

Règlement intérieur de l'association « Syndrome de Kleine-Levin KLS-France »

Ce règlement intérieur complète les statuts de l'association « Syndrome de Kleine-Levin KLS-France ». Il s'applique obligatoirement à l'ensemble des membres. Il est disponible au siège de l'association et une copie est remise à chaque membre.

Le présent règlement précise le fonctionnement interne et externe de l'association et ses stipulations doivent être interprétées à la lumière des statuts.

Titre I : Adhésion à l'association

Article 1 - Admission des membres

L'adhésion à l'association est réservée aux personnes qui souhaitent participer à la réalisation de son objet à condition d'acquiescer la cotisation prévue à l'article 8 de ses statuts et d'être agréées, selon l'article 7, par le bureau qui prend en compte la motivation et l'engagement du demandeur présentés par lettre ou courriel, adressé au président de l'association.

Le bureau peut refuser toute demande d'adhésion, sans avoir à motiver sa décision.

Article 2 - Catégories de membres

Parmi ses membres, l'association Syndrome de Kleine-Levin distingue, conformément à l'article 7 de ses statuts, les catégories suivantes :

- Membres adhérents :

Il s'agit de personnes présentant le syndrome de Kleine-Levin ou de leurs ascendants, descendants, frères ou sœurs ou partenaire à l'exclusion de tout autre proche ou ami du malade.

- Membres sympathisants :

Il s'agit de personnes non directement ou familialement concernées par le syndrome de Kleine-Levin mais qui tiennent à manifester leur soutien à l'action de l'association.

- Membres d'honneur :

Leur désignation est proposée par le bureau à l'assemblée générale et doit être validée.

Article 3 - Cotisations

3/1 - Adhésion à l'association

Les personnes présentant le syndrome de Kleine-Levin, les membres adhérents et les membres sympathisants doivent s'acquiescer d'une cotisation annuelle qui peut être d'un montant différent pour chacune de ces catégories de membres.

Les membres d'honneur ne paient pas de cotisation.

Le montant de celle-ci est fixé chaque année par l'assemblée générale sur proposition du bureau.

Le versement de la cotisation doit être établi par chèque ou virement à l'ordre de l'association et effectué au plus tard à réception de la convocation, afin de faciliter les opérations d'émargement lors de la tenue de l'AG.

Toute cotisation versée à l'association est définitivement acquise. Aucun remboursement de cotisation ne peut être exigé en cas de démission, de radiation, ou de décès d'un membre en cours d'année.

3/2 - Conséquences de l'adhésion : droits des membres

L'acquiescement de la cotisation annuelle pour les membres adhérents leur donne droit de participer et de voter lors de l'AG et de candidater à un poste du bureau.

L'acquiescement de la cotisation pour les membres sympathisants leur donne droit de participer à l'AG et prendre part aux débats sans toutefois participer aux votes.

Les membres d'honneur, dispensés de cotisation, peuvent prendre part aux débats sans toutefois participer aux votes.

Article 4 - Protection de la vie privée des membres

Les membres sont informés que l'association met en œuvre un traitement informatisé des informations nominatives les concernant. Ce fichier est à l'usage exclusif du président, du secrétaire et du trésorier. Les données recueillies sont celles qui figurent sur le bulletin d'adhésion. L'association s'engage à ne pas publier ces données nominatives. Elles peuvent donner lieu à l'exercice des droits d'accès et de rectification selon les dispositions de la loi du 6 janvier 1978. Pour exercer ces droits et obtenir communication des informations le concernant, le membre s'adressera au président.

Article 5 - Obligations des membres

L'adhésion à l'association à quelque titre que ce soit entraîne pleine et entière acceptation des statuts et du présent règlement intérieur.

5/1 - Principe de confidentialité

Etant donné la situation sensible des malades et de leurs familles, tous les membres de l'association sont tenus à la plus stricte confidentialité. Les informations auxquelles ils pourraient avoir accès ne doivent en aucun cas être divulguées sans l'autorisation expresse des personnes concernées et du président de l'association.

