



Association DEBRA France

REGLEMENT INTERIEUR

1 - L'Association

En 1985, des malades et des parents de malades atteints d'épidermolyse bulleuse décident de créer une Association : l'EBAE (Épidermolyse Bulleuse Association d'Entraide). Le 28 mai 2011, lors de son assemblée générale, l'EBAE franchit une étape importante de son histoire, en rejoignant les cinquante « DEBRA » qui œuvrent sur la quasi-totalité des continents, en prenant le nom de DEBRA France (ci-après « l'Association »). DEBRA France fait partie de DEBRA International qui regroupe 50 pays.

2 - Le Conseil d'administration

Les personnes rejoignant le Conseil d'administration de DEBRA France s'engagent à :

- consulter régulièrement la boîte mail « Debra France » leur ayant été attribuée et programmer un message automatique d'absence lorsqu'ils s'absentent plus d'une semaine ;
- assister autant que possible aux réunions présentiels (3 à 4 réunion par an maximum) et par visioconférence (1 à 3 par trimestre).

En cas d'absence prolongée et non expliquée d'un membre du Conseil d'administration, une discussion sera proposée à la personne afin d'échanger sur ses motivations à rester dans l'Association lors de la réunion de Conseil d'administration préparatoire de l'Assemblée Générale (Ordinaire ou Extraordinaire) suivante.

3 - Les Commissions

À la discrétion du Conseil d'administration de l'Association, des commissions de travail pourront être créées afin de réfléchir et travailler sur des sujets d'actualité intéressants l'Association. Les commissions sont consultatives. Elles sont nommées par le Conseil d'administration ou l'Assemblée Générale.

Elles sont créées pour des tâches définies et peuvent être dissoutes sur décision du Conseil d'administration.

Les commissions sont composées de membres de l'Association et éventuellement de personnes extérieures à l'Association. Les membres des commissions peuvent être nommés, élus ou cooptés.

Chaque commission a pour rapporteur un membre du Conseil d'administration. Le Président de l'Association est membre de droit des commissions.

Les commissions suivantes sont permanentes au sein de l'Association :

- **La commission sociale** est chargée de collecter l'ensemble des renseignements de nature à répondre aux questions des adhérents dans ce domaine.
- **La commission scientifique et médicale** est chargée de collecter toutes les informations relatives à l'épidermolyse bulleuse auprès des milieux médicaux et paramédicaux. Elle ne peut en aucun cas diffuser directement les informations en sa possession.
- **La commission Informatique et Communication** est chargée de sensibiliser les personnes extérieures à l'Association via différents moyens numériques (Site internet, Newsletter...) et papier (Debra Infos, triptyque, livret...). Elle maintient le bon fonctionnement du site internet.
- **La commission de rédaction** est chargée de récolter les articles liés aux différents événements (manifestations, avancée médicale...) portant sur l'épidermolyse bulleuse et de publier le magazine « Debra Info ».
- **La Commission levée de fonds** est en charge de lever des fonds.

4 - Mode d'adhésion

Est considéré comme Membre « adhérent », un foyer à jour de sa cotisation annuelle. Chaque adhérent dispose d'une voix lors de l'Assemblée générale.

Tout adhérent de l'Association accepte les statuts et le règlement de l'Association.

Il est précisé que ne sera pas considérée comme « Membre adhérent » toute personne ayant versé une somme quelconque sans demander son adhésion à l'Association.

5 - Budget de l'Association

Le Président, le Vice-président, le Trésorier et le Trésorier adjoint détiennent la procuration auprès des organismes bancaires.

Toute dépense effectuée par les détenteurs d'un moyen de paiement sera transmise au Trésorier accompagnée d'une facture justificative (ci-après « justificatifs »).

En règle générale, toute dépense prévue sera réglée directement au fournisseur par le Trésorier, sur présentation d'une facture détaillée au nom de l'Association.

Toute avance de frais (papiers, photocopies, etc.), engagées par un adhérent avec l'accord des membres du Bureau, sera remboursée sur présentation de factures d'achat.

Le remboursement des frais engagés ne se fera que sur présentation de justificatifs.

6 - Relations extérieurs

L'Association peut, pour des raisons ponctuelles et lorsque le Conseil d'administration le juge nécessaire, se joindre à d'autres Associations poursuivant des buts similaires.

Les publications transmises par l'Association n'engagent pas sa responsabilité mais seulement celle de

leur auteur.

L'Association peut décider de faire des donations à des équipes de recherche sur l'épidermolyse bulleuse. Un rapport d'utilisation des fonds devra être fourni par don octroyé. La décision de versement des dons à une équipe de recherche ne peut être prise que par le Conseil d'administration.

