

Règlement Intérieur

Site Internet

L'Association met à disposition du public et de ses membres un Site Internet permettant d'accéder à une nombreuse documentation sur la maladie et également, dans les conditions décrites ci-dessous, de dialoguer avec les autres membres

Il y a 2 niveaux d'accès et d'utilisation de ce Site Internet

- **Niveau 1 : Limité**

Un accès à des informations, documents, documentations ... sur la maladie est autorisé sans aucun contrôle et sans aucune formalité.

Ce niveau est ouvert à tous : grand public, médecins, personnel médical ... Il ne permet pas, en particulier, de dialoguer avec les autres membres.

- **Niveau 2 : Complet**

Ce niveau est réservé aux malades, ex-malades ou familles de malades.

Un conjoint, parent ou ami ne peut être ou rester membre si le "malade" est membre lui-même (pour des raisons évidentes de libre parole ...), sauf accord express et écrit du malade.

Ce niveau est accessible par une demande d'inscription.

Les personnes concernées se voient alors demander des informations d'identité : nom, prénom, département et ville de résidence, ainsi que leur statut de malade, ex-malade ou famille de malades. Ceci pour des raisons de confidentialité et d'anonymat des membres déjà inscrits et pour éviter l'intrusion de tiers non souhaités : plaisantins, employeurs, assureurs ...

Ce niveau permet l'accès à d'autres documentations et informations mais surtout de dialoguer avec l'ensemble des autres membres, d'échanger dans tous les domaines ...

Il permet également de pouvoir participer aux manifestations organisées par l'Association : rencontres, congrès, séminaires ...

Les personnes inscrites au Niveau 2 depuis au moins 3 mois se voient alors proposer une adhésion à l'Association (voir conditions dans les Statuts de l'Association).

Pour pouvoir devenir adhérent le membre "Invité" ou "Visiteur" devra :

- S'être déjà présenté sur le forum aux autres membres ou le faire au moment de la demande d'adhésion
- Avoir déjà fourni, comme pour toute adhésion à une Association, ses coordonnées (nom, prénom, adresse) ou les fournir au moment de la demande d'adhésion



-
- Sauf demande contraire de l'adhérent, la photo sera mise en ligne dans le forum à accès restreint : "Accès Photos" ouvert aux membres ayant fourni une photo.
 - A la demande de l'adhérent la photo pourra n'apparaître que dans le Forum réservé "Adhérents".

En cas de refus de répondre à l'une des obligations ci-dessus l'adhésion ne sera pas possible.

L'adhésion permet de participer à la vie et aux frais de l'Association.

Les personnes qui ne souhaitent pas adhérer terminent donc alors leur période d'essai du Niveau complet mais continuent bien évidemment d'avoir accès au Niveau 1, tout public.

Si l'adhésion (date de fin de période d'essai) commence après le 30 Avril, elle est prolongée de 12 mois jusqu'à fin Août de l'année suivante.

Concernant les adhérents domiciliés à l'étranger, le Conseil d'Administration se réserve la possibilité de ne pas demander de cotisation à un adhérent pour lequel les coûts afférents seraient trop élevés.

Forum :

La finalité du forum est d'apporter, dans la mesure de ses moyens, de l'aide, du soutien, de l'amitié, des pensées positives

Il doit être régi par les règles de la générosité, de l'altruisme, de l'humanisme, du respect d'autrui

- Le tutoiement est souhaité, mais n'est évidemment pas imposé
- Les propos doivent rester polis, courtois, bienveillants, respectueux d'autrui, constructifs, non polémiques
- Ce forum n'est pas une tribune politique ou religieuse. Les messages, propos, références, harangues politiques ou religieux- et bien évidemment le prosélytisme tant politique que religieux sont donc expressément interdits
- Les propos postés sur ce forum sont confidentiels, il est en particulier peu déontologique et respectueux, donc expressément interdit, de les imprimer dans le but de les montrer à des tierces personnes, de les commenter négativement et de les critiquer
- Les personnes inscrites dans un but de dissimulation, dénigrement, moquerie, contestation systématique ... ou ayant des propos ne répondant pas aux règles ci-dessus s'exposeront à une déconnection du Forum.

Concernant nos médicaments et traitements, les propos et avis devront rester modérés et nuancés.

Nous disposons finalement de peu de traitements, il faut donc :



-
- Éviter de ne voir que le côté négatif, les effets secondaires, les contre-indications ...
 - Éviter de généraliser les effets qu'ils ont pu avoir sur nous
 - Ne pas effrayer et décourager les personnes qui n'ont pas encore essayé ces traitements
 - Identifier et parler des aspects positifs
 - Ne pas oublier que sans ces traitements la plupart d'entre nous serait mal
 - Personne n'est habilité à conseiller ou déconseiller un médicament ou un traitement. On ne peut que donner des informations et parler de son expérience propre
 - Personne n'est habilité à répondre à des questions de manière péremptoire, directive, doctorale ... on ne peut que donner des informations et parler de son expérience propre

Tout message contrevenant à au moins une des règles ci-dessus, ainsi que tout message "politiquement incorrect" ou pouvant être interprété comme tel : raciste, discriminatoire, incitant à la haine raciale, homophobe, injurieux ... sera supprimé.

