



Règlement intérieur de l'association Enfants de la Lune Adopté par l'assemblée générale extraordinaire du 08/02/2020

Article 1 - Précisions sur la qualité de membres définie à l'article 6 et 7 des statuts en vigueur

Les membres familles comprennent les malades et leurs familles habitant en France. Ils ou leurs proches sont atteints de Xeroderma Pigmentosum ou de toute autre maladie rare nécessitant la mise en place de photoprotection contre les UV.

Les enfants malades ayant atteint leur majorité sont adhérents à titre gratuit tant qu'ils ne rentrent pas dans la vie active à leur demande.

Pour toute demande de famille habitant un pays étranger :

- S'il existe une association dans leur pays, ils ne peuvent pas être membre de la nôtre
- S'il n'existe pas d'association dans leur pays, ils pourront devenir membre sur dérogation du bureau afin de les aider à créer leur propre association

Une association aidant les familles ou leurs proches atteints de Xeroderma Pigmentosum ou de toute autre maladie rare nécessitant la mise en place de photoprotection contre les UV peut devenir partenaire dans le but de bénéficier de nos conseils et de notre expérience et de favoriser les échanges internationaux.

- A. La perte de la qualité de membre est automatique en cas de non renouvellement de la cotisation après rappel de paiement par l'Association.
- B. Comme indiqué à l'article « 7 » des statuts, la radiation d'un membre peut être prononcée par le conseil, pour motif grave. La décision de radiation est adoptée par le conseil d'administration statuant à la majorité des deux tiers des membres présents. Sont notamment réputés constituer des motifs graves :
 - une condamnation pénale pour crime et délit ;
 - toute action de nature à porter préjudice, directement ou indirectement, aux activités de l'association ou à sa réputation.

Article 2 - Précisions sur les Assemblées Générales article 11 des statuts en vigueur

A. Modalités de vote pour l'AG ordinaire

Petit rappel : Selon l'article 11 des statuts, ont droit de vote les membres adhérents depuis plus de 6 mois et à jour de leur cotisation

Le quorum de l'association est défini comme suit : la moitié des membres actifs à jour de leur cotisation + 1

Comme indiqué à l'article « 11 » des statuts, si un membre de l'association ne peut assister personnellement à une assemblée, il peut s'y faire représenter par un mandataire dans les conditions indiquées lors de la convocation à l'Assemblée générale

Le nombre de pouvoirs est limité à 5 par mandataire.

Le membre ne pouvant assister personnellement à l'AG recevra une procuration détaillant les points à voter. Le Rapport Moral, le Rapport Financier et le Budget Prévisionnel seront disponibles sur demande avant l'AG.

Les membres présents votent à main levée. Toutefois, un scrutin secret peut être demandé par le conseil d'administration ou 20% des membres présents. Les membres mandatés pour représenter un ou plusieurs autres membres ont une voix en leur nom propre et autant de voix que de personnes représentées.

Les votes se font à la majorité absolue c'est-à-dire la moitié des votants (présents + représentés) plus 1 pour les décisions de l'AG ordinaire

B. Modalités de vote pour l'AG extraordinaire

Au vue de l'importance des décisions prises en AG extraordinaire, les votes se font à la majorité qualifiée des $\frac{2}{3}$ des présents et représentés

Article 3 : Obligations et droits des familles de malades XP

A. Obligation des Familles

Lors de l'adhésion, le membre actif ayant un ou plusieurs enfants malades XP ou étant lui-même malade XP, désigné ci-après Membre Famille, remplit un questionnaire et s'engage à tenir informée l'association de toute modification ultérieure.

B. Aide de l'Association

L'association, elle, s'engage à aider les Membres Famille à s'équiper en photoprotection, dans la limite du budget prévisionnel voté en AG et en donnant la priorité aux familles nouvellement adhérentes.

