

## **ASSOCIATION SAVE SIGHT NOW EUROPE (Switzerland)**

### **Statuts**

#### **PRÉAMBULE**

Save Sight Now Europe (Switzerland) est née du besoin de ses fondateurs de soutenir la science afin d'accélérer le développement et l'approbation de traitements prometteurs pour la guérison du syndrome d'Usher de type 1B et de la déficience visuelle qui en résulte (Rétinite Pigmentaire).

Save Sight Now Europe (Switzerland) est née dans la lignée de Save Sight Now et de la Foundation Fighting Blindness, dans le but d'identifier et de financer des équipes de recherche travaillant sur des stratégies thérapeutiques susceptibles de ralentir, de stopper ou d'inverser la dégénérescence rétinienne (rétinite pigmentaire) associée au syndrome d'Usher, et dans un deuxième temps, des traitements permettant de corriger le dysfonctionnement vestibulaire et, dans un deuxième temps, des traitements visant à inverser la perte auditive ou à compléter l'audition que les implants cochléaires confèrent aux personnes implantées.

#### **PREAMBLE**

Save Sight Now Europe (Switzerland) is created out of the need of its founders to support science in accelerating the development and adoption of promising treatments for the cure of Usher Syndrome and the consequent impairment of vision (Retinitis Pigmentosa).

Save Sight Now Europe (Switzerland) is created under the umbrella of Save Sight Now and Foundation Fighting Blindness to identify and fund research teams on therapeutic strategies that have the potential to slow, stop or reverse retinal degeneration (Retinitis Pigmentosa) associated with Usher Syndrome type 1B, treatments to correct vestibular dysfunction and subsequently, treatments to reverse hearing or to complement the hearing that cochlear implants confer to implanted individuals.

## **I. DISPOSITIONS GÉNÉRALES: NOM, SIÈGE, BUT, MOYENS ET RESSOURCES**

### **Article 1. Nom et durée**

Sous la dénomination de « Association Save Sight Now Europe (Switzerland) » (ci-après l'« Association »), est constituée une association de droit privé au sens des articles 60 et suivants du Code civil suisse (le « CC »).

Cette Association est constituée pour une durée indéterminée, jusqu'à ce que ses buts soient pleinement atteints.

### **Article 2. Sièg**

L'Association a son sièg dans le canton de Genève, Suisse.

Ce sièg pourra être transféré en tout autre lieu du même État par simple décision du Comité de direction.

La décision de transférer le sièg dans un autre État membre européen fera l'objet d'une proposition du Comité de direction qui devra, à cet effet, établir un rapport explicatif et justificatif sur les aspects juridiques et économiques du transfert, rapport destiné aux Membres associés, d'honneur et éventuels employés rémunérés de l'Association (le cas échéant). Ce rapport sera tenu à la disposition des Membres, qui pourront en faire la demande gratuitement, au moins deux mois avant l'Assemblée générale appelée à statuer sur ce transfert. La décision de transfert sera prise dans les conditions fixées pour la modification des Statuts de l'Association.

### **Article 3. Buts**

L'Association est créée dans les buts suivants:

- a. Promouvoir et financer la recherche, l'étude et le développement de

## **I. GENERAL DISPOSITIONS: NAME, SEAT, PURPOSE, MEANS AND RESOURCES**

### **Article 1. Name and duration**

An association within the meaning of Articles 60 et seq. of the Swiss Civil Code ("CC") is hereby created under the name "Save Sight Now Europe (Switzerland)" (hereafter, the "Association").

The Association is created for an indefinite period of time, until the main purposes are fully achieved.

### **Article 2. Seat**

The association's head office is in the canton of Geneva, Switzerland.

This registered head office may be transferred to any other place in the same state or country on simple decision of the board of directors.

The decision to transfer the registered head office to another state member of Europe will come from a proposal from the board of directors, which should, to that effect, establish a report explaining and justifying the legal and economic aspects of the transfer for members and for possible employees of the Association. This report will be held at the disposal of members, who will be able to request a free copy, at least two months prior to the general meeting called to reach a decision on this transfer. The decision to transfer will be taken in accordance with the conditions providing for the modification of the Articles of Association.

### **Article 3. Purpose**

The association is created to:

- a. To promote and fund research, study and development of possible

traitements et/ou remèdes possibles pour le syndrome d'Usher de type 1B.

- b. Promouvoir et financer la recherche, l'étude et le développement de traitements et/ou remèdes possibles pour la Rétinite Pigmentaire (RP), en particulier pour les mutations qui causent la RP dans le syndrome d'Usher 1B.
- c. Promouvoir et financer la recherche, l'étude et le développement de traitements et/ou remèdes possibles pour le dysfonctionnement vestibulaire causé par les mutations qui définissent le syndrome d'Usher 1B.
- d. Promouvoir et financer la recherche, l'étude et le développement de traitements et/ou remèdes possibles pour inverser la perte auditive due au syndrome d'Usher type 1B ou compléter l'audition que les implants cochléaires confèrent aux personnes implantées.
- e. Promouvoir la connaissance du syndrome d'Usher et des maladies génétiques et la sensibilisation à ceux-ci.

L'Association n'a pas de but lucratif.

#### **Article 4. Moyens**

L'Association peut entreprendre toute activité licite propre à atteindre son but.

En particulier, l'Association pourra entreprendre ce qui suit:

- a. Récueillir des fonds pour la recherche sur le syndrome d'Usher de type 1B.

treatments and/ or cures for Usher Syndrome type 1B.

