

# Règlement intérieur

## A. Adhérents

Toute personne physique ou morale peut être adhérente, qu'elle réside en France ou non, sous réserve du paiement de la cotisation annuelle en Euros.

Lorsqu'il y a plus d'une personne atteinte dans une même famille, au sens fiscal du terme, il n'est perçu qu'une seule cotisation (un don pouvant le cas échéant accompagner la cotisation).

Tout adhérent informera l'Association du nombre de personnes atteintes dans son foyer, cette information étant considérée comme primordiale pour sa communication et ses rapports avec les pouvoirs publics.

Tout adhérent, même non administrateur, est encouragé à apporter son aide à l'Association.

## B. Conseil d'Administration

Composition Compte tenu de la vocation et de la réalité régionales de l'Association, il est convenu que huit postes d'administrateur seront réservés à des représentants des régions (appelés « correspondants de régions »), dont deux pour la région Paris/Ile de France.

Pour être administrateur, il convient de remplir les conditions préalables suivantes :

- être adhérent depuis un an minimum,
- avoir participé au moins à un Rendez-vous Annuel,
- recueillir l'avis favorable de quatre membres du bureau (sur cinq). La ratification

définitive se fait par la plus prochaine assemblée générale, sur proposition du Conseil d'Administration. Il est possible d'être à la fois membre du Bureau et Correspondant régional.

Engagements Chaque administrateur prend notamment les engagements suivants :

1. respect absolu du secret médical s'il vient à connaître de l'histoire personnelle d'adhérents,
  2. respect de la charte « réponses aux questions médicales » lorsqu'il est amené à répondre à des adhérents, ou à des non adhérents,
  3. réelle implication personnelle : présence aux deux réunions d'une journée et à la soirée précédant le Rendez-vous Annuel (réalisation des missions qu'il a acceptées) participation active aux échanges de courriels, car il est nécessaire que chacun donne ses points de vue/remarques, etc.
  4. avoir facilement accès à Internet, vecteur primordial d'échanges entre les administrateurs.
- En contrepartie, les actions de l'Association permettent à chaque administrateur d'élargir ses compétences personnelles et d'enrichir son expérience humaine, toutes choses qui facilitent sa propre prise en charge du syndrome.

Le non-respect de ces engagements (sauf cas de force majeure, notamment de santé) peut entraîner la révocation du mandat d'administrateur (cf. § G).

Le calendrier des réunions est fixé d'avance, pour une année scolaire.

## Rôles et missions

En complément du rôle de membre de bureau et/ou de correspondant de région, l'administrateur est amené à effectuer d'autres missions (permanence téléphonique nationale, réponses aux courriels, animation de réunions ou d'ateliers, organisation de manifestations, suivi et animation du site internet, coordination du bulletin d'information, représentation de l'Association auprès d'autres organismes, etc...).

Chacun connaissant ses capacités et compétences, la règle est du celle du volontariat.

En revanche, l'accord du Bureau est nécessaire pour : les permanences téléphoniques, les réponses aux courriels, la représentation de l'Association auprès d'autres organismes et l'animation des réunions.

Ce sont en effet des missions qui engagent très directement l'Association, et qui ont des répercussions humaines et psychologiques fortes pour les personnes qui la contactent (des formations adaptées à ces modes d'écoute et de communication sont prévues).

### **Défraiements**

Différents frais engagés par les administrateurs peuvent être remboursés, dans les conditions suivantes :

- timbres, péages, parkings, train (seconde classe), fournitures de bureau, sur justificatifs,
- indemnités kilométriques, en fonction du barème fiscal,
- frais de téléphone personnel, en fonction des missions : soit au coup par coup, soit sous forme de forfait mensuel (à voir avec le trésorier),
- repas, hôtel : après accord du trésorier.

La règle générale est l'économie, dans la mesure où les frais de fonctionnement doivent être limités, au profit des actions vers les familles et la recherche. Les bénévoles non administrateurs peuvent également bénéficier de défraiements.

### **C. Bureau**

Désignés par le Conseil d'Administration les membres du bureau sont au nombre de sept.

Le Bureau se réunit une fois par trimestre, et, en complément, tient une réunion mensuelle téléphonique.

