RÈGLEMENT INTERNE DE L' A.F.R.H. : « ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE »

Le présent règlement intérieur a été établi par le Bureau et approuvé par le Conseil d'Administration.

Il détermine les conditions d'application des statuts de l'association. **Il ne saurait s'y substituer, il en est donc totalement indépendant.**

Tous les membres, sans exclusion, sont tenus de s'y conformer.

Le Conseil d'Administration peut apporter au règlement intérieur des modifications pour les divers points non prévus par les statuts qui s'appliquent immédiatement, notamment ceux qui ont attrait à l'administration interne et externe de l'association.

Ce présent règlement intérieur s'appliquera jusqu'à ce qu'il soit expressément annulé ou remplacé par une nouvelle version sur décision du Conseil d'Administration.

Le siège social de l'association pourra être transféré sur simple décision du Conseil d'Administration après vote à la majorité simple. La voix du Président compte double en cas d'égalité.

Pour mener à bien sa mission, l'AFRH s'est dotée :

- d'un site Internet, dont elle est propriétaire des noms de domaine **afrh.fr** et **afrh.eu,** mais pas du contenu rédactionnel et graphique**.** Ce dernier demeure la propriété intellectuelle de Madame Marie-France BRU-Daprés, Fondatrice de l'AFRH qui l'avait conçu et mis en ligne avant même la création de l'association (copyright mentionné sur le site). Madame Marie-France Bru-Daprés peut en autoriser l'utilisation pour tout ou partie par de tierces personnes physiques ou morales, ce qui est actuellement le cas de l'AFRH. Madame Marie-France Bru-Daprés assure bénévolement la gestion du site de l'AFRH. Elle s'engage auprès de l'association à régulièrement faire évoluer le site de l'association selon les avancées techniques et médicales et à en assurer la mise à jour, avec le souci permanent notamment de lui permettre de conserver la norme HON (Health on the Net) qui lui a été attribuée dès l'an 2000.

- de blogs Internet indépendants destinés à la communication évènementielle des Antennes Locales. Il sera créé un blog par Antenne locale. Celui-ci aura pour administrateur le Président de l'antenne locale, assisté de son secrétaire et son trésorier qui seront les seuls habilités à pouvoir poster des billets. Chaque blog sera systématiquement référencé sur le site de l'AFRH par un lien qui permettra aux visiteurs de s'y rendre directement. Les blogs mis à la disposition des Présidents d'Antennes Locales restent sous la responsabilité du Conseil d'Administration de l'AFRH qui se réserve le droit de fermer ou modifier un blog d'antenne.

- d'une base documentaire régulièrement enrichie et mise à jour selon l'évolution des connaissances ou de la situation du moment. Le contenu de ces différents documents est la propriété exclusive de l'AFRH, qui en autorisera, selon avis du Conseil d'Administration, l'utilisation par des tierces personnes physiques ou morales. Tous les documents gratuits sont téléchargeables sur le site de l'association. La base documentaire actuelle comprend :
    - Plaquettes de l'association
    - Fiche Patient
    - Dossier d'information

- Dossier de Presse
- Guide de la Maladie de Verneuil en 80 questions-réponses (*en vente*)
- Films éducatifs enregistrés lors de ses Conférences d'informations médicales, AG,...
- Affiches
- Bulletins « A Fleur de Peau », exclusivement réservés aux membres de l'Assemblée Générale

-D'une base de données
- d'un forum de discussion, divisé en 4 sections indépendantes, modérées à posteriori et réservées selon leur position au sein de l'association :
  - aux membres de l'Assemblée Générale
  - au Conseil d'Administration
  - au CMS
  - aux membres actifs des antennes locales

Les membres inscrits sur le forum acceptent de fournir aux administrateurs du forum leurs coordonnées exactes (Nom, Prénom, Adresse, email valide) et de respecter les principes de la Netiquette et règles du forum. Annexe I
Le maintien de l'inscription des membres est dépendant de leur statut au sein de l'association. Tout changement entraînera les modifications corrélées au nouveau statut. Le non paiement de l'adhésion entraînera automatiquement et sans autre formalité la désactivation du compte.
Les membres du Conseil d'Administration auront la charge d'administrateurs du forum. Ils pourront à ce titre modifier, supprimer, corriger les éléments postés, ou bannir un membre du forum qui aurait dérogé à la Netetiquette ou aux règles du forum, sans avoir pour autant à justifier leur modération à d'autres personnes que l'intéressé lui-même, s'il devait en faire la demande.

