



Règlement Intérieur de l'Alliance Syndrome de Dravet (ASD)

Mise à jour : 2026

1. Adhésion

Pour devenir membre de l'association, l'adhésion est souscrite en ligne sur le site de l'association : www.dravet.fr ou par courrier en envoyant la demande, les informations personnelles nécessaires et le règlement au siège social de l'association.

Les statuts et le règlement intérieur sont accessibles sur le site de l'association. Les membres doivent en prendre connaissance. Ils rappellent l'objet de l'association, son fonctionnement, et l'engagement des membres au respect des statuts et du règlement intérieur de l'association.

Dès encaissement de la cotisation, l'intéressé devient adhérent de l'association et l'ensemble de ses coordonnées est enregistré sur la plateforme en ligne gérant les adhésions. Cette plateforme respecte le RGPD, si vous avez des questions au sujet de vos données ou si vous souhaitez les modifier ou les retirer, envoyez un mail à contact@dravet.fr.

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

2. Membres

Les membres adhérents participent à la vie de l'association et bénéficient des projets proposés par ASD. Ils disposent du droit de vote en Assemblée Générale et peuvent présenter leur candidature au conseil d'administration. La majorité des membres du conseil d'administration doit rester des parents ayant à charge une personne atteinte du syndrome de Dravet. Les modalités de candidature leurs seront communiquées par mail à l'approche de l'Assemblée Générale.

Les membres adhérents peuvent être des parents, des professionnels, des amis, des

membres de la famille d'une personne atteinte du SD, des personnes atteintes du syndrome de Dravet ou des sympathisants de l'association, favorables à la poursuite de ses objectifs. Ils s'acquittent de leur cotisation annuelle.

Les personnes dont l'enfant atteint du syndrome de Dravet est décédé ont accès au statut de membre étoile. Ils s'acquittent d'une cotisation annuelle particulière, votée par le conseil d'administration et ont le droit de vote lors de l'Assemblée Générale.

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, de ses dons, ou des dépenses personnelles qu'il aurait engagées 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 à l'association.

4. Assemblée générale

Tous les membres de l'association y sont convoqués. 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 convocation du président.

Au moins 15 jours avant la tenue de l'assemblée générale, 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 générale 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.

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.

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 procès-verbal de

l'assemblée générale de l'année en cours. Pour cela, une procuration devra être fournie, 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 un procès-verbal signé 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.

5. Le conseil d'administration

Les membres du conseil d'administration sont élus lors de l'Assemblée Générale de l'association pour des mandats de 2 ans. Seule une personne majeure peut être membre du conseil d'administration. Le nombre de membres du conseil d'administration et les limites de temps d'occupation des postes sont définis dans les statuts. Le conseil d'administration élit son bureau en son sein.

A chaque début d'exercice, les membres du conseil d'administration signent la charte des membres du conseil d'administration.

Le conseil d'administration prend toute décision importante sur les plans financier, juridique ou matériel. Le conseil d'administration se réunit environ une fois par mois, sur convocation du président, ou à la demande du quart de ses membres. En raison de la grande dispersion géographique des membres de l'association, les réunions du conseil d'administration peuvent se tenir en visioconférence. Pour qu'une décision puisse être adoptée, au moins la moitié des membres du conseil d'administration doivent être présents pour en débattre. Pour les décisions importantes, le vote de l'ensemble des membres du conseil d'administration est anonyme et s'effectue sur une plateforme en ligne. Les décisions courantes sont votées à main levée à la majorité des personnes présentes lors des débats. Lors de la prise de connaissance du compte rendu, une décision courante peut être réévaluée par un vote anonyme en ligne à la demande d'1/5 du conseil d'administration dans un délai de 7 jours. En cas de partage, la voix du président est prépondérante. Il n'y a pas de vote par procuration au sein du conseil d'administration.

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

6. Le bureau

Au moins la moitié des membres du bureau de l'association doit rester des parents ayant à charge une personne atteinte du syndrome de Dravet. Il ne peut pas y avoir au sein du bureau deux proches d'une même personne atteinte du syndrome de Dravet.

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

a. 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.

b. 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 la réunion du conseil d'administration ou l'assemblée générale en cas d'absence du président. Il représente l'association en cas de vacance ou d'indisponibilité du président.

c. Secrétaire

Il rédige les procès-verbaux des assemblées générales, 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 gère la déclaration en préfecture dès la constitution du bureau et du conseil d'administration. Il gère la correspondance au sein de l'association avec les membres (envoi des relances d'adhésion, des courriers de remerciements/reçus fiscaux, des inscriptions aux événements, des enquêtes et questionnaires). Toutes les délibérations du conseil d'administration et de l'assemblée générale sont retranscrites dans les comptes rendus et procès-verbaux de ces réunions. En cas de modification nécessitant une déclaration à la préfecture, le récépissé est joint. Le secrétaire s'assure de la disponibilité de ces documents.

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

e. 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. Avec le soutien de la comptable de l'association, il tient une comptabilité régulière contrôlée par le conseil d'administration. A la fin de chaque exercice, il fournit au comptable de l'association les documents et informations nécessaires pour dresser le bilan de l'exercice écoulé. Avec le président de l'association, il prévoit le budget de l'exercice suivant 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. 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 document de suivi 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.

f. Vice Trésorier

Il est chargé de la rédaction des attestations fiscales et de leur diffusion pour les dons et les adhésions. Il remplace en cas de vacances ou d'indisponibilité le trésorier. Il peut prendre en partie ou en entier la charge de travail du trésorier.

7. Les référents régionaux

Les Référents Régionaux sont des membres de l'association qui font rayonner l'Alliance Syndrome de Dravet dans leur région. Les Référents Régionaux communiquent sur la maladie et l'association et transmettent des informations locales aux adhérents de leur région. Ils peuvent aussi échanger avec les familles, organiser des rencontres conviviales, participer à des événements locaux (colloques, rencontres tenues de stand, courses...), organiser des événements pour communiquer sur le syndrome de Dravet et l'association.

et/ou collecter des fonds. Leur rôle est détaillé dans la charte de Référents Régionaux qui est signée à chaque début d'exercice.

8. Confidentialité

Tous les renseignements personnels communiqués au conseil d'administration de l'association par ses membres restent strictement confidentiels et ne sont en aucun cas communiqués à des tiers.

9. Mise à jour

Le présent règlement pourra être modifié par le conseil d'administration de l'association. Les adhérents en seront tenus informés.

