



## RÈGLEMENT INTÉRIEUR DE L'ASSOCIATION Adopté par l'assemblée générale constitutive du 22 novembre 2018

### Préambule :

Le règlement intérieur a pour objet de préciser les statuts de l'association Syndrome-Elhers-Danlos.com, sise à LE PRE SAINT GERVAIS et dont l'objet principal est de faire découvrir et faciliter la compréhension du Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) au grand public et aux malades, de résoudre les problèmes liés au SED déjà reconnus ou à venir, de défendre une prise en charge globale du SED auprès des institutions concernées.

L'association souhaite faciliter la vie actuelle et future des personnes atteintes du SED au niveau moral, physique, émotionnel, et offrir conseils et écoutes (sans que cette liste soit en aucune façon limitative) et, à cette fin, tend à réaliser toutes actions possibles dans l'espace et dans le temps. Un fond de recherche est mis en place par l'association pour des recherches éventuelles sur le SED. L'association peut organiser des événements pour la connaissance et la reconnaissance du SED, les prises en charge des malades. Elle peut aussi, suivant l'article L442-7 du Code du Commerce, organiser des événements à but commerciaux afin de récolter des fonds pour son fonctionnement et pour le fond de recherche.

Les membres de l'association doivent travailler ensemble afin que le fonctionnement de celle-ci se passe dans le respect et l'unité.

L'association a son siège social 30 rue Louis blanc 93310 Le Pré Saint Gervais Chez son Président Mr DELFERRIERE BRUNO.

### Article 1 – Agrément des nouveaux membres et les cotisations

Pour faire partie de l'association, l'admission doit être agréée par le bureau de l'association, qui statue, lors de chacune de ses réunions. Tout membre doit respecter les statuts et le règlement intérieur qui se trouvent sur le site de l'association et téléchargeable en français et en anglais. Ils seront notifiés par courriel uniquement en cas de modification.

Tout membre **doit obligatoirement avoir une adresse courriel**, sinon il ne pourra être accepté.

a) Membre actif : personne qui a versé une cotisation de 5 € (dont 1 € va au fond de recherche et le reste au fonctionnement de l'association).

b) Membre bienfaiteur : personne qui a versé une cotisation supérieure à 16 € (dont 1 € va au fond de recherche et le reste au fonctionnement de l'association).

Les cotisations pour l'association et le fond de recherche sont définies par vote lors de l'assemblée générale annuelle par les membres actifs et bienfaiteurs de l'association.

Les cotisations sont valables pour l'année civile en cours du 1er janvier au 31 décembre.

Toute cotisation versée à l'association est définitivement acquise. Il ne saurait être exigé un remboursement de cotisation en cours d'année en cas de démission, de radiation ou de décès d'un membre. L'adhésion se fait par tous les moyens, en particulier sur le site Internet de l'association

<http://syndrome-ehlers-danlos.com/>

Un reçu virtuel sera délivré par Internet. Un reçu papier pourra être adressé moyennant au préalable l'envoi d'une enveloppe et deux timbres au tarif en vigueur.

## **Article 2 – Démission – Radiation – Décès d'un membre**

La qualité de membre se perd par :

- a) Le décès de la personne (les héritiers et légataires ne peuvent prétendre à un quelconque maintien dans l'association.
- b) La démission adressée par écrit en lettre recommandée au Président de l'association.
- c) La radiation pour toutes personnes morales ou physiques ayant un casier judiciaire.
- d) La radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation.
- e) La radiation pour motif grave peut être prononcée par le conseil d'administration pour les motifs suivants :
  1. la non-participation aux activités de l'association, aux réunions du bureau ou conseil d'administration sans que le conseil d'administration en ai été avisé par courriel ou par écrit.
  2. toute action de nature à porter préjudice, directement ou indirectement, aux activités de l'association ou à sa réputation.
  3. le dénigrement de l'association ou d'un de ses membres.

Toute personne ayant le droit à la défense suivant l'article 1 de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901. La procédure à suivre pour radier une personne définitivement pour des motifs graves est décrite ci-dessous :

1. Un conseil d'administration doit être convoqué afin d'accorder au Président le droit d'envoyer une lettre à la personne concernée par la radiation énonçant les motifs de celle-ci. Cette réunion a lieu sans la présence de la personne concernée si celle-ci fait partie du conseil d'administration.
2. Après l'accord, le Président envoie une lettre recommandée avec accusé de réception. Cet envoi doit préciser la date du prochain conseil d'administration où le membre sera définitivement radié.
3. Le membre peut répondre par écrit afin de se justifier des actes reprochés émis par le conseil d'administration.
4. Le conseil d'administration se réunit à la date prévue. La lettre envoyée par le Président et celle envoyée par le membre en cours de radiation sont alors analysées avant que le vote final de la radiation soit effectué. Le membre sera radié si la majorité plus un des votes des membres présents ou représentés (toute personne absente pourra envoyer un pouvoir nominatif par courriel ou par courrier, **trois jours avant la date du conseil**, à raison de 3 maximum par membre du conseil) est obtenue.
5. Le Président envoie la lettre, en courrier recommandé avec accusé de réception, de la notification de radiation au membre.

