

Règlement intérieur Association Marfans

(Association Française des Syndromes de Marfan & Apparentés).

A - Adhérents

Toute personne physique ou morale peut être adhérent, 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 « le foyer », il n'est perçu qu'une seule cotisation.

L'Association est amenée à demander à chaque famille adhérente le nombre de personnes atteintes du syndrome de Marfan ou d'un syndrome apparenté dans son foyer, information 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. Tout adhérent peut, sous réserve des conditions du § B, se porter candidat pour être administrateur.

B - Conseil d'Administration

Composition

L'Association MARFANS a une vocation et une réalité régionales. Deux postes, a minima, sont donc réservés à des représentants des régions (Délégués Régionaux), dont le Coordonateur des DR. Mais tous les Délégués Régionaux ne sont pas obligatoirement administrateurs.

Pour être administrateur, il convient d'être adhérent depuis un an minimum, d'avoir participé au moins à une Rencontre Nationale ou à une Rencontre Régionale, et de recueillir l'avis favorable de quatre membres du Bureau. La ratification définitive se fait à la plus prochaine Assemblée Générale, sur proposition du Conseil d'Administration.

Engagements

Un administrateur a un certain nombre d'engagements. Parmi ceux-ci, trois sont essentiels :

- ① Respect absolu du secret médical s'il vient à connaître l'histoire personnelle d'adhérents
- ② Respect du § G « Ethique et Confidentialité » du Règlement Intérieur.
- ③ Réelle implication personnelle :
 - Présence aux séances du Conseil d'Administration (entre trois et quatre/an), à la Rencontre Annuelle et à la Rencontre Régionale de sa région.
 - Réalisation des missions spécifiques qu'il a acceptées
 - Participation active aux échanges de courriels, car il est nécessaire que chacun donne ses points de vue/remarques, etc.

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 calendrier des réunions est fixé environ six mois à l'avance.

❑ Rôles et missions

En complément du rôle de membre du Bureau et/ou de Délégué(e) Régional(e), l'administrateur peut être amené -ce n'est pas obligatoire- à effectuer d'autres missions dénommées « spécifiques » (permanence téléphonique nationale, réponses aux courriels, animation de réunions ou d'ateliers, organisation de manifestations, suivi et animation du site Internet et de Facebook, coordination du bulletin d'information, représentation de l'Association MARFANS auprès du corps médical, représentation en tant qu'usagers – notamment auprès des ARS, etc.

Chacun connaissant ses capacités et ses compétences, la règle est bien entendu celle du volontariat. Les missions spécifiques sont validées par le Bureau. Le cas échéant, des formations adaptées, notamment à l'écoute en situation d'aide et d'accompagnement, et à la communication sont prévues.

Les différents frais engagés par les administrateurs peuvent être remboursés dans les conditions suivantes :

- ✓ Timbres, péages, parkings, train (2^e 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 : au coup par coup.

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.

En application de l'article 200 du CGI, l'administrateur et/ou le Délégué Régional ont la possibilité de renoncer au remboursement des frais engagés, dans le cadre de son activité de bénévole, au profit de l'Association. Cette renonciation est considérée comme un don en faveur de l'Association ouvrant droit à la réduction d'impôt dont le taux est de 66% à ce jour.

C - Bureau

Elus par le Conseil d'Administration, chacun pour son poste, les membres du Bureau sont au nombre de sept.

Le Bureau se réunit a minima une fois par trimestre, en présentiel ou par téléphone. Chaque réunion du Conseil d'Administration est précédée, dans les 15 jours environ, d'une réunion de Bureau. Pour chaque Bureau, l'ordre du jour est adressé par courriel à l'ensemble des administrateurs, de façon à ce qu'ils soient au courant de la vie associative, et puissent y inscrire leurs propres actions.

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.

Ceci étant, il soumet au Conseil d'Administration le projet de budget annuel, les rapports moral et financier en vue de l'Assemblée Générale, et tout engagement financier unitaire de plus de 2 000 €.

Un des membres du Bureau est désigné comme « coordonnateur » des Délégués Régionaux. Son rôle est de coordonner les actions des correspondants en région et d'assurer leur parfaite information.

D - Délégué Régional

L'Association a pour objectif d'avoir un Délégué Régional pour chacun des Centres de Compétence et un pour le Centre de Référence.

❑ Examen de la candidature

Un futur Délégué Régional doit remplir les mêmes requis qu'un candidat administrateur (voir paragraphe B). Deux membres du Bureau, dont le Président - ou un autre membre du Bureau qu'il désigne - ont alors un entretien approfondi avec lui, notamment sur ses motivations et sur ce qu'il pense apporter à l'Association.

Si l'avis est favorable, le Bureau valide la candidature et le futur Délégué Régional est invité au plus prochain Conseil d'Administration, qui en sera informé préalablement (par une fiche synthétique). Dans la semaine qui suit la réunion du Conseil d'Administration, le futur Délégué Régional confirmera, ou non, sa candidature à cette fonction.

