

REGLEMENT INTERIEUR DE LA FEDERATION DES ASSOCIATIONS HUNTINGTON ESPOIR

Article 1 : Préambule

Le présent règlement intérieur est présenté aux votes de l'Assemblée Générale du 12/06/2004.

Conformément à l'article 25 des Statuts de la Fédération Huntington Espoir, le présent règlement intérieur d'association pourra ultérieurement être modifié par le Conseil d'Administration.

Article 2 : Missions de la Fédération

- 2.1 Définir les grandes lignes d'orientation des Associations Huntington Espoir en rapport avec l'objet de la Fédération et des Associations Huntington Espoir
- 2.2 Promouvoir la création d'Associations Huntington Espoir et les épauler dans leurs démarches, assurer une aide financière
- 2.3 Représenter les Associations Huntington Espoir auprès des Instances Nationales et Internationales
- 2.4 Fixer et faire évoluer les règles d'éthique
- 2.5 Soutenir les grands projets des Associations Huntington Espoir par des aides financières ou autres.

Article 3 : Règles de déontologie

- 3.1 La Fédération Huntington Espoir applique et recommande fortement le protocole international de test de la MH.
- 3.2 La Fédération Huntington Espoir et ses Associations ne portent aucun jugement de valeur quant à la démarche du test pré symptomatique.
- 3.3 La Fédération Huntington Espoir et ses Associations prônent la transparence des comptes en adoptant les mêmes règles comptables et informatisent la gestion de leurs dépenses et recettes.
- 3.4 La Fédération Huntington Espoir et ses Associations feront une communication réfléchie pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et des familles auprès des Instances de la Santé et si nécessaire auprès du Grand Public.

Article 4 : Rôle des instances d'administration

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

4.1 Assemblée générale : date de réunion annuelle

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

4.2 Le conseil d'administration : il se réunit au moins une fois par semestre

4.2.1 Son Rôle : Elu par les associations adhérentes il doit préciser et ordonner les objectifs pour les atteindre et les mettre en œuvre dans le cadre des orientations définies par les membres en Assemblée Générale.

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

4.2.2 Validation des Procès Verbaux des CA : lors de chaque CA, il sera procédé au vote du Procès Verbal du CA précédent.

4.2.3 Subventions

Le CA de la Fédération décide d'accorder des subventions aux Associations adhérentes, dans la mesure de ses moyens. Ces subventions peuvent être attribuées :

- § pour une aide au fonctionnement et à l'équipement de l'association,
- § pour des missions mandatées par la Fédération,
- § pour une action spécifique que désire mener l'association.

Ces subventions doivent être sollicitées par écrit par le président de l'Association, qui la soumettra aux administrateurs de la Fédération pour avis. Compte tenu de l'éloignement géographique des administrateurs de la Fédération un vote par courrier ou internet/extranet ou conférence téléphonique pourra être envisagé. La subvention pourra être versée directement à l'association (aide au fonctionnement, action spécifique) ou réglée directement au fournisseur (sur présentation de la facture).

4.2.4 Comptabilisation

Le Conseil d'administration décide des comptes d'affectation du plan comptable, il notifie à toutes les associations adhérentes ce plan comptable ainsi que les modifications ultérieures. La comptabilité doit être tenue informatiquement et être consultable et contrôlable à tout moment, tant au niveau des états informatiques que des pièces d'origine. Chaque association adhérente est tenue de suivre les règles comptables établies par la Fédération.

Les membres du CA de la Fédération ont accès aux informations contenues dans la comptabilité de la Fédération sur simple demande auprès de Trésorier et/ou Président.

4.3 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. :

4.3.1 le président est un animateur, il doit :

- ◇ impulser des initiatives, des réflexions visant à élaborer des positions et des actions.
- ◇ favoriser la répartition des tâches et veiller à leur suivi,
- ◇ veiller au respect des orientations et objectifs de la Fédération,
- ◇ représenter les associations membres.

4.3.2. le vice président : il seconde le président et le remplace en cas d'impossibilité.