- b. To promote and fund research, study and development of possible treatments and/or cures for Retinitis Pigmentosa (RP), causing vision loss in Usher Syndrome specifically for mutations that cause RP in Usher syndrome type 1B.
- c. To promote and fund research, study and development of possible treatments and/or cures for vestibular dysfunction caused by the mutations that define Usher syndrome type 1B.
- d. To promote and fund research, study and development of possible treatments and/or cures to reverse hearing loss due to Usher syndrome type 1 B or that eventually could complement the hearing that cochlear implants confer to implanted individuals.
- e. To promote, generate and disseminate social awareness of Usher syndrome and genetic diseases.

The Association has no profit purposes.

#### **Article 4. Means**

The Association may pursue all lawful activities to achieve its purpose.

In particular, the association may undertake the following:

- b. Promouvoir et développer des actions d'initiative liées aux thérapies médicales ou autres visant à traiter le syndrome d'Usher de type 1B.
  - c. Organiser des événements afin de récolter des fonds pour les objectifs scientifiques de l'Association: la recherche scientifique pour le syndrome d'Usher type 1B et la Rétinite Pigmentaire qui en découle et afin de sensibiliser la population générale au syndrome d'Usher de type 1B.
  - d. Soutenir et participer à des programmes de coopération nationaux et internationaux dont les objectifs tendent à promouvoir la recherche sur ladite maladie.
  - e. Établir des accords de collaboration avec des institutions publiques et privées, des administrations et des entreprises, nationales ou internationales, pour obtenir toutes sortes de ressources qui contribuent et facilitent la réalisation des objectifs de l'Association.
  - f. Proposer des axes de recherche par le biais d'accords avec des équipes scientifiques, hôpitaux, universités, fondations, etc., éventuellement en créant des bourses et prix destinés à encourager la recherche, ainsi qu'en développant le réseau de contacts entre les chercheurs et les entreprises travaillant en lien avec le syndrome d'Usher de type 1B ou autres entreprises pertinentes.
  - g. Exercer des activités économiques précises pour la réalisation des objectifs de l'Association.
  - h. Et, de manière générale, réaliser autant d'actions que nécessaire
- a. To raise funds for research on Usher syndrome (type 1B).
  - b. To promote and develop initiative actions related to medical or other therapies aimed at treating Usher syndrome type 1B.
  - c. To organize events to raise funds for the scientific objectives of the Association: scientific research for Usher syndrome type 1B and the resulting Retinitis Pigmentosa and to raise awareness of the general population about Usher syndrome type 1B.
  - d. To support and participate in national and international cooperation programs, whose objectives tend to promote research on the mentioned disease.
  - e. To establish collaboration agreements with public and private institutions, administrations and companies, whether national or international, to obtain all kinds of resources that contribute and facilitate the fulfillment of the Association's objectives.
  - f. To propose lines of research, through agreements with scientific teams, hospitals, universities, foundations, etc., being able to create scholarships and research awards, facilitating the network between researchers and relevant companies and/or those linked to Usher Syndrome type 1B or other relevant companies.

pour la meilleure réalisation de ses finalités.

En outre, afin d'obtenir des revenus qui seront toujours employés aux fins de l'Association, l'Association pourra entreprendre toute autre activité qu'elle jugera appropriée pour atteindre ses objectifs en général, soit par elle-même, soit par le biais de tiers, et notamment toute opération, y compris la vente de produits et services, pouvant être en rapport direct avec les finalités poursuivies ou susceptibles d'en faciliter ou d'en développer la réalisation.

## **II. MEMBRES**

### **Article 5. Membres**

Les membres de l'Association (les « Membres ») sont des individus ou des personnes morales éprouvant de l'intérêt pour le but et les activités de l'Association et/ou souhaitant soutenir ceux-ci et qui acceptent les présents Statuts.

### **Article 6. Adhésion**

Les fondateurs sont les Membres initiaux de l'Association.

Des Membres additionnels peuvent rejoindre l'Association en soumettant une demande écrite au Comité de direction via le site Web ou en contactant directement l'organisation.

Le Comité de direction reçoit les demandes d'adhésion et décide sur son approbation.

### **Article 7. Catégories de Membres**

Au sein de l'Association, les types de Membres sont les suivants:

- a. **Membres promoteurs ou fondateurs** (Membres actifs), qui

g. To apply the precise economic activities for the fulfillment of the purposes of the association.

h. And, generically, carry out as many actions as necessary for the best achievement of its purposes.

In addition, the association will conduct any other activities that the association estimates adequate to reach its purpose. As a general rule, whether on its own account or for that of a third party, to initiate any operation, including the sale of products and of services, which could be directly related to the objects, or likely to facilitate or develop the realization of these.

## **II. MEMBERS**

### **Article 5. Membres**

Members of the Association (the "Members") shall consist of individuals or institutions who have an interest in the purpose and the activities of the Association and wish to support them and who accept these Statutes.

### **Article 6. Beginning of membership**

The founders are the initial Members of the Association.

Additional Members may join the Association by submitting a written application to the Board -via the website or by contacting the organization directly.

The Board receives membership applications and decides on their approval.

### **Article 7. Member Categories**

participent à l'acte de constitution de l'Association.

