

Statuts

I Nom, Siège

Art. 1 Nom, Siège

Sous le nom de «Dravet Suisse», il existe une association conformément à l'art. 60 et suivants du Code civil suisse, ayant son siège à Zurich.

II But

Art. 2 But

¹ L'association Dravet Suisse est politiquement et confessionnellement indépendante.

² L'association poursuit exclusivement des objectifs d'utilité publique et n'a donc pas de but lucratif.

³ Les services de l'association peuvent être utilisés par des groupes d'intérêt indépendamment de l'adhésion.

Art. 3 Objectifs

¹ L'accent est mis sur le soutien idéal aux familles avec enfants et adultes touchés par le syndrome de Dravet.

- Transmission d'informations et d'expériences aux familles affectées et à leurs proches ainsi qu'à leur environnement
- Promotion des contacts entre les membres affectés

² Dravet Suisse s'engage à éduquer et à sensibiliser les différents groupes d'intérêt de la médecine, des soins, de la politique, de la pharmacie et du public au sujet du syndrome de Dravet. Principalement par:

- Soutien à la recherche en Suisse et à l'étranger en relation avec le syndrome de Dravet
- Collaboration et mise en réseau avec des professionnels, des sociétés spécialisées, des organisations et l'industrie pharmaceutique
- Relations publiques en général

III Adhésion

Art. 4 Adhésion

Une adhésion peut être obtenue par des personnes physiques et morales qui soutiennent moralement et financièrement les efforts de l'association Dravet Suisse conformément aux articles 2 et 3.

a) Adhésion active et de solidarité

L'adhésion active est ouverte à toutes les familles affectées par le syndrome de Dravet ou des formes similaires d'épilepsie, ou à leurs représentants légaux.

L'adhésion de solidarité est ouverte à toutes les personnes qui soutiennent moralement Dravet Suisse avec leur cotisation.

Chaque membre actif ou de solidarité, ou chaque famille, a droit à une voix lors des élections et est éligible pour voter.

b) Adhésion d'honneur

Les personnes qui ont rendu des services particuliers à l'association et à ses tâches peuvent être nommées membres d'honneur sur proposition du conseil d'administration lors de l'assemblée générale.

Les membres d'honneur ont le droit de vote et sont éligibles pour voter.

c) Adhésion de bienfaiteur

L'adhésion de bienfaiteur est ouverte aux membres de la famille, amis des familles affectées ainsi qu'aux institutions, associations, entreprises, tant au niveau national qu'international.

Ils n'ont pas de droit de vote ni d'éligibilité.

Art. 5 Admission des membres

Le conseil d'administration décide de l'admission sur demande écrite des membres actifs et de solidarité ainsi que des bienfaitrices et bienfaiteurs.

Art. 6 Cotisation des membres

¹ La cotisation est un élément essentiel des revenus de l'association, et son montant est approuvé annuellement par l'assemblée générale des membres.

² Les membres d'honneur ainsi que les membres du conseil d'administration sont exemptés de l'obligation de cotisation.

Art. 7 Démission

¹ La démission peut généralement avoir lieu uniquement à la fin d'une année civile. Elle doit être soumise par écrit (lettre ou e-mail) au plus tard le 1er décembre au conseil d'administration.

² En cas de décès d'un membre, l'adhésion prend fin dès notification.

Avec la fin de l'adhésion, tous les droits et obligations liés à l'adhésion expirent.

Art. 8 Exclusion

Le conseil d'administration décide définitivement de l'exclusion des membres si:

- a) la cotisation n'a pas été payée malgré deux rappels
- b) un membre viole gravement les intérêts de l'association

Avec l'exclusion, tous les droits et obligations liés à l'adhésion expirent.

IV Finances

Art. 9 Comptabilité

Le conseil d'administration tient les livres comptables de l'association conformément à l'art. 69a du Code civil suisse.

Art. 10 Année associative

L'année associative et comptable correspond à l'année civile.

Art. 11 Responsabilité

Pour les dettes de l'association Dravet Suisse, seul le patrimoine de l'association est responsable. La responsabilité personnelle des membres du conseil d'administration et des membres est exclue.

V Organes

Art. 12 Aperçu des organes

- a) L'assemblée générale des membres
- b) Le conseil d'administration
- c) L'organe de révision ou les réviseurs

Art. 13 Assemblée générale des membres

L'assemblée générale est l'organe suprême de Dravet Suisse et est responsable des affaires suivantes:

- a) Approbation du procès-verbal de la dernière assemblée générale
- b) Approbation du rapport annuel
- c) Approbation des comptes annuels
- d) Prise de connaissance du rapport de révision
- e) Décharge du conseil d'administration
- f) Fixation de la cotisation des membres
- g) Prise de connaissance du budget
- h) Décision sur les propositions
- i) Nomination des membres d'honneur
- j) Élection du conseil d'administration
- k) Élection de l'organe de révision ou des réviseurs
- l) Création d'un bureau

Art. 14 Assemblée générale ordinaire

¹ L'assemblée générale ordinaire se tient une fois par an, généralement au premier semestre. Elle peut se dérouler en présence physique ou en ligne.

