

Article 1

Conformément à l'article 29 des Statuts de l'Association des familles et des personnes confrontées à la maladie de Huntington et leurs amis, le présent règlement intérieur d'Association est élaboré et modifié par le Conseil d'Administration.

Article 2 Assemblée générale : date de réunion annuelle

La date sera fixée tous les ans par le Conseil d'Administration. Elle devra intervenir avant le 30 Avril de l'année en cours.

Article 3 Rôle des instances d'administration

Elles doivent mettre en application les orientations définies en Assemblée Générale et gérer le quotidien.

3.1 le Conseil d'Administration. : il se réunit au moins une fois par trimestre

3.1.1 Son Rôle :

Elu par les adhérents il doit préciser et ordonner les objectifs pour les atteindre et les mettre en oeuvre dans le cadre des orientations définies par les adhérents en Assemblée Générale.

Il lui revient de rendre compte de l'action de ses membres devant les adhérents. Il doit préparer les débats de l'Assemblée Générale, proposer en temps utile des réflexions sur tel ou tel sujet afin que les adhérents s'en saisissent et élaborent, au travers des Délégations et Antennes locales, des actions.

3.1.2 Validation des Procès Verbaux des CA :

Il revient au Conseil d'Administration d'approuver les procès-verbaux des Conseils d'Administration. A chaque CA, il est donné lecture du PV du CA précédent. et soumis au vote.

3.1.3 Règlement des litiges

Si des divergences apparaissent, elles seront soumises, après débat, à un vote au Conseil Administration et si besoin est en Assemblée Générale.

3.1.4 Remboursement des frais

Les frais et débours sont fixés par le Conseil d'Administration, en harmonie avec ceux de la Fédération, et approuvés par l'Assemblée Générale. Ils sont remboursés sur justificatifs. Pour 2004 :

- billets SNCF 2^{ème} classe
- frais véhicules : 0,20 €/km + péages (si impossibilité train)
- frais restaurant : frais réels limités à 15€/repas/personne
- invitations : accord du Bureau pour un engagement supérieur à 100€
- frais hôtel : frais réels limités à 60 €/nuitée.
- Autres frais : sur accord écrit du Bureau ou du CA

3.2 le Bureau

Son rôle est primordial. Il gère le quotidien et entreprend toute action et démarche dans le cadre des orientations définies en Assemblée Générale, et des décisions du CA. Il rend compte de ses actions devant le CA. . Ci-après liste des attributions spécifiques :

3.2.1 le président est un animateur, il doit :

- ◇ impulser des initiatives, des réflexions visant à élaborer des positions et des actions communes
- ◇ favoriser la répartition des tâches et veiller à leur suivi
- ◇ veiller au respect des orientations et objectifs de l'Association
- ◇ représenter l'Association

3.2.2. le vice président : il remplace et seconde le président dans toutes ses tâches

3.2.3 le secrétaire assisté de l'adjoint

- ◇ tenue du fichier des adhérents
- ◇ convocation aux assemblées générales, réunion du CA (8 jours au moins avant la réunion) et du Bureau
- ◇ compte rendu des réunions
- ◇ tenue du registre des Procès verbaux de Bureau, CA et AG
- ◇ mise à jour de la documentation
- ◇ liaison avec les instances administratives
- ◇ tenue d'un annuaire des adresses utiles
- ◇ courriers divers
- ◇ liaison et aide aux délégations et antennes locales

3.2.4. le trésorier assisté de l'adjoint

- ◇ suivi des cotisations
- ◇ établissement des reçus fiscaux
- ◇ tenue du journal recettes-dépenses
- ◇ paiement des factures
- ◇ tenue de la comptabilité

Article 4 les chargés de missions

4.1. de communication

- ◇ publicité directe : élaboration de fichiers des mailings, des questionnaires etc .;;;
- ◇ publicité évènementiel : mécénat, manifestations etc
- ◇ publicité médias
- ◇ le journal interne

4.2 des relations médicales

- ◇ relations avec le milieu médical, pharmaceutique et de la recherche
- ◇ mise à jour de la documentation sur la recherche

Article 5 Les bénévoles

5.1 leur rôle : les bénévoles collaborent avec le Bureau,

Le bénévolat se caractérise par la participation au fonctionnement et /ou à l'animation de l'Association sans contre partie ni aucune rémunération sous quelque forme que ce soit

5.2 remboursement des frais

5.3

Par contre le bénévole a droit aux remboursements des frais suivant les mêmes critères que les administrateurs.

