.07.26-504.67), domiciliée à 5190 Jemeppe-sur-Sambre (Saint-Martin), Rue des Trois-Maisons, 31 B.</p> <p>2.- Madame <b>JOHNSON Kirsten</b>, née à Fredericksburg le 12 novembre 1969, domiciliée à 18 Feilden Grove, Oxford, OX3 0DU, Royaume-Uni, ici représentée par Madame GOOSSENS Françoise, prénommée, en vertu d'une procuration sous seing privé datée du 1<sup>er</sup> septembre 2021. RN bis 69.51.12-094.91</p> <p>3.- Monsieur <b>RICHSTEIN Jörg</b>, né à Hagen le 20 mai 1966, domicilié à Starenweg 3, 35396 Giessen, Allemagne, ici représenté par Madame GOOSSENS Françoise, prénommée, en vertu d'une procuration sous seing privé datée du 21 août 2021. RN bis 66.45.20-401.21</p> <p>4.- Monsieur <b>WEIGHT Brendan</b>, né à Luxembourg le 10 janvier 1972, domicilié à 5 Chemin de Plain Vallon, 69300 Caluire et Cuire, France, ici représenté par Madame GOOSSENS Françoise, prénommée, en vertu d'une procuration sous seing privé datée du 28 août 2021. RN bis 72.41.10-497.32</p> <p>Ci-après dénommés « les comparants ». Les procurations sous seing privé sont jointes au présent acte.</p> <p>L'identité de chaque comparant a été établie au vu de sa carte d'identité ou de son passeport. Chacune des parties comparantes déclare être capable et compétente pour accomplir les actes juridiques constatés dans le présent acte et ne pas être sujet à une mesure qui pourrait entraîner une incapacité à cet égard telle que la faillite, le règlement collectif de dettes, l'attribution d'un administrateur ou autre.</p> <p><b>COMMENTAIRE DE L'ACTE - LECTURE TOTALE OU PARTIELLE</b></p> <p>L'acte sera commenté dans son intégralité par le notaire instrumentant. Les parties sont libres de demander au notaire une explication complémentaire sur toute disposition contenue dans le présent acte avant de le signer. Chaque comparant reconnaît avoir reçu lecture intégrale de tout ce qui précède et déclare expressément que son identité reprise ci-dessus est complète et correcte. Le notaire instrumentant informe les comparants qu'il procèdera à la lecture intégrale de l'acte si l'un d'entre eux l'exige ou si l'un d'entre eux estime ne pas avoir reçu le projet d'acte suffisamment tôt. Chaque comparant déclare qu'il a reçu le projet d'acte suffisamment à l'avance, qu'il en a pris connaissance, et qu'il n'exige pas une lecture intégrale de l'acte. Les modifications éventuelles qui ont été ou seront apportées seront cependant toujours lues intégralement. Les comparants Nous ont requis d'acter authentiquement ce qui suit :</p>
---	---

**CONSTITUTION**

The parties request the undersigned notary to record that they constitute between them an association and to draw up the statutes of an international non-profit association, named "Fragile X International", abbreviated to "FraXI", having its headquarters in the Brussels-Capital Region

Legal personality

The association will nevertheless only have legal personality from the date of the Royal Decree of recognition by approval of the articles of association, which will only be enforceable against third parties from the date of their publication in the Annexes of the Belgian Official Gazette after their deposit in the file to be kept at the Registry of the Company Court of the district where the association has its seat.

**BY-LAWS**

We have then been informed by those who have appeared before us that they have adopted the following Articles of Association for the International Non-Profit Association.

**TITLE I: Definitions - Legal form - Name - Registered office - Purpose – Duration****Definitions:**

**Fragile X (FX)** will be used throughout the document as a general term referring to the family of Fragile X conditions, including FXS and FXPAC.

**Fragile X Syndrome (FXS)** is an inherited condition whereby the FMR1 gene is switched off, or partially switched off, in X chromosomes. Those with FXS have the 'full mutation', whereby those who are carriers have the 'premutation'.

**Fragile X Premutation Associated Conditions (FXPAC)** includes FXTAS - associated Tremor/Ataxia Syndrome, Fragile X Primary Ovarian Insufficiency (FXPOI) and other conditions associated with the Fragile X Premutation

**Family member of a country association:** Someone who is a family member of their country's family association.

**Initial Member:** a family association, who is an original Full Member of Fragile X International, and formerly a member of the European Fragile X Network.

**General Meeting (GM):** a meeting of the full members of FraXI, which includes the Ordinary General Meeting (OGM); and the Extraordinary General Meeting (EGM)

**Annual Accounts:** Annual Accounts include the Financial Annual Accounts and Report of the activities of the association.

**Article 1 - Form - name**

The association is constituted as an international non-profit association, of international utility and with disinterested aims, in accordance with the law.

It is called "Fragile X International" and in short "FraXI".

The full and abbreviated names may be used together or separately.

All deeds, invoices, advertisements, and publications and other documents issued by the international non-profit association shall state its name, immediately preceded or followed by the words "international non-profit association" or the acronym "AISBL", and the address of its headquarters.

**Article 2 – Headquarters/Seat**

The registered office of the association is established in the Brussels-Capital Region.

**CONSTITUTION**

Les comparants requièrent le notaire soussigné d'acter qu'ils constituent entre eux une association et de dresser les statuts d'une association internationale sans but lucratif, dénommée « Fragile X International », en abrégé « FraXI », ayant son siège en Région de Bruxelles-Capitale.

Personnalité juridique

L'association ne sera néanmoins dotée de la personnalité juridique qu'à dater de l'arrêté royal de reconnaissance moyennant approbation des statuts qui ne seront opposables aux tiers que du jour de leur publication aux Annexes du Moniteur Belge après leur dépôt au dossier à tenir au Greffe du Tribunal de l'Entreprise de l'arrondissement du siège de l'association.

**STATUTS**

Les comparants nous ont ensuite déclaré arrêter comme suit les statuts de l'association internationale sans but lucratif.

**TITRE I : Définitions - Forme légale – Dénomination – Siège – Objet – Durée****Définitions**

**X Fragile (XF)** sera utilisé dans tout le document comme un terme général se référant à la famille des affections liées au syndrome de l'X fragile, comprenant SXF et FXPAC.

**Syndrome X Fragile (SXF)** est un trouble génétique causé par des modifications de l'expression du gène FMR1 (retard mental lié à l'X fragile de type 1). Les personnes X fragile présentent la "mutation complète", tandis que celles qui sont porteuses présentent la "prémuation".

**Fragile X Premutation Associated Conditions (FXPAC) - les états de santé liés à la prémuation X fragile** regroupe le FXTAS (tremblement - ataxie), l'IOP (insuffisance ovarienne précoce) et les autres problèmes de santé spécifiques liés à la prémuation X Fragile.

**Membre familial d'une association nationale :** une personne qui est apparentée à une personne X fragile, membre de l'association des familles X fragile de son pays.

**Membre initial :** une association de familles, membre effectif de Fragile X International, qui était membre du Réseau Européen X Fragile (EFXN – European Fragile X Network).

**Assemblée générale (AG) :** une réunion des membres effectifs de FraXI, qui peut être soit une Assemblée générale ordinaire (AGO), soit une Assemblée générale extraordinaire (AGE).

**Les comptes annuels :** les comptes annuels comprennent les comptes annuels financiers et le rapport des activités de l'association.

**Article 1 – Forme – dénomination**

L'association est constituée sous la forme d'une association internationale sans but lucratif, d'utilité internationale et aux buts désintéressés, conformément à la loi.

Elle est dénommée « Fragile X International » et en abrégé « FraXI ».

Les dénominations complète et abrégée peuvent être utilisées ensemble ou séparément.

Tous les actes, factures, annonces, et publications et autres pièces émanant de l'association internationale sans but lucratif doivent mentionner sa dénomination, précédée ou suivie immédiatement des mots « association internationale sans but lucratif » ou du sigle « AISBL » ainsi que l'adresse de son siège.

**Article 2 – Siège**

Le siège de l'association est établi en Région de Bruxelles-Capitale.

The registered office of the association can, by decision of a simple majority of the present or represented members of the Board of Directors, be transferred to any other place in Belgium.

Any deed recording the transfer of the registered office of the association must be filed (in extenso) in the association file kept at the clerk's office of the Company Court of the registered office of the association and published in the Annexes to the Belgian Official Gazette.

However, the language of use of the association is English.

### **Article 3 – Vision – Mission – Objectives – Activities**

#### 3.1 Vision

We recognise that all people with Fragile X are of equal value and entitled to the same opportunities as everyone else. The association, which is entirely non-profit-making, has the following non-lucrative goals of international utility (disinterested goals) to help those living with Fragile X Syndrome (FXS), Fragile X Premutation Associated Conditions (FXPAC) and their families anywhere in the world enjoy a happy life at all stages of life.

Fragile X International is a network where the power to act is in the hands of those with FX.

FX is not a disease but a condition: we will promote social inclusion of FX at all levels of society, advocating that those living with FXS and FXPAC should not have to conform to society but society should embrace them for who they are. To further this aim, we encourage all of our family associations to include at least one person with FXS on their Board.

#### 3.2 Mission

Fragile X International is a network of country family associations who will work together to promote, support and strengthen the FX identity as an added value to society.

The association will aim to increase knowledge about the strengths of people with FXS; highlight the areas where they often need support; raise awareness and encourage research around FXS and FXPAC; and share knowledge in the hope that one day FX will be recognised for the benefit it brings to society.

In general, it has full legal capacity to carry out all acts and operations directly or indirectly related to its purpose or likely to facilitate directly or indirectly, in whole or in part, the achievement of this purpose.

It may take an interest by way of association, contribution, merger, financial intervention or otherwise in any company, association or enterprise whose purpose is identical, similar or related to its own or likely to promote the activities and objectives described above.

