

AFIF – SSR/PAG **REGLEMENT INTERIEUR**

Ce règlement intérieur a pour objectif de préciser les statuts de l'association AFIF SSR/PAG - Association Françaises des Familles touchées par le Syndrome Silver Russell (SSR) et des personnes nées Petites pour l'Age Gestationnel (PAG) et leurs amis. Le présent règlement est élaboré et modifié par le Conseil d'Administration ; il est mis en vigueur après approbation de l'Assemblée Générale. Il est diffusé à l'ensemble des membres de l'association ainsi qu'à chaque nouvel adhérent pour information. L'adhésion à l'AFIF SSR/PAG vaut acceptation des statuts et du présent règlement intérieur d'association.

Titre I : Membres

Article 1er – Composition

L'association AFIF SSR/PAG est composée des membres suivants :
Membres adhérents ;
Membres d'honneurs ;

Chaque personne physique dispose d'une seule voix lors des assemblées générales. Tout membre empêché peut donner pouvoir à un autre membre de l'association à jour de cotisations.

Article 2 – Cotisation

Les membres d'honneur ne paient pas de cotisation (sauf s'ils en décident de leur propre volonté).

Les membres adhérents doivent s'acquitter d'une cotisation annuelle.

Le montant de celle-ci est proposé chaque année par le Conseil d'Administration et approuvé par l'Assemblée Générale.

Pour l'année 2019, le montant de la cotisation est fixé à :
Membre adhérent : 10 € pour une personne seule et 11€ pour un couple.

Le versement de la cotisation doit être établi par chèque à l'ordre de l'association AFIF SSR/PAG, par virement ou via le site HelloAsso. Le versement est effectué en même temps que l'adhésion pour la rendre valide la première année.

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

Article 3 – Admission de membres nouveaux

L'association AFIF SSR/PAG peut à tout moment accueillir de nouveaux membres.

Titre II – Fonctionnement de l'association

Article 4 – Le Conseil d'Administration

Attributions du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration est chargé :

1. de la mise en œuvre des décisions de l'Assemblée Générale ;
2. de la préparation des bilans,
3. de l'ordre du jour et des propositions de modification du règlement intérieur présentés à l'Assemblée Générale ;
4. de la préparation des propositions de modifications des statuts présentés à l'Assemblée Générale extraordinaire ;
5. de la gestion administrative quotidienne de l'association ;

Le président a la charge de représenter l'association et d'organiser les réunions du Conseil d'administration. Il préside de plein droit l'Assemblée Générale. Il doit tenir à jour le Registre Spécial de l'association. Ce registre est gardé à disposition de toute autorité administrative ou judiciaire qui souhaiterait le consulter.

Le secrétaire a la charge de rédiger les procès-verbaux des réunions et de veiller aux convocations des conseils d'administrations et des membres aux différentes Assemblées Générales. Il assure l'administration permanente de l'association AFIF SSR/PAG. Il tient les registres où sont consignés les procès-verbaux des décisions des différents organes de l'association.

Le trésorier a la charge de tenir une comptabilité probante. Il tient les comptes de l'association. Il perçoit les recettes et s'assure du règlement de toutes les créances de l'AFIF SSR/PAG. A la fin de chaque exercice, il dresse le compte de résultat et le bilan. Il élabore le projet de budget pour l'exercice suivant.

Il est tenu une comptabilité au jour le jour des recettes et des dépenses ainsi que les valeurs actives et passives du patrimoine de l'AFIF SSR/PAG. L'exercice commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année.

Pour les réunions du Conseil d'administration ;

Chaque membre est convoqué par mail par l'intermédiaire du Secrétaire ou du Président, dans les meilleurs délais avant la date de la séance. Chacun doit confirmer ou non sa présence par mail (ou par tout autre moyen de communication) à l'ensemble du Conseil d'Administration avant le début de la séance.

Dans le cas, où pour des raisons d'urgence et d'éloignement entre chaque membre, la réunion du Conseil d'Administration devra se faire par l'intermédiaire d'une conférence téléphonique après accord de la majorité des membres. Les modalités de celle-ci doivent être communiquées au minimum 2 jours avant la date de la réunion. Chaque personne doit se présenter au moment de la connexion ainsi qu'à chaque prise de parole en respectant le temps de parole de chacun.