- b. **Membres associés**, qui rejoignent l'Association après sa constitution.
- c. **Membres honoraires ou d'honneur**, qui, en raison de leur prestige ou pour avoir contribué de manière pertinente à la dignité et au développement de l'Association, méritent une telle distinction. Les Membres d'honneur peuvent participer aux Assemblées générales mais n'ont pas le droit de vote. Ils ne peuvent être membres du Comité de direction à titre administratif mais pourront, à la demande du Comité, exprimer leur avis à titre consultatif. En outre, les Membres d'honneur sont dispensés du paiement de la cotisation prévue par les présents Statuts.

Un règlement intérieur peut être arrêté par le conseil d'administration qui le fait ensuite approuver par l'assemblée générale ordinaire.

Le présent règlement intérieur est destiné à déterminer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux relatifs à l'administration et au fonctionnement internes de l'association.

Toutes les catégories de membres se soumettent au présent règlement intérieur, qui pourra être modifié par l'assemblée générale ordinaire sur proposition du conseil d'administration.

#### **Article 8. Fin de l'adhésion**

L'adhésion d'un Membre prend fin pour l'une des raisons suivantes et entraîne la perte de tous les droits dont il pourrait bénéficier:

- a. La démission du Membre, adressée au Comité de direction au moins 6

Within the Association, the types of Members are as follows:

- a. **Promoter or Founding Members** (Active Members), who participate in the act of constitution of the Association.
- b. **Associate members**, who join the Association after its constitution.
- c. **Honorary members**, who, because of their prestige or for having contributed in a relevant way to the dignity and development of the Association, deserve such a distinction. Honorary members can participate in general meetings, but do not have voting rights; they cannot be a member of the board of directors in an administrative capacity, but, at the request of the board, they can have a consultative voice. Furthermore, honorary members are exempt from paying the subscription provided for by the present Articles of Association.

Internal rules and regulations can be laid down by the board of directors, which then has them approved by the ordinary general meeting.

These internal rules and regulations are destined to determine the various points not provided for by the Articles of Association, in particular, those related to the internal administration and operating of the association.

All categories of members will abide by these internal rules and regulations, which will be able to be modified by the ordinary general meeting on the board of directors' proposal.

#### **Article 8. End of Membership**

mois avant la fin de l'année civile (art. 70 al. 2 CC), le Membre devant être à jour du paiement de ses obligations économiques au moment de la libération.

- b. Si le Membre est un individu, au moment de son décès, la qualité de Membre étant inaliénable (art. 70 al. 3 CC).
- c. Lorsque l'une des conditions d'admission n'est plus remplie.
- d. En cas d'exclusion du Membre sur décision de l'Assemblée générale pour les motifs qui suivent. L'intéressé aura été préalablement invité à se présenter devant le Comité de direction pour s'expliquer. Exclusion pour l'un des motifs prévus statutairement (art. 72 al. 1, 1ère phrase CC):
  - i. Non-respect des obligations économiques ou des cotisations établies en cas de non-paiement des cotisations périodiques.
  - ii. Violation des présents Statuts ou d'un éventuel règlement intérieur.
  - iii. Réalisation de tout acte répréhensible qui nuirait à l'Association ou qui serait contraire aux intérêts et/ou aux finalités de l'Association.

L'exclusion pourra avoir lieu sans indication des motifs (art. 72 al. 1, 2ème phrase CC).

Dans tous les cas, le Comité doit se prononcer et décider dans une majorité simple.

Dans tous les cas, la cotisation de l'année en cours reste due par le Membre sortant.

Un Membre démissionnaire ou exclu n'a aucun droit sur l'avoir social de l'Association.

Membership ceases for one of the following reasons and entails the loss of all rights to which she/he may be entitled:

- a. Upon the resignation of the Member addressed to the Board at least 6 months before the end of the calendar year (art. 70 para. 2 CC). The Member must be up to date with the payment of his economic obligations at the time of release;
- b. Upon death of the Member if such Member is an individual and not the representative of an institution (art. 70 al. 3 CC);
- c. When one of the admission conditions is no longer met.
- d. By exclusion decided by the General l'Assemblée générale for the reasons that follow. The interested party will have been previously invited to appear before the Board of directors to explain themselves. Exclusion on statutory grounds (art. 72 para. 1, 1st sentence CC).
  - i. Non-compliance with economic obligations or established contributions in the event of non-payment of periodic contributions.
  - ii. Violation of these Statutes or of any internal regulations.
  - iii. Carrying out any reprehensible act which would harm the Association or which would be contrary to the interests and/or the purposes of the Association.

The exclusion may take place without giving any reasons/ without cause (art. 72 para. 1m 2nd sentence CC).

In any case the Board should pronounce and come to a decision by a simple majority.



### **Article 9. Droits et devoirs des membres**

Les droits et devoirs des membres (actifs et associés) et membres d'honneur de l'association sont définis dans le règlement intérieur de l'association.

### **Article 10. Cotisations**

L'Assemblée générale décide du principe et du montant des cotisations des Membres sur proposition du comité de direction. Voir paragraphe VI. COMPTABILITÉ.

## **III. ORGANISATION ET GOUVERNANCE**

### **Article 11. Organes de l'Association**

Les organes de l'Association sont les suivants:

- L'Assemblée générale
- Le Comité de direction

## **IV. L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

### **Article 12. Principes**

L'Assemblée générale constitue l'autorité suprême et de représentation de l'Association au sens des articles 64 et suivants CC. En elle réside la souveraineté maximale à toutes fins de direction, d'administration et de développement de l'Association. Elle est composée de l'ensemble des Membres.

