

# JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

## Associations et fondations d'entreprise

DIRECTION DE L'INFORMATION  
LÉGALE ET ADMINISTRATIVE  
26, rue Desaix, 75727 PARIS CEDEX 15



[www.journal-officiel.gouv.fr](http://www.journal-officiel.gouv.fr)

### Associations

### Fondations d'entreprise

### Associations syndicales de propriétaires

### Fonds de dotation

### Fondations partenariales

---

## Annonce n° 311

26 - Drôme

### ASSOCIATIONS

### Créations

Déclaration à la préfecture de la Drôme

#### **BARDET-BIEDL SYNDROME INTERNATIONAL.**

*Objet* : créer une plateforme de collaboration entre les associations nationales, les groupes et réseaux de soutien, les personnes atteintes du BBS et leurs familles, et les chercheurs et professionnels travaillant sur le syndrome de Bardet-Biedl ; trouver et construire un réseau de toutes les associations et familles de personnes atteintes du BBS afin qu'elles perçoivent la fédération comme un point de référence pour créer une communauté Bardet-Biedl forte et unie ; créer un site web Bardet-Biedl Syndrome International qui servira à localiser les différentes associations et autres réseaux BBS et à recueillir des informations, des nouvelles, des actions et des dates importantes (chaque association dotée d'un logo autorise l'utilisation de l'image de marque et/ou des logos du partenaire pour l'intégrer sur le site web et sur les pages web de chaque entité nationale afin de promouvoir les projets réalisés, ainsi que pour les campagnes, les promotions ou toute autre activité contenue dans cet accord ; garantir son bon usage et le protéger contre toute utilisation malveillante, ainsi que respecter les droits de propriété de chaque marque ; promouvoir, soutenir et stimuler l'échange de connaissances et la compréhension du BBS au niveau international entre les associations nationales tout en assurant une coordination et une collaboration efficaces entre les différentes organisations nationales afin d'éviter une duplication inutile des ressources ; promouvoir et faciliter la communication entre les patients, les professionnels de la santé, les chercheurs et les autres organisations qui soutiennent les personnes atteintes du BBS ; promouvoir, parrainer et/ou participer à la recherche en laboratoire nationale et transnationale, à la recherche clinique sur le syndrome de Bardet-Biedl, dans le but de développer des thérapies efficaces ; centraliser les informations sur ces recherches et les transmettre aux membres de Bardet-Biedl Syndrome International ; inviter et encourager la participation des patients aux programmes de recherche en cours et aux registres cliniques ; faire connaître le syndrome de Bardet-Biedl au niveau international en multipliant les actions de sensibilisation des différentes associations nationales ; fournir des informations qui bénéficieront aux personnes atteintes du BBS ; participer aux

médias et aux événements médiatiques afin de tenir le grand public ainsi que les institutions publiques et privées, européennes ou internationales, informés des questions et des préoccupations relatives au BBS ; organiser des conférences, des symposiums, des ateliers et autres, et soutenir la publication et/ou la diffusion d'informations et de bonnes pratiques sur le BBS ; la collecte de fonds, sous toute forme ou de toute manière autorisée par la loi, y compris, à titre d'exemple et sans limitation, les plateformes participatives de collecte de fonds et les dons en ligne, à utiliser pour financer des activités institutionnelles et, en particulier, pour soutenir des activités scientifiques et des projets de recherche ; autres activités non spécifiquement prévues dans les présents statuts qui peuvent favoriser la promotion, le soutien et l'inclusion sociale et professionnelle des personnes concernées par le BBS

*Siège social* : 3, route des Essarts, 26240 Saint-Uze.

*Date de la déclaration* : 18 octobre 2020.