It may act as administrator or liquidator in other associations.

#### 3.3 Objectives

FraXI is politically neutral, with no discrimination as to race, sex, colour, age, sexuality, disability or religion of any nature, and is non-profit-making.

It will:

3.3.1 Raise awareness of FXS and FXPAC internationally;

3.3.2 Promote social inclusion of FXS at all levels of society, advocating for our Vision.

3.3.3 Provide ways to enable people with FXS to develop themselves and enjoy the same opportunities as everyone else as equals;

3.3.4 Endeavour to prevent those with FXS from being treated badly by others, for example by educating society on how to respond to them as equals and how to respect their views. We will fight for their rights to be protected and upheld;

3.3.5 Endeavour that research, care, education, jobs and other supports are in place for those with FXS and FXPAC, as appropriate;

Le siège de l'association peut, sur décision à majorité simple des membres présents ou représentés du conseil d'administration, être transféré vers tout autre endroit en Belgique.

Tout acte constatant le transfert du siège de l'association devra être déposé (in extenso) au dossier de l'association tenu au greffe du Tribunal de l'Entreprise du siège de l'association et publié aux Annexes du Moniteur belge.

Toutefois, la langue d'usage de l'association est l'anglais.

### **Article 3 – Vision – Mission – Objectifs – Activités**

#### 3.1 Vision

L'association reconnaît que le fait d'être atteint de l'X Fragile ne rend pas une personne inférieure. De fait, les personnes atteintes de l'X Fragile ont les mêmes droits et peuvent bénéficier des mêmes opportunités que tout le monde.

L'association, qui est dénuée de tout esprit de lucre, a pour buts non lucratifs d'utilité internationale (buts désintéressés) d'aider les personnes vivant avec le syndrome du X fragile (SXF), toutes celles ayant des conditions en lien avec la prémutation de l'X fragile (FXPAC) et leurs familles partout dans le monde à profiter d'une vie heureuse à toutes les étapes de la vie.

Fragile X International est un réseau où le pouvoir d'agir est entre les mains des personnes atteintes du syndrome de l'X fragile.

L'XF n'est pas une maladie mais un état de santé ; l'association veut promouvoir l'inclusion sociale de l'XF à tous les niveaux de la société, en faisant en sorte que les personnes vivant avec le SXF et le FXPAC n'aient pas à se conformer à la société mais que ce soit à la société de les inclure tels qu'ils sont. Pour atteindre cet objectif, l'association encourage toutes les associations familiales à inclure au moins une personne X fragile dans leur conseil d'administration.

#### 3.2 Mission

Fragile X International est un réseau d'associations familiales nationales qui travailleront ensemble pour promouvoir, soutenir et faire en sorte que l'XF soit perçu par la société comme une valeur ajoutée.

L'association a pour objectif de faire reconnaître les forces des personnes X fragile, de mettre en évidence les domaines dans lesquels elles ont souvent besoin de soutien, de sensibiliser et d'encourager la recherche autour du FXS et du FXPAC, et de partager les connaissances dans l'espoir qu'un jour l'XF soit reconnu pour la valeur qu'il apporte à la société.

Elle dispose, d'une manière générale, d'une pleine capacité juridique pour accomplir tous les actes et opérations ayant un rapport direct ou indirect avec son objet ou qui seraient de nature à faciliter directement ou indirectement, entièrement ou partiellement, la réalisation de cet objet.

Elle peut s'intéresser par voie d'association, d'apport, de fusion, d'intervention financière ou autrement dans toutes sociétés, associations ou entreprises dont l'objet est identique, analogue ou connexe au sien ou susceptible de favoriser les activités et objectifs décrits ci-avant.

Elle peut exercer les fonctions d'administrateur ou liquidateur dans d'autres associations

#### 3.3 Objectifs

FraXI est politiquement neutre, sans discrimination de race, de sexe, de couleur, d'âge, d'orientation sexuelle, de handicap ou de religion de quelque nature que ce soit, et est à but non lucratif.

Elle s'engage à :

3.3.1 Faire connaître le SXF et le FXPAC au niveau international ;

3.3.2 Promouvoir l'inclusion sociale du SXF à tous les niveaux de la société, en défendant notre vision.

3.3.3 Fournir des moyens permettant aux personnes X fragile de se développer et de profiter des mêmes opportunités que tout le monde, sur un pied d'égalité ;

3.3.4 Mettre tout en œuvre pour empêcher les personnes X fragile d'être maltraitées par les autres, par exemple en formant la société sur la manière de les traiter d'égal à égal et de respecter leurs opinions. Se battre pour que leurs droits soient protégés et défendus ;

3.3.5 Mettre tout en œuvre pour développer la recherche, les soins, l'éducation, les emplois et autres soutiens pour les personnes X fragile et du FXPAC, selon le cas ;

3.3.6 Provide general information concerning FXS and FXPAC on our website. This will be family-focussed advice;

3.3.7 Provide advice and support in setting up and maintaining country associations;

3.3.8 Act as a conduit so that countries can share best practice with each other;

3.3.9 Represent the interests of FX families and those living with FXS and FXPAC to international associations (e.g. WHO; RDI and EURORDIS; ERN-ITHACA; etc);

3.3.10 Influence the direction of research internationally on FXS and FXPAC through work with our Board of Scientific and Clinical Advisors;

#### 3.4 Activities

3.4.1 Maintain communications, which may include a website with information on FX, the activities of FraXI, and links to the full member country associations; and a newsletter.

3.4.2 Encourage countries to share best practices related to interventions in all relevant areas of the lives of people with FXS and FXPAC;

3.4.3 Hold a General Meeting (GM) of our Full Members at least once a year, either virtually or in person, to further the aims of FraXI;

3.4.4 Hold international conferences of our members, to further of our objectives;

3.4.5 Liaise with the research community to further our objectives

3.4.6 Represent the interests of FraXI to international bodies, including in the political sphere.

3.4.7 Such commercial activities which will raise funds to further the objectives of FraXI, for example, but not limitative, website merchandise sales and international conference fees.

#### **Article 4. Duration**

The association is established for an unlimited period.

#### **Titre II : Membership**

##### **Article 5. Membership**

There will be Full Members and Associate Members of FraXI.

The number of members may not be less than 6, of which there are at least 6 Full Members.

FraXI Full Membership is restricted to constituted country FX family associations.

The existing family associations in the European Fragile X Network are Initial Members of FraXI:

- Belgium (French): Association X fragile Belgique (x-fragile.be)
- Denmark: Landsforeningen for Fragilt X Syndrom i Danmark (fragiltx.dk)
- Finland: Frax Ry\_\_\_\_\_ (facebook: frax.ry) <https://www.facebook.com/frax.ry?fref=ts>
- France: Fragile X France - Le Goëland (xfra.org)
- France: Mosaïques (xfragile.org)
- Germany: Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. (frax.de)
- Ireland: ifxs – Irish Fragile X Society (fragilexireland.org)
- Israël: The National Fragile X Association of Israel (xshavir.org.il)
- Italy: Associazione Italiana Sindrome X-Fragile Onlus (xfragile.net)
- The Netherlands: Fragiele X Vereniging Nederland (fragielex.nl)
- Norway: Foreningen for Fragilt X-syndrom (frax.no)
- Poland: Fundacja "Rodzina Fra X" (www.rodzinafrax.pl)
- Portugal: Associação Portuguesa da Síndrome do X-Frágil (apsxf.org)

3.3.6 Fournir des informations générales concernant le SXF et le FXPAC sur notre site Web. Ces conseils seront axés sur les familles ;

3.3.7 Fournir des conseils et un soutien pour la création et le développement des Associations nationales ;

3.3.8 Agir en tant que plate-forme d'échange entre les pays afin qu'ils puissent partager les meilleures pratiques entre eux ;

3.3.9 Représenter les intérêts des familles XF et des personnes vivant avec le SXF et le FXPAC auprès des associations internationales (par exemple l'OMS, RDI et EURORDIS, ERN-ITHACA, etc.) ;

3.3.10 Influencer l'orientation de la recherche internationale sur le SXF et le FXPAC par le biais de notre Comité de conseillers scientifiques et cliniques ;

#### 3.4 Activités

3.4.1 Assurer la communication, pouvant inclure un bulletin d'information et un site web avec des informations sur l'XF, les activités de FraXI, et des liens vers les associations des pays membres ;

3.4.2 Encourager les pays à partager les meilleures pratiques liées aux prises en charge dans tous les domaines pertinents de la vie des personnes X fragile et du FXPAC ;

3.4.3 Organiser une assemblée générale (AG) de nos membres au moins une fois par an, soit virtuellement, soit en présentiel, afin de promouvoir les objectifs de FraXI ;

3.4.4 Organiser des conférences internationales de nos membres, afin de promouvoir nos objectifs ;

3.4.5 Assurer la liaison avec la communauté des chercheurs pour promouvoir nos objectifs ;

3.4.6 Représenter les intérêts de FraXI auprès des organismes internationaux, y compris dans la sphère politique ;

3.4.7 Exercer des activités commerciales qui permettent de collecter des fonds pour promouvoir les objectifs de FraXI, à titre d'exemple sans que cela soit exhaustif, la vente de produits sur le site web et les frais d'inscription aux conférences internationales.

#### **Article 4. Durée**

L'association est constituée pour une durée illimitée.

#### **Titre II : Membres**

##### **Article 5. Membres**

L'Association est composée de membres effectifs et de membres adhérents.

Le nombre de membres ne peut être inférieur à 6, dont au moins 6 Membres Effectifs.

La qualité de membre effectif de FraXI est réservée aux associations nationales constituées de familles X fragile.