L'Association, en collaboration avec des équipes de recherche sur l'épidermolyse bulleuse, peut transmettre des questionnaires médicaux à ses adhérents atteints.

En aucun cas la réponse à ces questionnaires n'a de caractère obligatoire. Elle doit rester anonyme dans son exploitation.

L'Association peut se porter partie civile lors d'un manquement à la loi à son égard ou à l'égard d'un de ses membres.

7 - Salariés

Généralités

L'Association peut employer des salariés à plein temps ou à temps partiel. Ils sont placés sous la responsabilité du Conseil d'administration. Le Conseil d'administration est chargé de définir les besoins justifiant l'embauche d'un salarié, à temps partiel ou à temps plein.

Le Président de l'Association, en collaboration avec le Conseil d'administration, rédigera une fiche de poste.

La décision d'embauche d'un salarié au sein de l'Association relève du Conseil d'administration.

La sélection des candidats(es) au poste ouvert par le Conseil d'administration sera effectuée par le Conseil d'administration.

8 - Organisation de manifestations relatives à l'Association par les adhérents

Les adhérents qui souhaitent organiser des manifestations de soutien à l'Association (ci-après des « Événements ») s'engagent à :

- Prévenir le Conseil d'administration dès que possible.
- Intégrer le logo et la charte graphique de l'Association aux différents supports de communication utilisés pour communiquer autour des Événements.
- Communiquer au Conseil d'administration les différents supports de communication relatifs aux Événements dès que possible.
- Reverser à l'Association l'entièreté des bénéfices tirés de cet Évènement.

Il est entendu que, dans le cas où l'Évènement ne remplirait pas, de manière cumulative, les critères indiqués ci-dessus, les adhérents n'auront pas le droit d'utiliser l'Association et ses supports de communication pour communiquer autour de l'Évènement.

Le Conseil d'administration se réserve le droit, de manière discrétionnaire, de refuser d'être associé aux Événements s'il estime que ces Événements sont contraires à l'objet de l'Association.

9 - Remboursement des frais des administrateurs / salariés / adhérents

DEBRA France peut procéder au remboursement des frais personnellement engagés par les administrateurs à la condition que ces frais correspondent à des dépenses :

- réelles
- sur présentation de factures,

- engagées pour les besoins de l'activité de l'Association.

Pour la traçabilité, une note de frais - sous forme de fichier Excel - devra être établie de façon rigoureuse et communiquée au Trésorier par l'administrateur, accompagnée des justificatifs originaux (factures). La note de frais devra mentionner précisément l'objet de la dépense, son montant et la date.

- **Hôtel**
Province : 80 €
Paris : 110 €
- **Déjeuner et dîner**
Province et Paris : maxi 18 € le midi et 23 € le soir
- **Frais de déplacement**
Le remboursement des frais de déplacement (voiturée, avion, train ou autre) est plafonné à 200 € par famille adhérente (foyer fiscal) et par rencontre.

Barème kilométrique

- ♦ Administrateurs
0,31 € par kilomètre parcouru (frais autoroutes et parking inclus)
- ♦ Salariés
0,31 € par kilomètre parcouru (frais autoroutes et parking inclus)
- ♦ Adhérents
0,31 € par kilomètre parcouru (frais autoroutes et parking inclus)

Abandon de frais

Les personnes qui le souhaitent peuvent faire un don à Debra France en renonçant au remboursement de leurs frais. La base de calcul pour les frais kilométriques est de 0.31 €/km parcouru (frais autoroutes et parking inclus).

Dans ce cas, il conviendra de remplir le document « Attestation d'abandon de frais ».

Cette attestation donnera lieu à la délivrance d'un reçu fiscal, selon les conditions fixées par la réglementation.

Le nombre d'abandons de frais n'est pas limité et le montant n'est pas plafonné. Nous encourageons fortement cette option pour les familles imposables.

Dépenses autres

Toute dépense autre supérieure à 50 € engagée par un administrateur, un salarié ou un adhérent doit être soumise à accord préalable du Président et/ou du Trésorier, sauf dérogation spécifique et expresse signée à cet effet.

10 - Frais de participation aux rencontres

Assemblée générale, Rassemblement des familles ou autres manifestations

Une participation de 25 € par personne et par nuit est demandée pour chaque manifestation (Assemblée générale, Rassemblement des familles...) hors mineurs.

Ces frais sont ramenés à 40 € par adulte pour 2 nuits.

Les personnes en difficulté financière peuvent saisir la commission sociale (contact@debra.fr) en cas de besoin. Il peut alors être possible de les exonérer de frais de participation aux événements.

Règlement intérieur approuvé par le Conseil d'administration du 16 juin 1990, modifié par décision du Conseil d'administration du 25 mai 1991, du 10 janvier 2004, du 2 décembre 2017 et du 30 novembre 2019.