



REGLEMENT INTERIEUR DE L'ARS (adopté par l'Assemblée générale du 24 janvier 2009)

Article 1 - Siège

Le siège de l'association 75 avenue de la République Paris 75011 peut être transféré, dans Paris, sur simple décision du Conseil d'Administration ou, en tout autre lieu, après approbation par l'assemblée générale.

Article 2 - Adhérents actifs

Sont considérés comme adhérents actifs et admis à voter aux Assemblées générales, les personnes ayant réglé leur cotisation durant l'année civile précédente et/ou entre le 1^{er} janvier de l'année suivante et la date de l'Assemblée générale où seront examinés les rapports moral, financier et scientifique de l'année précédente.

Article 3 - Membres du Conseil d'administration

Les adhérents sont informés, au plus tard 8 semaines avant, de la date de l'Assemblée générale et sont invités à faire part de leur candidature éventuelle au Conseil d'administration.

Celle-ci, assortie d'une profession de foi, doit être envoyée par lettre recommandée au plus tard 5 semaines avant la date de l'Assemblée générale ; l'ARS en fera la publicité auprès de tous les adhérents dans les délais requis.

Article 4 - Fonctionnement du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration peut se réunir en tout lieu de son choix.

Il ne peut délibérer que sur les questions inscrites à l'ordre du jour sauf si au moins la majorité des administrateurs présents, soit physiquement, soit par télétransmission, en décident autrement.

En cas d'absence du président, ce dernier désigne un président de séance dont la voix sera prépondérante en cas d'égalité. Aucune procuration n'est possible pour les autres membres du conseil d'administration.

Lorsque le quorum (soit la majorité plus une voix) n'est pas atteint, le Conseil d'Administration peut siéger à nouveau valablement dans un délai de 8 jours après l'envoi d'une nouvelle convocation par lettre recommandée, et à condition que le tiers au moins des membres soit présent, soit physiquement, soit par télétransmission.

Le vote à bulletin secret est de droit lorsqu'il est demandé par le quart des présents, physiquement ou par télétransmission.

Il est également requis pour toute élection de personnes.

Il ne peut donc avoir lieu qu'à l'occasion d'une réunion où les personnes sont physiquement présentes.

Article 5 - Budget prévisionnel

En fin d'année, le Conseil d'Administration définira les projets d'investissements qui seront repris au budget prévisionnel de l'année suivante.

En cours d'exercice, le Conseil d'Administration pourra établir des budgets prévisionnels rectificatifs pour engager l'utilisation de ressources imprévues ou encore disponibles.

Article 6 - Comptes annuels

En début d'année, avant la présentation au Conseil d'Administration des comptes de l'exercice écoulé, le trésorier procédera à un compte-rendu sur les opérations comptables de l'exercice précédent. Ce compte-rendu sera adressé au Président.

Le trésorier présentera au Conseil d'Administration un état détaillé de l'utilisation des subventions et fonds publics accordés durant ledit exercice.

Article 7 - Conseil Scientifique de l'ARS

Composition

Les membres du Conseil Scientifique sont choisis par le Conseil d'Administration, pour un mandat de 3 ans renouvelable suivant les modalités ci-dessous :

Tous les trois ans, l'ARS lance un appel à candidatures pour renouveler le Conseil Scientifique en ayant un souci d'ouverture transdisciplinaire.

Pour juger des candidatures reçues, le Président de l'ARS, après avis du bureau, nomme une ou deux personnalités qualifiées en charge de lui proposer la liste de personnes pressenties.

Sur proposition du Président, le Conseil d'Administration élit au scrutin secret le Conseil Scientifique comprenant de 15 à 18 membres dont au moins une personne atteinte de SLA ou autre maladie du motoneurone et un membre de la société civile.

Le vote se fait en l'absence des membres du conseil d'administration qui pourraient figurer sur la liste des candidats au conseil scientifique.

Le Conseil scientifique choisit parmi ses membres, au scrutin secret un bureau composé, au minimum, d'un Président, d'un vice président et d'un secrétaire.

L'effectif de ce bureau ne doit pas excéder le tiers de celui du conseil.

Le bureau est élu pour un an, éventuellement renouvelable.

Objet

Conformément à l'article 12 des statuts, le Conseil Scientifique est chargé :

- . d'assister le Conseil d'Administration lors des appels à projets
- . de suivre l'exécution des contrats de recherche,
- . d'examiner les résultats obtenus,
- . de mener une action de veille scientifique au service de l'association et de ses membres.