4.3.3 le secrétaire (éventuellement assisté d'un adjoint)

- ◇ convocation aux assemblées générales, réunion du CA et bureau (délai 15 jours minimum)
- ◇ compte rendu des réunions,
- ◇ tenue du registre des Procès verbaux du CA et des AG,
- ◇ mise à jour de la documentation,
- ◇ liaison avec les instances administratives nationales,
- ◇ courriers divers,
- ◇ liaison et aide aux associations adhérentes.

4.3.4. le trésorier (éventuellement assisté d'un adjoint)

Le trésorier suit les règles de comptabilisation établies par la Fédération. Ses attributions sont les suivantes

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

4.4 Les membres permanents ou représentants d'Associations sont tenus :

- 4.4.1 de suivre les orientations définies par la Fédération,
- 4.4.2 d'adresser impérativement aux membres du CA de la Fédération :
 - les convocations à leurs CA et AG ainsi que leurs procès verbaux,
 - leurs bulletins de liaison,
 - leur rapport annuel d'activité financière et leur rapport moral.
- 4.4.3 de rendre compte des actions importantes qu'ils désirent entreprendre,
- 4.4.4. de soumettre les procédures mises en place pour les démarches entreprises.
- 4.4.5 d'informer la fédération de leurs projets importants

Article 5 : Les chargés de missions : sous la direction du Président de la Fédération et désignés par le Conseil d'Administration ont des rôles :

5.1. de communication

- ◇ faire connaître la Fédération et ses Associations
- ◇ Communiquer sur nos actions et nos projets
- ◇ publicité directe : élaboration de fichiers des mailings, des questionnaires etc ...
- ◇ publicité événementielle : mécénat, manifestations etc
- ◇ publicité médias
- ◇ le journal interne
- ◇ internet/extranet

5.2 de relations médicales

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

Article 6 : Les bénévoles

6.1 leur rôle : les bénévoles travaillent directement sous la direction du bureau,

Le bénévolat se caractérise par la participation au fonctionnement de la Fédération sans contre-partie ni aucune rémunération sous quelque forme que ce soit.

6.2 remboursement des frais

Le bénévole a droit aux remboursements de ses frais suivant les mêmes critères que les administrateurs (voir règles Article 8).

Article 7 : Règles de fonctionnement

7.1 Administratif

La gestion courante est assurée par :

- § Le Président,
- § Le Vice-Président,
- § Le Trésorier,
- § Le Secrétaire

Le permanent salarié de la Fédération est un lien entre le bureau de la Fédération et les diverses associations.

Les courriers peuvent arriver à plusieurs endroits :

- § Siège Social à Metz,
- § Secrétariat de la Fédération,
- § Chez les membres du bureau et administrateurs.

Il importe donc d'en refaire une centralisation systématique.

Le plus simple est de transmettre toute information au permanent salarié qui aura pour mission :

- § Référencer les documents reçus,
- § Les trier pour transmission,
- § Transmettre une copie au Président et au Vice-Président,
- § Transmettre aux membres du bureau,
 - trésorier,
 - secrétaire,
 - responsables de commissions,
- § transmettre, après consultation du Président et du Vice-Président, aux administrateurs, aux Présidents d'Associations qui dispatchent chacun dans leur association,
- § les archiver et les classer :
 - sous forme papier,
 - sous forme informatique (scannage des documents), avec ou non reconnaissance de caractères pour obtention de document Word (facilité de transmission).

La transmission des documents est à privilégier sous forme d'Email pour tout ce qui est information aux administrateurs et aux associations.

Le tri des documents à transmettre, s'il ne coule pas de source (relevés de banque au Trésorier par exemple) sera fait en liaison avec le Président.

7.2 Internet/Extranet

Afin d'éviter toute difficulté de renvoi de document ou message, il est nécessaire que les messages arrivent tous au même endroit. Cet endroit est défini comme étant le bureau de la Fédération (ou par défaut, le siège social).