- d'un salon de discussion Internet en temps réel (t'chat) mis en place sur le site www.afrh.fr
Ce t'chat est actuellement constitué de 5 salons différents (1 public et 4 privés), permettant notamment les visioconférences et accessibles :
  - pour le premier, à l'ensemble des visiteurs du site. C'est l'unique salon public, donc ne nécessitant pas la saisie d'un mot de passe pour y entrer.
  - pour le second, uniquement aux adhérents,
  - pour le troisième, uniquement aux membres Conseil d'Administration.
  - Pour le quatrième, uniquement aux membres du Comité Médical et Scientifique et du Bureau
  - Pour le cinquième, uniquement aux membres des antennes locales et du Conseil d'Administration.

- de communautés indépendantes sur différents sites web de réseau social, appelant au soutien des malades et de l'association tel que Facebook, Veosearch, Hooseek, Frappr !,… lui permettant ainsi de profiter de l'effet relationnel généré par ces communautés pour faire connaître la maladie de Verneuil, l'existence de l'association et annoncer largement les évènements que met en place l'association.

Les membres de l'association

L'association se compose de Membres d'honneur, Membres donateurs, Membres bienfaiteurs, Membres adhérents.

Sont membres d'honneurs : les membres qui seront désignés comme tels par le Conseil d'Administration en raison des services rendus à l'association. Ils sont dispensés de cotisation, s'ils le souhaitent. Tous les Membres du Comité Médical et Scientifique sont systématiquement nommés Membres d'honneur.

Sont Membres donateurs : les membres qui versent à l'association une somme de leur choix, inférieure à 100 Euros.

Sont membres bienfaiteurs : les membres qui versent une somme de leur choix à l'association, supérieure ou égale à 100 Euros.

Sont membres adhérents (membres de l'assemblée générale)

- **Les membres particuliers** qui versent la cotisation normale à 31 Euros/an ou solidaire à 10 Euros/an. Ils participent à l'Assemblée Générale et peuvent voter s'ils sont à jour de leur cotisation.

- **Les associations** adhérentes qui versent la cotisation associative à 155 Euros/an. Elles sont représentées lors des votes par leur Président ou par toute personne expressément désignée par ce dernier.

Admission

Les enfants mineurs peuvent être membres de l'association dès lors qu'ils obtiennent l'autorisation des parents ou tuteurs, s'acquittent de la cotisation et adhèrent aux présents statuts.
La feuille d'autorisation parentale figure en Annexe II

Pour qu'une association devienne membre de l'AFRH, elle doit être agréé par le Conseil d'Administration qui statue lors de chacune de ses réunions.
Chaque association postulant doit, en vue de son adhésion, remplir et signer une demande à présenter au Conseil d'Administration qui décide de son admission au 2/3 des voix.
Le dossier de candidature des associations se trouve en Annexe III. Il est transmis par courrier électronique au Président d'association, sur sa demande.

Cotisations : droit d'entrée et adhésions

Deux montants d'adhésion sont proposés aux membres particuliers :
Une adhésion dite « normale » et une adhésion dite « solidaire » dont les montants sont fixés dans le règlement intérieur.

Toute association représentant un groupe de personnes adhérant à l'association s'acquittera d'une adhésion annuelle, cette dernière étant égale à cinq-fois le montant de l'adhésion normale d'un membre particulier.