5/2 - Principe de réserve

Les membres ne peuvent utiliser leur appartenance à l'association à des fins de promotion ou de publicité personnelle.

Toute intervention, de quelque nature qu'elle soit, faite au nom de l'association, sans l'accord de son bureau ne saurait engager la responsabilité de celle-ci et entraînerait la radiation de l'intéressé.

5/3 - Principe de gratuité

Les membres sont bénévoles et constituent les forces vives de l'association ; leurs contributions représentent la première ressource de l'association. Ils ne touchent aucune rémunération sous quelque forme que ce soit en contrepartie de leur engagement. Leur activité s'exerce de manière volontaire et libre, à titre gracieux. Ils peuvent toutefois, qu'ils soient membres du bureau ou non, être remboursés des dépenses qu'ils exposent pour le compte de l'association tels des frais de déplacements et autres dépenses. Dans tous les cas ces frais doivent être justifiés.

L'association contracte une assurance pour couvrir sa responsabilité civile, celle de ses membres et des membres de son bureau, dans le cadre de leur activité associative.

Article 6 - Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par démission, décès, ou radiation.

6/1 - Démission – Décès

Un membre peut donner sa démission en envoyant une notification écrite. Le membre démissionnaire ne peut prétendre à aucune indemnité.

En ne réglant pas sa cotisation annuelle avant la réunion de l'assemblée générale, un membre est présumé démissionner de l'association.

En cas de décès, la qualité de membre disparaît avec la personne.

6/2 - Radiation

La radiation d'un membre est prononcée par le bureau pour motif grave. Sont notamment réputés constituer des motifs graves : une condamnation pénale et toute action de nature à porter préjudice, directement ou indirectement, aux activités de l'association ou à sa réputation.

Le bureau exposera à l'intéressé, par lettre recommandée avec AR, les manquements qui lui sont reprochés.

Titre 2 : Institutions de l'association

Article 7 - Assemblée générale ordinaire

7/1- Convocation

Conformément à l'article 15 des statuts, l'assemblée générale ordinaire se réunit au moins une fois par an sur convocation du président ou à la demande d'1/3 des membres du bureau.

Seuls les membres à jour de leur cotisation avant la réunion sont autorisés à participer et/ou à prendre part aux votes. Pour une bonne administration, il est demandé aux membres de s'acquitter de leur cotisation au plus tard à réception de la convocation. Toutefois, il est précisé que les renouvellements d'adhésion tardifs ne seront acceptés, exceptionnellement, qu'autant qu'ils auront été souscrits avant l'ouverture de la réunion. Le règlement effectif de la cotisation devant pouvoir être vérifié par le trésorier.

Les membres sont convoqués par tout moyen possible au moins 15 jours avant la date de la tenue de l'AG.

7/2 - Ordre du jour

Le bureau prépare l'ordre du jour qui sera formalisé dans la convocation. Seules les questions inscrites à l'ordre du jour seront valablement évoquées en assemblée.

7/3 - Quorum et vote

Les résolutions sont validées à la majorité simple des membres adhérents présents et représentés. Chaque adhérent, à jour de sa cotisation, dispose d'une voix et peut détenir au plus 3 pouvoirs à la demande d'adhérents à jour de leur cotisation. Le vote des résolutions s'effectue par bulletin secret déposé dans l'urne tenue par le secrétaire de séance.

7/4 - Décisions

L'assemblée générale élit les membres du bureau, au vu des candidatures qui auront été, préalablement, portées à sa connaissance.

Elle se prononce également sur le rapport annuel moral et d'orientation du président, les comptes et le budget de l'association.

Article 8 - Bureau

8/1 - Désignation - Composition

Il est composé de 3 à 12 membres élus par l'assemblée générale parmi les membres adhérents dont un 1/3 présentant le syndrome de Kleine-Levin. Les candidats doivent déclarer formellement leur volonté de participer à la gouvernance de l'association par une lettre de motivation adressée au président préalablement à l'élection.

La liste des candidats est formalisée dans la convocation à l'AG.