Les associations de familles existantes dans le Réseau Européen X Fragile sont membres initiaux de FraXI :

- Allemagne: Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. (frax.de)
- Belgique (Francophone) : Association X fragile Belgique (x-fragile.be)
- Danemark : Landsforeningen for Fragilt X Syndrom i Danmark (fragiltx.dk)
- Espagne : Federacion Espanola de Asociaciones del síndrome X-Fragil (xfragil.org)
- Finlande: Frax Ry (facebook: frax.ry)
- France : Fragile X France - Le Goëland (xfra.org)
- France : Mosaïques (xfragile.org)
- Irlande : ifxs – Irish Fragile X Society (fragilexireland.org)
- Israël : The National Fragile X Association of Israel (xshavir.org.il)
- Italie: Associazione Italiana Sindrome X-Fragile Onlus (xfragile.net)
- Norvège : Foreningen for Fragilt X-syndrom (frax.no)
- Pays-Bas : Fragiele X Vereniging Nederland (fragielex.nl)
- Pologne : Fundacja « Rodzina Fra X » (www.rodzinafrax.pl)
- Portugal : Associação Portuguesa da Síndrome do X-Frágil (apsxf.org)
- Royaume-Uni : The Fragile X Society (fragilex.org.uk)

- Spain: Federacion Espanola de Asociaciones del sindrome X-Fragil (xfragil.org)
- Sweden: Föreningen Fragile-X (fragilex.se)
- Switzerland: Fraxas (fraxas.ch)
- UK: The Fragile X Society (fragilex.org.uk)

Associate Membership is available to corporations and non-family associations.

Rights and Responsibilities of Full Membership

Full Members have the right to take part in General Meetings (GM) by sending up to three official delegates;

Full members have the right of one vote at a GM;

Full members may propose projects and public statements to be made by FraXI; suggest changes to the by-laws/statutes; nominate people to become members of FraXI's Board; nominate people to serve on committees.

Full Members must ensure they do not violate their national charity association laws or become involved in any unlawful activities.

Full Member's must ensure that no more than 20% of their budget comes from any combination of monies from companies with a possible conflict of interest (including companies in the health care sector; pharmaceutical companies; insurance companies). Any deviation from this rule must be reported to the Board and can be accepted for at most one year in a row, with their membership being reviewed.

Full Members must ensure that FraXI can contact their Boards, particularly, that their contact details are up to date.

Full Members must assign a Board-appointed family member to be responsible for communication with FraXI.

Full Members should reply to communications by FraXI within a reasonable time frame.

Full Members should send in an annual country report including financial report and share best practices so that all can learn from each other.

Full Members will adhere to the Vision, Mission and Statutes, upholding the values of FraXI.

Full Members have limited liability and do not link their own assets to the fate of the association.

Rights and Responsibilities of Associate Membership

Associate Members have the right to attend any open forums of a GM (Associate Members may not attend closed sessions of a GM; they do not have voting rights.)

Associate Members may suggest projects and other ideas to their country representatives; if there is not a Full Member from their country, they may present ideas directly to the Board;

Associate Members will support the Vision and Mission of FraXI, and will be bound by the Statutes of FraXI;

Associate Members should reply to queries from FraXI within a reasonable time frame.

Associate Members have limited liability and do not link their own assets to the fate of the association.

**Article 6 – Admission to Membership**

Full Membership is open to constituted country FX family associations which meet the following criteria:

- They must be charity associations, that is, a registered charity in the sense that the association is registered in its home country, and, following the home country's laws, is treated as a non-profit, non-commercial, non-governmental association.
- They must be "run by families" meaning that at least 75% of the Board of Directors being family members of a person with FXS or having FXS themselves; that the Chair must be among those 75%.
- No more than twenty percent (20%) of their budget should come from any combination of monies from companies with a

- Suède : Föreningen Fragile-X (fragilex.se)
- Suisse : Fraxas (fraxas.ch)

Les sociétés et les associations non familiales peuvent devenir membres adhérents.

Droits et responsabilités des membres effectifs

Les membres effectifs ont le droit de participer aux assemblées générales (AG) en envoyant jusqu'à trois délégués officiels ;

Les membres effectifs ont droit à une seule voix lors d'une AG ;

Les membres effectifs peuvent proposer des projets et des déclarations publiques à faire par FraXI ; suggérer des changements aux statuts/règlements ; nommer des personnes pour devenir membres du Conseil d'administration de FraXI ; nommer des personnes pour agir dans des comités ;

Les membres effectifs doivent s'assurer qu'ils respectent les lois s'appliquant à leur association caritative nationale et qu'ils ne sont pas impliqués dans des activités illégales ;

Les membres effectifs doivent s'assurer que la proportion de leur budget constituée d'une combinaison de fonds provenant d'entreprises pouvant présenter un conflit d'intérêts (y compris les entreprises du secteur des soins de santé, les entreprises pharmaceutiques et les compagnies d'assurance) n'excède pas 20%. Toute dérogation à cette règle doit être signalée au conseil d'administration et peut être acceptée pour douze mois consécutifs au maximum, avec réexamen de leur adhésion ;

Les membres effectifs doivent s'assurer que FraXI peut contacter leur conseil d'administration, en particulier que leurs coordonnées sont à jour ;

Les membres effectifs doivent désigner un membre d'une de leurs familles affiliées, nommé par leur Conseil d'administration, pour être responsable de la communication avec FraXI ;

Les membres effectifs doivent répondre aux communications de FraXI dans un délai raisonnable.

Les membres effectifs doivent soumettre un rapport annuel incluant le rapport financier sur leurs activités dans leur pays et partager leurs bonnes pratiques afin que tous puissent apprendre les uns des autres ;

Les membres effectifs adhéreront à la Vision, à la Mission et aux Statuts de FraXI, tout en respectant ses valeurs.

Les membres effectifs ont une responsabilité limitée et ne lient pas leurs propres actifs au sort de l'association.

Droits et responsabilités des membres adhérents

Les membres adhérents ont le droit d'assister à tous les forums publics d'une AG (les membres adhérents ne peuvent pas assister aux sessions fermées à huis clos d'une AG ; ils n'ont pas de droit de vote) ;

Les membres adhérents peuvent suggérer des projets et d'autres idées aux représentants de leur pays ; s'il n'y a pas de membre effectif de leur pays, ils peuvent présenter des idées directement au Conseil ;

Les membres adhérents soutiendront la vision et la mission de FraXI, et seront liés par les statuts de FraXI ;

Les membres adhérents doivent répondre aux demandes de FraXI dans un délai raisonnable.

Les membres adhérents ont une responsabilité limitée et ne lient pas leurs propres actifs au sort de l'association.

**Article 6 – Admission des membres**

L'adhésion à part entière est ouverte aux associations familiales XF nationales avec une personnalité juridique qui répondent aux critères suivants :

- Il doit s'agir d'associations caritatives, c'est-à-dire d'associations caritatives enregistrées dans leur pays d'origine conformément aux lois de ce pays et comme associations non gouvernamentales, non commerciales et à but non lucratif.
- Elles doivent être "gérées par des familles", ce qui signifie que au moins 75% du Conseil d'administration sont des membres de la famille d'une personne X fragile ou ont eux-mêmes le SXF ; le président doit être parmi ces 75%.
- Pas plus de vingt pour cent (20%) de leur budget ne doit provenir d'une combinaison de fonds provenant d'entreprises pouvant présenter un conflit d'intérêt (y compris les entreprises du secteur des soins de santé ; les entreprises pharmaceutiques ; les

possible conflict of interest (including companies in the health care sector; pharmaceutical companies; insurance companies).

- An association must have existed as a registered charity for at least 3 years before it can become a full member [though they could be included as a provisional, non-voting full member, until they have reached 3 years].

Ideally, the country family association would have a person with FXS on their Board or involved in their governance.

#### Procedures for becoming a Full Member

To apply to become a Full Member of FraXI, an association must make a written application (in English, FraXI's official language) to the FraXI Board, stating the number of members, associational structure and staffing, also including a copy of their constitution and three years of annual reports, to include the financial reports.

The application must include a signed declaration of the Rights and Responsibilities of Full Membership by the authorised representative of the applicant association.

FraXI Board will review applications to ensure all rules and regulations have been followed. If the application is approved, the FraXI Board will inform the applicant that it has positively reviewed the application and that their admission will be proposed to the next GM.

If the application is not approved by the Board, the applicant will be contacted to explain the decision; and, if appropriate, asked for submission of missing documents or further information.

If an association applies from a country that already has a full member in FraXI, then the "old member" has the right to veto the application. If the veto is put in, then a mediation process is started by the Board of FraXI, with the goal being either (1) to (re)unite the associations or (2) to make them friends in order to have both as full members. The old member's veto may be overridden by a 75% majority vote of those voting at a GM (excluding the vote of the "existing member").

Full Membership fees will be determined by the Board, approved at a GM, and are set out in the Internal Regulations.

Full Membership will not be granted until such time as the annual full membership fee is paid, as stipulated in the Internal Regulations.

#### Procedures for becoming an Associate Member

Corporations or non-family associations may submit a written application, in English, to the Board, including information on the association and why they would like to be an Associate Member of FraXI.

The Board will consider all Associate Membership applications; they will advise the GM on Associate Membership applications received, and recommend whether they should be accepted or rejected; the GM will vote to confirm or deny Associate Membership.

Associate Membership fees will be determined by the Board, approved at a GM, and are set out in the Internal Regulations.

Associate Membership of FraXI will not be granted until such time as the annual associate membership fee is paid, as stipulated in the Internal Regulations.

#### **Article 7 – Resignation and expulsion**

Loss of membership may result either from resignation or expulsion.

The Full Member's or Associate Member's financial obligations to FraXI up to the date of its resignation or expulsion shall remain due by the member, with no refund due them for any part of the remaining accounting year.

No out-going member shall have any claim whatsoever on the assets of FraXI.

compagnies d'assurance).

- Une l'association doit avoir existé en tant qu'association caritative enregistrée depuis au moins 3 ans avant de pouvoir devenir un membre effectif [bien qu'elle puisse être enregistrée en tant que membre effectif provisoire, sans droit de vote, jusqu'à ce qu'elle ait atteint 3 ans d'existence].