### **Article 13. Pouvoirs**

L'Assemblée générale délègue au Comité de direction les pouvoirs de gérer et de représenter l'Association.

In any case, the fee for the current year remains due by the existing Member.

A resigning or expelled Member has no right to the Association's assets.

### **Article 9. Rights and duties of members**

The rights and duties of members (active and associated) and honorary members of the association are defined in the internal regulations of the association.

### **Article 10. Membership Fees**

The General Assembly decides, following a proposal from the board of directors, on the principle of membership fees and their amount. See section VI. BOOKKEEPING

## **III. ORGANIZATION AND GOVERNANCE**

### **Article 11. Bodies of the Association**

The bodies of the Association are:

- The General Assembly
- The Board of Directors

## **IV. THE GENERAL ASSEMBLY**

### **Article 12. Principles**

The General Assembly is the supreme authority of the Association within the meaning of article 64 et sec. CC. In it resides the maximum sovereignty for all purposes of direction, administration and development of the Association. It is composed of all the Members.



Les pouvoirs de l'Assemblée générale sont les suivantes :

- a. Approuver ou modifier les Statuts de l'Association ainsi que son règlement intérieur.
- b. Approuver le rapport, le budget et la liquidation des comptes annuels. Assister à la présentation des rapports relatifs à la gestion du Comité de direction et à la situation financière de l'Association.
- c. Nommer, surveiller et révoquer les auditeurs externes, le cas échéant.
- d. Approuver ou rejeter les propositions de programmes et plans d'action soumises par le Comité de direction (ou le Comité de direction des délégations, le cas échéant).
- e. Nommer, surveiller, décharger et révoquer les membres du Comité de direction (ou du Comité de direction des délégations, le cas échéant).
- f. Disposer de ou céder des actifs.
- g. Fixer des frais ordinaires ou extraordinaires, fixer le montant de la cotisation sur proposition du Comité de direction.
- h. Admettre ou expulser des Membres, sur proposition préalable du Comité de direction (ou du Comité de direction des délégations, le cas échéant).
- i. Décider de la dissolution de l'Association ou de sa fusion avec une autre association.
- j. En règle générale, se prononcer sur tous les problèmes qui ne relèvent pas de la compétence d'une Assemblée générale extraordinaire conformément aux présents Statuts.

#### **Article 14. Réunions**

#### **Article 13. Powers**

The General Assembly delegates to the Board the power to administer and represent the Association.

The General Assembly remains with the following inalienable powers:

- a. Adoption and amendment of the present Statutes as well as its internal regulations.
- b. Approval of annual reports and annual accounts; Attend the presentation of reports relating to the management of the Board of Directors and the financial situation of the Association.
- c. Appoint, monitor and remove external auditors, as appropriate.
- d. Approve or reject the proposals for programs and action plans submitted by the Board of Directors (or the Delegation Board, if applicable).
- e. Appoint, monitor, discharge and dismiss the members of the Board of Directors (or of the Delegations Board, if applicable).
- f. Dispose of sell of assets.
- g. Set ordinary or extraordinary costs, set the amount of the contribution on the proposal of the Board of Directors.
- h. Admit or expel Members, on the prior proposal of the Board of Directors (or the Delegations Board of Directors, if applicable).
- i. Decide on the dissolution of the Association or its merger with another association.

L'Assemblée générale tient des réunions ordinaires et extraordinaires.

Réunion ordinaire de l'Assemblée générale.

La réunion ordinaire de l'Assemblée générale se tient au moins une fois par an, en personne ou en ligne.

Réunions extraordinaires de l'Assemblée générale. Des réunions extraordinaires de l'Assemblée générale peuvent être convoquées à la demande du Comité de direction, des Comités de direction des délégations ou d'au moins un cinquième de l'ensemble des Membres, conformément à l'article 64 alinéa 3 CC.

La participation à ces assemblées peut se faire en personne ou en ligne, auquel cas les moyens nécessaires pour que les Membres actifs et associés puissent exercer à distance leur droit de vote devront être prévus.

Les réunions de l'Assemblée générale et ses décisions sont consignées dans des procès-verbaux.

Convocation. Le Comité de direction convoque les réunions de l'Assemblée générale au minimum vingt jours avant la date fixée pour la tenue de la réunion.

Les convocations peuvent être envoyées par courrier ou par e-mail et doivent préciser le lieu, le jour et l'heure de la réunion, ainsi que l'ordre du jour.

Quorum. L'Assemblée générale est valablement constituée quel que soit le nombre des membres présents.

Présidence. Le/la Président.e et en son absence le/la Vice-Président.e (tels que définis à l'article 17 ci-après), présidera les réunions de l'Assemblée générale.

La présence du/de la Secrétaire ou de son/sa représentant.e légal.e sera requise.

- j. As a general rule, to decide on all issues that do not fall within the competence of an Extraordinary General Assembly in accordance with these Statutes.

## **Article 14. Meetings**

The General Assembly holds ordinary and extraordinary meetings.

Ordinary meeting of the General Assembly.

The Ordinary meeting of the General Assembly shall be held at least once a year, in person or online.

Extraordinary meeting of the General Assembly.

Extraordinary meetings of the General Assembly may be called by the Board, by the Delegation Board Committees or at the request of at least one-fifth of all Members, in accordance with article 64 para. 3 CC.