Sont élus, les candidats recueillant le plus de voix, à concurrence du nombre de places disponibles et à condition d'avoir obtenu plus de 50 % des suffrages exprimés.

Le mandat des administrateurs est d'une durée de trois ans. Il est renouvelable.

Si en cas de vacance, un membre a été coopté par le bureau, la ratification de cette désignation est prononcée lors de la plus prochaine AG.

8/2 - Réunion - décisions - votes

Il est réuni à la demande du président ou d'un quart de ses membres chaque fois que nécessaire et en principe une fois par mois selon des modalités répondant à la dispersion géographique de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité simple. Le vote par procuration est possible à raison d'un pouvoir par membre.

Le bureau désigne chaque année en son sein un président, un ou deux vice-président, un trésorier et éventuellement un trésorier-adjoint, un secrétaire et éventuellement un secrétaire-adjoint. Les postulants à ces fonctions doivent faire acte de candidature.

Titre 3 : Attributions du bureau

Article 9 – Fonctions

9/1 - Fonction opérationnelle

Le président, avec le bureau, assure la gestion de l'association. Il dispose à cet effet de tout pouvoir pour, notamment, organiser la pratique des activités à l'attention des malades ou de leurs familles en mobilisant les ressources de l'association.

Le président représente l'association tant à l'égard des pouvoirs publics qu'auprès des partenaires privés. Il peut mandater un membre du bureau.

9/2 - Fonction financière

Le président et le trésorier veillent au respect des grands équilibres financiers de l'association, en maîtrisant les dépenses, assurant un flux de recettes internes et externes suffisant à son fonctionnement. Ils assurent

- Le suivi des dépenses et des comptes bancaires ;
- La préparation et le suivi du budget ;
- Les remboursements de frais et les paiements aux fournisseurs ;
- La transparence du fonctionnement financier envers l'assemblée générale ;
- Les demandes de subventions ;

- L'établissement de la comptabilité.

Le montant des cotisations est déterminé par l'assemblée générale, en même temps que le budget.

9/3 - Fonction administrative

Le président et le secrétaire veillent au respect de la réglementation tant interne qu'externe. Ils assurent les tâches suivantes :

- La convocation et le bon déroulement de l'AG (convocation, comptes -rendus) ;
- La bonne circulation des informations à destination des adhérents ;
- L'archivage de tous les documents de l'association ;
- Les déclarations en préfecture (création, modifications statutaires, changement de dirigeants, dissolution et toutes formalités légales).

Titre 5 : Réglementation financière

Article 10 - Modalités d'engagement des dépenses

S'il est mandaté à cette fin par le président, un membre du bureau peut effectuer une dépense pour le compte de l'association.

Article 11 - Délégation de signature

Le président et le trésorier, avec l'accord du président, disposent de la signature auprès de la banque.

Article 12 - Modalités de remboursements des frais

Les frais justifiés par l'activité d'un membre du bureau ou d'un membre de l'association mandaté par le président, sont remboursés sur présentation des pièces justificatives.

Tous les frais doivent faire l'objet d'un enregistrement permettant d'identifier clairement la personne mandatée, sa mission et la nature des frais.

Les factures et justificatifs sont contrôlés par le bureau.

Titre 6 – Instances de conseil

Article 13 – Conseil scientifique

L'association est assistée par un conseil scientifique dans les domaines scientifique et médical. Celui-ci la conseille dans le choix et le suivi des projets de recherches qu'elle finance, dans l'information qu'elle diffuse auprès des professionnels, des malades ou du grand public. Il valide les documents à teneur scientifique et médicale édités par l'association.

Il est composé de personnes qui exercent tout ou partie de leur activité professionnelle dans un domaine lié au syndrome Kleine-Levin. (cf charte du conseil scientifique)

Titre 7 - Dispositions diverses

Article 14 - Modification du règlement intérieur

Le règlement intérieur de l'association « Syndrome de Kleine-Levin » est établi par le bureau conformément à l'article 5 des statuts.

Il peut être modifié par le bureau, sur proposition du président ou de la majorité de ses membres.

Le bureau de l'association Syndrome de Kleine-Levin

2018