Idéalement, l'association familiale nationale devrait avoir une personne X fragile au sein de son conseil d'administration ou impliquée dans sa gouvernance.

#### Procédure pour devenir membre effectif

Pour devenir membre effectif de FraXI, une association doit faire une demande écrite (en anglais, la langue d'usage de FraXI) au conseil d'administration de FraXI, en indiquant le nombre de membres, sa structure associationnelle et le nombre de ses collaborateurs, en incluant également une copie de l'acte constitutif et les rapports annuels des trois dernières années, y compris les rapports financiers.

La demande doit comprendre une déclaration signée des droits et responsabilités des membres effectifs par le représentant autorisé de l'association candidate.

Le Conseil d'administration de FraXI examinera les demandes pour s'assurer que toutes les dispositions règlementaires ont été respectées. Si la demande est approuvée, le Conseil d'administration de FraXI informera le candidat qu'il a examiné favorablement sa demande et que son admission sera proposée à la prochaine AG.

Si la demande n'est pas approuvée par le Conseil d'administration, le candidat sera contacté pour lui expliquer la décision et, le cas échéant, il lui sera demandé de fournir les documents manquants ou des informations complémentaires.

Si une association fait une demande depuis un pays dont une association est déjà membre effectif de FraXI, le membre existant aura le droit de mettre son veto à la demande. Si le veto est posé, un processus de médiation sera lancé par le conseil d'administration de FraXI, l'objectif étant soit (1) de (ré)unir les associations, soit (2) de les concilier afin qu'elles deviennent toutes deux membres effectifs. Le veto du membre existant peut être annulé par un vote à la majorité de 75% des votants de l'AG (excluant le vote du membre existant).

Les frais d'adhésion des membres effectifs sont déterminés par le Conseil d'administration, approuvés par l'AG, et sont définis dans le Règlement d'ordre intérieur.

L'adhésion effective ne sera pas accordée tant que la cotisation annuelle de membre effectif n'aura pas été payée, comme stipulé dans le Règlement d'ordre intérieur.

#### Procédure pour devenir un membre adhérent

Les sociétés ou associations non familiales peuvent soumettre une demande écrite, en anglais, au Conseil d'administration, comprenant des informations sur leur association et les raisons pour lesquelles elles souhaitent devenir membre adhérent de FraXI.

Le Conseil d'administration examinera toutes les demandes d'adhésion en tant que membre adhérent ; il conseillera l'AG sur les demandes d'adhésion reçues, et recommandera leur acceptation ou leur rejet ; l'AG votera pour confirmer ou refuser une adhésion en tant que membre adhérent.

Les frais d'adhésion des membres adhérent seront déterminés par le Conseil d'administration, approuvés par l'AG, et sont définis dans le Règlement d'ordre intérieur.

La qualité de membre adhérent de FraXI ne sera pas accordée tant que la cotisation annuelle de membre adhérent n'aura pas été payée, comme stipulé dans le Règlement d'ordre intérieur.

#### **Article 7 – Démissions et exclusions**

La perte de la qualité de membre peut résulter soit d'une démission, soit d'une exclusion.

Les obligations financières du membre effectif ou adhérent envers FraXI resteront dues par le membre jusqu'à la date de sa démission ou de son exclusion, sans qu'aucun remboursement ne lui soit dû pour toute partie de l'exercice comptable restant.

Aucun membre sortant ne pourra prétendre à un quelconque droit sur les avoirs de l'association.

Resignation

Each Full Member or Associate Member of the association is free to resign at any time.

Resignation must be notified by written communication to the Board.

A resignation by a Full Member must be submitted by hard copy to the FraXI Board, signed by a majority of the association's board members, to include their authorised representative.

An Associate Member may submit their resignation by email or by regular mail to the association's headquarters.

Exclusion

If a Full Member or Associate Member fails to respect FraXI's Statutes and/or does not fulfil the Rights and Responsibilities of full/associate membership, their membership may be terminated.

The Board will write to the Full Member or Associate Member about the matter and ask if they wish to modify their behaviour. If they do not wish to modify their behaviour, or there is continued violation of the Statutes, the Full Member or Associate Member will have their membership cancelled.

Any expulsion of a Full Member or Associate Member will be determined by the Board and take immediate effect, but must be confirmed by a vote in favour of at least 75% of those voting at the next GM (the Full Member subject to exclusion is not allowed to vote). The member whose exclusion is requested must be heard at the general meeting. If the GM does not confirm the Board's decision, the Full Member or Associate Member will regain their membership.

**Article 8 – Membership fee**

An annual membership fee shall be payable by the Full Members and Associate Members of the Association at a time and for an amount which will be outlined in the Internal Regulations.

**TITRE III : GENERAL MEETINGS****Article 9. Composition**

The Governing Body of FraXI is made up of all Full Members who will meet as the General Meeting (hereafter GM).

**Article 10. Powers**

The GM is vested with full powers in order to achieve the objectives of the Association.

This includes, but is not limited to, the following exclusive powers that can only be exercised by the General Meeting:

- Appointment and dismissal of Board members;
- Approval of Annual Accounts and budget;
- Modification of statutes;
- Incorporation of Internal Regulations (see 7.6);
- Membership approval;
- Expulsion of a member;
- Matters referred to it by the Board or submitted by a Full Member;
- Appointment and dismissal of Auditors and the determination of their remuneration;
- Dissolution of the Association.

Any change to the Internal Regulations can be made by the Board but Full Members must be notified within 15 days and have the right to call an Extraordinary General Meeting (EGM) according to the provisions set in article 14 to contest this change. Incorporation of the changes to the Internal Regulations will be approved by the next GM for permanent effect.

The GM delegates operational decisions and urgent matters to the Board of Directors.

Démission

Chaque membre effectif ou adhérent de l'association est libre de démissionner à tout moment.

Cette démission doit être notifiée par écrit au Conseil d'administration.

La démission d'un membre effectif doit être soumise au conseil d'administration de FraXI par une copie papier, signée par la majorité des membres du conseil d'administration de l'association, y compris leur représentant mandaté.

Un membre adhérent peut soumettre sa démission par Email ou par courrier ordinaire au siège de l'association.

Exclusion

Si un membre effectif ou un membre adhérent ne respecte pas les statuts de FraXI et/ou ne respecte pas les droits et responsabilités propres à l'adhésion (effective ou adhérente), son adhésion peut être résiliée.

Le Conseil d'administration écrira au membre effectif ou au membre adhérent pour lui demander s'il souhaite modifier sa manière d'agir. S'il ne souhaite pas modifier son comportement, ou si la violation des statuts se poursuit, le membre effectif ou le membre adhérent verra son adhésion annulée.

Toute exclusion d'un membre effectif ou d'un membre adhérent est décidée par le Conseil d'administration et prend effet immédiatement mais doit être confirmée par un vote en faveur de l'exclusion d'au moins 75% des membres effectifs avec droit de vote lors de la prochaine assemblée générale (le membre effectif faisant l'objet de l'exclusion n'est pas autorisé à voter). Le membre dont l'exclusion est demandée doit être entendu à l'assemblée générale. Si l'assemblée générale ne confirme pas la décision du Conseil d'administration, le membre effectif ou le membre adhérent retrouve sa qualité de membre.

**Article 8 – Cotisations des membres**

Une cotisation annuelle est due par les membres effectifs et les membres adhérents à une date et pour un montant qui seront précisés dans le Règlement d'ordre intérieur.

**TITRE III : ASSEMBLEE GENERALE****Article 9. Composition**

L'organe général de direction de FraXI est composé de tous les membres effectifs qui se réunissent en Assemblée Générale (ci-après dénommée « AG »).

**Article 10. Pouvoirs**

L'AG est investie des pleins pouvoirs afin d'atteindre les objectifs de l'Association.

Ceci comprend notamment les compétences exclusives suivantes qui peuvent seulement être exercées par l'assemblée générale :

- Nomination et la révocation des membres du Conseil d'administration ;
- Approbation des comptes annuels et du budget ;
- Modification des statuts ;
- Édicter le Règlement d'ordre intérieur ;
- Approbation des membres ;
- Exclusion d'un membre ;
- Les questions qui lui sont soumises par le conseil d'administration ou par un membre effectif ;
  - Nomination et révocation des commissaires aux comptes et la fixation de leur rémunération ;
  - Dissolution de l'Association.

Le Conseil d'administration peut apporter des modifications du Règlement d'ordre intérieur mais les membres effectifs doivent en être informés dans les 15 jours et ont le droit de convoquer une Assemblée générale extraordinaire (AGE) conformément aux dispositions prévues à l'article 14 pour contester cette modification. L'ajout de changements au Règlement d'ordre intérieur sera approuvé par l'AG suivante pour un effet permanent.

L'AG délègue les décisions opérationnelles et les questions urgentes au Conseil d'administration.

**Article 11. Composition of the Bureau of General Meetings**

The Board will choose a Bureau of the General Meetings. In the case of such persons being unavailable due to unforeseen circumstances, the GM may itself appoint substitutes.

The Bureau of the General Meeting has audit and dispute resolution functions, as detailed in the Belgian Code.

**The President**

The President of the General Meeting is appointed by the Board.

The President will have to ensure that the General Meeting is convened regularly. They will read the agenda, give or withdraw the floor, ask the necessary questions, propose to the deliberative assembly, set out the decisions to be adopted, and inform the results of the votes. They will have to maintain order if attending members disturb the smooth running of the meeting.

**The Secretary**

The Secretary is the assistant to the President of the General Meeting. He/She establishes the minutes and take all the necessary notes.

He/She will be appointed by the President, the Board, or by the GM itself.

**The Scrutineers**

The task of Scrutineers is to verify the regularity of the attendance list according to signatures and proxies, to strip and count votes.