Participation in these meetings can be in person or online, in which case the means necessary for Active and Associate Members to exercise their voting rights remotely must be provided.

The meetings of the General Assembly and its decisions are recorded in the minutes.

Convocation. The Board shall convene the meetings of the General Assembly with a 20 days notice.

The invitation may be sent by post or by email. It must specify the place, day and time of the meeting, as well as the agenda.

Quorum. The General Assembly is validly instituted regardless of the number of Members present.

The Chair. The Chair, and in his/her

## **Article 15. Décisions et droits de vot**

Droit de vote. Tous les Membres ont un droit de vote égal au sein de l'Assemblée générale.

Chaque Membre dispose d'une seule voix. Tout Membre peut se faire représenter par un autre Membre, étant entendu qu'un Membre ne peut être mandataire de plus de deux Membres.

Les Membres d'honneur n'ont pas le droit de vote et ne peuvent pas représenter un Membre actif ni associé à l'Assemblée générale.

Procuration. Les Membres peuvent être représentés par un tiers par le biais d'une procuration.

Mode. Le vote se fait à main levée. À la demande d'au moins un cinquième des Membres, il peut avoir lieu à bulletin secret.

Le vote par correspondance ou télématique est possible lorsque le Comité de direction estime que les Membres associés n'ont pas besoin d'être présents ou représentés à l'Assemblée générale pour l'ensemble des points à discuter figurant dans la convocation, en utilisant le matériel joint à l'invitation et en suivant la procédure décrite.

Pour que les votes par correspondance soient valables, ils doivent parvenir au siège de l'Association, désigné dans la convocation, une semaine avant l'Assemblée générale.

Majorités. Les décisions de l'Assemblée générale sont prises à la majorité des votes exprimés (y compris ceux votant par l'intermédiaire d'une procuration), pour autant que les présents Statuts ne prévoient pas une majorité différente.

absence the Deputy Chair (as defined in article 17 below), shall chair the meetings of the General Assembly.

The presence of the Secretary or his/her legal representative will be required.

## **Article 15. Decision making and voting rights**

Voting rights. Each Member shall have an equal voting right at the General Assembly.

Each Member has only one vote. Any Member may be represented by another Member, being understood that a Member cannot be a representative of more than two Members.

Honorary Members do not have the right to vote and cannot represent an Active or Associate Member at the General Assembly.

Power of attorney. Members may vote in person or by proxy.

Process. Voting takes place by a show of hands. Upon request of at least one-fifth of the Members, voting may take place by secret ballot.

Voting by correspondence or telematics is possible when the Board considers that the Associate Members do not need to be present or represented at the General Assembly for all the points to be discussed appearing in the convocation, by using the material attached to the invitation and following the procedure described.

For postal votes to be valid, they must reach the registered office of the Association, designated in the convocation, one week before the General Assembly.

Majority of votes. All decisions shall require a simple majority of all votes expressed

Décision circulaire. Les propositions auxquelles tous les Membres ont adhéré par écrit équivalent à des décisions de l'Assemblée générale, conformément à l'article 66 alinéa 2 CC.

Procès-verbaux. Les réunions de l'Assemblée générale et ses décisions sont retranscrites dans des procès-verbaux.

Conflit d'intérêt. Conformément à l'article 68 CC, un Membre ne peut voter pour les décisions relatives à une affaire ou un procès de l'Association lorsque lui-même, son conjoint, ses parents ou ses alliés en ligne directe sont partie en cause.

## V. LE COMITÉ DE DIRECTION

### Article 16. Principes

Rôle et compétences. Le Comité de direction est l'organe exécutif de l'Association. Il a le droit et le devoir de gérer les affaires de l'Association et de la représenter en conformité avec les Statuts (art. 69 CC). Le Comité doit notamment prendre toute mesure utile pour atteindre les buts de l'Association, veiller à l'application correcte des présents Statuts et d'autres règlements internes éventuels, administrer les biens, actifs et ressources de l'Association, tenir la comptabilité, engager et superviser un.e directeur.trice si nécessaire, et convoquer et organiser l'Assemblée générale.

En cas de croissance et d'expansion de l'Association entraînant la création de délégations, des Comités de direction des délégations seront établis dans chacune des délégations de chaque pays dans lequel elles auront été créées.

Bénévolat. Les membres du Comité de

(including votes by proxy), insofar as the present Statutes do not provide for a different majority.

Decisions by circular letter. Proposals to which all Members have adhered in writing are equivalent to decisions taken by the General Assembly, in accordance with article 66 para. 2 CC.

Minutes. The meetings of the General Assembly and its decisions are recorded in the minutes.

Conflict of interest. In accordance with article 68 CC, a Member may not vote for decisions relating to a matter or a legal proceeding regarding the Association where he or she, his or her spouse, parents or relatives in direct line are a party to the matter.

## V. THE BOARD

### Article 16. Principles

Role and powers. The Board is the executive body of the Association. It has the right and the duty to manage the affairs of the Association and to represent it in accordance with the Statutes (art. 69 CC). In particular, the Board shall take all necessary measures to achieve the purposes of the Association, ensure the correct application of the present Statutes and any other internal regulations, administer the property, assets and resources of the Association, manage the accounts, engage and supervise a Director, if necessary, and convene and organize the General Assembly.