Deux possibilités :

- § Il s'agit d'un document administratif (au sens large) : dans ce cas, traitement comme un document courrier par le permanent.
- § Il s'agit d'un message (adhérent ou non) nécessitant une réponse : dans ce cas le message doit être répercuté vers l'association concernée pour prise en charge de la réponse.
On peut aussi envisager que les réponses soient également centralisées et que l'ensemble question/réponse soit alors retransmis à l'association concernée et/ou au membre responsable des relations adhérentes.

Le logiciel Extranet permet une liaison directe, sécurisée et rapide des informations et donc une diffusion optimisée de l'information entre les membres. C'est l'outil privilégié de communication de la Fédération et de ses membres. Toutes informations publiées sur Extranet sont supposées connues des destinataires.

7.3 Comptabilité

Les règles de comptabilisation , les comptes, les états de sorties et de synthèse doivent être identiques dans chaque association. Les méthodes et outils utilisés par Grand-Est semblent les plus adaptés pour le résultat souhaité (aucun outil n'étant rendu obligatoire).

Dans chaque association doit être établie une situation trimestrielle (fin mars, fin juin, fin septembre, fin décembre). Cette situation (la plus simple possible) fera ressortir les dépenses et les recettes ventilées suivant le modèle fourni.

Ces documents sont transmis à la Fédération qui procède à une consolidation.

La Fédération procédera de même pour sa comptabilité propre. Les états seront transmis aux administrateurs et présidents des associations..

Ceci permet de suivre facilement l'évolution générale de la Fédération et des Associations.

Par ailleurs, il est nécessaire de créer et de mettre en place dans chaque association, un fichier des adhérents, contacts, médecins, organismes, etc... Ce fichier doit être de structure et d'utilisation identique pour toutes les associations.

A voir la possibilité (et le besoin) de consolider l'ensemble des fichiers au niveau Fédération et/ou de permettre à la Fédération la consultation (uniquement) de ce fichier (déclaration et autorisation CNIL).

Les résultats finaux de chaque association, dont les exercices sont fixés à l'année civile, devront parvenir au plus tard au 25 avril à la Fédération.

Le Trésorier mettra en place les documents suivants :

§ Fiches de frais,

§ Déplacements,

§ Fiches de bénévolat (très important pour valoriser le travail effectué).

Ces documents seront à transmettre mensuellement au trésorier.

Ces documents doivent être communs aux différentes associations.

7.4 Assemblées, CA, bureaux, bureaux restreints, commissions

7.4.1 au niveau Fédération

§ l'Assemblée Générale de Juin doit être programmée à l'avance pour l'année suivante. Pour éviter que les administrateurs se déplacent toujours au même endroit, nous pourrions instaurer un système tournant, en pensant à y intégrer les nouvelles associations. L'A. G. de Juin est suivie d'un CA, deux autres CA seront à programmer dans l'année (au minimum)

§ Le Bureau devra se réunir au moins une fois par trimestre.

A définir les dates et lieux, les intervenants étant moins nombreux, les réunions de bureau pourraient avoir lieu à Paris (Vaugirard), ce lieu plus central (il faut aussi penser aux Associations à venir), les coûts et les durées de transport seront moindres.

A la demande, et après accord entre les membres du bureau, les réunions de bureau pourront, au coup par coup, être décentralisées à un endroit quelconque.

§ Bureau restreint

Il s'agit de réunions de travail de plusieurs membres du bureau avec la participation, si nécessaire, d'un ou plusieurs membres du CA et du permanent.

Ces réunions ont lieu à des fréquences non définissables à l'avance (1 à 3/mois) et à l'endroit choisi d'un commun accord.

§ Commissions

Les membres des commissions auront également toute latitude pour l'organisation de leurs travaux (réunions, téléphone, Internet...)

§ Dans tous les cas, il convient de ne jamais perdre de vue les nécessités (parfois contradictoires) d'efficacité et de maîtrise des dépenses.