The Scrutineers will maintain order as trends can manifest themselves during the various GMs between those who are in favour of the action taken by the Association or those who are against it.

For meetings with a reduced number of Full Members, it is not necessary to appoint scrutineers: full members will be able to do the work of counting votes themselves.

**Article 12. Official delegates**

The Full Members shall each appoint up to 3 official delegates to represent them at the GM.

At least one of a Full Member's official delegates must be a family member of the Full Member association.

The official delegates will be appointed by the Full Member's board, and FraXI notified in writing of the delegation.

Full Member unofficial delegates may be allowed to attend a GM, to be determined by the Board as appropriate. Unofficial delegates may not speak in closed sessions.

There is one vote per Full Member at a GM, as given by the Full Member's Official Delegation.

**Article 13. Voting**

Only Full Members shall be entitled to vote at the General Meeting. All Full Members shall have an equal vote at the General Meeting and each shall have one vote.

A quorum is not required for votes except as required by the Code of Companies and Associations (CSA), namely in making an amendment to these Statutes.

A proxy vote is permitted for those countries who cannot attend a GM, but must be performed by another official delegate on their behalf. Each attending Full Member may hold up to 3 proxy votes.

A vote on the appointment of Board members; the conferring or denial of Membership applications; the election of officers of the Board; the approval of annual accounts; the noting of changes to Internal Regulations; matters referred to it by the Board or submitted by a Full Member; will be by simple majority vote unless otherwise determined in these Statutes.

Any change to the Statutes will be done in accordance with the Belgian Code.

**Article 11. Composition du Bureau des Assemblées Générales**

Le Conseil d'administration nomme un Bureau de l'Assemblée générale. En cas d'indisponibilité de ces personnes en raison de circonstances imprévues, l'AG peut désigner elle-même des remplaçants.

Le Bureau de l'Assemblée Générale a des fonctions d'audit et de résolution des litiges, telles que détaillées dans le Code des Sociétés et des Associations (CSA).

**Le Président**

Le président de l'assemblée générale est nommé par le conseil d'administration.

Le président devra veiller à la régularité de la convocation de l'assemblée générale. Il lira l'ordre du jour, donnera ou retirera la parole, posera les questions nécessaires, proposera à l'assemblée délibérante, énoncera les décisions à adopter, et informera des résultats des votes. Avec l'aide des scrutateurs, s'il y a lieu, il devra maintenir l'ordre si des membres présents perturbent le bon déroulement de la réunion.

**Le secrétaire**

Le secrétaire est l'assistant du président de l'assemblée. Il établit les procès-verbaux et prend toutes les notes nécessaires.

Il est nommé par le président du Bureau, le conseil d'administration ou par l'AG elle-même.

**Les Scrutateurs**

La tâche des Scrutateurs est de vérifier la régularité de la liste de présence en fonction des signatures et des procurations, de dépouiller et de compter les votes.

Les Scrutateurs maintiendront l'ordre lorsque des tensions apparaissent au cours des différentes AG entre ceux qui sont en faveur de l'action entreprise par l'Association ou ceux qui sont contre.

Pour les réunions avec un nombre réduit de membres effectifs, il n'est pas nécessaire de désigner des scrutateurs : les membres pourront faire eux-mêmes le travail de dépouillement des votes.

**Article 12. Délégués officiels**

Les membres effectifs désignent chacun jusqu'à 3 délégués officiels pour les représenter à l'AG.

Au moins un des délégués officiels d'un membre effectif doit appartenir à une famille affiliée à l'association du membre effectif ;

Les délégués officiels seront nommés par le conseil d'administration du membre effectif, et FraXI sera informé par écrit de la composition de la délégation ;

Les délégués non officiels des membres effectifs peuvent être autorisés à assister à une AG, à la discrétion du conseil d'administration. Les délégués non officiels ne peuvent pas prendre la parole lors des sessions à huis clos ;

Une seule voix est accordée par membre effectif lors d'une AG et est donnée par sa délégation officielle.

**Article 13. Votes**

Seuls les Membres Effectifs ont le droit de vote à l'assemblée générale. Tous les Membres Effectifs ont droit à un vote égal à l'assemblée générale et chacun dispose d'une voix.

Aucun quorum n'est requis pour les votes à l'exception des cas prévus par le Code des Sociétés et des Associations (CSA), à savoir lors de la modification des présents statuts.

Un vote par procuration est autorisé pour les pays qui ne peuvent pas assister à une AG, mais il doit être effectué par un autre délégué officiel en leur nom. Chaque membre effectif présent ne peut être porteur que de trois procurations au maximum.

Le vote sur la nomination des membres du Conseil d'administration, l'octroi ou le refus des demandes d'adhésion, l'élection des membres du Bureau, l'approbation des comptes annuels, la prise en compte des modifications du Règlement d'ordre intérieur, les questions qui lui sont soumises par le Conseil d'administration ou par un Membre effectif, se fera à la majorité simple, sauf disposition contraire dans les présents Statuts.

Toute modification des Statuts sera effectuée conformément au Code belge (CSA).



A change to the purposes for which the Association is formed is voted on in accordance with the Belgian Code.

Any confirmation of Full Membership or Associate Membership expulsion requires a vote in favour of at least 75% of those voting at a GM.

Voting shall be carried out by Full Members in good standing only and by a show of hands - but the President of the GM may impose a vote by ballot and must do so if requested by at least one Full Member.

#### Conflict of interest

If a director has, directly or indirectly, a conflict of interest of a proprietary nature in a decision or operation that is the responsibility of the Board of Directors, he or she must disclose this to the other directors before the Board deliberates. His or her declaration, as well as the reasons *justifying* the conflict of interest on the part of the director concerned, must be included in the minutes of the Board which will have to take the decision. The Board describes in the minutes the nature of the decision or operation and a justification of the decision that has been taken as well as the financial consequences for the association. The management report contains the complete minutes.

The concerned director may not attend the deliberations of the Board relating to these operations or decisions, nor may he or she take part in the vote. This article does not apply when the decisions of the Board concern usual transactions concluded under normal conditions for operations of the same nature.

Failure to declare any conflict of interest will result in a review of that person's position on the Board and possible dismissal from the Board.

#### **Article 14. Holding and convening of a General Meeting**

##### a. Closed Sessions

All sessions of an ordinary GM which relate to the Governance of FraXI will be in closed session, only attended by Full Member delegates (and unofficial delegates, if allowed by the Board or President of the GM).

##### b. Open Sessions

The GM may choose to convene open sessions, which may be informative talks or discussions on pertinent topics, and may be attended by Associate Members.

##### c. Ordinary and Extraordinary Sessions

An ordinary general meeting shall be held each year before the end of the month of November (virtually or physically) at the place, date and time indicated on the notice of meeting.

This meeting will approve the annual accounts, the budget, appoint the auditors and also vote on the discharge from responsibility of the directors.

The Board of Directors and, if applicable, the auditor, shall convene the General Meeting in the cases provided for by law or these Articles of Incorporation, as well as whenever the interests of the association so require or when at least forty percent (40%) of the Full Members so request. In the latter case, the Full Members shall indicate the topics to be included in the agenda in their request. The Board of Directors or, if applicable, the auditor shall convene the general meeting within twenty-one days of the request for the meeting, and the general meeting shall be held no later than the fortieth day following such request.

Due to the geographical spread of its Full Members, these meetings may be held online rather than in person.

Each Full Member shall be advised of the date and place of the GM at least 15 days before the date of the meeting. The agenda, accounts for approval, and other meeting papers will be sent out by email or other electronic form at least 7 days prior to the meeting.

#### **Article 15. Minutes**

The minutes recording the decisions of the General Meeting are recorded in a register kept at the headquarters. They are signed by the Chair of the General Meeting and the Secretary, as well as by the members present who request it.

Une modification des objectifs pour lesquels l'Association est constituée est votée conformément au Code belge.

Toute confirmation de l'adhésion à part entière ou de l'exclusion d'un membre adhérent requiert un vote favorable d'au moins 75 % des votants lors d'une AG.

Le vote est effectué par les seuls membres effectifs en règle et à main levée - mais le président de l'AG peut imposer un vote par scrutin et doit le faire si au moins un membre effectif le demande.

#### Conflit d'intérêt

Si un administrateur a, directement ou indirectement, un intérêt opposé de nature patrimoniale à une décision ou à une opération relevant du conseil d'administration, il doit le communiquer aux autres administrateurs avant la délibération au conseil d'administration. Sa déclaration, ainsi que les raisons justifiant l'intérêt opposé qui *existe* dans le chef de l'administrateur concerné, doivent figurer dans le procès-verbal du conseil d'administration qui devra prendre la décision. Le conseil d'administration décrit, dans le procès-verbal, la nature de la décision ou de l'opération et une justification de la décision qui a été prise ainsi que les conséquences patrimoniales pour l'association. Le rapport de gestion contient l'entièreté du procès-verbal.

L'administrateur concerné ne peut pas assister aux délibérations du conseil d'administration relatives à ces opérations ou à ces décisions, ni prendre part au vote. Cet article n'est pas d'application lorsque les décisions du conseil d'administration concernent des opérations habituelles conclues dans des conditions normales pour des opérations de même nature.

Le fait de ne pas déclarer un conflit d'intérêts entraînera un réexamen de la position de cette personne au sein du conseil d'administration, voire sa révocation.

#### **Article 14. Tenue et convocation**

##### a) Sessions à huis clos

Toutes les sessions d'une AG ordinaire qui ont trait à la gouvernance de FraXI se dérouleront à huis clos, en présence uniquement des délégués des membres effectifs (et des délégués non officiels, si le Conseil ou le président de l'AG le permet).

##### b) Sessions ouvertes

L'AG peut choisir de convoquer des sessions ouvertes, qui peuvent être des conférences informatives ou des discussions sur des sujets pertinents, et auxquelles peuvent assister les membres adhérents.

