



Règlement Intérieur

ELA International-GEIE commun aux membres

1 - Chaque structure ELA s'engage à poursuivre les missions suivantes

- Sensibiliser le public et le milieu médical sur les leucodystrophies
- Aider et soutenir les familles
- Contribuer au financement de la recherche médicale
- Participer au développement international d'ELA

2 - ELA International-GEIE s'engage à :

- Fournir le logo et la charte graphique d'ELA,
- Accompagner le développement des entités ELA existantes,
- Mettre à disposition les documents de sensibilisation et de communication,
- Organiser et suivre les projets communs (recherche...)
- Soutenir financièrement les structures lors du démarrage suivant des critères préalablement définis avec l'entité soutenue,
- Informer les structures de la fabrication des produits dérivés et centraliser les commandes qui relèvent de son initiative.

3 - Les structures ELA s'engagent à mettre leurs personnels à disposition d'ELA International en fonction des demandes exprimées par ses dirigeants (Président, Secrétaire Général) et à respecter les règles suivantes concernant

La Marque ELA

L'utilisation de la marque ELA doit se faire de manière loyale, « en bon père de famille ». Elle ne peut être adossée à des événements qui sont de nature à discréditer ELA. Si tel était le cas, des sanctions pouvant aller jusqu'au retrait de la marque, pourront être prises par le conseil de gérance à rencontre des structures responsables. La radiation peut également être prononcée par l'assemblée générale. L'utilisation du logo doit se faire dans le respect de la charte graphique.

La Déontologie

Chaque association membre du GEIE devra :

- Garantir une gestion désintéressée de ses membres,
- Agir dans le respect du donateur
- Agir dans le respect du secret médical
- Agir dans le respect de la dignité du patient
- Agir dans le respect de la marque ELA
- Veiller à ce qu'il n'y ait pas de conflit d'intérêts entre l'association et ses administrateurs ou ses autres membres.

Les Statuts et règlements

Les statuts et règlements des associations ELA membres du GEIE doivent être conformes à la réglementation en vigueur dans leur pays. En tout état de cause, ils devront préciser les modalités de vote, les procédures d'élections, responsabilités, etc. Chaque association ELA membre du GEIE devra organiser au moins une Assemblée générale annuelle au cours de laquelle l'ensemble des comptes (compte de résultat, bilan, annexes) sera présenté. Conseils d'administration, réunions de board, comité de direction... réguliers devront également être organisés.

La Comptabilité

Les membres du GEIE s'engagent à fournir aux dirigeants d'ELA International l'ensemble des éléments comptables et financiers permettant une lecture de l'activité de la structure. Dans la mesure du possible, les comptes seront validés par un commissaire aux comptes. Ils devront être publiés en direction des partenaires et des donateurs par le biais d'un « Essentiel » dont le document cadre sera fourni par ELA International.

Une fois l'Assemblée générale passée, chaque association membre du GEIE reversera, en fonction de son budget, sa participation à ELA International.

La Gestion

Chaque association membre du GEIE devra établir des procédures de validation des décisions, de validation des dépenses (double signature à partir d'un certain montant...) ainsi que toute procédure visant à éviter les conflits d'intérêt entre la structure et ses administrateurs et/ou ses autres membres. Elle devra mettre en place un contrôle interne en particulier pour les notes de frais, pour les aides financières apportées aux familles, pour la sélection des prestataires sur appel d'offres... Les placements financiers devront être maîtrisés. Ils se feront en évitant tout produit à risque et en appliquant une gestion en « bon père de famille ».

Le partage de l'Information

Pour chacune des réunions institutionnelles (Comex ou Codir dans les structures où cela est en place, CA, AG...), une invitation accompagnée de l'ordre du jour sera envoyée aux responsables d'ELA International. Libre à eux, d'y assister (ou pas) sous la forme de leur choix (présence physique, téléphone, skype...). Les réunions devront se dérouler dans le respect de l'ordre du jour et un compte rendu sera transmis dans les meilleurs délais.

La Communication

Elle doit être conforme à la réalité. Dire ce que l'on fait et faire ce que l'on dit doit être le précepte de base. Elle doit être transparente. Lors d'une communication liée à un appel aux dons, le donateur doit savoir quelle cible est visée (qui en sera le bénéficiaire) et à quoi vont servir les fonds collectés.

La communication doit se faire dans le respect des règles d'utilisation de la marque et dans le respect de la dignité des personnes.

Langue du contrat

Le contrat du Groupement est rédigé en langue française. Dans le cas où il serait traduit en une ou plusieurs langues étrangères, seul le texte français ferait foi en cas de litige.