



RÈGLEMENT INTÉRIEUR

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 du fonctionnement de l'association.

Le Règlement Intérieur est écrit dans le respect du Contrat d'Engagement Républicain, auquel l'association a adhéré, le 02 avril 2022.

Prévu par la loi du 24 Août 2021, il comprend 7 engagements :

- Respect des lois de la République
- Liberté de conscience
- Liberté des membres de l'association
- Égalité et non-discrimination
- Fraternité et prévention de la violence
- Respect de la dignité de la personne humaine
- Respect des symboles de la République

ARTICLE 1 – CONSEIL D'ADMINISTRATION

1.1 Le Bureau

Issus du Conseil d'Administration, les membres du Bureau sont élus par ce dernier. Il 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 d'indisponibilité d'un des membres, un autre administrateur sera nommé par le Conseil d'Administration.

1.2 Les membres invités

Après entretien en visioconférence avec les membres du Conseil d'Administration, une personne membre de l'Association peut être admise en son sein. Cette admission avec seulement une voix consultative, permet son intégration progressive en attendant une éventuelle nomination en qualité d'Administrateur lors d'une Assemblée Générale annuelle.



Cette période, d'une durée minimale de 6 mois, permet une meilleure connaissance de l'Association par l'intéressé. La nomination en qualité d'Administrateur est subordonnée au vote de l'Assemblée Générale.

1.3 Responsabilité des membres du Conseil d'Administration

Tout membre du Conseil d'Administration doit respecter et agir selon la politique et les objectifs fixés par l'Assemblée Générale.

Tout membre démissionnaire ou exclu 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.

ARTICLE 2 - ORGANIGRAMME ET ATTRIBUTIONS

2.1 Les bénévoles spécialistes

Des adhérents peuvent être investis d'une mission au sein d'AMADYS.

Dans ce cadre, avec l'accord du Conseil d'Administration, ils peuvent avoir accès aux mêmes supports d'information que les membres du Conseil d'Administration.

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

2.2 Le (la) Délégué(e)

2.2.1 Désignation du Délégué

Le Délégué doit être adhérent de l'Association, à jour de sa cotisation annuelle.

Il est désigné par le Conseil d'Administration, sur proposition du/des coordinateur(s).

2.2.2 Mission du Délégué

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 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 remplit un questionnaire annuel d'activités qui contribue à l'élaboration du rapport d'activités d'AMADYS.

Il participe activement à la vie de l'Association (Assemblée Générale, formations, réunions diverses, réponse aux malades, etc.).

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



Le Délégué est soutenu dans sa mission et a pour interlocuteur principal un ou plusieurs (e)coordinateur(trice) appelé coordinateur(trice) des Délégués.

Le Délégué n'a ni la qualité ni la compétence pour répondre aux questions d'ordre médical. L'information donnée par le Délégué doit être loyale et accessible.

Pour les questions administratives, les questions de prise en charge, les questions liées à l'emploi, le Délégué informera en fonction de ses connaissances.

Il aura la volonté de répondre aux questions en échangeant avec un autre Délégué ou un membre du Conseil d'Administration.

D'une façon générale, une communication régulière entre Délégués, coordinateur et Conseil d'Administration est indispensable pour faire évoluer la structure de l'Association avec efficacité, dans une ambiance constructive pour la défense et l'aide aux malades.

2.3 Le(la)coordinateur(trice) des Délégués

Désigné(e) par le Conseil d'Administration en son sein, il/elle anime et soutient l'équipe des Délégués. Il/elle communique aux Délégués les orientations et objectifs fixés par le Conseil d'Administration.

ARTICLE 3 - ENGAGEMENT 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.

3.1 Exclusion de l'Association de tout membre pour motif grave

3.1.1 Le qualificatif de motif grave s'applique notamment en cas d'agissements portant atteinte aux intérêts et à l'image de l'Association, non-respect des décisions du Conseil d'Administration ou de l'Assemblée Générale, inobservation du règlement intérieur, non-respect de la confidentialité, atteinte aux principes du Contrat d'Engagement Républicain, comportement inapproprié.

3.1.2 Procédure d'exclusion : la personne en cause est informée par lettre recommandée avec accusé réception de la procédure engagée à son encontre. Ce courrier l'informe des



griefs retenus contre elle et du délai dont elle dispose pour présenter sa défense oralement ou par écrit. Elle peut se faire assister de la personne de son choix.

Elle est convoquée à cet effet par le Conseil d'Administration, qui, après l'avoir entendue ou avoir pris connaissance de sa défense par écrit, délibère à huis clos, hors de la présence de l'intéressé ou de son représentant éventuel. Cette décision est prise à la majorité absolue des deux tiers des membres présents ou représentés.

3.2 Fin de la mission des bénévoles :

La perte de qualité d'Administrateur, de Délégué, de Bénévole Spécialiste intervient par :

- La perte de la qualité d'Adhérent
- La démission
- L'arrêt de la mission
- L'inobservation des engagements liés à la fonction (absences répétées aux réunions, défaut de réponse aux demandes du Conseil d'Administration, des Coordinateurs, etc.).
- L'exclusion de l'Association

La fin de mission est prononcée par le Conseil d'Administration, en respectant la procédure contradictoire.

ARTICLE 4 - COMMUNICATION

4.1 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, ainsi qu'à l'équipe Communication pour diffusion sur le site internet de l'association.

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.

4.2 Publications diverses

Toute information intéressante pour l'Association et les malades pourra être publiée sur tous nos supports de communication.

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, ainsi qu'à l'équipe Communication pour diffusion sur le site internet de l'association.

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

4.3 Site Internet

Il est la propriété propre de l'Association.

Il contient des informations médicales, sociales, pratiques et utiles en rapport avec 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.

4.4 Médias sociaux : Page publique Facebook, groupe fermé Facebook, tout autre réseau social que l'association jugera utile à sa communication.

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 Facebook est validée par le modérateur. Il se réserve également le droit de radiation d'un membre du groupe fermé Facebook.

4.5 Bulletin

Des Bulletins sont rédigés selon le budget annuel attribué et les bénévoles dédiés. Ils sont adressés aux adhérents, aux membres du Comité Scientifique, dans les centres de traitement, aux rééducateurs et à certains VIP comme des mécènes, donateurs ou contributeurs.

Ils contiennent 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, en collaboration avec un comité de rédaction composé d'adhérents volontaires.

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.



ARTICLE 5 - 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 6 - 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 7 - REMBOURSEMENT DES FRAIS

Tous les membres du Conseil d'Administration, les Délégué(e)s, les bénévoles spécialistes pourront se faire rembourser les frais générés par leur fonction et leurs actions, selon les règles édictées dans la procédure « Note de frais ».

ARTICLE 8 - REFLEXIONS SUR LE FINANCEMENT DE L'ASSOCIATION

Il est rappelé que pour être membre de l'Association, il faut avoir versé sa cotisation annuelle. La cotisation ne donne jamais lieu à contrepartie.

ARTICLE 9 - 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 Bagnolet, le 13 mai 2023

Edwige PONSEEL
Présidente

Alain FAUCON
Vice-Président

Françoise LANGE
Secrétaire de Bureau