7.4.2 au niveau Association

La Fédération n'interfère pas avec les AG, CA, réunions de bureau des différentes associations. Il est cependant souhaitable qu'un responsable (membre du bureau) de la Fédération soit présent lors de l'AG.

Les dates des AG et CA doivent être définies à l'avance pour l'année complète, et ce, en liaison avec le secrétariat de la Fédération pour éviter des conflits de date et de déplacement.

Les Assemblées Générales de chaque Association devront impérativement **avoir lieu avant fin avril** pour permettre l'organisation de l'AG Fédération de Juin.

Une concertation doit être établie entre les Présidents des Associations afin de prévoir au plus tôt le contenu des AG pour les intervenants extérieurs (chercheurs, médecins, soignants, etc....).

Les dates retenues doivent être transmises au permanent Fédération qui tiendra un calendrier global mis à jour dès qu'une nouvelle date est annoncée et transmis aux administrateurs et au webmaster pour intégration sur le site internet.

7.4.3 Comptes-rendus Fédération

Toute réunion, CA, Bureau, Bureau restreint fait l'objet d'un compte-rendu au maximum dans les deux semaines suivantes.

Ce compte-rendu sera traité par le permanent Fédération qui le diffusera aux administrateurs.

Ces documents seront alors traité comme tout document suivant le schéma établi plus haut.

Pour les commissions, les comptes-rendu pourront être faits suivant les travaux demandés :

§ A la fin de la mission,

§ Au fur et à mesure de l'avancement des travaux (dans ce cas définir le calendrier).

7.4.4 Comptes-rendus Associations

Les Comptes-rendus des Assemblées Générales et des Conseils d'Administration sont transmis au permanent qui les répercute au Bureau Fédération ainsi qu'aux autres administrateurs.

7.4.5 Comptes-rendus Commissions et actions

Transmission au permanent qui informe le bureau Fédération ainsi qu'aux autres administrateurs.

7.4.6. D'une manière générale, tout compte rendu sera mis à disposition sur Extranet, les compte rendus d'AG seront également diffusé sur le site Internet

7.5 Cumuls

Les charges de travail Fédération et Associations sont lourdes, il faut tendre, en fonction des possibilités humaines de chaque Association, vers l'objectif que les membres du bureau Fédération ne cumulent pas des fonctions dans les bureaux (et non CA) des Associations.

7.6 Communication

Ceci est un point fondamental et l'un des objectifs prioritaires de la Fédération. La communication doit être gérée par le bureau et les commissions spécialement mises en place. Dans tous les cas, la Fédération doit parler d'une seule voix et être le porte-parole des Associations la composant.

7.6.1 Communication interne

Elle doit être rapide et efficace, et permettre une circulation permanente et bidirectionnelle de l'information entre les administrateurs, le bureau de la Fédération et les Associations. L'utilisation d'internet est un atout majeur pour cette communication, car cet outil abolit le temps et les distances.

Les articles de presse et médicaux seront transmis au permanent Fédération et disponibles sur le site Internet (bibliothèque médicale).

7.6.2. Externe

Ceci concerne les relations avec la presse, le milieu médical, les organismes auxquels la Fédération est affiliée (Alliance, AFRG, Eurordis, Orphanet, etc...)

Pour les relations presse, en dehors du bureau, il peut être nommé (par une majorité du Conseil d'Administration) un porte-parole de la Fédération (et par conséquence des associations).

Ce porte-parole pourra/devra également participer aux différentes manifestations auxquelles nous sommes conviés (colloques, réunions médicales, etc...).

Bien entendu, le Président et plus largement les membres du bureau doivent également assumer ce rôle de représentants Fédération et Associations.

7.6.3 Internet

L'outil Internet, mis en place, mais en perpétuelle évolution se compose de deux axes :

7.6.3.1 Information grand public :

- § Informations générales,
- § Vie des associations et fédération
- § Relations extérieures
- § Informations médicales et sociales
- § Messages des adhérents, familles et malades
- § Questions/réponses
- § Bibliothèques
- § Liens vers les autres sites

7.6.3.2 Outil extranet, à usage interne Fédération et Association permettant :

- § Gestion des agendas
- § Dialogues internes
- § Gestion des dossiers et des tâches
- § Annuaires
- § Envoi de mails individuels ou par groupe de destinataires.