##### c) Séances ordinaires et extraordinaires

Il est tenu chaque année (virtuellement ou physiquement) une assemblée générale avant la fin du mois de novembre à l'endroit, la date et l'heure indiqués sur la convocation.

Cette réunion approuvera les comptes annuels, le budget, nommera les auditeurs et votera aussi la décharge aux administrateurs.

Le conseil d'administration et, le cas échéant, le commissaire, doit convoquer l'assemblée générale dans les cas prévus par la loi ou les présents statuts, ainsi que chaque fois que l'intérêt de l'association l'exige ou lorsqu'au moins quarante pour cent (40%) des Membres Effectifs en fait la demande. Dans ce dernier cas, les Membres Effectifs indiquent les sujets à porter à l'ordre du jour dans leur demande. Le conseil d'administration ou, le cas échéant, le commissaire convoquera l'assemblée générale dans les vingt et un jours de la demande de convocation, et l'assemblée générale se tient au plus tard le quarantième jour suivant cette demande.

En raison de la dispersion géographique des membres effectifs, ces réunions peuvent se tenir en ligne plutôt qu'en présentiel.

Chaque membre effectif est informé de la date et du lieu de l'AG au moins 15 jours avant la date de la réunion. L'ordre du jour, les comptes à approuver et les autres documents rédigés en vue de la réunion seront envoyés aux membres effectifs par Email ou sous une autre forme électronique au moins 7 jours avant l'assemblée.

#### **Article 15. Procès-verbaux**

Les procès-verbaux constatant les décisions de l'assemblée générale sont consignés dans un registre tenu au siège. Ils sont signés par le président de l'assemblée générale et le secrétaire, ainsi que par les membres présents qui le demandent.

The register of minutes is kept at the headquarters of the association where all members can consult it, but without moving the register. To this end members shall send a written request to the Board of Directors, with whom they shall agree on a date and time for consulting the documents and exhibits.

Copies to be issued to third parties are signed by one or more members of the board of directors having the power of representation.

#### **TITRE IV : ADMINISTRATION – CONTROL**

##### **Article 16. Composition of the Board of Directors (governing body)**

The association is administered by a board consisting of the Chair, Vice-Chair, Treasurer, Secretary and at least two other representatives and a maximum of 17 members. At least half of the Board will be made up of representatives of Initial Members.

A Full Member may only nominate one of their family members or a person with FXS to become a Director. They may withdraw their Director, and nominate a new representative, if that person is no longer a member of their family association.

Only one person per Full Member may be elected as a Director (a Full Member cannot have more than one representative on the FraXI Board).

It is hoped that a person with FXS will be a Director; this person is permitted to have someone attend all meetings with them to support them in this role.

The Board of Directors is elected by the GM every third year. Each Director is elected to a three-year term, renewable twice.

After three consecutive terms of service, a Board member must stand down for two years before re-joining the Board. Director nominations must be made by a Full Member's board.

Chair, Vice Chair, Treasurer and Secretary of the Board are decided by vote of the Board. Outgoing members are eligible for re-election.

Any Director who brings FraXI into disrepute or breaks the rules as set out in the Statutes shall be removed from post by a vote by a majority of the Board.

The Treasurer shall be responsible for ensuring that proper accounts and financial records of FraXI are kept. They shall report to the Board and to the GM on the completion of their duties.

The audit of the operations of the Association shall be carried out by the auditors appointed by the GM. If any auditor should resign or be unavailable for any reason, the Board shall appoint a replacement.

##### **Article 17. Convening the Board of Directors**

The Board of Directors meets when convened by the Chair or, if the Chair is unable to attend, by the Vice Chair or Secretary or, if the Vice Chair and Secretary are unable to attend, by another director designated by his or her colleagues, and will meet a minimum of four times per year (either physical or virtually).

A Board Meeting may also be called if requested by 50% of the Board, whenever the interests of the Association so require.

##### **Article 18. Deliberations of the Board of Directors**

The proceedings of the Board shall be valid if at least forty percent (40%) are present or represented and votes will be passed by simple majority.

Any director may give a mandate to one of his colleagues to represent him at a given meeting of the board of directors and to vote in his place. This mandate must be given in writing. In this case, the mandator is deemed to be present.

The Board of Directors may only validly deliberate and decide on items not on the agenda if a majority of members present or represented at the meeting give their consent.

Le registre des procès-verbaux est conservé au siège de l'association où tous les membres peuvent en prendre connaissance, mais sans déplacement du registre. À cette fin, les membres enverront une demande écrite au Conseil d'Administration avec lequel ils s'accorderont pour fixer la date et l'heure de la consultation des documents et annexes.

Les copies à délivrer aux tiers sont signées par un ou plusieurs membres du conseil d'administration ayant le pouvoir de représentation.

#### **TITRE IV : ADMINISTRATION – CONTRÔLE**

##### **Article 16. Composition du conseil d'administration (organe d'administration)**

L'association est administrée par un conseil composé du président, du vice-président, du trésorier, du secrétaire et d'au moins deux autres représentants et au plus de 17 membres. Les représentants des membres initiaux composeront la moitié du conseil d'administration à tout le moins.

Un membre effectif ne peut nommer qu'un de ses affiliés, membre d'une famille XF, ou une personne atteinte de SXF pour devenir administrateur. Le membre effectif peut retirer son représentant, et désigner un nouveau, si cette personne n'est plus membre de son association familiale.

Une seule personne par membre effectif peut être élue comme administrateur (un membre effectif ne peut avoir plus d'un représentant au Conseil d'administration de FraXI).

L'association espère qu'une personne X fragile sera administrateur ; cette personne sera autorisée à avoir quelqu'un qui l'assiste à toutes les réunions pour la soutenir dans ce rôle.

Les administrateurs sont nommés par l'assemblée générale pour une durée de trois ans. Les administrateurs sortants ne peuvent être réélus que deux fois. Après trois mandats consécutifs, un membre du Conseil doit se retirer pendant deux ans avant de pouvoir réintégrer le Conseil.

Le président, le vice-président, le trésorier et le secrétaire sont élus au sein du conseil d'administration. Les membres sortants sont rééligibles.

L'élection du président, du vice-président, du trésorier et du secrétaire a lieu lors de l'assemblée générale pour un mandat de trois ans.

Les nominations des administrateurs doivent être faites par le conseil d'administration d'un membre effectif.

Tout administrateur qui jette le discrédit sur FraXI ou enfreint les règles énoncées dans les statuts sera démis de ses fonctions par un vote de la majorité du conseil.

Le Trésorier est chargé de veiller à la bonne tenue des comptes et des registres financiers de FraXI. Il rendra compte au Conseil et à l'AG de l'accomplissement de ses fonctions.

L'audit des opérations de l'Association est effectué par les auditeurs nommés par l'AG. Si l'un des auditeurs démissionne ou n'est pas disponible pour quelque raison que ce soit, le Conseil nomme un remplaçant.

##### **Article 17. Convocation du conseil d'administration**

Le conseil d'administration se réunit sur la convocation du président ou, en cas d'empêchement du président, du vice-président ou secrétaire ou, à défaut de vice-président et secrétaire ou s'ils ont un empêchement, d'un autre administrateur désigné par ses collègues et ce au moins quatre fois par an (physiquement ou virtuellement).

Le Conseil d'Administration peut aussi se réunir sur demande d'au moins la moitié de ses membres, chaque fois que l'intérêt de l'Association l'exige.

##### **Article 18. Délibérations du conseil d'administration**

Le conseil d'administration ne peut délibérer et statuer valablement que si quarante pour cent (40%) de ses membres sont présents ou représentés et les votes sont adoptés à la majorité simple.

Tout administrateur peut donner procuration par écrit à un de ses collègues pour voter en son lieu et place, mais un administrateur ne peut porter plus d'une procuration. Le mandant est, dans ce cas, réputé présent.

Le conseil d'administration ne peut délibérer et statuer valablement sur des points qui ne figurent pas à l'ordre du jour que

Decisions of the Board of Directors are taken by a majority of votes, the Chair having a casting vote.

**Article 19. Minutes of the Board of Directors**

The decisions of the Board of Directors are recorded in minutes signed (physically or electronically) by two members of the Board.

These minutes are recorded in a special register.

**Article 20. Powers of the Board of Directors**

The Board shall be vested with all powers of management and administration necessary for the operations of the Association, with the exception of those reserved to the General Meeting by law or by these statutes. The General Meeting can also delegate special powers to it.

The Board will be responsible for keeping the accounts and will have the duty of accepting payments which are sub-mitted to it on behalf of the Association and will administer the funds of the Association in accordance with the instructions of the GM.

The Board has oversight of any subsidiary committees, which may include a Research Committee; International Relations Committee; Fundraising Committee; Communications Committee; details which are set out in the Internal Regulations.

The Board has the right to appoint consultants and staff, honorary or otherwise, and may determine job descriptions, hours, pay, etc., and issue contracts.

The Board may appoint and oversee a Board of Scientific and Clinical Advisors to advise on matters relating to FXS and FXPAC.

The Board may appoint Patrons, whose purpose would be to support the aims of FraXI and raise awareness of FX internationally.

The Board of Directors may delegate some of its powers to certain of its members or to members of its salaried staff.

**Article 21. Board members remuneration**

The Board will not receive remuneration.

**Article 22. Control of the association**

Where required by law and within the limits of the law, the association shall be audited by one or more auditors, appointed for three years and eligible for re-election.

**Article 23. Signatories (Representation Powers)**

Without prejudice to the general power of representation of the Board of Directors as a college, the association is validly bound, in and out of court, by all acts which are signed by the Chair of the Board of Directors (or Vice Chair) and Treasurer (or Secretary) acting jointly.

Bank signatories will include the Treasurer and at least one other person approved by the Board, though they may only sign expenditure as agreed in the budget or by the spending rules in the Internal Regulations.