Pour l'ensemble des membres : les droits d'entrée ne sont à régler qu'une seule fois et restent acquis jusqu'à l'arrêt de l'adhésion. Leur montant est fixé dans le règlement intérieur.

Les cotisations sont valables du 1er janvier au 31 décembre de l'année en cours, quelle que soit la date d'adhésion. Elles sont à régler chaque année au cours du 1er trimestre pour les anciens membres et le jour de leur adhésion pour les nouveaux.

Les cotisations payées restent définitivement acquises à l'association.

Si le membre n'a pas payé sa cotisation, il est rayé de la liste des adhérents et devra de nouveau s'acquitter du droit d'entrée s'il souhaite à nouveau adhérer.

1) Droits d'entrée

- Droit d'entrée pour un particulier :
    - Adhésion normale : 5 Euros
    - Adhésion solidaire : 1 Euro

- Droit d'entrée pour une association : 10 Euros

Les droits d'entrée ne sont à régler qu'une seule fois et restent acquis jusqu'à l'arrêt de l'adhésion.

2) Adhésions

- Adhésion pour un particulier :
    - Adhésion normale : 31 Euros/an
    - Adhésion solidaire : 10 Euros/an

- Adhésion associative : 155 Euros/an

Note : Toute personne membre du Conseil d'Administration d'une association oeuvrant sur la Maladie de Verneuil, ne peut pas adhérer à titre particulier, mais uniquement associatif.

Les adhésions sont à régler chaque année.
- *au cours du 1er trimestre, pour les anciens membres et*
- *le jour de leur adhésion, pour les nouveaux membres.*

Toutes les cotisations payées restent définitivement acquises à l'association.

Si le membre particulier ou associatif n'a pas payé sa cotisation, il est rayé de la liste des adhérents et devra de nouveau s'acquitter du droit d'entrée s'il souhaite de nouveau adhérer. Les associations devront en outre soumettre un nouveau dossier de demande d'adhésion au Conseil d'Administration.

Reçus fiscaux

Valable uniquement pour les Français : Les adhésions et dons perçus par l'AFRH, dont le montant est égal ou supérieur à celui de l'adhésion « normale » donnent droit à une réduction d'impôt de 66% . Un justificatif fiscal sera systématiquement envoyé aux personnes concernées en début de chaque année.
Note : Les droits d'entrée ne bénéficient pas de réduction fiscale.

L'Assemblée Générale

Pour l'Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire est obligatoirement organisée une fois par an.

La tenue d'une feuille de présence est à la disposition des membres en début de séances des assemblées générales.
Elle comprend la qualité, les noms, prénoms et adresse des membres.
Elle est émargée par les membres présents ou représentés.
Elle est signée par le Président de séance ainsi que par le Secrétaire ou son représentant.

Du fait de la raison même de cette association, la grande majorité des adhérents de l'AFRH est géographiquement très éloignée, et composée de malades ayant souvent des difficultés à se déplacer. Il arrive régulièrement que la plupart des membres de l'assemblée générale ne puissent pas assister physiquement aux AG.
C'est pourquoi, tant pour assurer la plus grande démocratie possible que pour permettre à chacun de participer malgré tout à la vie de l'association, il a été proposé et ratifié en AG qu'un plan secondaire de tenue d'AG pourrait être déployé, afin de pallier à ce problème, lorsque cela s'avèrerait nécessaire. Le dispositif alors mis en place est précisé en Annexe IV

Les procès verbaux des Assemblées Générales.

Les procès verbaux des délibérations des Assemblées générales, signés du Président de séance ou de l'un de ses assesseurs des bureaux de ces assemblées, sont réalisés par le secrétaire de l'association, ou en cas d'impossibilité par une personne expressément nommée par lui.

Liste des membres du Conseil d'Administration (CA) et du Bureau

La liste des membres du Conseil d'Administration et du Bureau est mise à jour chaque année, selon les décisions votées lors de l'AG, et porte le nom d'Annexe V. Cette annexe sera systématiquement jointe au Procès verbal d'AG envoyé en Préfecture.

