ASSOCIATION DES MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE

AMADYS - REGLEMENT INTERIEUR

Préambule

Le Règlement Intérieur est établi conformément à l'article 32 des statuts d'AMADYS dans le but de préciser et de compléter certaines règles de son fonctionnement.
Elaboré par le Conseil d'Administration, il sera soumis à l'approbation de l'Assemblée Générale Ordinaire.

ARTICLE 1 - ORGANIGRAMME ET ATTRIBUTIONS

Le Bureau

Les membres du Bureau sont issus du Conseil d'Administration et élus par ce dernier. Le bureau comprend au minimum :

- Un(e) Président(e) qui est le (la) Président(e) de l'Association
- Un(e) Trésorier(ère)
- Un(e) Secrétaire

Le Bureau constitue l'organe exécutif de l'Association, et est responsable devant le Conseil d'Administration auquel il rend compte des décisions prises suite aux engagements et autorisations préalablement accordées.
Il se réunit autant de fois que nécessaire et informe régulièrement le Conseil d'Administration de ses travaux.
En cas de défaillance temporaire d'un des membres, un autre administrateur sera mandaté par le Conseil d'Administration.
Les fiches de fonction de ces membres sont annexées.

En complément du Conseil d'Administration cité dans les statuts, AMADYS peut être composé d'autres membres :

1.1 Les membres cooptés

Après entretien avec le (la) Président(e) ou un membre du bureau, une personne membre de l'Association peut être admise au sein du Conseil d'Administration. Cette admission avec seulement une voix consultative, permet l'intégration progressive dans l'Association en attendant une éventuelle nomination en qualité d'Administrateur lors d'une Assemblée Générale annuelle suivante.
Cette période, généralement entre six mois et un an, permet une meilleure connaissance de l'Association par l'intéressé. La nomination en qualité d'administrateur est subordonnée au vote de l'Assemblée Générale.

1.2 Les bénévoles spécialistes

Des adhérents peuvent être investis d'une mission au sein d'AMADYS.
Avec l'accord du Conseil d'Administration, ils peuvent avoir accès aux mêmes supports d'information que les membres du Conseil d'Administration afin de mener à bien leur mission.

Ils peuvent également participer aux réunions du Conseil d'Administration, avec seulement une voix consultative.

1.3 Le (la) Délégué(e) Départemental(e) (ci-après dénommé(e) "le Délégué")

L'objectif de l'Association est de pourvoir chaque département d'au moins un(e) Délégué(e).

Le Délégué doit être adhérent de l'Association, à jour de sa cotisation annuelle.
Il est nommé par le (la) Président(e) ou par un membre du Bureau.

Dans son département, le Délégué est le porte-parole de l'Association. Sa fiche de fonction est annexée.

Il représente l'Association auprès des malades, des Centres de traitement, des médecins, des médecins-conseils, des professions paramédicales, des médias (presse locale, régionale, radio, TV, presse spécialisée) selon les indications de son Délégué Régional ou du Conseil d'Administration afin d'assurer l'information le plus large possible aux patients, à leurs proches, à leur famille, aux professionnels de santé ainsi qu'au grand public.

Il participera à l'élaboration du rapport d'activités annuel en répondant à un questionnaire.

Il doit se conformer aux décisions du Conseil d'Administration et plus généralement à la politique et l'orientation de l'Association.

Important :
Le Délégué n'a pas qualité ni compétence pour porter des jugements sur les traitements médicaux. S'il est questionné sur le sujet, il doit renvoyer le malade vers son médecin.
Pour les questions administratives, les questions de prise en charge, les questions liées à l'emploi, le Délégué répondra en fonction de ses compétences.

L'information du Délégué doit être loyale et accessible. Un avis ou conseil prudent peut être donné sans empiéter sur le pouvoir du médecin, et sans critique de celui-ci.

Une communication régulière entre Délégués, Délégués Régionaux et Conseil d'Administration est indispensable pour faire évoluer la structure de l'Association avec efficacité, dans une ambiance amicale pour la défense et l'aide à nos malades.