Article 6 Délégations –

Les membres de l'Association sont groupés, dans leur zone géographique, en délégations départementales. - ou régionales.

Une délégation est destinée à faciliter les relations avec les familles, les autorités administratives, médicales, bancaires,.....et fonctionne sous l'autorité de l'Association..

Une délégation peut-être à la fois départementale et régionale.

Dans chacun des départements et territoires d'outre-mer, ils forment également une délégation distincte.

6.1 Administration

Chaque délégation est administrée, sous l'autorité du Conseil d'Administration de l'Association, par un Bureau comprenant : un président (ou délégué) et si besoin un vice-président, un trésorier, un secrétaire.

Le Bureau peut s'adjoindre toute personne dont il estime le concours utile, mais il demeure seul responsable devant le Conseil d'Administration.

Il peut être désigné un ou plusieurs présidents ???? et membres d'honneur.

6.2 Bureau

Les membres des Bureaux de délégation sont élus pour trois ans par les membres de la délégation réunis à cet effet. Le vote par correspondance est admis. L'élection ne devient définitive qu'après l'approbation du Conseil d'Administration de l'Association.

Aucune règle n'est imposée pour le choix des membres devant constituer le Bureau de la délégation.

6.3 Bureau provisoire

Lorsque, pour une circonscription telle qu'elle est définie à l'article premier, un Bureau n'aura pu être installé, l'administration de la délégation sera provisoirement confiée à un ou deux correspondants désignés par le Bureau de l'Association. Les fonctions de ces correspondants cesseront dès la mise en place du Bureau de la délégation.

6.4 Dissolution

Lorsque le fonctionnement normal d'une délégation se trouve compromis, le Conseil d'Administration de l'Association prononce la dissolution du Bureau, nomme un ou deux correspondants chargés provisoirement de l'administration, convoque une assemblée générale en vue de l'élection d'un nouveau Bureau.

6.5 Rôles

Dans les limites imparties par les statuts et le présent règlement, le rôle du Bureau d'une délégation consiste à :

1. Faire connaître l'Association à tous ceux qui peuvent en faire partie;
2. Susciter, dans le ressort de la délégation, des réunions locales de sociétaires et des manifestations relevant de l'objet de l'Association.
3. Soumettre au Bureau ~~national~~ de l'Association toutes suggestions et propositions concernant l'administration, la vie, le développement de l'Association;
4. Se mettre en rapport avec les autorités intéressées pour toutes manifestations auxquelles les représentants de la délégation peuvent participer;
5. Se mettre en rapport avec les autorités locales, départementales ou régionales pour monter tous dossiers de subventions ou de partenariat nécessaires ou utiles au fonctionnement de la délégation.
6. Recueillir et transmettre aux responsables nationaux de l'Association les demandes d'adhésion et les cotisations;
7. Appliquer et faire appliquer les instructions et règlements établis par l'Association.
8. Le Bureau veille à ce que les questions politiques et religieuses soient rigoureusement proscrites des activités de la délégation.

6.6 Adhésion

Toute personne désirant s'investir dans une délégation locale, doit préalablement remplir un bulletin d'adhésion et payer sa cotisation à l'Association.

6.7 Bulletin et cotisation

Le bulletin d'adhésion et le montant de la cotisation peuvent être remis à un responsable du Bureau de délégation, ou transmis directement au Conseil d'Administration. Les Bureaux de délégation transmettent les fonds recueillis au Conseil d'Administration, ainsi qu'un bordereau donnant le détail des versements.

Le Conseil d'Administration adresse à chacun des nouveaux membres un accusé de réception et un reçu fiscal.

6.8 Transmission

En principe, le Conseil d'Administration perçoit directement les sommes dues pour le renouvellement des cotisations. Cependant, les Bureaux de délégation peuvent recueillir les cotisations et en transmettre le montant au Conseil d'Administration.

