



REGLEMENT INTERIEUR DE L'ASSOCIATION *France – Lymphangioliomyomatose - « FLAM »*

Le présent règlement intérieur concerne l'association suivante, soumise à la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

France – Lymphangioliomyomatose - « FLAM »

dont l'objet est le suivant :

- *Apporter un soutien psychologique et moral aux patient(e)s et à leurs proches confrontés à la Lymphangioliomyomatose et de permettre un rapprochement entre les adhérents,*
- *Sensibiliser et informer l'opinion publique, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon notamment à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales, faciliter le diagnostic et faire connaître et reconnaître la Lymphangioliomyomatose.*
- *Promouvoir, encourager et contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à la Lymphangioliomyomatose.*

Il est destiné à compléter les statuts de l'association et à en fixer les divers points non précisés, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

Le présent règlement intérieur est porté à la connaissance de l'ensemble des membres de l'association via le site de l'association. Il s'applique à tous les membres, et est annexé aux statuts de l'association.

Les dispositions du présent règlement intérieur doivent être interprétées à la lumière des statuts de l'association. En cas d'ambiguïté ou de contradiction, les statuts s'appliquent par priorité sur le règlement intérieur.

Il a pour objet de préciser les règles d'organisation et de fonctionnement prévues par les statuts. Ainsi les statuts s'appliquent dans le silence du règlement intérieur et ils prévalent en cas de divergence d'interprétation.

TITRE I – MEMBRES DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 1 : ADHESION DE NOUVEAUX MEMBRES :

L'association peut à tout moment accueillir de nouveaux membres.

L'adhésion est libre et ouverte à tout postulant désirant y adhérer. En application de l'article 7 § 2, « le Bureau statue librement sur les demandes d'adhésion. Le refus d'admission n'a pas à être motivé ».

Pour devenir un membre de l'association, chaque postulant doit simplement remplir un bulletin d'adhésion daté et signé, précisant l'engagement de respecter les statuts et le règlement intérieur. L'inscription via le site internet de l'association vaut acceptation des statuts et du règlement intérieur.

Une fois le bulletin d'adhésion transmis à l'association ou une fois l'adhésion faite via le site internet de FLAM, le membre est tenu de s'acquitter de la cotisation prévue. Un accusé de réception de l'adhésion sera transmis au membre.

Toute personne, physique ou morale, doit accepter intégralement et sans réserve les statuts de l'association, ainsi que le présent règlement intérieur.

ARTICLE 2 : COTISATION

a. Adhésion à l'association.

L'adhésion de nouveaux membres est soumise au versement d'une cotisation, dont le montant est fixé chaque année lors de l'Assemblée Générale ordinaire de l'association.

Pour l'exercice en cours et jusqu'à modification en Assemblée Générale, le montant de la cotisation s'élève à 33€ pour une personne seule et 55€ pour un couple.

La cotisation est ramenée pour les primo adhérents à 15€ pour une personne seule et 25€ pour un couple si elle concerne une adhésion prise entre le 1er juillet et le 30 septembre. Les années suivantes la cotisation repasse au tarif normal.

Pour les primo adhérents à compter du dernier trimestre, la cotisation est valable pour le dernier trimestre mais également pour l'année suivante. Dans ce cas, l'adhésion est de 33€ pour une personne seule et 55€ pour un couple. Les années suivantes la cotisation repasse au tarif normal.

Les cotisations versées à l'association sont définitivement acquises. Il ne saurait être exigé un remboursement de cotisation en cours d'année, quelle qu'en soit la raison.

Cette cotisation devra ensuite être versée par les membres tous les ans avant la tenue de l'Assemblée Générale, afin de réitérer leur adhésion à l'association. Une relance sera faite en cas de manquement. La radiation interviendra ensuite d'office et sera effective au 1er juillet en cas de non-renouvellement.

Le Bureau statue librement sur les demandes d'adhésion. *Le refus d'admission n'a pas à être motivé* comme stipulé dans l'article 7 de ses statuts.

b. Membres d'honneur.

Les membres d'honneur de l'association sont, en raison de leurs qualités, compétences,

autorités ou en raison de leurs actions favorables à l'association, dispensés de verser une cotisation. Ces membres sont désignés lors d'une réunion du Bureau.

ARTICLE 3 : DROITS ET DEVOIRS DES MEMBRES DE L'ASSOCIATION.