1.4 Le (la) Délégué(e) Régional(e)

AMADYS a pour objectif de doter chaque région administrative d'un Délégué Régional.
Celui-ci est nommé par le (la) Président(e) et sera membre du Conseil d'Administration.
Il est désigné à cette fonction par les administrateurs. Sa fiche de fonction est annexée.
Il doit se conformer aux décisions du Conseil d'Administration et plus généralement à la politique et l'orientation de l'Association.

AMADYS peut également utiliser les compétences d'un(e) salarié(e), comme :

1.5 Secrétaire salarié(e)

Le (la) Secrétaire salarié(e) est rémunéré(e) pour les missions suivantes :

- Envoi de courriers divers,
- Envoi de documents (flyers, affiches, bulletins),
- Traitement du courrier reçu,
- Tenue du fichier des adhérents, des Délégués(es),
- Encaissement des cotisations, dons, versements divers,
- Délivrance des reçus fiscaux,
- Réception des appels téléphoniques et des courriels des adhérents, non adhérents, Délégué(es) etc.,
- Envoi des DVD et livres détenus par l'Association,
- Saisies informatiques sur la base de données…

Le (la) Secrétaire salarié(e) peut également être membre de l'Association et avoir un rôle de Délégué(e) Départemental(e). Cette fonction sera occupée bénévolement.

ARTICLE 2 - ENGAGEMENT DES MEMBRES

2.1 Responsabilité des membres du Conseil d'Administration et leur démission

Tout membre du Conseil d'Administration doit respecter et agir selon la politique et les objectifs fixés par l'Assemblée Générale.
Tout membre démissionnaire sera tenu à la confidentialité des informations dont il aurait eu connaissance durant son mandat.
Il s'engage à restituer tout document confidentiel qu'il aurait en sa possession.

2.2 Responsabilité des Délégués

Chaque Délégué doit respecter et agir selon la politique et les objectifs fixés par l'Assemblée Générale.

2.3 Responsabilité des membres

Lors d'Assemblées Générales, de Conseils d'Administration, de colloques médicaux, de réunions de Délégués, de réunions avec le Comité Scientifique, etc. et sur chacun des supports de communication (Bulletin, site Internet, réseaux sociaux, newsletter, etc.), chaque membre de l'Association doit, dans ses expressions, avis, propos, informations, observer la neutralité la plus complète. Aucune opinion de nature politique, religieuse ou philosophique n'est admise.

D'une façon générale, tous les membres s'abstiendront de porter atteinte d'une quelconque façon à la réputation, à l'image, et aux intérêts d'AMADYS et des autres membres.
Ils respecteront strictement la confidentialité des informations non publiques dont ils pourront avoir connaissance au sujet d'AMADYS et des autres membres.
Ils ne divulgueront par les coordonnées des autres membres et de leurs représentants et ne les utiliseront pas pour des finalités étrangères à l'Association.

ARTICLE 3 - COMMUNICATION

3.1 Traductions de publications de pays étrangers

Cette mission sera assurée par un membre du Conseil d'Administration ou tout adhérent qui, après lecture des publications, assurera la traduction de celles présentant un intérêt pour l'Association et les malades.
Elles pourront provenir de Bulletins d'associations étrangères, d'articles de presse étrangère etc.
Les communiqués médicaux et scientifiques parus sur Internet présentant un intérêt pourront être également traduits. Si nécessaire, le Comité Scientifique sera consulté avant publication.
Les traductions seront adressées au Coordinateur du Bulletin en vue d'une publication.
Si elles proviennent d'articles parus dans la presse ou d'autres revues, leur auteur devra avoir été consulté pour recueillir son autorisation de publication.

3.2 Publications diverses

Toute information intéressante pour l'Association et les malades pourra être publiée.
Elle émanera de bulletins, articles de presse, communiqués Internet, affiches, dépliants, etc. ...
Avec l'accord de leur auteur, ces articles seront adressés au Coordinateur du Bulletin en vue d'une publication.

Après avoir été validées par le (la) Président(e), de nouvelles rubriques pourront voir le jour au sein du Bulletin et du site Internet.