7.6.4 Documents

L'harmonisation des documents et leur référencement est indispensable

La fédération et les associations doivent disposer de documents ayant en commun les signes distinctifs de la Fédération et une présentation identique.

Chaque document finalisé fait l'objet d'un dépôt légal auprès de la Bibliothèque de France, ce qui est aussi une raison du choix Fédération (pour limiter les frais).

Sauf pour les besoins spécifiques Fédération, ces documents sont diffusés par les Associations et sous leur responsabilité.

7.7 Participation aux organismes et instances représentatives

La Fédération (et par suite les associations) est représentée dans différentes organisations. C'est son rôle et son but : nous faire connaître et reconnaître.

La Fédération peut être représentée par son président, mais aussi par tout autre membre désigné par le Conseil d'Administration. Il faut estimer au mieux la charge de travail (réunions principalement) pour en tenir compte dans les plannings, et définir les objectifs pour chacun des organismes auxquels nous participons. Il faut, pour les réunions importantes gérer au plus juste le planning et prévoir des solutions de secours pour le remplacement programmé ou au pied levé en cas d'empêchement du représentant prévu.

L'appartenance à ces organisations implique l'acceptation des contraintes liées aux réunions, assemblées, commissions.

7.8 Commissions

La création et le fonctionnement de commissions de travail sur des sujets bien précis dynamise la Fédération et la rend plus efficace. Une commission est composée de 2 à 4 membres dont un au moins appartenant au CA. Elle peut si nécessaire et après accord, faire appel à des intervenants extérieurs (à voir budget).

La commission rend compte de ses travaux au bureau au fur et à mesure de l'avancement de sa mission.

Les travaux sont ensuite présentés en CA pour discussion, adoption ou rejet des propositions.

Liste non exhaustive des commissions :

- § Juridique : statuts, règlement intérieur, fiscal,
- § Aide sociale et structures d'accueil,
- § Informatique (y compris internet) et documentation
- § Relations avec le milieu médical et conseil médical et social,
- § Relations nationales et internationales,
- § Création et suivi de nouvelles associations Huntington Espoir.
- § Œuvres et dons

7.9 Développement des Associations

Les associations Huntington Espoir existantes doivent continuer à se développer, mais la Fédération doit œuvrer pour la création de nouvelles associations dans les régions non couvertes, mais aussi réfléchir à des partages pour les zones trop grandes géographiquement.

Article 8 : Remboursement des frais

La procédure de remboursement des frais ne s'applique que dans le cadre de réunions organisées par la Fédération. Elle ne concerne que les administrateurs et personnes expressément invitées.

La Fédération prend en charge :

- les déplacements des administrateurs et chargés de mission pour les Conseils d'administration,
- les déplacements des administrateurs et chargés de mission pour les réunions de bureau,
- les frais de missions explicitement diligentées par le Président, le Trésorier ou le bureau,
- les frais de représentation auprès des organismes nationaux et internationaux auxquels est affiliée la Fédération,
- les frais de réception dans les conditions définies ci-après.

Les dépenses n'entrant pas dans le cadre ci-dessus devront être prises en charge par les associations adhérentes.

Seront pris en charge par la Fédération, sur décision du Bureau du Conseil d'Administration, les frais (déplacement, repas, hébergement...) des associations nouvellement créées ou ayant peu de trésorerie.

8.2 Modalités de remboursement

8.2.1 Modalités de remboursement

Les demandes de remboursement de frais doivent être remplies sur le formulaire ad hoc et adressées au Trésorier accompagnées des justificatifs originaux.

Le délai de transmission est de 60 jours maximum après l'engagement de la dépense ; au delà de cette période, les frais seront à prendre en charge par l'Association du demandeur ou à défaut par le demandeur lui-même.