Les fonctions d'Administrateur sont bénévoles. Toutefois, les frais exposés à l'occasion de missions particulières peuvent être remboursés sur justificatifs. L'association rembourse les frais de mission uniquement, après validation du CA.

Les remboursements seront calculés sur des bases tarifaires d'hôtel 100€ à Paris et 80€ en province par nuitée, le remboursement des frais kilométriques suivant le barème des tarifs fiscaux, le transport en commun (avion, train, ...) suivant les tarifs de deuxième classe.

Toutefois les bénévoles mandatés par le CA pour l'organisation de manifestations pourront aussi prétendre aux remboursements des frais occasionnés selon les mêmes conditions que les membres du conseil d'administration.

Nouvelle candidature au CA : chaque candidat au CA doit être présent ou représenté lors du jour de l'AG de son élection. Au préalable, dans les huit jours suivant réception de la convocation à l'AG, le candidat devra exprimer ses motivations auprès du président.

Article 5 – L'AG

Le Compte-rendu de l'Assemblée Générale sera adressé à chacun des membres de l'association soit par mail, soit par courrier dans les meilleurs délais suivant la date de la séance.

Le Compte-rendu ne sera diffusé qu'après signatures du président et du secrétaire ou du vice président.

Titre III – Dispositions diverses

Pour chaque pôle, il doit y avoir une personne référente accompagnée d'autres membres de l'AFIF SSR/PAG.

Pôle communication

Messagerie & correspondance :

Tous les membres du CA ont accès à la messagerie, le mot de passe est à la discrétion des membres du CA :
Toute correspondance au nom de l'AFIF SSR/PAG vers l'extérieur doit se faire via l'adresse email afif.ssr.pag@gmail.com.

Les messages électroniques reçus par l'AFIF SSR/PAG feront l'objet d'une réponse dans les meilleurs délais :

1. Pôle famille : réponse par la personne désignée dans les meilleurs délais.
2. Demande d'adhésion au forum : réponse par le responsable pôle famille
3. Demande d'organisation de manifestations : réponse par le responsable évènements ou le président
4. Demande de partenariat/ dons/ subventions : réponse par le responsable partenariat ou le président
5. Demande pour l'organisation de la convention : réponse par le président
6. Correspondance avec médecins, associations : réponse par le président.

Après chaque réponse, le mail répondu est classé dans sa rubrique correspondante.

Tous les documents qui restituent les décisions prises en assemblée générale ou en conseil d'administration seront diffusés avec le logo de l'AFIF SSR/PAG.

Tous les documents soumis à débat entre les membres du conseil d'administration seront disponibles sous forme de documents partagés sur Dropbox-

La correspondance mail entre membres du CA peut se faire en utilisant le groupe CA de « Google mail ». Elle ne se fait pas depuis l'adresse email afif.ssr.pag@gmail.com.

Le logo est à la disposition de tous les membres du Conseil d'Administration.

Un papier à en tête est à disposition de tous les membres du CA.

Si des actions personnelles et individuelles sont menées, il serait bon d'en informer le CA.

Des informations ne seront données qu'aux adhérents :

- Comme le CR des réunions auxquelles ont assisté des membres du CA
- Bibliographie détaillée
- Aides aux familles...

Site :

Les changements sur le site se font via la connexion administrateur.

L'administrateur du site peut changer la structure du site.

Chaque membre de l'équipe responsable du site est autorisé à faire des modifications de bon sens, de sa seule initiative : corrections orthographiques, problème de cohérence, correction grammaticale.

Toute modification de structure, ajout d'articles, mise à jour bibliographie, mise à jour des articles de journaux parlant de l'AFIF SSR/PAG... doit faire l'objet d'un consensus au niveau de cette équipe. Le délai de réflexion est de 8 jours maximum, sans réponse au bout de 8 jours l'accord est tacite. En cas de modification requise en urgence, les validations pourront être faites en comité restreint de deux personnes, l'une de ces deux personnes étant le président ou le vice-président.

Pôle partenariat/ subventions/ dons

Pour une meilleure gestion des dons, partenariat et subventions, et pour que le nom de l'AFIF SSR/PAG soit utilisé à bon escient et en en contrôlant les tenants et les aboutissants, il est établi les règles suivantes : Chaque membre de l'association peut rechercher des fonds pour l'AFIF SSR/PAG dans le but de financer des projets de l'AFIF SSR/PAG.