3.3 Site Internet

Il est la propriété propre de l'Association.

Il contient des informations médicales, sociales, pratiques et utiles en rapport à la dystonie ou au spasme hémifacial et aux buts de l'Association. Il ne doit en aucun cas comporter des jugements, sur la maladie ou les traitements, directement ou indirectement, qui pourraient nuire à l'Association, au corps médical, aux mécènes, ou compromettre les relations qui existent entre eux.

Le **Forum** de discussion sera régulièrement contrôlé par un membre du Conseil d'Administration ou un bénévole spécialiste afin de vérifier qu'aucun échange calomnieux ne soit écrit.
Ce modérateur se réserve le droit de suppression d'un membre ou d'un message.

3.4 Médias sociaux : Page publique Facebook "Dystonie AMADYS", Groupe fermé Facebook "Soutenons AMADYS" et compte Twitter @AmadysFrance

Ces comptes sont gérés par l'Association.

Ils nécessitent un modérateur et ne doivent en aucun cas porter des jugements sur la maladie ou les traitements, directement ou indirectement, qui pourraient nuire à l'Association, au corps médical, aux mécènes, ou compromettre les relations qui existent entre eux.

Ils sont administrés par un membre du Conseil d'Administration ou un bénévole spécialiste qui se réserve le droit de ne pas publier et de supprimer certains échanges qui seraient inappropriés, inadéquats, calomnieux ou agressifs envers l'Association, ses membres ou ses acteurs.

L'entrée d'un nouveau membre sur le Groupe fermé est validée par le modérateur qui se réserve également le droit de suppression.

3.5 Bulletin

Trois Bulletins sont rédigés en moyenne par an selon le budget annuel attribué, et adressés aux adhérents, aux membres du Comité Scientifique, dans les Centres de traitement, à des rééducateurs, et à certains VIP comme des mécènes, donateurs ou contributeurs.
Ils contiendront des informations sur la vie de l'Association, des articles médicaux, des communications médicales sur les recherches en cours, des articles étrangers, des témoignages de malades et leur famille, etc...

La conception du Bulletin est pilotée par un membre du Conseil d'Administration.
Un comité de relecture est assuré par des administrateurs ou des adhérents volontaires.

Le (la) Président(e) rédige l'édito et est responsable de la publication.

3.6 Newsletter

Si l'adhérent le souhaite après son inscription sur le site Internet, une newsletter lui est adressée régulièrement.
Elle reprend les dernières actualités de l'Association ainsi que les dates des prochains événements.

ARTICLE 4 - PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

En application de la loi informatique et libertés n° 78/17 du 6 janvier 1978, modifiée par la loi du 6 août 2004 et du règlement européen du 27 avril 2016 sur la protection des données personnelles (RGPD), chacun des membres dispose d'un droit d'accès aux informations les concernant et peut les faire modifier.

ARTICLE 5 - COMITE SCIENTIFIQUE

Le Comité Scientifique est composé de représentants de différentes spécialités médicales impliquées dans la dystonie.
Les membres le composant sont appelés "membres associés".
Il existe un Règlement Intérieur spécifique au Comité Scientifique.

ARTICLE 6 - REMBOURSEMENT DES FRAIS

Tous les membres du Conseil d'Administration, les Délégué(e)s, les membres cooptés et les bénévoles spécialistes pourront se faire rembourser les frais générés par leur fonction et leurs actions, selon les règles édictées dans l'annexe du Règlement Intérieur.

Les membres du Comité Scientifique pourront se faire rembourser les frais générés pour leur participation aux colloques et réunions organisées par AMADYS.

ARTICLE 7 - REFLEXIONS SUR LE FINANCEMENT DE L'ASSOCIATION

Il est rappelé que l'Association exige une cotisation auprès de ses membres mais la cotisation ne doit

toutefois jamais donner lieu à contrepartie (sauf droit à être membre de l'Association).