They do not have to present proof of their powers to third parties.

**TITRE V. FINANCING – FINANCIAL YEAR – INTERNAL REGULATIONS**

**Article 24. Financing**

In addition to the contributions that will be paid by the members, the association will be financed by donations, legacies and income from its activities.

No more than 20% of FraXI's budget shall come from for-profit companies with a possible conflict of interest (e.g., a company from the health care sector; a pharmaceutical company; an insurance company).

si la majorité des membres présents ou représentés à la réunion donnent leur consentement.

Les décisions du conseil d'administration sont prises à la majorité des voix, la voix du président étant prépondérante.

**Article 19. Procès-verbaux du conseil d'administration**

Les décisions du conseil d'administration sont constatées dans des procès-verbaux signés (physiquement ou électroniquement) par deux membres du Conseil.

Ces procès-verbaux sont consignés dans un registre spécial.

**Article 20. Pouvoirs du conseil d'administration**

Le conseil d'administration a le pouvoir d'accomplir tous les actes nécessaires ou utiles à la réalisation de l'objet et du but de l'association, à l'exception de ceux que la loi ou les présents statuts réservent à l'assemblée générale. L'assemblée générale peut également lui déléguer des pouvoirs spéciaux.

Le Conseil d'administration sera responsable de la tenue des comptes et aura le devoir d'accepter les paiements qui lui sont soumis au nom de l'Association et administrera les fonds de l'Association conformément aux instructions de l'AG.

Le Conseil d'administration supervise tous les sous-comités, qui peuvent comprendre un comité de recherche, un comité des relations internationales, un comité des finances et de la collecte de fonds et un comité de communication, dont les détails sont définis dans le Règlement d'ordre intérieur.

Le Conseil d'administration a le droit de nommer des consultants et du personnel, honoraire ou non, et peut déterminer les descriptions de poste, les horaires, les salaires, etc., et établir des contrats.

Le Conseil d'administration peut nommer et superviser un Comité de conseillers scientifiques et cliniques pour le conseiller sur les questions relatives au SXF et au FXPAC.

Le Conseil d'administration peut désigner des mécènes, dont le but sera de soutenir les objectifs de FraXI et d'accroître la sensibilisation à l'XF au niveau international.

Le Conseil d'administration peut déléguer une partie de ses attributions à certains de ses membres ou à des membres de son personnel salarié.

**Article 21. Rémunération des administrateurs**

Le Conseil d'administration ne recevra pas de rémunération.

**Article 22. Contrôle de l'association**

Lorsque la loi l'exige et dans les limites qu'elle prévoit, le contrôle de l'association est assuré par un ou plusieurs commissaires, nommés pour trois ans et rééligibles.

**Article 23. Pouvoir de représentation**

Sans préjudice du pouvoir de représentation général du conseil d'administration comme collège, l'association est valablement engagée, en et hors justice, par tous les actes qui sont signés par le président (ou le vice-président) du conseil d'administration et le trésorier (ou le secrétaire) agissant conjointement.

Le trésorier et au moins une autre personne approuvée par le conseil d'administration disposent des pouvoirs de signature sur les comptes bancaires, mais ils ne peuvent signer que les dépenses convenues dans le budget ou par les règles de dépenses prévues dans le Règlement d'ordre intérieur.

Ils ne doivent pas présenter la preuve de leurs pouvoirs aux tiers.

**TITRE V. FINANCEMENT - EXERCICE SOCIAL – REGLEMENT D'ORDRE INTERIEUR**

**Article 24. Financement**

Outre les contributions qui seront payées par les membres, l'association sera entre autres financée par les dons, legs et les revenus de ses activités.

Pas plus de vingt pour cent (20%) du budget de FraXI ne peut provenir d'entreprises à but lucratif pouvant représenter un conflit d'intérêt (par exemple, une entreprise du secteur des soins de santé, une entreprise pharmaceutique, une compagnie d'assurance).

**Article 25. Financial year**

The accounting period financial year starts 1st September and ends on August 31st of each year.

On the latter date, the company's accounts are closed and the Board of Directors draws up the annual accounts in accordance with the applicable legal provisions. The Board of Directors also draws up a budget proposal for the following financial year.

The Board of Directors submits the annual accounts for the previous financial year and the proposed budget for the following financial year to the Annual General Meeting.

**Article 26. Internal Regulations**

Internal Regulations are the policies for the functioning of FraXI. These guidelines and procedures can be amended and enacted by the Board, but must be approved at the next GM. The GM may amend the rules at its own discretion.

**TITRE VI. DISSOLUTION - LIQUIDATION****Article 27. Dissolution**

The association may be dissolved at any time by a decision of the general meeting under the same conditions as for the change of the object or the non-profit purpose of the association. The reporting obligations, if any, applicable according to the law shall be observed in this context.

**Article 28. Liquidators**

In the event of dissolution of the association, for whatever reason and at whatever time, the directors in office are appointed as liquidators by virtue of the present statutes if no other liquidator has been appointed, without prejudice to the right of the General Meeting to appoint one or more liquidators and to determine their powers and emoluments.

**Article 29. Allocation of the net assets**

In case of dissolution and liquidation, the extraordinary general meeting decides on the allocation of the association's assets, which must in any case be allocated to a disinterested purpose.

This allocation is made after all debts, charges and liquidation costs have been settled or after the necessary amounts have been deposited and after the members' contributions have been returned.

**TITRE VII. MISCELLANEOUS PROVISIONS****Article 30. Election of domicile**

For the execution of these articles of association, any member, administrator, auditor or liquidator domiciled abroad shall elect domicile at the registered office where all communications, summons, orders and notifications may be validly made to him if he has not elected another domicile in Belgium vis-à-vis the association.

**Article 31. Jurisdiction**

For any dispute between the association, its members, administrators, auditors and liquidators relating to the activities of the association and the execution of the present statutes, exclusive jurisdiction is attributed to the courts of the head office, unless the association expressly waives it.

**Article 32. Common law**

The provisions of the Companies and Associations Code which are not lawfully derogated from are deemed to be included in these articles of association and any clauses contrary to the mandatory provisions of the Companies Code are deemed not to be written.

**Article 25. Exercice social**

L'exercice social commence le 1<sup>er</sup> septembre et finit le 31 août de chaque année.

À cette dernière date, les écritures sociales sont arrêtées et le conseil d'administration établit les comptes annuels conformément aux dispositions légales applicables. Le conseil d'administration établit également une proposition de budget pour l'exercice social suivant.

Le conseil d'administration soumet les comptes annuels sur l'exercice social précédent et la proposition de budget pour l'exercice social suivant à l'assemblée générale annuelle.

**Article 26. Règlement d'ordre intérieur**

Le Règlement d'ordre intérieur décrit le mode de fonctionnement de FraXI. Ces directives et procédures peuvent être modifiées et promulguées par le Conseil d'administration, mais doivent être approuvées par l'assemblée générale suivante. L'assemblée générale peut modifier le règlement à sa propre discrétion.

**TITRE VI. DISSOLUTION – LIQUIDATION****Article 27. Dissolution**

L'association peut être dissoute en tout temps, par décision de l'assemblée générale prise aux mêmes conditions que celles prévues pour la modification de l'objet ou du but désintéressé de l'association. Les obligations de rapport le cas échéant applicables conformément à la loi seront respectées dans ce cadre.

**Article 28. Liquidateurs**

En cas de dissolution de l'association, pour quelque cause et à quelque moment que ce soit, les administrateurs en fonction sont désignés comme liquidateurs en vertu des présents statuts si aucun autre liquidateur n'aurait été désigné, sans préjudice de la faculté de l'assemblée générale de désigner un ou plusieurs liquidateurs et de déterminer leurs pouvoirs et émoluments.

**Article 29. Affectation de l'actif net**

En cas de dissolution et liquidation, l'assemblée générale extraordinaire statue sur l'affectation du patrimoine de l'association, lequel doit en toute hypothèse être affecté à un but désintéressé.

Cette affectation est opérée après apurement de toutes les dettes, charges et frais de liquidation ou après consignation des montants nécessaires à cet effet et après le retour des apports des membres.

**TITRE VII. DISPOSITIONS DIVERSES****Article 30. Élection de domicile**

Pour l'exécution des présents statuts, tout membre, administrateur, commissaire ou liquidateur domicilié à l'étranger, fait élection de domicile au siège où toutes communications, sommations, assignations, significations peuvent lui être valablement faites s'il n'a pas élu un autre domicile en Belgique vis-à-vis de l'association.

**Article 31. Compétence judiciaire**

Pour tout litige entre l'association, ses membres, administrateurs, commissaires et liquidateurs relatifs aux affaires de l'association et à l'exécution des présents statuts, compétence exclusive est attribuée aux tribunaux du siège, à moins que l'association n'y renonce expressément.

**Article 32. Droit commun**

Les dispositions du Code des sociétés et des associations auxquelles il ne serait pas licitement dérogé sont réputées inscrites dans les présents statuts et les clauses contraires aux dispositions impératives du Code des sociétés sont censées non écrites.

**FINAL AND/OR TRANSITIONAL PROVISIONS**

The participants unanimously take the following decisions which will become effective only from the date of the deposit at the clerk's office of a copy of the constitutive act, in accordance with the law.

1. Start of operations - first fiscal year

The association shall commence its activities from the signing of this agreement.

The first fiscal year of the association shall begin on this day and end on August 31 2022.

The first ordinary general meeting will be held in 2022.

2. Address of the head office

The address of the head office is located at 1000 Bruxelles, rue d'Egmont, 11 (p/a EURORDIS).