In the event of growth and expansion of the Association resulting in the creation of

direction agissent bénévolement et ne peuvent prétendre qu'à l'indemnisation de leurs frais effectifs et de leurs frais de déplacement. D'éventuels jetons de présence ne peuvent excéder ceux versés pour des commissions officielles de l'Etat de Genève. Pour les activités dépassant le cadre habituel de la fonction, chaque membre du Comité peut recevoir un dédommagement approprié. Les employé.es rémunéré.es de l'Association, le cas échéant, ne peuvent siéger au Comité de direction de l'Association qu'à titre consultatif.

### **Article 17. Nomination et composition**

Le Comité de direction initial est élu par les Membres fondateurs. Après cela, les nouveaux membres du Comité sont élus par l'Assemblée générale.

Le Comité se compose d'au moins trois et d'au maximum sept membres.

Le Comité désigne en son sein le/la Président.e, le/la Vice-président.e, un.e Secrétaire, ainsi que toute autre fonction qu'il jugera utile.

Au moins un membre du Comité détenant le pouvoir de signature est un.e citoyen.ne suisse ou citoyen.ne d'un Etat membre de l'UE ou AELE résidant en Suisse.

Le Comité de direction est composé des membres suivants:

- a. Un.e président.e
- b. Un.e vice-président.e
- c. Un.e secrétaire
- d. Un.e trésorier.ère (ce rôle peut être endossé par le/la secrétaire ou le/la vice-président.e)
- e. Un à quatre membres (facultatif)

Seuls les Membres actifs et associés peuvent faire partie du Comité de direction,

Delegations, the Delegation Board of directors will be established in each of the Delegations.

Pro-bono. Board members shall act on a pro bono basis, with the exception of reimbursement of their effective costs and travel expenses. Potential attendance fees may not exceed those paid for official commissions of the Canton of Geneva. For activities that exceed the usual scope of the function, each Board member may receive appropriate compensation. Paid employees of the Association may only sit on the Board in an advisory capacity.

### **Article 17. Appointment of the Board**

The initial Board members are appointed by the founders. After that, the new members of the Board are appointed by the General Assembly.

The Board shall be composed of at least three and at most seven members.

The Board designates amongst its members, a Chair, a Deputy Chair as well as any other function as it may deem necessary.

At least one member of the Board with signatory powers must be a Swiss citizen or a citizen of a member State of the EU or EFTA and have his/her domicile in Switzerland.

The Board of directors is made up of the following members:

- a. A president
- b. A vice-president
- c. A secretary
- d. A treasurer (this role can be

à condition qu'ils soient majeurs, jouissent de la plénitude de leurs droits civiques et ne répondent pas aux critères d'incompatibilité établis par la législation en vigueur. Les personnes physiques agissant en représentation de membres du Comité de direction qui sont des personnes morales devront remplir les mêmes conditions, à l'exception du statut de Membre actif ou associé.

Tous les membres qui composent le Comité de direction agissent bénévolement (voir l'article 16 alinéa Bénévolat), à l'exception de ce qui est convenu par l'Assemblée générale.

#### **Article 18. Durée du mandat**

Les membres du Comité de direction sont nommés pour des mandats de trois ans renouvelables.

Le mandat du/de la Président.e n'est renouvelable qu'une seule fois.

#### **Article 19. Révocation et démission**

Révocation. Le mandat d'un membre du Comité peut être révoqué par l'Assemblée générale, en particulier s'il/elle a violé ses obligations envers l'Association ou s'il/elle n'est pas en mesure d'exercer correctement ses fonctions.

Démission. Les membres du Comité peuvent démissionner en tout temps en soumettant une déclaration écrite au/à la Président.e du Comité, précisant la date à laquelle leur démission prendra effet.  
Vacance en cours de mandat. En cas de révocation ou de démission en cours de mandat, le Comité peut nommer un membre remplaçant par cooptation, jusqu'à la prochaine Assemblée générale.

#### **Article 20. Délégation et représentation**

assumed by the secretary or the vice-president)

e. One to four members (optional)

Only Active and Associate Members can be part of the Board of Directors, provided that they are of legal age, enjoy full civic rights and do not meet the criteria of incompatibility established by the legislation in force. Natural persons acting on behalf of members of the Board of Directors who are legal persons must meet the same conditions, with the exception of the status of Active or Associate Member.

All the members who make up the Board of Directors act on a voluntary basis (see article 16 paragraph on Pro-Bono), with the exception of what is agreed by the General Assembly.

#### **Article 18. Term**

The Board members are appointed for a three year term, renewable.

The mandate of the President is renewable only once.

#### **Article 19. Removal and resignation**

Removal. Board members may be removed by the General Assembly for just cause, in particular if the Board member has violated his/her obligations towards the Association or if the Board member is not in a position to exercise his/her functions correctly.

Resignation. Board members may resign at any time by submitting a written declaration to the Chair, specifying when the resignation shall take effect.

Vacancy during the term of office. In the event of dismissal or resignation during the term of office, the Board may appoint a

Délégation. Le Comité est autorisé à déléguer certaines de ses tâches à un ou plusieurs de ses membres, à des sous-comités, à des tiers qu'il mandate ou à des employé.es qu'il engage.

Représentation. L'Association est valablement représentée et engagée par la signature collective de deux membres de son Comité de direction et/ou tout.e autre dirigeant.e ou représentant.e désigné.e à cet effet par le Comité dans une procuration.

### **Article 21. Réunions**

Réunions. Le Comité de direction se réunit aussi souvent que nécessaire, mais de manière ordinaire au moins deux fois par an, et de manière extraordinaire sur convocation du/de la Président.e ou à la demande d'un cinquième des membres de l'Association.