Cette aide financière est définie comme suit :

1. L'association fournit sous forme de prêt gratuit un dosimètre à chaque Membre Famille. Ce dosimètre doit être recalibré tous les 2 ans ou s'il ne fonctionne plus.
L'association étant propriétaire des dosimètres, c'est elle qui organisera le planning des recalibrages et en informera les familles au moyen d'un email. Celles-ci auront alors à envoyer le dosimètre directement au Laboratoire dont l'adresse sera mentionnée sur le mail de demande de recalibrage. C'est l'association qui prend charge le financement des recalibrages.
2. Chaque demande d'équipement fera l'objet d'une prise de décision du bureau, notamment pour les cas exceptionnels (difficultés financières, déménagement, étudiants, casse etc...)

En règle générale, l'association prend en charge la totalité de la facture de l'équipement en filtres anti-UV des habitations et véhicules du Membre Famille. Celui-ci devra obligatoirement envoyer un devis à l'association avant réalisation des travaux. Une fois le devis validé, le Membre Famille demandera au fournisseur d'effectuer les travaux et d'envoyer la facture directement à l'association. L'association refacturera un forfait de 40€ ou 100€ ou 150€ pour les habitations et 50€ ou 80€ pour les voitures à la famille. Cet équipement concerne une habitation et maximum 2 véhicules. Il ne sera potentiellement renouvelé que tous les 5 ans pour l'habitation et au moins 3 ans pour les véhicules.

Les familles peuvent également faire une demande de financement auprès de leur MDPH en complément du nôtre.

3. L'association fournit gratuitement au malade un premier masque anti-UV et ventilé (Certifié EPI (Equipement de Protection Individuelle)). Le changement des pièces de rechange ou l'acquisition d'un nouveau masque reste à la charge du Membre Famille, celui-ci pouvant prétendre au remboursement prévu par l'arrêté du 2 octobre 2009 (JORF n°0234 du 9 octobre 2009 page 16493 - texte n° 26)

Les utilisateurs du masque doivent se référer à la notice d'utilisation du masque et à la procédure du service technique, qui sont à leur disposition auprès de l'association.

Article 4 - Indemnités de remboursement.

Les administrateurs et membres actifs, peuvent prétendre au remboursement des frais engagés dans le cadre de leurs fonctions et sur justifications :

- Le tarif maximum d'une nuitée correspond à celui d'une chambre standard pour une personne dans un hôtel ordinaire soit 50 euros en province et 80 euros à Paris, si pas d'autre possibilité d'hébergement.
- Les frais de péage sont remboursés sur justificatifs.
- Lors de missions données par l'association, les frais kilométriques sont remboursés selon l'indice fixé par le CA, limité à 4 CV fiscaux, indice fixé par le dernier CA avant l'Assemblée Générale annuelle – se référer à l'indice mis à jour tous les ans dans le compte-rendu de CA
- Lors de déplacements pour participer à une activité, ne seront remboursés que les frais de carburant et de péage.
- Les frais de déplacement en train ou en avion se feront sur la base d'un billet 2nde classe pour le train, et économique pour l'avion.
- Les frais de repas pour des missions de l'association seront remboursés sur la base de 12€ en province et 16€ en région parisienne, sur justificatif.
- Les frais de téléphone utilisé en hors-forfait pour des missions de l'association seront remboursés sur justificatif et facture.
- Les administrateurs et les membres actifs ont la possibilité d'abandonner leurs remboursements et d'en faire don à l'association donnant lieu à un reçu fiscal (art. 200 du CGI) selon le barème kilométrique publié chaque année par l'administration fiscale, en se référant à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038233187&dateTexte=20200128>)

Article 5 - Commissions de travail.

Des commissions de travail peuvent être constituées par décision du conseil d'administration.

Seuls les membres actifs peuvent prétendre à participer à une commission de travail mais également tout professionnel apportant ses compétences.

Article 6 - Modification du règlement intérieur

Le présent règlement intérieur pourra être modifié par le conseil d'administration ou par l'assemblée générale ordinaire à la majorité absolue des membres présents et représentés.