² Le conseil d'administration annonce la date de l'assemblée générale des membres en avance.

³ L'invitation à l'assemblée générale doit être envoyée au moins quatre semaines à l'avance.

⁴ Les membres actifs, de solidarité et d'honneur peuvent soumettre des propositions ou des nominations au conseil d'administration jusqu'à deux semaines avant l'assemblée.

⁵ Les affaires à décider sont mises à disposition des membres au moins 7 jours avant l'assemblée générale.

Art. 15 Assemblée générale extraordinaire

¹ Une assemblée générale extraordinaire est convoquée sur décision du conseil d'administration, ou si au moins un cinquième des membres actifs, de solidarité et d'honneur le demandent par écrit avec justification.

² Les dispositions régissant l'assemblée générale ordinaire s'appliquent également de manière appropriée à l'assemblée générale extraordinaire.

Art. 16 Élections et votes

¹ Les élections sont publiques, à moins qu'un vote secret ne soit demandé par un membre ayant le droit de vote. Au premier tour, la majorité absolue des membres présents et votants est requise, au second tour, la majorité relative.

² Les votes sont publics, à moins qu'un vote secret ne soit demandé par un membre ayant le droit de vote.

³ Sauf disposition contraire de ces statuts, pour les votes, la majorité relative des votants est requise. En cas d'égalité de voix, la proposition est rejetée.

Art. 17 Conseil d'administration

Le conseil d'administration, qui exerce ses fonctions sur une base bénévole, est l'organe de direction responsable de toutes les tâches qui ne sont pas explicitement attribuées à un autre organe.

Art. 18 Tâches du conseil d'administration

- a) Réalisation des objectifs et des buts de l'association
- b) Gestion des affaires courantes
- c) Planification des activités annuelles
- d) Préparation de l'assemblée générale des membres, y compris le traitement des propositions
- e) Exécution des décisions de l'assemblée générale
- f) Rédaction des procès-verbaux de l'assemblée générale
- g) Gestion du patrimoine de l'association
- h) Conseil et décision sur les questions d'association des membres, sauf si l'assemblée générale est directement compétente
- i) Exclusion de membres ou refus d'admission
- j) Création de groupes de travail ou nomination de conseillers
- k) Émission de règlements et directives

Art. 19 Composition du conseil d'administration

¹ Le conseil d'administration est composé d'au moins 2 personnes et de maximum 6 personnes.

² Les membres sont élus pour deux ans. Une réélection est possible.

³ Le conseil d'administration se constitue lui-même. Il peut attribuer des secteurs spécifiques aux membres du conseil et former des commissions ou des groupes de travail.

Art. 20 Pouvoir de signature

Le pouvoir de signature avec signature collective à deux est régulé par le conseil d'administration.

Art. 21 Organe de révision

¹ L'organe de révision se compose d'un ou deux réviseurs indépendants. Leur mandat dure deux ans. Une réélection est possible.

² Les réviseurs examinent les comptes de résultats et les actifs. Ils rapportent leurs conclusions au conseil d'administration pour information à l'assemblée générale des membres.

VI Protection des données

Art. 22 Protection des données

¹ Dravet Suisse collecte uniquement les données personnelles des membres nécessaires à la réalisation de l'objectif de l'association. Le conseil d'administration assure une sécurité des données adaptée au risque.

² Les données des membres, notamment le nom, l'adresse, le numéro de téléphone et l'adresse e-mail, sont divulguées à tous les membres de l'association sur demande.

³ Les données des membres, y compris les photographies, sont publiées sur le site web, dans les newsletters et dans les brochures.

⁴ Par ailleurs, la divulgation de données à des tiers ne se fait que dans le cadre d'un traitement de commande légalement autorisé et si la loi l'exige ou si elle est ordonnée par les autorités.

⁵ Le traitement des données des membres est par ailleurs effectué conformément aux dispositions de la législation suisse sur la protection des données et à la déclaration de confidentialité sur le site web de l'association.

VII Dissolution

Art. 23 Dissolution

¹ La décision de dissolution de l'association Dravet Suisse requiert l'approbation d'au moins deux tiers des membres ayant droit de vote présents à l'assemblée générale.

² La liquidation est effectuée par le conseil d'administration, sauf décision contraire de l'assemblée générale.

³ Tout solde actif éventuel doit être transféré à une organisation d'utilité publique nationale ou internationale poursuivant des objectifs conformes à ceux énoncés à l'article 3.

⁴ Toute répartition des fonds restants entre les membres est exclue.

VIII Entrée en vigueur

Art. 24 Entrée en vigueur

Les présents statuts ont été approuvés par l'assemblée générale des membres le 12 mai 2025. Ils entrent en vigueur le 1^{er} juillet 2025.