Le conseil d'Administration

Pour pallier à la distance géographique qui sépare les membres du Conseil d'Administration, et limiter au maximum les frais de fonctionnement, les réunions pourront se tenir par le biais d'Internet, par visioconférences, ou par l'intermédiaire d'échanges de courriers électroniques où chaque membre du Conseil d'Administration est mis en copie. Les votes se feront sur le forum de l'AFRH dont l'accès est strictement réservé aux seuls membres du Conseil d'Administration.

Les frais des membres du Conseil d'Administration seront pris en charge, sur présentation de factures, par l'AFRH lorsqu'ils correspondent à une mission effectuée au profit de l'association.

Une avance de caisse pourra être consentie par le Trésorier aux membres qui en justifieront la demande après accord du Bureau.

Le Bureau

Pour pallier à la distance géographique qui sépare les membres du Bureau, les réunions pourront se tenir par le biais d'Internet, par visioconférences, ou par l'intermédiaire d'échanges de courriers électroniques ou chaque membre du Bureau est mis en copie. Les votes se feront sur le forum de l'AFRH dont l'accès est strictement réservé aux seuls membres du Bureau.

Comité Médical et Scientifique

Il est constitué de personnalités du monde médical et scientifique, issues de différents secteurs spécialisés.

Le Président du Comité Scientifique est nommé par le Conseil d'Administration, jusqu'à ce que l'une ou l'autre des parties mette fin à ce mandat.

Dans le cadre de leur mission, les frais de déplacement des membres du CMS seront pris en charge, dans la mesure du possible, par l'association.

Conformément aux recommandations émises par l'Ordre National des Médecins, un contrat de confiance est signé entre l'association et chaque médecin membre du Comité Médical et Scientifique. Annexe VI

Indépendance

L'association est indépendante de tout mouvement politique, philosophique ou religieux. Toute discussion à caractère politique, racial ou confessionnel est interdite en son sein.
Tout manquement à ce principe sera considéré comme une faute grave pouvant entraîner la perte de qualité d'adhérent.

Contrat moral pour tout membre du Conseil d'Administration et responsable d'une antenne locale vis à vis des membres de l'AFRH et personne qui les contactent

Il ne doit en aucun cas émettre de diagnostic, mais doit encourager le malade à consulter un spécialiste de la maladie répertorié dans sa région, ou à défaut, le diriger vers un médecin du Comité Scientifique de l'association.
Il ne doit pas remettre en cause un traitement donné par un médecin, mais s'engage, en cas de doute sur l'efficacité d'un traitement, à amener le malade à prendre connaissance des documents élaborés par l'AFRH et son Comité Scientifique, afin d'assurer un discours cohérent, et éviter ainsi toute erreur.
Il s'engage au respect de confidentialité des annonces médicales et/ou associatives dont il aurait eu la primeur en tant que responsable au sein de l'association.
Il s'engage au respect des témoignages recueillis auprès des malades, qu'il ne pourra en aucun cas citer nominativement en public.

Antennes locales

Afin que chaque région ou pays soit associé à une dynamique de projets, des antennes locales de l'AFRH peuvent être créées.

Objectifs : Contribution au développement des actions sur le terrain, recherche de fonds, organisation de rencontres ou d'évènements locaux, rencontre avec les médias et les institutions, soutien et appui auprès des familles, ...

Le nom de chaque antenne se conjuguera selon le modèle : AFRH + nom de la région (ou pays).

Le logo de l'antenne locale sera celui de l'AFRH auquel pourra éventuellement être adjoint, sur proposition de ses dirigeants, une connotation locale. Dans ce cas, le « logo local » devra être approuvé par le Comité d'Administration.