ARTICLE 8 - CONFIDENTIALITE

Toute personne élue, Délégué(e) ou invité(e) aux séances du Bureau, du Conseil d'Administration ou autre réunion représentant l'Association, est tenue à la confidentialité en ce qui concerne les débats et l'ensemble des thèmes évoqués au cours des réunions précitées.

Fait à Paris, le 30/03/2019

Edwige PONSEEL Présidente	Françoise LANGE Secrétaire de Bureau

Annexes :

- Fiches de fonction des membres du Bureau : Président, Secrétaire, Trésorier
- Fiche de fonction du Délégué Départemental
- Fiche de fonction du Délégué Régional
- Règles de remboursement des frais

FICHE DE FONCTION – PRESIDENT

Informations sur l'Association

Nom : **AMADYS, Association des Malades Atteints de Dystonie**

Description de l'Association : La dystonie est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau, qui provoque des postures ou des mouvements anormaux. AMADYS, fondée en 1987, est l'Association Nationale des Malades Atteints de Dystonie.

Objectifs : Faire connaître la maladie au corps médical et au grand public, écouter et informer les personnes atteintes et leurs proches, organiser des rencontres de patients et des colloques scientifiques et soutenir la recherche.

Siège social : 7 Rue de Castellane - 75008 PARIS

Description de la Fonction

Le(la) Président(e), du fait de ses pouvoirs et des responsabilités de sa fonction (article 21 des Statuts) a entre autres pour missions :

- La centralisation des informations administratives, juridiques, fiscales etc. ..., relatives à l'Association,
- La relation avec les membres du Bureau et du Conseil d'Administration dans le cadre de leurs responsabilités respectives
- La représentation officielle de l'Association auprès du Comité Scientifique, des mécènes, des collectifs nationaux et internationaux, des malades…
- La responsabilité de l'édition du Bulletin
- La proposition au Conseil d'Administration pour validation :
  - Des axes stratégiques à moyen et long terme
  - Des démarches et engagements auprès des différents partenaires
  - De toute la politique générale menée par l'Association
- La coordination d'actions communes avec le Comité Scientifique
- La responsabilité du site Internet
- Les publications sur les médias sociaux
- L'action en justice au nom de l'Association
- La coordination de la convocation, de l'organisation et de la tenue des CA, AG

Objectif de la mission proposée :
Contribuer au bon fonctionnement de l'Association, à l'application de sa politique et de ses objectifs

Disponibilité demandée :

- Plusieurs heures par jour
- Déplacements, réunions, rencontres avec les acteurs, réunions à distance, congrès, séminaires…

Profil recherché :

- Qualités relationnelles, sens de l'organisation, esprit d'équipe, d'analyse et de synthèse
- Maitrise de l'outil informatique
- Connaissance du fonctionnement de l'Association, connaissances polyvalentes (management, comptables, informatiques, commerciales, marketing, médicales…)

AMADYS

FICHE DE FONCTION – RECHERCHE DE BENEVOLES

Intitulé du Poste : **TRESORIER** – **6 avril 2017**

Informations sur l'association

Nom : **AMADYS, Association des Malades Atteints de Dystonie**

Description de l'association
La dystonie est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau, qui provoque des postures ou des mouvements anormaux. AMADYS, fondée en 1987, est l'association nationale des malades atteints de dystonie.

Objectifs
Faire connaître la maladie au corps médical et au grand public, écouter et informer les personnes atteintes et leurs proches, organiser des rencontres de patients et des colloques scientifiques et soutenir la recherche.

Siège social : 7 rue de Castellane 75008 PARIS

Description de fonction

Le trésorier est **membre du Bureau du Conseil d'Administration**. Avant son élection en tant qu'administrateur par l'Assemblée Générale, il doit donc également être élu par le Conseil d'administration.