Les membres peuvent participer à l'ensemble des rendez-vous et des activités proposés par l'association, dans la limite, le cas échéant, du nombre de places disponibles. Ils s'engagent également à ne pas porter atteinte à autrui par des propos ou comportements inappropriés.

ARTICLE 4 : PROCEDURE DISCIPLINAIRE

- Exclusion de l'association.

Conformément à l'article 7 des statuts, un membre de l'association peut être exclu. Les motifs suivants ne sont pas limitatifs :

- Non-paiement de la cotisation.
- Non-respect des statuts et du règlement intérieur de l'association.
- Divulgateion de renseignements sur les adhérents sans leur consentement.

Cette exclusion sera prononcée par le Bureau. Le membre contre lequel une procédure d'exclusion est engagée pourra demander à s'expliquer devant le Bureau.

L'exclusion d'un membre peut intervenir, outre les cas susmentionnés, par décision motivée du Bureau pour des motifs graves et justifiés. Le membre visé par la mesure de radiation est averti par courrier recommandé avec accusé de réception 15 jours avant la prise de décision effective, afin de lui permettre de s'expliquer devant l'organe de décision compétent. La mesure d'exclusion sera prise après l'éventuelle audition du membre visé.

S'il le juge opportun, le Bureau de l'association peut décider, pour les mêmes motifs que ceux indiqués précédemment, la suspension temporaire d'un membre plutôt que son exclusion. Cette décision implique, pour le membre concerné, la perte de sa qualité de membre et de son droit de participer à la vie de l'association pendant toute la durée de la suspension. Si le membre suspendu était également investi de fonctions électives, la suspension entraîne automatiquement la cessation de son mandat.

ARTICLE 5 : PERTE DE LA QUALITE DE MEMBRE DE L'ASSOCIATION

La démission d'un membre de l'association se fait par simple lettre ou courriel, dont la rédaction est libre, adressé à la Présidence de l'association. Le membre démissionnaire est alors radié de la liste des membres de l'association, et n'est plus redevable des cotisations futures. Aucune restitution de cotisation n'est due au membre démissionnaire. Le membre démissionnaire conserve la possibilité de renouveler son adhésion auprès de l'association à tout moment.

TITRE II – DEROULEMENT DES ACTIVITES

Les activités de l'association se déroulent conformément aux statuts et au règlement intérieur de l'association. Le présent règlement s'impose ainsi aux membres de l'association.

Toute action d'une personne, impliquant l'association FLAM, de quelque manière que ce soit, fera l'objet d'une déclaration préalable soumise pour validation au Bureau. Il en est de même de l'utilisation de son logo et de son QR Code.

Organisation d'évènements au profit de FLAM : C'est possible, mais en respectant les principes suivants :

A / Le demandeur doit se rapprocher d'une structure ou association existante de son entourage. Lui proposez d'organiser un événement au profit de FLAM. **Cette structure sera l'organisatrice de l'évènement** et c'est son nom qui apparaîtra sur tous les supports annonçant l'évènement. Cette association fera ensuite un chèque ou virement à l'ordre de FLAM. Nous pouvons vous soutenir dans vos actions.

B / Toute autre action ponctuelle doit faire l'objet d'un accord préalable de FLAM. Une demande devra être adressée à FLAM 60 jours avant la date retenue pour l'action souhaitée. Une convention du modèle joint en annexe sera établie.

FLAM décline toute responsabilité en cas d'évènement ou action menée sans son accord.

TITRE III – FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

L'administration et le fonctionnement de l'association sont prévus par les articles 10 à 16 des statuts.

Tout adhérent peut demander par courrier ou courriel à la Présidence de l'association à assister à une réunion du Bureau. Ce dernier avisera le demandeur de sa décision qu'il n'a pas à justifier.

Des correspondant(e)s régionaux(ales) sont désigné(e)s au sein d'adhérents qui se portent volontaires pour cette tâche. Leur rôle principal est d'organiser à raison d'une fois par an minimum une rencontre entre adhérents. Un soutien financier pourra être apporté à cette occasion par l'association à raison de 5€ maximum par adhérent présent et sur présentation d'un justificatif de dépense en relation directe avec cette réunion. La Trésorière de l'association devra être contactée un mois avant la tenue de cette réunion.