A chaque fois le secrétaire rédige un compte-rendu qui est adressé par courriel à l'ensemble des administrateurs, de façon à ce que chacun soit au courant de la vie associative, et puisse y inscrire sa propre action.

Le Conseiller Scientifique de l'Association (cf. § E ) peut participer à ces réunions.

Le Bureau met en œuvre les actions majeures décidées par le Conseil d'Administration, à qui il rend compte, et il a tout pouvoir pour ce faire.

Il soumet au Conseil le projet de budget annuel, les rapports moral et financier en vue de l'assemblée générale, les projets de contenu détaillé des Rendez-vous Annuels, et tout engagement financier unitaire de plus 7.500 euros.

Un des membres du Bureau est désigné comme « animateur » des Correspondants Régionaux pour une durée d'une année. Son rôle est de coordonner les actions des correspondants et d'assurer leur parfaite information.

### **D. Correspondant régional**

Les missions principales du Correspondant régional sont les suivantes :

- assurer le relais de l'AFSMA avec les adhérents et avec les éventuelles consultations spécialisées,
- accueillir les nouveaux adhérents, et encourager les adhérents à renouveler leur adhésion,
- mettre en place toutes actions visant à développer la connaissance et la crédibilité de l'association (diffusion de dépliants auprès du corps médical, articles dans les médias locaux, organisation de rencontres régionales, etc.),

- recueillir les besoins, idées, témoignages et demandes des adhérents pour en faire part au Conseil d'Administration, tous éléments qui serviront notamment à alimenter le bulletin et à rendre plus pertinentes les actions de l'Association,
- contribuer à enrichir le fichier des médecins en transmettant les noms de médecins ou membres du corps para médical ou social.

Le Correspondant régional agit soit de sa propre initiative pour les actions principales, soit après accord du Bureau pour des actions « d'envergure », soit en relais d'actions décidées par le Conseil d'Administration ou le Bureau.

Il représente et engage l'Association dont il détient le papier à lettre et les différents documents de communication.

Par contre il n'est pas habilité à recevoir des fonds,

Il a également en sa possession le fichier des adhérents de la région, dont il recevra régulièrement la mise à jour.

Il doit donc respecter, au nom de l'association, les principes de la commission nationale informatique et liberté (CNIL). Le Correspondant régional dispose d'un recueil des principales informations qu'il peut être amené à fournir aux adhérents.

### **E. Conseil Médical et Scientifique (CMS)**

L'Association travaille en étroite coopération avec le CMS, composé de médecins spécialistes du syndrome de Marfan, et externe à l'association.

Elle le réunit régulièrement, lui demande des confirmations avant de faire des réponses, dont elle n'est pas sûre au plan médical, aux adhérents, organise avec lui des journées d'échanges médicaux sur tel ou tel point du syndrome, prend son avis sur la répartition d'éventuelles sommes à consacrer à la recherche, etc.

L'Association nomme en son sein un Conseiller Scientifique, médecin lui-même, et qui assure le relais avec le CMS.

### **F. Comptabilité, rôle du trésorier**

Les livres comptables seront tenus par le trésorier conformément à la législation en vigueur, et il en sera responsable.

Les comptes et le bilan annuels sont certifiés par un expert-comptable.

Outre la tenue de la comptabilité, le trésorier fait fonctionner les comptes bancaires dont il a la signature (ainsi que le Président).

A chaque réunion de Bureau, il fait un point synthétique sur les comptes.

À tout moment, le Bureau peut demander à examiner l'intégralité des documents et justificatifs.

### **G. Radiation d'un membre**

Tout adhérent, y compris un administrateur, peut être radié par décision du Conseil d'administration, prise à la majorité des trois-quarts, si ses propos – écrits ou oraux – ou son comportement, sont contraires à l'esprit qui prévaut dans les objectifs de l'association (respect de la déontologie et de chacun, esprit d'entraide et d'accompagnement, etc.).

En outre, un administrateur peut être radié dans les mêmes conditions en cas de manquements répétés aux trois engagements principaux qu'il a pris lors de sa nomination (cf. § B), ou de faute grave.

Fait à Torcy, le 18 janvier 2006