

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

Ce règlement intérieur complète et précise 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 peut être remise à chaque membre qui en fait la demande.

Les dispositions du présent règlement doivent être interprétées à la lumière des statuts. En cas d'ambiguïté ou de contradiction, les statuts s'appliquent par priorité sur le règlement intérieur.

Le présent règlement précise le fonctionnement interne et externe de l'association.

### Titre I : Adhésion à l'association

#### Article 1 - Admission des membres

L'adhésion à l'association est libre pour toutes les personnes qui souhaitent participer à la réalisation de son objet, sous réserve d'acquiescer la cotisation prévue à l'article 8 de ses statuts et d'être agréé, selon l'article 7, par le bureau qui prendra en compte la motivation et l'engagement du demandeur présentés par lettre, mail ou tout autre moyen au président de l'association.

Le bureau se réserve le droit de refuser la 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 d'honneur :

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

- Membres adhérents :

Il s'agit de personnes présentant le syndrome de Kleine-Levin ou de leurs ascendants, descendants, fratries ou partenaires à l'exclusion de tout autre proche et 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.

#### Article 3 - Cotisations

##### 3/1 Adhésion à l'association

Les membres d'honneur ne paient pas de cotisation.

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

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, d'exclusion, 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 cotisations 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 du droit d'accès et de rectification selon les dispositions de la loi du 6 janvier 1978. Pour exercer ce droit et obtenir communication des informations le concernant, le membre s'adressera au président ou au trésorier.

## **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, les membres de l'association, adhérents ou sympathisants, 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 serait susceptible de radiation.

### **5/3 Principe de gratuité**

Les membres, bénévoles, constituent les forces vives de l'association ; leurs contributions représentent la première ressource de l'association. Le bénévole ne touche aucune rémunération sous quelque forme que ce soit en contrepartie de son engagement. Son activité s'exerce de manière volontaire et libre, à titre gracieux.

Les membres, administrateurs ou non, peuvent être remboursés des dépenses qu'ils exposent pour le compte de l'association : frais de déplacements, achats. Dans tous les cas ces frais doivent être justifiés.

L'association contracte une assurance pour couvrir les risques en matière de responsabilité civile de ses membres.

## **Article 6 - Perte de la qualité de membre**

La qualité de membre se perd par démission, décès, radiation pour non paiement de la cotisation annuelle avant l'assemblée générale ou pour motif grave.

### **6/1 Démission – Décès**

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

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

### **6/2 Radiation**

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

Avant toute décision de radiation, le bureau exposera à l'intéressé, par lettre recommandée avec AR, les manquements qui lui sont reprochés et l'invitera à fournir des explications dans les 15 jours suivant la réception de la lettre recommandée. Le bureau se prononcera à l'issue de ces 15 jours à la majorité des 2/3 de ses membres.

## **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'1/4 des membres du bureau.

Seuls les membres à jour de leur cotisation à la date de l'AG 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.

Ils 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, à l'exception de la révocation des dirigeants qui peut intervenir à tout moment.

### **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 administrateurs, au vu des candidatures qui auront été, préalablement, portées à la connaissance du bureau et validées. 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.

Si en cas de vacance, un membre adhérent a été provisoirement désigné par le bureau, l'AG se prononce sur la validation de cette désignation.

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

Un vote défavorable entraîne de facto la révocation des dirigeants.

## **Article 8 - Assemblée générale extraordinaire**

### **8/1 – Convocation**

Les membres de l'association seront convoqués selon la même procédure que pour la tenue de l'AG ordinaire.

### **8/2 - Décisions**

Conformément aux articles 18 et 19 des statuts de l'association, une assemblée générale extraordinaire doit être convoquée pour se prononcer sur la modification des statuts, la dissolution de l'association et la dévolution de ses biens, sur proposition du président ou à la demande écrite d'au moins un tiers des membres adhérents.

### **8/3 - Quorum et vote**

Le vote se déroule à bulletin secret, à la majorité simple des membres présents et représentés.

## **Article 9 - Conseil d'administration**

Le CA est désigné conformément aux statuts : « Bureau »

### **9/1 Désignation – Composition**

Il est composé de 3 à 12 membres élus par l'assemblée générale en son sein parmi les membres adhérents dont un tiers 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. Leur candidature est validée par le bureau

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 adhérent a été provisoirement désigné par le bureau, sa validation est prononcée lors de la plus prochaine AG.

### **9/2 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 des membres.

Les décisions sont prises à la majorité simple. Le vote par procuration est possible à raison d'un pouvoir par membre. En cas d'égalité de voix, celle du président est prépondérante.

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 candidats doivent déclarer formellement leur volonté.

Les membres du bureau assistent le président, le trésorier et le secrétaire dans la prise en charge de leurs fonctions.

### **Titre 3 : Attributions des organes dirigeants**

#### **Article 10 –Organes dirigeants et attributions**

##### **10/1 Fonction opérationnelle**

Le président avec le bureau assure la direction opérationnelle 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.

Le président ou les membres du bureau dûment délégués négocient et concluent tous les engagements de l'association et d'une manière générale, agissent au nom de celle-ci en toutes circonstances, sous réserve du respect des statuts et des décisions souveraines de l'assemblée générale.

##### **10/2 Fonction financière**

Le président ou 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 validé par l'assemblée générale, en même temps que le budget.

##### **10/3 Fonction administrative**

Le président ou le secrétaire veillent au respect de la réglementation tant interne qu'externe. Ils assurent ou font assurer 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 juridiques et comptables de l'association ;
- Les déclarations en préfecture (création, certaines modifications statutaires, changement de dirigeants, dissolution) ;
- Les publications au journal officiel, les formalités légales ;
- La tenue du registre spécial;

### **Titre 5 : Réglementation financière**

#### **Article 11 - Modalités d'engagement des dépenses**

Les membres du bureau peuvent effectuer seuls pour le compte de l'association toutes les dépenses utiles à la réalisation de l'objet statutaire, sous réserve d'autorisation du président ou du trésorier et de justificatifs.

#### **Article 12 - Délégations de signature**

Le président et le trésorier disposent de la signature auprès de la banque.

### **Article 13 - Modalités de remboursements des frais**

- Les frais justifiés par l'activité réelle du bénévole, dûment missionné par le bureau sont remboursés sur présentation des pièces justificatives.
- Tous les frais doivent faire l'objet d'un enregistrement permettant d'identifier clairement le bénévole, sa mission et la nature des frais
- Les factures et justificatifs sont contrôlés par le trésorier qui peut les contester
- Le trésorier doit s'assurer de la sécurité des données informatisées dont il dispose et en assurer la sauvegarde.

## **Titre 6 – Instances de conseil**

### **Article 14 – 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, dans l'information à destination 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 professionnelles dans un domaine lié au syndrome Kleine-Levin.  
(cf charte du conseil scientifique)

## **Titre 7 - Dispositions diverses**

### **Article 15 - 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.

A Bois-Guillaume, le 27 juillet 2018

Le Président

la Secrétaire