Modalités de relation entre le Conseil d'Administration et le Conseil Scientifique

Le Président du Conseil d'Administration, ou son représentant, est membre de droit du Conseil Scientifique avec voix consultative.

Conformément à l'article 5 des statuts, le Président du Conseil Scientifique, ou son représentant, est membre de droit du Conseil d'Administration avec voix consultative.

Hormis le Président du Conseil Scientifique, les autres membres du Conseil Scientifique ne sont pas membres du Conseil d'Administration.

Tout membre du Conseil Scientifique peut être invité au Conseil d'Administration avec voix consultative.

Tout membre du Conseil d'Administration peut être invité au Conseil Scientifique avec voix consultative.

Modalités d'appel à projets

- . Le budget proposé pour l'appel à projets est fixé tous les ans par le conseil d'administration.
 - . L'appel à projets annuel, élaboré par le conseil scientifique, est soumis à l'approbation du conseil d'administration.
 - . Les projets reçus sont soumis pour avis à deux experts extérieurs nommés par le conseil scientifique et font l'objet d'un rapport écrit présenté par un membre du conseil scientifique.
 - . Le conseil scientifique propose un classement des projets au conseil d'administration qui détermine les attributions des dotations.
 - . Dans le cadre de projets fédérateurs et structurants dont la nature est déterminée tous les ans (étude génétique, épidémiologique, etc.), le conseil scientifique joue un rôle initiateur au niveau international afin de favoriser leur mise en œuvre pratique.
- A cette fin, une commission de sponsoring est chargée de la recherche de financements.

Article 8 -Antennes Régionales et Contacts de l'ARS

Antennes Régionales : La création d'une Antenne requiert plusieurs bénévoles désignant parmi eux un représentant. Comme indiqué dans les statuts, sa constitution doit être validée par le Conseil d'administration.

Ses procédures de fonctionnement (représentation de l'ARS, organisation de manifestations à son bénéfice, échange d'informations ...) pourront faire l'objet d'une Convention entre l'Antenne et l'ARS via son Délégué général.

Contacts : dans l'attente de la possibilité de la création d'une Antenne, il peut être confié à une personne isolée la mission d'être « Contact », premier relais local de l'Association suivant des conditions précisées par le Délégué général.

Tout engagement au sein d'une Antenne ou comme Contact de l'ARS implique un lien et des échanges réciproques entre l'Association représentée par son Délégué général et les personnes ayant un service local ainsi que la participation habituelle aux assemblées, réunions générales et formations proposées par l'Association.

Article 9 - Bénévolat au service de l'ARS

Toute personne désireuse d'avoir une action bénévole au service de l'Association (contact, représentant d'Antenne ou autre...) doit le faire en conformité avec les buts définis par l'ARS dans l'article 1 des statuts. Elle doit être adhérente et à jour de sa cotisation.

Là où il y a une Antenne régionale de l'ARS (cf article 8), il revient au représentant de l'Antenne de rencontrer la personne candidate et, en lien avec le Délégué général, de donner accord et modalités de formation et de services.

Là où il n'y pas d'Antenne régionale de l'ARS, il revient au Délégué général ou à toute personne désignée par lui, de rencontrer la personne candidate et de donner accord et modalités de formation et de services.

Des fonctions de bénévole à l'intérieur des Centres SLA ou d'autres structures hospitalières doivent toujours avoir l'accord conjoint du Délégué général ou du représentant de l'Antenne de l'Association, et du Responsable du Centre ou de la structure.

Toute personne candidate au Conseil d'Administration doit être adhérente et à jour de sa cotisation, et doit adresser une lettre au Président.

Article 10 - Confidentialité, représentation, exclusion

En lien avec des personnes malades, des proches et des soignants, tous les bénévoles et personnels salariés de l'Association sont impérativement tenus à la confidentialité et doivent se conformer strictement aux missions dévolues à l'Association.

Tout membre de l'association - bénévole et personnel salarié - ne peut représenter l'association dans ses contacts à l'extérieur que s'il en a reçu mandat du Président.

Toute action de nature à nuire à l'Association sera considérée comme motif grave dans le cadre de l'article 4 des statuts.

Toute forme de prosélytisme politique, religieux ou philosophique d'un membre de l'Association est passible d'exclusion prononcée par le conseil d'administration.

Article 11 - Approbation du règlement intérieur

Le présent règlement intérieur sera soumis à l'approbation du conseil d'administration à la majorité des deux-tiers.

Il sera ensuite soumis à l'approbation de l'Assemblée générale des adhérents et n'entrera en vigueur qu'après approbation du Ministère de l'Intérieur.

Toute modification ultérieure suivra le même parcours.