Chaque antenne locale possède sa propre entité. Elle est dirigée par un Président, secondé par un Secrétaire et un Trésorier. Selon son actualité, l'antenne locale pourra recruter des bénévoles locaux pour des missions plus ou moins ponctuelles. Chacun de ses membres est tenu au devoir de réserve demandé par les instances dirigeantes. Tout manquement à ce point sera considéré comme une faute grave. Le Conseil d'Administration décidera alors des éventuelles mesures et/ou sanctions à prendre.

Le Président, le Secrétaire et le Trésorier d'une antenne locale doivent être des membres adhérents, à jour de leurs cotisations.
A noter : Les associations adhérentes ne peuvent prétendre intégrer l'équipe d'une antenne locale. En revanche, une collaboration peut s'établir entre les deux entités dans le cadre de projets communs.

Le Président d'une antenne locale de l'AFRH est nommé pour un (1) an, renouvelable sans limite, par vote des membres du Conseil d'Administration. La première demande fera l'objet d'un acte de candidature, Annexe VII, complété d'une lettre de motivation, le tout adressé au Secrétaire Général de l'association qui les transmettra aux autres membres du Conseil d'administration pour étude.

Le Secrétaire et le Trésorier seront désignés par le Président de l'antenne locale pour une durée d'un (1) an renouvelable sans limite.

Rôle du Président : représentant officiel de l'AFRH sur sa région, ou dans son pays.
Il s'engage à tenir informé le Conseil d'Administration de l'AFRH de toute action entreprise au nom de l'association et à lui remettre à l'issue un compte-rendu écrit afin de pouvoir le publier pour l'ensemble des adhérents. Il est responsable de la tenue du blog de son antenne locale pour lequel il rédige, sous contrôle du Conseil d'Administration de l'AFRH, les différents billets d'information. Il peut se faire seconder par son secrétaire et/ou son Trésorier si tel est son choix.

Rôle du Secrétaire : responsable des adhérents de sa région, il en assure intégralement le suivi selon les instructions qui lui seront communiquées par le Secrétaire Général lors de sa prise de fonction.

Rôle du Trésorier d'antenne : il établit, sur devis, les budgets prévisionnels des actions que souhaite mener l'antenne locale et les transmet au Trésorier général. Le Trésorier d'antenne centralise toutes les factures relatives à la conduite de l'événement afin de les transmettre au Trésorier Général pour règlement.

Nous demandons à tout responsable d'antenne (Président, Secrétaire ou Trésorier) qui désire quitter son poste à l'issue de son mandat, de nous en informer au moins trois mois avant son départ, afin de permettre à l'AFRH de lancer un appel à candidature dans la région concernée, en vue de son remplacement. Dans l'attente du pourvoi du poste à un nouveau bénévole, ce seront les membres du Comté d'Administration qui y suppléeront afin de venir en aide à la structure régionale.

Le Président des antennes locales en France Métropolitaine sera, sur présentation de justificatifs, remboursé des frais de déplacement sur sa région, sur la base d'un billet de train en seconde classe. Il en est de même pour les frais de déplacement liés à sa présence à l'assemblée générale.
Pour les antennes locales Françaises situées dans les DOM-TOM, ainsi que pour celles situées dans d'autres pays, nécessitant notamment un transport en avion, la situation sera étudiée au cas par cas, selon les moyens de l'association. Si, comme cela est pour l'instant le cas, l'association ne peut financièrement assumer la prise en charge des frais de déplacements pour une assemblée générale, d'un président

d'antenne locale résidant hors du territoire Français métropolitain, une autorisation d'absence lui est alors automatiquement accordée. Cette autorisation d'absence ne dispense cependant pas l'antenne locale de fournir au Conseil d'Administration le compte-rendu de ses activités, qui devront pouvoir être présentées aux adhérents de l'association lors de l'assemblée générale.

L'antenne locale est une extension de l'association, ce qui lui permet d'utiliser les informations et documents édités par l'association, quel qu'en soit le support.