Les réunions du Comité de direction sont valablement constituées:

- Dans le cas des réunions tenues sur première convocation, lorsque la moitié plus un des membres du Comité sont présents ou représentés.
- Dans le cas d'une deuxième convocation (qui devra avoir lieu au même endroit que la première réunion et au minimum 30 minutes après celle-ci), quel que soit le nombre de participants.

Mode. Les membres du Comité peuvent participer à une réunion du Comité et prendre des décisions en personne, par vidéo ou conférence téléphonique.

Convocation. Le/la Président.e du Comité convoque les réunions du Comité au moins

replacement member by co-optation, until the next meeting of the General Assembly.

### **Article 20. Delegation and representation**

Delegation. The Board is entitled to delegate certain of its tasks to one or more of the Board members, including to Board sub-committees, to third parties, or to hired employees.

Representation. The Association is validly represented and bound by the collective signature of two Board members and/or any other officer or representative designated for this purpose by the Board by a power of attorney.

### **Article 21. Board meetings**

Meetings. The Board shall meet as often as required. The ordinary meetings will be at least twice per year and the extraordinary meetings under the President's convocation or at the request of one-fifth of the members of the Association.

The meetings of the Board are validly constituted:

- For meetings held on first call, when half plus one of the members of the Board are present or represented.
- In the second meeting call (which must take place at the same place as the first meeting and at least 30 minutes after it), regardless of the number of participants.

Process. Board members may validly participate in a meeting of the Board by video or telephone conference, in person or any other form of communications equipment.



quinze jours à l'avance. Si des circonstances urgentes le justifient, le/la Président.e peut convoquer une réunion extraordinaire avec un préavis de trois jours.

## **Article 22. Prise de décision**

Droit de vote et majorité. Chaque membre du Comité de direction dispose d'une seule voix. Pour que les accords soient valables, la moitié plus un de ses membres doivent être présents. Les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents, pour autant que les présents Statuts de l'Association ne prévoient pas d'autres règles de majorité. En cas d'égalité des votes, la voix du/de la Président.e ou de son/sa représentant.e sera décisive.

Décisions circulaires. Les décisions du Comité peuvent aussi valablement être prises par voie de circulaire, y compris par e-mail.

Procès-verbaux. Les réunions du Comité et ses décisions sont retranscrites dans des procès verbaux.

## **VI. COMPTABILITÉ**

### **Article 23. Obligations documentaires et comptables**

L'Association dispose d'une liste actualisée de Membres, à laquelle est appliquée la protection adéquate des données personnelles tel qu'établi par la loi.

Par ailleurs, elle tient une comptabilité où se reflètent l'image fidèle du patrimoine, des résultats, de la situation financière de l'entité et des activités exercées. Elle dispose également d'un inventaire à jour de ses actifs.

Convocation. The Chair of the Board shall convene Board meetings at least fifteen days in advance. The Chair may convene the Board with three days' advance notice, where justified by urgent circumstances.

## **Article 22. Decision making**

Votes and majority. Each Board member shall have one vote. For agreements to be valid, half plus one of its members must be present. Decisions are taken by a simple majority of all votes expressed, as long as the present Statutes or other internal regulations of the Association do not provide for a different majority. In case of a tie, the Chair shall have a casting vote.

Decisions by circular letter. Decisions may also validly be taken by written resolution, including by email.

Minutes. Board meetings and decisions will be recorded in the minutes of the Board.

## **VI. BOOKKEEPING**

### **Article 23. Documentary and bookkeeping obligations**

The Association has an up-to-date list of Members, to which is applied the adequate protection of personal data as established by law.

In addition, it keeps accounts which reflect a true image of the assets, results, financial situation of the entity and the activities carried out. It also has

## **Article 24. Ressources économiques**

Comptes. Le Comité établit les comptes pour chaque année comptable, tel que cela est requis par le droit applicable.

Ressources économiques. Les ressources économiques prévues pour le développement des activités et l'atteinte des objectifs de l'Association sont les suivantes:

- a. Cotisations régulières ou extraordinaires: cotisations versées par les Membres actifs et associés, dont le montant est fixé par l'Assemblée générale ordinaire sur proposition du Comité de direction.
- b. Contributions communes ou similaires approuvées dans les règlements.
- c. Dons et parrainages.
- d. Subventions, legs ou héritages qui pourraient être reçus légalement de Membres ou de tiers.
- e. Subventions octroyées par des États, l'Union européenne, des administrations régionales ou locales, ou toute institution publique ou privée.
- f. Ressources apportées par les Membres, de toute nature ou de tout montant.
- g. Revenus générés par les activités de l'Association: sommes perçues en échange de services, d'événements ou de ventes de produits réalisés par l'Association dans le cadre des activités visées à l'article 4.
- h. Produits et revenus générés par les biens de valeur appartenant à l'Association.
- i. Toute autre ressource licite.

an up-to-date inventory of its assets.

## **Article 24. Economic resources**

Accounts. The Board must prepare for each financial year accounts as required by the applicable laws.