3. Appointment of Directors

The meeting decides to set the number of directors at 9

The following are called to the office of director:

- Mrs GOOSSENS Françoise, named above, here present and accepting;
- Mrs Kirsten JOHNSON, named above
- Mr Jörg RICHSTEIN, named above
- Mr Brendan WEIGHT, named above
  
- Mrs June APPELYARD, 47 Gartan Dr, Swords, Co. Dublin, K67 VX57, Irlande
- Mrs Eva BRYLD Aadalsparkvej 35 st th, 2970 Hoersholm, Danemark
- Mr Berend DOUWES, Leusderweg 294, 3817KJ Amersfoort, Pays-Bas
- Mrs Linda Marta Maria PORALI, Lugna gatan, 802 75 Gävle, Suède,
- Mrs Kristin SIEGERT, 16c Promenade du Mont Blanc, 1260 Nyon, Suisse.

Here represented and accepting.

The private powers of attorney are attached to this deed.

Their mandate is free of charge.

4. Auditor

As the association is not obliged to do so in view of the legal criteria, the participants decide not to proceed with the appointment of an auditor at present.

5. Assumption of commitments made on behalf of the association in formation

All liabilities and obligations arising therefrom and all activities previously undertaken in the name of and on behalf of the association being formed shall be assumed by the association now formed.

As to the activities to be undertaken after the present and until the acquisition of the above legal personality, the other incorporators declare to constitute Mrs Françoise Goossens, named above, as their agent and to give her the power to, for them and in their name, in accordance with Article 2:2 of the Code of Companies and Associations, make the necessary and useful commitments for the realisation of the object on behalf of the association in formation, hereby incorporated.

This power of attorney shall be effective only if the attorney, in entering into such commitments, is also acting in its own name.

Transactions carried out under this power of attorney on behalf of the association being formed and the resulting commitments shall be deemed to have been entered into from the outset by the association being formed.

These takeovers will only be effective on the day the association has legal personality.

**DISPOSITIONS FINALES ET (OU) TRANSITOIRES**

Les comparants prennent à l'unanimité les décisions suivantes qui ne deviendront effectives qu'à dater du dépôt au greffe d'une expédition de l'acte constitutif, conformément à la loi.

1. Début des activités - premier exercice social

L'association commence ses activités à partir de la signature des présentes.

Le premier exercice social de l'association commence en ce jour et sera clôturé le 31 août 2022.

La première assemblée générale ordinaire sera tenue en 2022.

2. Adresse du siège

L'adresse du siège est située à 1000 Bruxelles, rue d'Egmont, 11 (p/a EURORDIS).

3. Désignation des administrateurs

L'assemblée décide de fixer le nombre d'administrateurs à 9.

Sont appelés aux fonctions d'administrateur :

- Madame GOOSSENS Françoise, prénommée, ici présente et qui accepte ;
- Madame Kirsten JOHNSON, prénommée,
- Monsieur Jörg RICHSTEIN, prénommé,
- Monsieur Brendan WEIGHT, prénommé,

- Madame June APPELYARD, 47 Gartan Dr, Swords, Co. Dublin, K67 VX57, Irlande

- Madame Eva BRYLD Aadalsparkvej 35 st th, 2970 Hoersholm, Danemark

- Monsieur Berend DOUWES, Leusderweg 294, 3817KJ Amersfoort, Pays-Bas

- Madame Linda Marta Maria PORALI, Lugna gatan, 802 75 Gävle, Suède,

- Madame Kristin SIEGERT, 16c Promenade du Mont Blanc, 1260 Nyon, Suisse,

Ici représentés et qui acceptent.

Les procurations sous seing privé sont jointes au présent acte.

Leur mandat est gratuit.

4. Commissaire

Comme l'association n'y est pas obligée compte tenu des critères légaux, les comparants décident de ne pas procéder actuellement à la nomination d'un commissaire.

5. Reprise des engagements pris au nom de l'association en formation

Tous les engagements, ainsi que les obligations qui en résultent, et toutes les activités entreprises antérieurement aux présentes, au nom et pour compte de l'association en formation sont repris par l'association présentement constituée.

Quant aux activités à entreprendre postérieurement aux présentes et jusqu'à l'acquisition de la personnalité juridique ci-avant, les autres constituants déclarent constituer Madame GOOSSENS Françoise, prénommée, pour mandataire et lui donner pouvoir de, pour eux et en leur nom, conformément à l'article 2:2 du Code des sociétés et des associations, prendre les engagements nécessaires et utiles à la réalisation de l'objet pour le compte de l'association en formation, ici constituée.

Ce mandat n'aura d'effet que si le mandataire, lors de la souscription desdits engagements, agit également en son nom personnel.

Les opérations accomplies en vertu de ce mandat et prises pour compte de l'association en formation et les engagements qui en résultent seront réputés avoir été souscrits dès l'origine par l'association ici constituée.

Ces reprises n'auront d'effet qu'au jour où l'association aura la personnalité juridique.

**6. Power**

Mrs Françoise Goossens, named above, or any other person designated by her, is appointed as ad hoc representative of the association, in order to dispose of the funds, to sign all documents and to proceed with the required formalities with the VAT administration or with a view to registration with the Crossroads Bank for Enterprises.

Mrs Françoise Goossens is validly authorised to represent the association alone in all dealings with the bank and to make all commitments to the bank in the name and on behalf of the association.

For the above purposes, the ad hoc representative will have the power to make all commitments in the name of the association, to make such declarations as may be necessary, to sign all documents and, in general, to do anything useful or necessary for the execution of the mandate given to him or her.

**7 Board**

The persons who have been designated above as directors and who are present or represented as indicated, meeting as a Board of Directors, unanimously declare the following decisions:

- Mrs Kirsten Johnson, aforesaid, is hereby appointed to the office of Chair of the Board of Directors, for one year here represented as aforesaid and accepting.
- Mr Jörg Richstein, aforesaid, is hereby appointed to the office of Vice-Chair of the Board of Directors for one year, here represented as aforesaid and accepting.
- Mrs Linda Marta Maria Porali, aforesaid, is hereby appointed to the office of Secretary of the Board of Directors for one year, here represented as aforesaid and accepting.
- Mrs Françoise Goossens, aforesaid, is hereby appointed to the office of Treasurer of the Board of Directors for one year, here present as aforesaid and accepting.

Their mandate is free of charge.

**8. Costs and declarations of the parties**

The participants declare that they know that the amount of the expenses, remunerations or charges incumbent to the association because of its constitution amounts to one thousand three hundred and twelve euros fifty-five cents (€ 1.312,55).

They acknowledge that the undersigned notary has drawn their attention to the fact that the association, in the exercise of its object, may have to obtain prior authorisations or licenses or meet certain conditions, due to the regulations in force concerning access to certain activities.

**FOR TAX PURPOSES**

The entry fee (Code of duties and miscellaneous taxes) amounts to ninety-five euros (€ 95.00) and is paid upon declaration by the undersigned notary.

**OF WHICH NOTE**

Done and passed in the place and date as above.

The parties declare to us that they have taken knowledge of the draft of the present act before the current version, and that this delay was sufficient for them to examine it usefully.

And after a commented reading, integral as regards the parts of the act referred to in this respect by the law, and partially of the other provisions, the parties have signed as well as We, Notary.

**6. Pouvoirs**

Madame GOOSSENS Françoise, prénommée, ou toute autre personne désignée par elle, est désignée en qualité de mandataire *ad hoc* de l'association, afin de disposer des fonds, de signer tous documents et de procéder aux formalités requises auprès de l'administration de la tva ou en vue de l'inscription à la Banque carrefour des Entreprises.

Madame Françoise Goossens est valablement habilitée à représenter seule l'association dans tous les rapports avec la banque et à prendre envers cette dernière tous engagements au nom et pour compte de l'association.

Aux effets ci-dessus, le mandataire *ad hoc* aura le pouvoir de prendre tous engagements au nom de l'association, faire telles déclarations qu'il y aura lieu, signer tous documents et en général faire tout ce qui sera utile ou nécessaire pour l'exécution du mandat lui confié.

**7. Conseil d'administration**

Les personnes qui ont été désignées plus haut comme administrateur et qui sont présents ou représentés comme indiqué, réunies en conseil d'administration, déclarent à l'unanimité prendre les décisions qui suivent :

- Madame Kirsten Johnson, précitée, est désignée à la fonction de président du conseil d'administration pour une durée d'un an, ici représentée comme mentionné et qui accepte.
  - Monsieur Jörg Richstein, précité, est désigné à la fonction de vice-président du conseil d'administration pour une durée d'un an, ici représenté comme mentionné et qui accepte.
  - Madame Linda Marta Maria Porali, précitée, est désignée à la fonction de secrétaire du conseil d'administration pour une durée d'un an, ici représentée comme mentionné et qui accepte.
  - Madame Françoise Goossens, précitée, est désignée à la fonction de trésorier du conseil d'administration pour une durée d'un an, ici présente et qui accepte.
- Leur mandat est gratuit.

**8. Frais et déclarations des parties**

Les comparants déclarent savoir que le montant des frais, rémunérations ou charges incombant à l'association en raison de sa constitution s'élève à mille trois cent douze euros cinquante-cinq cents (€ 1.312,55).

Ils reconnaissent que le notaire soussigné a attiré leur attention sur le fait que l'association, dans l'exercice de son objet, pourrait devoir obtenir des autorisations ou licences préalables ou remplir certaines conditions, en raison des règlements en vigueur en matière d'accès à certaines activités.

**PRO FISCO**

Le droit d'écriture (Code des droits et taxes divers) s'élève à nonante-cinq euros (€ 95,00) et est payé sur déclaration par le notaire soussigné.

**DONT ACTE**

Fait et passé lieu et date que dessus.

Les parties nous déclarent qu'elles ont pris connaissance du projet du présent acte antérieurement aux présentes, et que ce délai leur a été suffisant pour l'examiner utilement.

Et après lecture commentée, intégrale en ce qui concerne les parties de l'acte visées à cet égard par la loi, et partiellement des autres dispositions, les parties ont signé ainsi que Nous, Notaire.