- Vérifier et payer (par virements ou chèques) les factures (fournisseurs, partenaires...)
- Régler le salaire de la secrétaire salariée (établi par le Cabinet Comptable) ainsi que les charges sociales
- Contrôler et rembourser les notes de frais des Délégués et des Administrateurs
- Contrôler et ventiler les recettes par nature (avec le support de la base de données Amadys)
- Contrôler et ventiler les dépenses
- Tenir une comptabilité de trésorerie mensuelle basée sur « Encaissements / Décaissements » avec vérification du solde des comptes bancaires
- Vérifier la Caisse gérée par la secrétaire salariée
- Envoyer tous les mois la trésorerie au Cabinet Comptable, par email, avec toutes les pièces justificatives scannées
- Effectuer des virements entre comptes bancaires (comptes courants, livret A...) chaque fois que nécessaire,
- Gérer les placements de la trésorerie Amadys, en concertation avec le Bureau

Objectif de la mission proposée :

Veiller à l'équilibre des budgets et informer régulièrement le CA de l'état des comptes par rapport au prévisionnel voté en AG. Mettre sur le Google Drive tous les documents de trésorerie afin qu'ils puissent être consultés par tous les Membres du Conseil d'Administration.
Fournir au Cabinet Comptable tous documents ou renseignements utiles.

Disponibilité demandée :

- ❑ Une ou deux heures par jour
- ❑ 2 déplacements requis dans l'année sur Paris
- ❑ Participation aux Conseils d'Administration et à l'Assemblée Générale annuels sur 2 jours en mai, un jour en janvier
- ❑ Participation à des réunions de Bureau à distance (Skype, téléphone...)

Profil recherché :
Expérience de trésorier et connaissances comptables
Sens de l'organisation
Maîtrise des outils informatiques (emails, Word, Excel)
Esprit d'équipe, d'analyse et de synthèse.

AMADYS

FICHE DE FONCTION – RECHERCHE DE BENEVOLES

Intitulé du Poste : **SECRETAIRE DE BUREAU** – 10 avril 2015

Informations sur l'association

Nom : **AMADYS, Association des Malades Atteints de Dystonie**

Description de l'Association
La dystonie est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau, qui provoque des postures ou des mouvements anormaux. AMADYS, fondée en 1987, est l'association nationale des personnes atteintes de dystonie.
Objectifs
Faire connaître la maladie au corps médical et au grand public, écouter et informer les personnes atteintes et leurs proches, organiser des rencontres de patients et des colloques scientifiques et soutenir la recherche.
Siège social : 9 RUE PARTICULIERE 54110 DOMBASLE

Description de fonction

Le secrétaire de Bureau est **membre du Bureau du Conseil d'Administration**. Après son élection en tant qu'administrateur par l'Assemblée Générale, il doit donc également être élu par le Conseil d'administration.
Le secrétaire de bureau a la charge de **la préparation et de la centralisation des outils de pilotage de l'association** :

- Préparation des **plans d'action,** en collaboration avec la Présidence : à partir de la stratégie validée par le Conseil d'Administration, préparation des tableaux de plans d'action (description des tâches, des délais, etc.)
- Préparation des **rapports d'activités** : recensement des informations communiquées par les délégués et les membres du CA et retraitement des données pour la présentation du rapport d'activité, en collaboration avec la présidence
- Préparation des Conseils d'Administration et des Assemblées Générales, en collaboration avec la Présidence : préparation des supports de présentation (powerpoints, tableaux, graphes, etc.)
- **Relecture et signature des PV** des Assemblées Générales et des Conseils d'Administration avec la Présidence
- Participation aux réunions de Bureau (2 à 3 par an)
- Préparation de sondages, en collaboration avec la Présidence

Le secrétaire de Bureau peut également être amené à aider la Présidence dans la gestion du courrier (préparation de réponses) ou dans la préparation de tout document d'information à l'attention des membres du Conseil d'Administration.