En cas de récidive la radiation sera proposée au Conseil d'Administration qui statuera.

Confidentialité :

Il est demandé aux adhérents de ne pas communiquer leurs codes d'accès à d'autres personnes non affiliées à l'association. Cette pratique irait à l'encontre de leurs intérêts et nuirait à la pérennité, mais surtout à la confidentialité de l'association.

Tous les renseignements personnels communiqués au bureau de l'association par ses membres restent strictement confidentiels et ne sont en aucun cas communiqués à des tiers.

Sécurité et permanence du site internet :

En ce qui concerne la sécurité et la permanence du site internet de l'association, les techniques employées par les "hackers" et "pirates" sont telles qu'aucune protection n'est totalement fiable. De plus, aucun matériel ou réseau n'est à l'abri d'une panne. Par conséquent, nul membre de l'association ne pourra mettre en cause le webmestre, le bureau ou le conseil d'administration si le site devait être fermé pour une durée plus ou moins longue en raison de ces problèmes.



Utilisation des moyens électroniques :

En raison de la grande dispersion géographique des membres de l'association, des très faibles moyens financiers mis en jeu, mais surtout de l'état de santé des membres (malades pour la plupart), l'organisation et le déroulement des assemblées générales, des sessions du bureau et du conseil d'administration feront appel, le plus possible, aux moyens électroniques, notamment en ce qui concerne l'annonce de l'assemblée ou de la session, la diffusion des candidatures au conseil d'administration, les délibérations, le déroulement des votes (appelé vote électronique), la prise de décision, la constatation et la publicité des décisions prises, l'annonce des résultats.

En cas de changement d'adresse mèl ou postale, l'adhérent doit en informer rapidement le bureau.

Réunions

Les convocations et décisions du conseil d'administration sont communiquées et mises à la lecture sur le site dans la rubrique "L'Association".

Pour chaque convocation du Conseil d'Administration le président enverra un courrier électronique à chaque conseiller avec le motif de la convocation, la date et l'heure et le lieu ou moyen électronique. Les membres du conseil devront en accuser bonne réception et confirmer leur participation ou leur absence avec le motif.

Les votes éventuels au sein du conseil se dérouleront en ligne ou à main levée en cas de réunion physique.

L'assemblée générale ordinaire est réunie, en principe, une fois par an, sur la convocation du président.

Au moins 15 jours avant la tenue de l'assemblée, une convocation sera envoyée par courrier électronique à tous les membres de l'association qui devront en accuser réception par le même moyen. La convocation sera également affichée sur le site internet.

Elle portera la date, l'heure et le lieu ou le moyen électronique de l'assemblée ainsi que l'ordre du jour.

Les membres devront informer le bureau de leur intention de participer ou non à cette assemblée.

Les membres adhérents de l'association pourront voter par moyen électronique sur le site internet. Le vote par délégation n'est pas autorisé.

L'assemblée générale extraordinaire est réunie dans les conditions de l'article 8 des statuts. Les modalités de convocation, réunion et vote sont identiques à celles de l'assemblée générale ordinaire.



Tenues des registres :

Registre des comptes :

L'association dispose d'un compte bancaire (annexe 1). Le président pourra déléguer le pouvoir de signature des chèques si nécessaire. La délégation est soumise à l'accord du Conseil d'Administration.

Toutes les opérations comptables seront mentionnées sur un registre ouvert spécialement tenu à jour par le trésorier.

Les dépenses importantes sont proposées et décidées par le conseil d'administrations. Le président a délégation du conseil pour les frais de fonctionnement du bureau, pour les dépenses programmées du site internet et pour les frais de création et de publicité de l'association.

Les comptes de l'association sont régulièrement mis à jour et consultables par tous les membres de l'association.

Registre des délibérations :

Toutes les délibérations seront retranscrites dans l'ordre chronologique par le secrétaire sur un registre spécialement ouvert.

En cas de vote, les questions seront reproduites ainsi que le résultat du vote. Les P.V de séances sont paraphés par le secrétaire ou président. Le registre est détenu par le secrétaire général.

Registre spécial :

Registre tenu par le secrétaire général sur lequel sont mentionnés tous les changements survenus dans la direction et l'administration de l'association ainsi que les modifications apportées aux statuts. Il portera la mention des dates des récépissés délivrés par la préfecture.

Le présent règlement pourra être complété par diverses notes rédigées par le bureau sur des questions précises concernant un volet d'activité de l'association.

Règlement modifié le 20/10/2013 suite à la ratification du 20/10/2013