L'antenne locale peut élaborer des documents spécifiques aux actions menées localement. Avant édition, les documents seront soumis à l'approbation du Conseil d'Administration qui s'assurera qu'ils correspondent à la politique de l'association et/ou contiennent des informations exactes.

L'antenne locale est libre d'organiser, tant que cela ne nuit pas à l'image de l'association, toute action de son choix.

Toute action locale, dès lors qu'elle sollicite les fonds de l'association, et avant tout engagement, fera l'objet d'un budget prévisionnel qui sera transmis au Conseil d'Administration, qui en retour fera part de sa décision. Les dépassements de budget devront être clairement identifiés et justifiés. Ils ne pourront excéder 10% de la somme préalablement allouée.

Une avance de caisse pourra être consentie par le Trésorier aux antennes locales qui en justifieront la demande, après accord du Bureau.

Les antennes locales rendent compte de leur activité à chaque assemblée générale de l'association ou au conseil d'administration lorsqu'il en fait la demande.

Mise à disposition de matériel :
Dans le cas où une antenne locale se voit confier du matériel par l'association, il est important qu'elle n'en fasse pas un usage contraire aux objectifs de l'organisation, pouvant nuire à sa réputation et engager sa responsabilité civile et pénale. Toutes les données enregistrées sur un ordinateur confié par l'AFRH appartiennent à l'association, qui y a un droit d'accès (ceci dans le respect de la vie privée). Toute information stockée qui serait en contravention avec la politique de l'organisation ou ses objectifs, et a fortiori en contravention avec la loi, peut être saisie et détruite, et entraîner pour la personne responsable des sanctions disciplinaires, voire des poursuites judiciaires.
Tout matériel mis à disposition d'une Antenne Locale devra être restitué dans les plus brefs délais, aux frais de l'association, sur simple notification d'un des membres du Bureau de l'AFRH.

Les statuts et le règlement interne s'appliquent aux antennes locales.

Relations entre l'association (AFRH) et les associations adhérentes

L'association présente sur son site Internet officiel (http://www.afrh.fr) chacune des associations adhérentes. Un lien permet aux visiteurs du site de se rendre directement sur les sites propres aux associations adhérentes, lorsque ceux-ci existent.

L'association peut annoncer, sur demande de son Président, les différents évènements mis en place par les associations adhérentes. Les associations adhérentes doivent alors nous fournir un document rédigé.

Selon ses moyens et connaissances locales, l'association peut aider les associations adhérentes à organiser des rencontres scientifiques en contactant des médecins, en fonction des thèmes retenus.

L'association autorise les associations adhérentes à créer un lien externe vers la page d'accueil de son site officiel. Tout autre lien devra faire l'objet d'une demande écrite par mail qui sera alors examinée au cas par cas par le Conseil d'Administration.

Lorsque l'association donne son accord, obligatoirement écrit, pour la diffusion d'un document, c'est sous la réserve expresse que les associations adhérentes ne le modifient pas, et mentionnent clairement qu'il émane et demeure la propriété exclusive de l'AFRH.

Les statuts et le règlement interne s'appliquent aux associations adhérentes.

Relations entre l'association (AFRH) et des associations ou entreprises non adhérentes

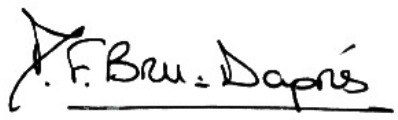
Le partenariat ne s'entend qu'avec des associations où entreprises dont l'objet n'est pas en relation directe avec la Maladie de Verneuil, et avec qui la collaboration peut s'avérer bénéfique à la poursuite de notre mission.

Toute demande de partenariat sera examinée au cas par cas par le Conseil d'administration et fera, si nécessaire, l'objet de recommandations spécifiques.

Fait à Cerny le 13 Janvier 2009 (treize janvier deux mille neuf)

Signature

Présidente Fondatrice
Marie-France Bru-Daprés



Signature

Secrétaire Générale
Marie-Claire Guilleret