Objectif de la mission proposée :
Collaborer au pilotage de l'association

Disponibilité demandée :

- ❑ Pour la préparation des plans d'action : novembre (4/5 jours)
- ❑ Pour la préparation du Rapport d'activité : mars (7/8 jours)
- ❑ Pour la préparation des Conseils d'administration (2 par an) : mai et octobre (environ 2/3 jours par CA)
- ❑ Pour la préparation de l'Assemblée Générale (1 par an) : avril-mai (4/5 jours)
- ❑ 2 à 3 demi-journées par an pour les réunions de Bureau (Présidence, secrétaire, Trésorier)
- ❑ Pour le reste des activités, il faut prévoir environ une quinzaine de jours dans l'année
- ❑ 1 ou 2 déplacements requis dans l'année sur Paris
- ❑ Participation au Conseil d'Administration et à l'Assemblée Générale annuels sur 2 jours en mai à Paris

Profil recherché:
Bonnes qualités rédactionnelles
Bonnes connaissances du fonctionnement d'une association/ Quelques compétences en management
Qualités organisationnelles, Maîtrise des outils bureautiques et plus particulièrement Excel, voire idéalement de la création de formulaires/sondages en ligne

FICHE DE FONCTION – DELEGUE DEPARTEMENTAL

Informations sur l'Association

Nom : **AMADYS, Association des Malades Atteints de Dystonie**

Description de l'Association : La dystonie est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau, qui provoque des postures ou des mouvements anormaux. AMADYS, fondée en 1987, est l'Association Nationale des personnes atteintes de dystonie.

Objectifs : Faire connaître la maladie au corps médical et au grand public, écouter et informer les personnes atteintes et leurs proches, organiser des rencontres de patients et des colloques scientifiques et soutenir la recherche.

Siège social : 7 Rue de Castellane - 75008 PARIS

Description de la Fonction

Le futur Délégué doit vouloir le poste, être en accord avec lui–même pour prendre la fonction, en ayant connaissance des bases essentielles à sa mission. Le Délégué doit avoir accès à la liste des adhérents de son département. Il doit avoir accès au site Internet d'AMADYS et connaître l'espace réservé aux Délégués.

Rôle de base : Soutenir et animer les adhérents de son département. Contribuer à faire connaitre la dystonie et aider au développement d'AMADYS, et auprès des non-adhérents.

PRE-REQUIS :

- Dès sa prise de fonction : Prendre contact par téléphone, mail ou courrier avec chaque adhérent de son département afin de se présenter
- Établir un fichier des adhérents de son département avec nom, prénom, coordonnées et forme de dystonie
- Etablir selon ses possibilités et demandes un contact régulier avec les adhérents
- Proposer et organiser au minimum une fois par an une réunion entre adhérents

DANS LA MESURE DU POSSIBLE

- Fournir une photo pour le trombinoscope du site Internet
- Répondre aux appels des malades et les inciter à adhérer, alimenter la « Fiche de contact » sur l'espace Délégué
- Accueillir chaque nouvel adhérent, se présenter, expliquer le fonctionnement d'AMADYS, l'inciter à consulter régulièrement le site Internet et lui proposer de dialoguer avec les autres adhérents
- Si possible, organiser une réunion Malades-Médecins tous les deux ans, avec l'aide de son Délégué Régional
- Déposer de la documentation dans les centres de traitement, les cabinets, les pharmacies, les MDPH...
- Tenir à jour la liste des médecins, centres de traitement et rééducateurs de son département
- En fonction de ses disponibilités, tenir des permanences dans les centres de traitement
- Contacter si possible la presse locale lors de l'organisation de toute manifestation ou permanences
- Inscrire AMADYS à la Maison des Usagers et/ou la liste des Associations de sa commune (afin de bénéficier de prêt de salle pour l'organisation de rencontres par ex, de formations…)
- Tenir informé son Délégué Régional en amont de toute action menée
- Participer à l'Assemblée Générale annuelle d'AMADYS
- Aider indirectement à la rédaction du Bulletin en faisant remonter les informations de ses actions et de ses adhérents (ex : rubrique « Solidarité », « Sport et dystonie », « Art, Culture et dystonie », demandes diverses,…)
- Faire acte de présence aux réunions entre Délégués
- Se tenir informé du renouvellement des adhésions, fidéliser les adhérents
- S'assurer de son approvisionnement régulier en documents divers (affiches, dépliants,…) auprès du Secrétariat permanent

Objectif de la mission proposée :
Contribuer au développement de l'information et du soutien aux malades et à l'implantation départementale d'AMADYS