❑ **Nomination**

Le Président lui envoie une Lettre de Missions qui précise la date de sa nomination – pour une période de trois ans, renouvelable quatre fois- et ses différentes missions, en tant que représentant du Conseil d'Administration dans sa région. Le Délégué Régional est l'ambassadeur de l'Association. Ses missions principales sont :

- ✓ Assurer le relais de l'Association MARFANS avec les adhérents et avec les Centres de Compétence/Référence
- ✓ 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, participation à la tenue de stands dans les Congrès médicaux, 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

Le Délégué Régional agit, soit de sa propre initiative pour les actions courantes, soit après accord du Bureau pour des actions « d'envergure », soit en relais d'actions décidées par le Conseil d'Administration et/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, ni par conséquent à établir des reçus : tout chèque doit être libellé au nom de l'Association MARFANS et être adressé au trésorier.

Il a également en sa possession le fichier des adhérents de la région, dont il recevra la mise à jour deux fois par an au minimum. Il doit donc respecter, au nom de l'Association, les principes de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL), et de toutes clauses du RGPD.

Le Délégué 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 Conseil Médical et Scientifique. Elle le réunit dès que nécessaire – en présentiel ou par téléphone –, lui demande des confirmations avant de faire des réponses aux adhérents dont elle n'est pas sûre au plan médical, organise avec lui des journées d'échanges et d'informations sur tel ou tel point du syndrome, prend son avis sur la répartition d'éventuelles sommes à consacrer à la recherche, etc.

L'Association peut nommer en son sein un Conseiller Scientifique, médecin lui-même ou non, administrateur ou non, 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.

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 - Ethique et Confidentialité

❑ **Les principes éthiques**

L'administrateur et/ou le Délégué Régional doit assurer respect et non jugement face aux personnes qu'il est amenées à rencontrer et à écouter dans le cadre de ses activités associatives. Il assure une présence non-directive et non-politique. Il doit le respect de l'identité culturelle et sexuelle, ainsi que de l'appartenance religieuse ou idéologique de ces personnes.

En aucun cas l'administrateur et/ou le Délégué Régional ne doit se substituer à un professionnel (il n'est ni médecin, ni psychologue...) et ceci quel que soit son niveau de formation et ses compétences professionnelles. Il ne peut délivrer de conseils médicaux. Lorsqu'un administrateur ou un Délégué Régional doit s'exprimer, en public, au nom de l'Association pour relater son expérience ou parler de l'association, il est tenu d'en informer le Coordonnateur des Délégués ou le Président.

❑ **La confidentialité**

L'Association MARFANS s'engage à mettre à la disposition des administrateurs et des Délégués Régionaux les outils et les éléments nécessaires à leur activité. Ces derniers s'engagent à ne divulguer aucune de ces informations qui doivent rester confidentielles.

Les informations et données en leur possession (recueillies par eux-mêmes ou remises par l'Association) ne peuvent être communiquées à un tiers (laboratoires, entreprises, adhérents et même proches). Ces données doivent rester confidentielles. Cependant, toutes données recueillies par un Délégué Régional devront être transmises régulièrement au coordonnateur des Délégués Régionaux.

Toute personne enfreignant cette règle de confidentialité s'expose à des poursuites pénales et, bien entendu, à l'exclusion de l'équipe des bénévoles de l'Association MARFANS.

H - Radiation d'un adhérent, administrateur, Délégué Régional

Tout adhérent peut être radié par décision du Conseil d'Administration, prise à la majorité simple, si ses propos – écrits ou oraux - ou son comportement, sont contraires au bon accomplissement des missions de l'Association et bien sûr, en cas de dénigrement de l'Association ou de ses dirigeants.

De même, un administrateur ou un Délégué Régional peut être radié dans les mêmes conditions en cas d'inactivité ou de manquements répétés aux engagements qu'il a pris lors de sa nomination (*voir paragraphe B et/ou Lettre de Missions*), ou de faute grave – sauf cas de force majeure.

Dans la pratique :

- ⇒ le Président et un membre du Bureau entendront les explications de l'administrateur ou du Délégué Régional
- ⇒ à la suite de quoi ils proposeront ou non la révocation au Conseil d'Administration qui rendra sa décision par vote à bulletins secrets, à la majorité simple. S'il en ressort un vote favorable à la révocation, un courrier recommandé AR notifiera cette décision à l'intéressé.

En cas de révocation effective, tous les documents et matériels appartenant à l'Association devront être renvoyés dans le délai d'un mois à l'adresse courante de l'Association. Toute utilisation de documents à en-tête de l'Association ou toute action menée en son nom, pourront ouvrir une action en justice à l'encontre de l'administrateur ou du Délégué révoqué ou démissionnaire.

Fait à Paris, le 2 juin 2019