## **Article 3 – Assemblées générales – Modalités applicables aux votes**

Conformément à l'article 11 des statuts de l'association, l'assemblée générale ordinaire se réunit chaque année et au besoin sur convocation du Président, d'un tiers de ses membres ou d'un tiers du conseil d'administration.

Elle peut se faire par l'intermédiaire d'une solution de réseau social, afin d'éviter les déplacements et frais élevés, ou de toute autre technologie à venir. Elle pourra se faire aussi éventuellement dans un local.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au renouvellement des membres sortants du conseil d'administration par tiers qui sont élus pour 3 ans et des vérificateurs aux comptes au nombre de deux maximum élus pour l'année.

Les décisions et les votes sont pris à la majorité plus un, des voix des membres présents ou représentés (toute personne absente pourra envoyer un pouvoir nominatif par courriel ou par courrier **trois jours avant la date de l'assemblée**, à raison de 3 maximum par membre actif).

Toutes les délibérations sont adoptées par une solution de réseau social ou à main levée dans le cadre d'une assemblée générale physique.

#### **Article 4 – Assemblées générales extraordinaires**

Conformément à l'article 12 des statuts de l'association, si besoin est, ou sur la demande d'un quart des membres actifs, le Président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire. Celle-ci doit concerner les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution ou pour des actes portant sur des immeubles.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des voix plus une des membres présents ou représentés (toute personne absente pourra envoyer un pouvoir nominatif par courriel ou par courrier **trois jours avant la date de l'assemblée**, à raison de 3 maximum par membre actif).

Lors de modifications des statuts, ceux-ci doivent être envoyés au greffe des associations ou autorités compétentes dans un délai de 3 mois à compter de la date de l'assemblée générale extraordinaire.

#### **Article 5 – Conseil d'administration**

Conformément à l'article 13 des statuts de l'association, celui-ci est composé de 9 membres maximum.

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les six mois, sur convocation du Président.

Il peut se faire par l'intermédiaire d'une solution de réseau social, afin d'éviter les déplacements et frais élevés, ou de toute autre technologie à venir. Un procès-verbal est établi et conservé.

Les décisions sont prises à la majorité des voix, en cas de partage, la voix du Président est prépondérante.

Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire et radié.

Le conseil est investi des pouvoirs les plus étendus pour autoriser les actes qui ne sont pas réservés à l'assemblée générale.

#### **Article 6 – Le Bureau**

Conformément à l'article 14 des statuts de l'association, le conseil d'administration élit parmi ses membres, par courriel, un bureau composé de :

- 1) **Un Président** : Le Président est doté du pouvoir de représentation de l'association dans tous les actes de la vie civile et est investi de tout pouvoir à cet effet. Il a notamment qualité pour ester en justice au nom de l'association, tant en demande qu'en défense. Il peut déléguer ce pouvoir, pour un acte précis à un autre membre du conseil d'administration.
- 2) **Une Secrétaire** : La Secrétaire est chargée de toute la correspondance et des archives. Elle rédige les procès-verbaux des différentes délibérations.  
Elle transmet tous les documents nécessaires au greffe des associations ou autorités compétentes dans un délai de 3 mois à compter de la date de l'assemblée générale.
- 3) **Une Trésorière** : La Trésorière est chargée de tout ce qui concerne la gestion du patrimoine de l'association. Elle effectue tout paiement et perçoit toute recette sous la surveillance du Président. Elle tient une comptabilité régulière de toutes les opérations et rend compte de sa gestion lors de l'assemblée générale ordinaire annuelle de ces comptes soumis au vote. La Trésorière doit informer le ou les vérificateurs aux comptes (maximum deux) de sa gestion une fois par an, quinze jours avant la date de l'assemblée générale et avoir son ou leurs approbations rédigées par un procès-verbal qui sera lu lors de celle-ci.

Les fonctions de Président et Trésorier ne peuvent pas être cumulables.

#### **Article 7 – Indemnités de remboursement.**

Conformément à l'article 15 des statuts de l'association, toutes les fonctions, y compris celles des membres du conseil d'administration et du bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés avec pièces justificatives et notes de frais après accord du bureau. Les frais de déplacement sont remboursés selon le barème de l'administration fiscale.

Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire précise par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

#### **Article 8 – Règlement intérieur**

Conformément à l'article 16 des statuts de l'association, un règlement intérieur sera approuvé par le conseil d'administration à la majorité plus un, des voix des membres présents. Il s'impose à tous les membres de l'association. Après modifications, si nécessaires et approbation lors de la prochaine assemblée générale ordinaire, il sera envoyé aux membres de l'association par courriel afin de les informer des changements.

Fait à, Le Pré Saint Gervais, le 22 novembre 2018

Le Président  
Mr Bruno Delferrière



La secrétaire  
Melle Florence Rousselet



La Trésorière  
Melle Frédérique Tassain