Au préalable, il doit en informer l'AFIF SSR/PAG par voie postale ou électronique (afif.ssr.pag@gmail.com), le responsable du pôle partenariat ou son suppléant, ou le président, donnera son accord ou non.

Il est indispensable que toute demande de recherche de fonds fasse l'objet d'un échange verbal avec l'un des membres du CA pour s'accorder sur la communication qui sera faite autour de l'association et de ses objectifs, ainsi que des documents transmis si besoin. Ces documents seront de préférence transmis directement de l'AFIF SSR/PAG vers le partenaire potentiel.

Il est souhaitable que l'AFIF SSR/PAG puisse établir des contacts directs avec les partenaires potentiels. Pour ce faire, les interlocuteurs côté partenaires potentiels doivent être de préférence clairement définis et identifiés nominativement.

Ces adresses de contact serviront également pour les remerciements.

Si des dossiers sont à remplir pour rendre effective la recherche de fonds, ils doivent être remplis avec l'aide d'un membre du CA si besoin et doivent dans tous les cas être validés par un membre du CA avant tout envoi vers l'extérieur.

Tout échange verbal ou écrit entre le membre de l'AFIF SSR/PAG et le partenaire doit être retranscrits et /ou retransmis à afif.ssr.pag@gmail.com.

Le CA seul décide et a droit de regard sur l'emploi des fonds récoltés, en rapport bien entendu avec les objectifs décrits dans les statuts et les priorités établies par le CA.

Conseil scientifique

Dès le début de sa création, l'AFIF SSR/PAG a souhaité travailler en étroite liaison avec les médecins. Elle souhaite créer un conseil scientifique composé de spécialistes des problèmes soulevés par le syndrome de Silver Russell et les enfants nés PAG. Ce conseil scientifique sera un organe consultatif qui conseillera l'AFIF SSR/PAG dans ses décisions et projets afin d'optimiser son action et participer à l'amélioration de la prise en charge des malades dans la mesure du possible. A ce jour cette instance n'a pas vu le jour mais reste d'actualité.

Comptes et dons

La tenue des comptes se fait sur un document partagé entre trésorier, vice trésorier, président, vice président. Les remerciements pour les dons sont faits par le trésorier depuis afif.ssr.pag@gmail.com ou par voie postale avec papier à en tête de l'AFIF en mettant en copie le Président.

Les remerciements pour les adhésions sont faits par le responsable adhésions depuis afif.ssr.pag@gmail.com ou par voie postale avec papier à en tête de l'AFIF.

Partenariat avec d'autres associations

Le CA de l'AFIF SSR/PAG devra approuver le bilan moral, le bilan financier, les statuts, le règlement intérieur le cas échéant des associations partenaires.

POLE EVENEMENTS

Pour une meilleure gestion des événements, et pour que le nom de l'AFIF SSR/PAG soit utilisé à bon escient et en en contrôlant les tenants et les aboutissants, il est établi les règles suivantes :

1. L'AFIF SSR/PAG organise en son nom un maximum de six manifestations par an.
2. Toute personne peut organiser des manifestations au profit de l'AFIF SSR/PAG. Au préalable, il doit en informer l'AFIF SSR/PAG par voie postale ou électronique (afif.ssr.pag@gmail.com), le responsable du pôle événements ou son suppléant, ou le président, donnera son accord ou non.
3. Il est indispensable que tout projet fasse l'objet d'un échange verbal avec l'un des membres du CA pour s'accorder sur la communication qui sera faite autour de l'association et de ses objectifs, ainsi que des documents transmis si besoin.

Il est souhaitable que l'AFIF SSR/PAG puisse établir des contacts directs avec les partenaires potentiels. Pour ce faire, les interlocuteurs côté partenaires potentiels doivent être clairement définis et identifiés nominativement.

Ces adresses de contact serviront également pour les remerciements.

Si des dossiers sont à remplir pour les projets, ils doivent être remplis avec l'aide d'un membre du CA si besoin et doivent dans tous les cas être validés par un membre du CA avant tout envoi vers l'extérieur.

Tout échange verbal ou écrit entre le membre de l'AFIF SSR/PAG et le partenaire doivent être retranscrits et /ou retransmis à [l'afif.ssr.pag@gmail.com](mailto:afif.ssr.pag@gmail.com).

Le CA seul décide et a droit de regard sur l'emploi des fonds récoltés, en rapport bien entendu avec les objectifs décrits dans les statuts et les priorités établies par le CA.

PROJET