

Règlement Intérieur

Alliance Syndrome de Dravet

Mise à jour : Octobre 2016

1. Adhésion

Pour devenir membre de l'association :

-Le formulaire d'adhésion doit être rempli et renvoyé à l'adresse indiquée par lettre accompagné du montant de la cotisation annuelle ou directement en ligne sur le site de l'association, le paiement de la cotisation annuelle se fait alors également en ligne.

-Les statuts et le règlement intérieur sont accessibles sur le site de l'association. Les membres doivent en prendre connaissance, ils rappellent les buts, leur engagement et le respect des statuts et règlement intérieur de l'association.

-Dès encaissement de la cotisation, l'intéressé devient membre de l'association et l'ensemble de ses coordonnées est consigné dans un fichier membre. Les coordonnées des membres-parents pourront être partagées avec d'autres membres-parents, sauf sur demande contraire de leur part.

Le montant de l'adhésion est révisé tous les ans par le conseil d'administration et ratifié par l'assemblée générale.

2. Membres

Les membres adhérents participent à l'organisation des activités de l'association et bénéficient des prestations offertes par l'association. Ils disposent du droit de vote en Assemblée Générale et peuvent présenter leur candidature au conseil d'administration s'ils sont parents d'un enfants atteint d'un Syndrome de Dravet (SD).

Les membres adhérents peuvent être des parents, des professionnels, des amis, des membres de la famille d'une personne atteinte d'un SD...favorables à la poursuite des objectif de l'association. Ils s'acquittent de leur cotisation annuelle.

Les membres d'honneur sont des personnes auxquelles le conseil d'administration a décerné ce titre en considération des services qu'elles rendent ou ont rendus à l'association, de leur prestige et de l'intérêt qu'elles portent à l'association.

Ils ne sont pas tenus de s'acquitter d'une adhésion. Ils ne prennent pas part aux délibérations de l'assemblée générale.

3. Démission

Chaque membre peut démissionner à tout moment par simple email ou lettre envoyée au président de l'association. Il est rappelé qu'il ne peut en aucun cas se faire rembourser tout ou partie de sa cotisation annuelle ou de son droit d'entrée, ou de ses dons, ou des dépenses personnelles qu'il aurait engagé sans l'accord du conseil d'administration.

Si le membre est en possession de matériel appartenant à l'association, il doit le restituer dans les 3 mois suivants sa démission et le renvoyer au siège de l'association.

4. Rôle du bureau

Seul des adhérents en lien direct avec le Syndrome de Dravet (SD), c'est à dire des parents qui ont à charge un enfant diagnostiqué SD (également appelé EMSN), pourront être élus aux sièges du bureau de l'association, afin de garantir la pérennité de ses buts.

Le bureau de l'association constitue la permanence de l'association. Le président, le(s) vice-président(s), le secrétaire, le secrétaire adjoint et le trésorier sont joignables par courrier postal ou courrier électronique.

Le bureau gère les affaires courantes de l'association et applique les décisions de son conseil d'administration ou de ses assemblées.

4.1 Président

Le président est chargé de faire exécuter les décisions du conseil d'administration et d'assurer le bon fonctionnement de l'association qu'il représente en justice et dans tous les actes de la vie civile. Il est le premier des administrateurs.

Il détient le pouvoir de convoquer le conseil d'administration et les assemblées générales qu'il préside.

En cas de litige lors d'un vote, la voix du président est prépondérante.

Il a un rôle représentatif et politique auprès des tiers, dans diverses associations partenaires (EFAPPE, Epilepsie France, l'AMR, etc...), l'ANSME, du Centre de référence d'épilepsie rare, des laboratoires (Biocodex, Shyre, etc..).

4.2 Vice président

Le vice-président seconde le président dans ses démarches et ses actions.

Il vient en aide pour effectuer toutes les prérogatives du président seulement avec la délégation précise de celui-ci,

Son vote n'est pas prépondérant,

Il préside le CA ou l'AG en cas d'absence du président.

Il représente l'association en cas de vacance ou d'indisponibilité du président.

4.3 Secrétaire

Il est chargé de la tenue des registres des membres de l'association, des délibérations de l'assemblée et des délibérations du conseil d'administration ainsi que du registre spécial.

Il rédige les procès-verbaux des assemblées, envoie les convocations, effectue les formalités requises par la loi pour la constitution de l'association, la modification des statuts ou le changement du personnel dirigeant.

Il tient la liste des membres adhérents et des donateurs à jour.

Il est en charge de la gestion de la tenue des registres (AG et CA : tous les CR doivent y figurer), de la rédaction des rapports et rapport d'activité faisant suite à l'assemblée générale.

Il gère la déclaration en préfecture dès la constitution du bureau et du conseil d'administration.

Sur demande du Président, il convoque le conseil d'administration, effectue la réservation pour la conférence téléphonique.

Il gère la correspondance au sein de l'association avec les membres (Envoi des relances d'adhésion, des courriers de remerciements/attestations d'adhésion, des inscriptions aux AG, des enquêtes et questionnaires).

Toutes les délibérations seront retranscrites dans l'ordre chronologique par le secrétaire sur des registres spécialement ouverts concernant les Conseils d'administration et des Assemblées Générales. En cas de vote, les questions seront reproduites ainsi que le résultat du vote. Les registres sont détenus par le secrétaire en fonction.