Pour la rencontre annuelle de FLAM, le Bureau négocie le plus possible les tarifs auprès des restaurateurs et hôteliers. Estimant que ces tarifs ne doivent pas être un obstacle insurmontable pour certaines Lamistes qui pourraient se trouver dans une situation financière délicate, l'association peut prendre en charge une partie des frais de transports et/ou d'hébergement. *Cette aide ne doit pas être systématique*, le Bureau en appelle donc au civisme de chacun. Cette aide sera confidentielle et pourra être refusée par le Bureau sans avoir à en justifier. Les demandes sont à adresser à la Trésorière 15 jours minimum avant la date de la rencontre.

TITRE IV – DISPOSITIONS DIVERSES

ARTICLE 6 : DEONTOLOGIE ET SAVOIR VIVRE

Toutes les activités de l'association doivent se pratiquer dans un esprit d'ouverture, de bénévolat, de tolérance et de respect.

Par ailleurs, il ne doit pas être fait état de religion, de politique ou de discrimination, quelle qu'elle soit. Les membres s'engagent à demeurer modérés, consciencieux, calmes et neutres sur le plan politique, philosophique ou religieux, et à ne pas faire état de leurs préférences, croyances et idéaux.

ARTICLE 7 : CONFIDENTIALITE

Pour les besoins du fonctionnement de l'association, la liste des adhérents pourra être portée à la connaissance :

- De la Présidence de l'association, de la Vice-Présidence, de la Trésorière, de la Secrétaire, de la personne chargée du fonctionnement du site internet et du médecin référent de l'association
- Des responsables régionaux en ce qui concerne le secteur géographique dont ils s'occupent avec les éléments pour pouvoir contacter les adhérents.

Toutes ces personnes s'engagent à ne pas divulguer à des tiers, même adhérents, les renseignements sur un ou une adhérente *sans avoir recueilli au préalable l'accord de celui ou celle-ci*.

Les questionnaires patientes ne seront détenus que par la Présidence de l'association et/ou sa Vice-Présidence en cas d'incapacité et pour une durée de 5 ans.

Les bulletins d'adhésion sont détenus par la Trésorière pendant 5 ans.

La liste des membres de l'association est strictement confidentielle. Tout membre de l'association s'engage à ne pas divulguer des coordonnées et informations personnelles dont il a eu connaissance par le biais de son adhésion à l'association.

L'association s'engage par ailleurs à respecter la charte de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Le fichier des membres de l'association ne pourra être communiqué à quelconque personne étrangère ou entreprise en faisant la demande. Ce fichier, de données comprenant les informations recueillies auprès des membres et nécessaires pour l'adhésion à l'association, peut donner lieu à l'exercice du droit d'accès et de rectification des données par chaque membre. (Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (règlement (UE) 2016/679) - Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée.)

ARTICLE 8 : GROUPE PRIVE SUR FACEBOOK :

Le groupe privé Facebook FLAM France Lymphangioliomyomatose créé en 2012 est aujourd'hui un groupe fermé, accessible aux patientes adhérentes et à jour de leur cotisation. Le groupe est aujourd'hui géré par la Présidence de FLAM, qui décide librement de conférer ou non à certaines personnes l'accès au site (voire de révoquer une autorisation) sans devoir fournir de justification. Le groupe Facebook permet de faire aisément et rapidement circuler l'information. Il permet aussi de précieux échanges entre les membres. Les directives du présent règlement interne, ainsi que les règles qui prévalent sur Facebook, servent de cadre aux publications sur Facebook. La Présidence se réserve un droit de supervision, de médiation et de contrôle.

ARTICLE 9 : ADOPTION MODIFICATION PUBLICITE DU REGLEMENT INTERIEUR

Le présent règlement intérieur est établi conformément aux statuts de l'association.

Sur décision des membres du Bureau, il pourra être procédé à sa modification. Une fois modifié, une copie du présent règlement intérieur sera intégrée sur le site internet de FLAM dans un délai de trente (30) jours après la modification. Le présent règlement intérieur est aisément

modifiable, à condition que les modifications n'altèrent ni ne remettent en cause les principes fondateurs ainsi que les règles émises dans les statuts de l'association.

Le présent règlement intérieur sera inséré sur le site internet de l'association afin que tous les membres puissent en prendre connaissance.

Fait à Plouhinec le 1er mars 2025
Le Président de l'association

Alain MANCEL

Règlement Intérieur approuvé lors de la réunion du Bureau en date du 12 septembre 2020.
Règlement Intérieur modifié lors de la réunion du Bureau en date du 1er mai 2021
Règlement Intérieur modifié lors de la réunion du Bureau en date du 28 janvier 2023
Règlement Intérieur modifié lors de la réunion du Bureau en date du 1er mars 2025