Le Trésorier procédera au règlement dans un délai maximum de 30 jours.

8.2.2 Frais de déplacement

En règle générale, les transports en commun seront préférés aux transports individuels. Les trajets en train (TGV compris) sont pris en charge de la gare la plus proche du domicile jusqu'à la gare la plus proche du lieu où s'effectue la réunion. **Le remboursement se calcule sur la base du prix d'un billet SNCF 2^e classe.**

Si le déplacement nécessite un déplacement en véhicule personnel, les frais kilométriques sont pris en charge pour le trajet du domicile au lieu de réunion aller-retour au taux de 0.25 € du kilomètre + les frais de péage. Dans ce cas un accord préalable du Trésorier est nécessaire. **Le co-voiturage est la règle pour les administrateurs d'une même région.**

Les déplacements devant être envisagés à moindre coût pour la Fédération, pour les longs trajets les déplacements par avion peuvent être plus avantageux. A voir avec le Trésorier **avant achat.**

8.2.3 Hébergement et repas

Sur demande expressément justifiée auprès du Trésorier, la réservation d'un hébergement à l'hôtel sera effectuée directement par la Fédération.

Les frais de repas et d'hôtel sont remboursés selon les règles URSSAF et fiscales en vigueur, soit au 01.01.2007 : repas 18 €, nuitée 66 €

8.2.4 Achats courants : Les débours concernant ces achats pour le compte de la Fédération seront pris en charge sur justificatifs.

8.3 Etant donné l'évolutivité possible dans ce domaine (conjoncture, cas particuliers, etc...), cet article 8 fera l'objet d'avenants voté par le Conseil d'Administration chaque fois que cela sera nécessaire.

Article 9: Manifestations.

La structure, les moyens humains, l'éclatement géographique de la Fédération ne lui permettent pas d'organiser des manifestations autres que d'envergure nationale. Ces manifestations peuvent être de deux ordres :

- promotion de la Fédération, des Associations, de la maladie (exemple : organisation de colloques, conférences). Ces actions devront faire l'objet d'un budget préalable, voté en Conseil d'Administration. Pour ces manifestations, la Fédération pourra faire appel au mécénat pour couvrir les frais, ou éventuellement aux Associations (voir article 10).
- Opérations caritatives (toute manifestation permettant de récolter des fonds) à l'échelon national : dans ce cas également, validation par le Conseil d'Administration après établissement d'un budget prévisionnel, d'un planning précis. Toute manifestation de ce type sera placée sous l'autorité du Président entouré d'un groupe de travail désigné par le CA. Ce type d'action doit rester du domaine exceptionnel.

Les manifestations d'autres natures seront organisées par les Associations et sous leur responsabilité opérationnelle et financière. La Fédération pourra bien sûr parrainer, médiatiser et être présente pour ces manifestations, mais en aucun cas ne participer à leur organisation, ni les financer.

Article 10: Dépenses engagées par la Fédération.

10.1 Opérations de promotion :

Après établissement du budget prévisionnel, acceptation de celui-ci par le Conseil d'Administration, déduction des concours extérieurs (mécénat, sponsors, Clubs services, subventions ...), si le budget n'est pas équilibré et si les fonds propres de la Fédération ne lui permettent pas de mener à bien l'opération prévue, elle pourra faire appel à un financement par les Associations.

10.2 Dépenses engagées par la Fédération pour les Associations :

Tout au long de l'année la Fédération met à la disposition des Associations différents moyens (humains, impressions de documents, envois, frais de téléphone, etc ...). Le Trésorier de la Fédération tiendra une comptabilité (par association) de ces dépenses. Lors du premier CA de l'année, celui-ci se prononcera pour déterminer si les dépenses engagées peuvent être prises en charges par la Fédération (totalement ou partiellement) ou doivent être répercutées (totalement ou partiellement) aux associations concernées. Dans ce dernier cas une note de dépenses sera adressée aux Associations concernées pour règlement. En cas de litige, l'Assemblée Générale tranchera.