Registre tenu par le secrétaire dans lequel sont mentionnés tous les changements survenus dans la direction et l'administration de l'association ainsi que les modifications apportées aux statuts. Il portera la mention des dates des récépissés délivrés par la préfecture. Le registre est détenu par le secrétaire en fonction.

4.4 Secrétaire adjoint

Il est chargé d'assister le secrétaire principal dans toutes les démarches utiles de l'association.

Il remplace en cas de vacances ou d'indisponibilité du secrétaire principal,

Il peut prendre en partie ou en entier la charge de travail du secrétaire principal.

Il est en charge des envois postaux quand cela est nécessaire (newsletter, lettre de remerciement, relance d'adhésion).

4.5 Trésorier

Il est chargé du patrimoine de l'association. Il perçoit à ce titre les cotisations, effectue les paiements, perçoit les sommes dues à l'association. Il tient une comptabilité régulière contrôlée par le conseil d'administration.

A la fin de chaque exercice, il dresse le bilan et l'inventaire de l'année écoulée, prévoit le budget de l'année suivante et rédige le rapport financier soumis à l'assemblée générale annuelle.

Le trésorier a un pouvoir de signature avec le président pour toutes les opérations comptables, elles seront mentionnées sur un registre ouvert spécialement tenu à jour par le trésorier.

Il établit un budget prévisionnel annuel pour chacune des actions envisagées sur l'année à venir et le soumet au CA pour vote.

Le trésorier recense l'ensemble des heures bénévoles du conseil d'administration afin de les comptabiliser au niveau des comptes de l'association.

L'association dispose d'un compte bancaire. Le registre des comptes fait état de la situation financière précise de l'association et permet de rendre compte scrupuleusement de l'utilisation des fonds à disposition. Le président pourra déléguer le pouvoir de signature des chèques si nécessaire. La délégation est soumise à l'accord du conseil d'administration.

4.6 Vice Trésorier

Il est en charge de la rédaction des attestations fiscales et diffusion pour Dons et Adhésions auprès des membres ou donateurs.

5. Réunion du conseil d'administration

Le conseil d'administration se réunit au moins trimestriellement, sur convocation du président, ou sur la demande du quart de ses membres. Le conseil d'administration après son élection par l'assemblée générale, vote son bureau en son sein. Le conseil d'administration est composé au minimum de 5 personnes et au maximum de 14.

Les attributions du conseil d'administration visent à pourvoir au bon fonctionnement de l'association. Il assure l'exécution des décisions de l'assemblée, prépare le budget, fait procéder aux convocations des assemblées générales ordinaires et extraordinaires et fixe leur ordre du jour.

Le conseil d'administration prend toute décision importante sur les plans financier, juridique ou matériel. Il aménage et modifie le règlement intérieur de l'association.

En raison de la grande dispersion géographique des membres de l'association et des faibles moyens financiers, l'organisation et le déroulement des assemblées générales, des sessions du bureau et du conseil d'administration peuvent faire appel, en tout ou partie, aux moyens électroniques (appelé vote électronique par correspondance), notamment en ce qui concerne l'annonce de l'assemblée ou de la session, la diffusion des candidatures au conseil d'administration, les délibérations, le déroulement des votes et la prise de décision.

Les décisions sont prises à la majorité des voix, le quorum de 8 doit être réuni pour

que le vote soit valable; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Les votes éventuels au sein du conseil d'administration se dérouleront en ligne (via un site de vote en ligne) en cas de réunion téléphonique ou en vidéo-conférence ou à main levée en cas de réunion physique. Il n'y a pas de vote par procuration au sein du conseil d'administration.

Seule une personne majeure peut accéder à un poste du bureau ou du conseil d'administration.

6. Assemblée générale

Elle comprend tous les membres de l'association. Seuls les membres âgés de 18 ans au moins au jour de l'élection sont autorisés à voter.

L'assemblée générale ordinaire est réunie, en principe, une fois par an, sur la convocation du président.

Au moins 15 jours avant la tenue de l'assemblée, une convocation sera envoyée par courrier électronique à tous les membres de l'association. Elle portera la date, l'heure et le lieu ou le moyen électronique de l'assemblée ainsi que l'ordre du jour.

Les membres devront informer le bureau de leur intention de participer à cette assemblée par une inscription en ligne (internet) ou par lettre.

Il sera dressé une feuille de présence signée par les membres en entrant en séance et certifiée par le secrétaire ou par l'administrateur qu'il désigne.

Les membres adhérents de l'association pourront voter à main levée lors de l'assemblée générale.

Chaque membre siégeant avec voix délibérative dispose d'une voix, et d'autant de voix supplémentaires qu'il représente de membres ayant la qualité pour voter. Un membre ne peut disposer de plus de deux voix en plus de la sienne.

Les procurations seront présentées au secrétaire avant les votes. Elles seront annexées au PV/AG de l'année en cours. Pour cela, une procuration devra être fournie par le représentant au conseil d'administration, signée et remplie par le demandeur.

Les décisions de l'assemblée sont prises à la majorité simple des membres ayant voix délibérative présents ou représentés.

Les délibérations des assemblées générales sont constatées par des procès-verbaux établis sur un registre spécial et signés par le secrétaire ou un autre administrateur délégué à cet effet par le conseil d'administration.

Les décisions prises obligent tous les adhérents, même les absents.

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

7. Confidentialité

Tous les renseignements personnels communiqués au bureau de l'association par ses

membres restent strictement confidentiels et ne sont en aucun cas communiqués à des tiers.

Un fichier membre parent est disponible pour les membres-parents, sauf demande contraire de leur part.