6.9 Caisse ou compte bancaire

Un compte bancaire peut être ouvert localement pour recevoir les subventions locales, sinon dans chaque

délégation, il est constitué une caisse alimentée par une dotation faite annuellement par le Conseil d'Administration de l'Association.

Aucune dépense d'un montant supérieur à 1000 € ne peut être engagée sans l'accord du Bureau de l'Association.

Il est tenu une comptabilité pour chaque délégation, qui en demeure responsable devant le Conseil d'Administration.

La délégation est titulaire d'un compte (imputation comptable) au siège de l'Association.

Article 7 Les Antennes Locales

7.1 Mise en place des antennes locales.

Peut être nommé « antenne » les adhérents membres actifs, confrontés à la maladie, faisant partie de l'Association depuis plus d'un an

Quelque soit l'origine de la démarche (personnelle ou sollicitation d'autres responsables ou adhérents) la personne candidate doit faire une demande auprès de l'Association.

Un entretien aura lieu entre la personne candidate et une ou plusieurs personnes du Bureau. La décision est donnée par le Bureau. Elle est communiquée à la personne agréée et publiée dans le Journal interne de l'Association.

7.2 Les attributions de l'Antenne locale

L'Antenne locale est une antenne de proximité, elle a pour but de :

- ◇ briser l'isolement des familles
- ◇ faire exprimer leurs besoins, les expériences vécues
- ◇ apporter des informations
- ◇ faire remonter les problèmes à l'Association
- ◇ aider à la récolte des fonds etc.....

7.3. Les limites dans les attributions de l'Antenne locale

Toutefois l'Antenne locale

- ◇ ne prendra pas d'initiatives médiatiques sans en référer à l'Association,
- ◇ n'intervient pas pour la famille ou le malade au nom de l'Association sans en référer à celle-ci
- ◇ respectera la déontologie et le vœu des familles.
- ◇ conseille mais ne remplace pas le médecin ni les instances sociales.
- ◇ remonte toute action à l'Association.
- ◇ établit une bonne communication entre malade/famille/Association.

7.4. Fonctionnement des antennes locales

7.4.1 actions des antennes sur sa région

L'antenne locale vu sa proximité sera une antenne d'écoute téléphonique, et elle devra faire remonter les problèmes à l'Association qui les traitera. L'antenne locale pourra créer localement son équipe avec les familles adhérentes ou d'autres bénévoles.

L'antenne locale pourra entre autres recueillir des adhésions et des dons et les adresser à l'Association.

Les Antennes locales se réuniront lors des rencontres annuelles (3 à 4 fois par an) pour exposer leurs projets, leurs actions et les problèmes rencontrés. Elles seront convoquées à la réunion du Conseil d'Administration qui précède l'Assemblée Générale pour définir ensemble les orientations et le budget de l'Association.

7.4.2. Collaboration avec l'Association

L'Association pourra solliciter l'antenne locale pour régler certains problèmes localement, recherche d'une assistante sociale, d'un neurologue, kiné ou orthophoniste. Le courrier pour les interventions sera faite par le Siège.

L'Association pourra également solliciter l'antenne locale pour l'aider dans la préparation d'une rencontre dans la région (recherche d'un local de réunion, d'un restaurant etc.....).

Lors des actions communes l'Association pourra demander aux Antennes de mener localement l'action en lui remettant les directives et les affiches et autres moyens nécessaires au bon déroulement de l'opération. Lors des opérations de récolte de fonds, ces fonds devront être reversés à l'Association.

7.5. Les Moyens

L'Association rembourse les frais engagés par l'Antenne locale sur justificatif dans les limites définies lors de l'Assemblée Générale.

L'Association mettra à disposition des Antennes locales les affiches, documentation et toutes informations nécessaires à la bonne marche de l'Antenne

7.6. Révocation de l'Antenne locale: En cas de faute grave

- ◇ violation des vœux de la famille ou du malade,
- ◇ manquement à la déontologie,
- ◇ manquement aux directives de l'Association qui entraînerait un préjudice soit à l'Association soit à ses membres

le responsable de l'Antenne peut être suspendu par simple lettre recommandée du Président.

Il aura naturellement le droit de se défendre lors de la réunion du Conseil d'Administration prévue à cet effet. Celle-ci décidera ou non de la décision de révocation.