Economic resources. The economic resources provided for the development of activities and the achievement of the objectives of the Association are as follows:

- a. Regular or extraordinary subscriptions: subscriptions paid by Active and Associate Members, the amount of which is set by the Ordinary General Meeting on the proposal of the Board.
- b. Contributions approved in the regulations.
- c. Donations and sponsorships.
- d. Subsidies, bequests or inheritances that could be legally received from Members or third parties.
- e. Subsidies granted by States, the European Union, regional or local administrations, or any public or private institution.
- f. Resources provided by Members, of any kind or amount.
- g. Income generated by the activities of the Association: sums received in exchange for services, events or sales of products carried out by the Association within the framework of the activities referred to in article 4.
- h. Proceeds and income generated by valuable assets owned by the Association.
- i. Any other legal resource.

Toutes les ressources de l'Association sont utilisées exclusivement à des fins non lucratives.

All the Association resources are used exclusively for non-profit purposes.

Exercice. L'exercice comptable débute le 1<sup>er</sup> janvier et prend fin le 31 décembre de chaque année.

Fiscal year. The fiscal year begins on January 1<sup>st</sup> and ends on December 31<sup>st</sup> of each year.

Patrimoine. Le patrimoine initial de l'Association est de 500 euros.

Inheritance/heritage/initial assets. The initial assets of the Association are of 500 euros.

## **Article 25. Organe de révision**

Organe obligatoire. Dans la mesure où cela est requis par le droit suisse, l'Assemblée générale nomme un organe de révision externe et indépendant (auditeur) chargé :

- de vérifier les comptes annuels de l'Association et de soumettre un rapport détaillé à l'Assemblée générale et
- de s'assurer que les règles statutaires de l'Association (Statuts et règlements internes) soient respectées.

Organe facultatif. Dans le cas où l'Association ne serait pas soumise à l'obligation de nommer un organe de révision externe, l'Assemblée générale pourra néanmoins décider de nommer un (ou plusieurs) vérificateur(s) des comptes, indépendant(s) du Comité de direction, qui devra(ont) établir un rapport à l'attention de l'Assemblée générale.

## **Article 25. External auditors**

Compulsory body. To the extent required by Swiss law, the General Assembly shall appoint the independent External Auditor in charge of:

- verifying the annual accounts of the Association and to submit a detailed report to the General Assembly and
- to ensure that the statutory rules of the Association (Statutes and internal regulations) are respected.

Optional body. The Association, which is not subject to the obligation to appoint an External Auditor, may nevertheless decide to appoint one (or more) External Auditor(s), who would prepare a report to the General Assembly's attention.

## **VII. DISPOSITIONS DIVERSES ET FINALES**

### **Article 26. Responsabilité**

L'Association répond seule de ses dettes, qui sont garanties par sa fortune sociale. Les Membres n'ont aucune responsabilité personnelle pour les dettes de

## **VII. MISCELLANEOUS AND FINAL PROVISIONS**

### **Article 26. Liability**

The Association is solely liable for its debts and obligations, which are guaranteed by its assets, to the exclusion of all individual responsibility of its Members.

l'Association.

### **Article 27. Dissolution**

L'Association sera volontairement dissoute lorsqu'il en sera ainsi décidé par l'Assemblée générale extraordinaire convoquée à cet effet, conformément aux dispositions des articles 15 et 16 des présents Statuts. La dissolution de l'Association ne peut être décidée qu'à un vote à la majorité des deux-tiers de tous les Membres.

Dans ce cas, un comité de liquidation, créé à cet effet, procédera à la liquidation de l'Association.

### **Article 28. Règlement et destination du reliquat**

En cas de dissolution de l'Association, l'actif disponible sera entièrement attribué à une institution poursuivant un but d'intérêt public analogue à celui de l'Association, avec des objectifs d'intérêt public similaires, de soutien de la recherche de traitements pour le syndrome d'Usher de type 1B, et bénéficiant de l'exonération de l'impôt.

Un comité de liquidation composé de trois membres sera nommé pour fermer les comptes.

Dans le cas où les buts de l'Association auraient été atteints, les actifs restants seront affectés à la recherche de traitements pour d'autres maladies rares.

En aucun cas, les biens ne pourront retourner aux fondateurs physiques ou aux Membres ni être utilisés à leur profit, en tout ou partie et de quelque manière que ce soit.

La version française, originale, des présents Statuts fait foi.

### **Article 27. Dissolution**

The Association will be voluntarily dissolved when decided by the Extraordinary General Meeting convened for this purpose, in accordance with the provisions of Articles 15 and 16 of these Statutes. The Association may only be dissolved by a two-third ( $\frac{2}{3}$ ) majority vote of all Members.

In such a case, the Board shall proceed with the liquidation of the Association.

### **Article 28. Payment and destination of the dissolution balance**

In the event of dissolution of the Association, the available assets will be entirely allocated to an institution pursuing a public interest goal analogous to that of the Association, with similar public interest objectives, supporting the search for treatments for Usher syndrome type 1B, and benefiting from tax exemption.

A liquidation committee composed of three members will be appointed to close the accounts.

In the event that the aims of the Association have been achieved, the remaining assets will be allocated to the search for treatments for other rare diseases.

Under no circumstances may the goods be returned to the physical Founders or Members or be used for their benefit, in whole or in part and in any way whatsoever.

The original French version shall prevail.


Lieu et date de l'Assemblée Générale 2023

Genève (et par Zoom), le  
29 septembre 2023

Place and date of the General Assembly  
2023

Canton of Geneva (and  
via zoom), September  
29th 2023

Le/la Président.e  
de l'Association

A handwritten signature consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Le/la Secrétaire  
de l'Association

A handwritten signature with a stylized, elongated shape and a long horizontal stroke extending to the right.