Disponibilité demandée :

- Le nombre d'heures que chacun voudra et pourra y consacrer

Profil recherché :

- Bonnes **qualités relationnelles** d'écoute, d'empathie et d'altruisme tout en sachant prendre du recul. Ne pas hésiter à demander l'aide de son Délégué Régional ou tout autre membre du Conseil d'Administration
- Maitrise minimale de l'outil informatique
- Connaissance du fonctionnement de l'Association

30/03/2019

FICHE DE FONCTION – DELEGUE REGIONAL

Intitulé du Poste : **DELEGUE REGIONAL**

Informations sur l'Association

Nom : **AMADYS, Association des Malades Atteints de Dystonie**

Description de l'Association
La dystonie est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau, qui provoque des postures ou des mouvements anormaux. AMADYS, fondée en 1987, est l'Association nationale des Malades Atteintes de Dystonie.

Objectifs
Faire connaître la maladie au corps médical et au grand public, écouter et informer les personnes atteintes et leurs proches, organiser des rencontres de patients et des colloques scientifiques et soutenir la recherche.

Siège social : 7 Rue de Castellane - 75008 PARIS

Description de la Fonction

Piloter et animer un réseau mono ou multi-régions de Délégués. Régions administratives françaises.
Le Délégué Régional **a la responsabilité de l'organisation, l'animation et le suivi des régions assignées en étroite collaboration avec le Conseil d'Administration auquel il doit rendre compte de sa mission.**

- Accueillir tout nouveau Délégué dans sa région. Lui donner toutes les informations et clés nécessaires pour lui permettre de remplir au mieux sa mission
- Contribuer et inciter à la recherche de candidatures de nouveaux Délégués
- Organiser des réunions entre les Délégués des régions qu'il pilote afin de les informer de l'actualité de l'Association et d'initier et/ou coordonner les projets pour ces régions, pour permettre le partage d'expériences, de connaissances de chacun, faire remonter les besoins en formations, donner une dynamique
- Encourager les Délégués dont il a la responsabilité à l'organisation des réunions entre malades ou de réunions malades-médecins
- Assister les Délégués lors de manifestations pour récolte de fonds pour l'Association, Connaître son tissu économique (entreprises, manifestations, récoltes de fonds, de lots…)
- Coordonner tout projet de manifestation de grande ampleur avec les Délégués organisateurs et s'assurer de la remontée de l'information sur nos médias (Internet, Facebook, Twitter…) ainsi que de la rédaction d'un compte-rendu pour le Bulletin accompagné d'une ou plusieurs photographies
- Recueillir le bilan d'activités annuel des Délégués qu'il pilote afin d'alimenter le rapport d'activité de l'Association de façon régulière pour simplifier la rédaction du Rapport d'Activité annuel
- Approuver en amont toute dépense générée par les Délégués, en respectant les règles établies et approuvées par le Conseil d'Administration
- Valider ensuite les notes de frais avant envoi au Trésorier ou Trésorier Adjoint pour règlement
- Apporter soutien et écoute aux Délégués Départementaux en cas de questions spécifiques
- Permettre la transmission des informations territoriales au sein d'une région, et en inter-régions
- Rappeler au besoin le bon fonctionnement d'une association : chaque action menée par un Délégué doit être portée à la connaissance de son Délégué Régional

Objectif de la mission proposée :
Contribuer au développement de l'information et du soutien aux malades et à l'implantation régionale de l'Association

Disponibilité demandée :

- Pour le recueil des bilans d'activités des Délégués : 1 appel téléphonique annuel (environ 40 mn) ou plus fréquent
  Pour le reste des activités, le temps dédié est fonction de la disponibilité
- Quelques déplacements sont requis dans les régions concernées
- Participation aux Conseils d'Administration et à l'Assemblée Générale annuels (3/4 jours par an)

Profil recherché :

- Bonnes **qualités relationnelles** et d'animation
- Qualités organisationnelles
- Maitrise minimale de l'outil informatique (outils Office, messagerie, Google…)
- Connaissance du fonctionnement d'une Association

22/03/2019