

## النظام الداخلي

جمعية مساعدة الأطفال المصابين بمرض "كزيرودرما بيغمنتوزوم" (أطفال القمر).

Aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum

عنوان المقر الرئيسي للجمعية: 72 نهج راضية الحداد تونس 1001

العنوان الإلكتروني للجمعية: mohamed\_zghal@yahoo.fr

الهاتف: 98376733 ، 52008277

تكونت الجمعية سنة 2008 و نشرت بالرائد الرسمي يوم: 29 أفريل 2008 عدد 894 و في 8 ماي 2012 عدد

55، و في 1 جولية 2014 عدد 78

يوضح النظام الداخلي فصول النظام الأساسي و يعرف بضوابط العمل و طرق التعامل بين الأعضاء.

### الفصل الأول: الموارد البشرية

تصنف الأشخاص في الجمعيات إلى أعضاء ناشطين و أعضاء شرفيين.  
يلعب العضو الناشط دورا متواصلا في أعمالها و يكون متواجدا و مشاركا في نشاطاتها أما العضو الشرفي يختصر نشاطه على إعانة مالية بسيطة أو تسهيلات في عمل الجمعية...

#### المادة 01 : التصنيف

##### **1-1 الأعضاء العاملين**

الأعضاء المؤسسون: الأعضاء الذين أسسوا الجمعية.

الأعضاء الناشطين: كل متطوع راغب في المشاركة في أعمال الجمعية و مؤازرتها

##### **2-1 الأعضاء الشرفيين**

يعتبر المنتفعون و المؤازرون و الأولياء و الشركاء أعضاء شرفيين في الجمعية.

##### **3-1 العاملين بالجمعية**

المشتغلون في الجمعية: هم موظفون يقع تشغيلهم بصفة مؤقتة لمدة قصيرة أو طويلة بموافقة أعضاء الهيئة و ليست لهم صفة العضوية.

## المادة 02 : شروط قبول العضوية

### الأعضاء الناشطين:

- كل من توفرت فيه شروط العضوية (فصل 8 للنظام التأسيسي).
- أن يكون مثابرا على تسديد معلوم الاشتراك السنوي.
- لم يفقد عضويته بقرار من طرف لجنة التأديب.
- أن يوافق على النظام الأساسي و الداخلي و ميثاق الجمعية والتوقيع عليها.
- حدد معلوم الانخراط السنوي ب 10 دينار.

### الأعضاء الشرفيين:

- المنتفعين: أن يكون مصاب بمرض "كزيرودرمابيقمنتوزوم" أو الأمراض المشابهة وقع تشخيص مرضه من طرف أخصائي والإدلاء بشهادة طبية في الغرض و وقعت الموافقة علي إدماجه في قائمة المنتفعين من طرف الهيئة المديرة .
- مؤازرين : من قدم دعما سنويا للجمعية لا يقل عن خمسة دنانير أو خدمات معنوية.
- الأولياء: كل أولياء الأطفال المنتفعون
- آخرون : و كل من له دور في مساعدة الأطفال المصابين من أطباء و أعوان الصحة، الباحثين، المؤازرين، المنشطين و رجال التعليم والممثلين عن جمعيات أجنبية تتقاسم نفس الأهداف أو تؤازر الجمعية و وقعت عليه الموافقة من طرف الهيئة المديرة.

## الفصل الثاني: إدارة الجمعية

### المادة 03 : تكوين الهيئة المديرة

- تدير الجمعية هيئة مديرة خدمتها مجانية تتركب من رئيس، كاتب عام، أمين مال و أعضاء مكلفون بمهمة.
- يقلد منصب الرئيس و الكاتب العام و أمين المال لمدة سنة بالتداول بين أعضاء الهيئة المديرة و ذلك باعتبار الأقدمية و العمر.

### المادة 04 : انتخاب الهيئة المديرة

- تدير الجمعية هيئة مديرة تتركب من 10 أعضاء ينتخبهم الأعضاء العاملون انتخابا سريا أثناء جلسة عامة و ذلك لمدة 10 سنوات.

### توصية عامة في اختيار المرشحين:

- أن يكون العضو المرشح له أقدميه في الجمعية أو له خبرة في تسير الجمعيات أو شارك في تربص تكويني في إدارة الجمعية.

- أن تكون في التركيبة توازن بين الإطار الطبي، الأولياء، و المنشطون، الباحثون ، المربون و إخصائين في علم النفس.
- من المستحسن أن يكون من بين المرشحين أعضاء لهم خبرة في المحاسبة و برمجة المشاريع.
- نظرا لدور المرأة في الاعتناء بالطفل يكون من الأفضل التناصف بين الجنسين في إدارة الجمعية.

### تاريخ الانتخابات:

يحدد تاريخ الانتخابات من طرف الهيئة المديرة السابقة على أن يكون في شهر ديسمبر حتى يتسنى للهيئة المديرة الجديدة بداية مهامها في غرة جانفي تماشيا مع السنة الإدارية.

### تداول الانتخابات:

يفتح باب الترشيح ويقع الإعلان بموعد الانتخابات في ظرف لا يتجاوز 10 أيام قبل موعد الانتخابات و يقع ترويج الموعد بكل الوسائل المتاحة (البريد الالكتروني، بوابة الجمعية، الرسائل القصيرة...) و نشرها على صحيفة يومية. يقدم مطلب الترشيح لرئيس الجمعية و يقفل باب الترشيح 48 ساعة قبل موعد الانتخابات. تعد الهيئة المديرة وثيقة شرف يمضي عليها كل مرشح. الأعضاء العاملون ينتخبون سريرا أثناء جلسة عامة. لتسهيل إدماج الأعضاء في مهامهم، يقع انتخاب 6 أعضاء ثم ينتخب كل سنة عضوين جديدين حتى يتم النصاب. بحلول الأجل (عشرة سنوات) من بداية الانتخاب يعوض 6 الأعضاء الذين انتخبوا في البداية تليهم الآخرين بالتدرج 2 في كل سنة. بهته الطريقة يبقى كل عضو 10 سنوات في الهيئة المديرة و يتمتع برئاسة الجمعية مرة واحدة طيلة سنة (فصل 12 للنظام التأسيسي).

## المادة 05 وثيقة شرف

يمضي كل مرشح على وثيقة شرف. يدرج في وثيقة الشرف اسم و لقب المرشح، تاريخ و مكان ولادته، عدد بطاقة التعريف الوطنية، عنوانه الحالي، مستواه الثقافي و مهنته و مهارته. يتعهد المترشح على الشرف بالتزامه للعمل التطوعي المجاني، باحترامه لأهداف الجمعية وبرامجها، بالتفاني و الإخلاص في العمل الجماعي و عدم الإنفراد بالقرار و احترام كل الأعضاء. يلتزم المترشح باحترام كل المرضى و عائلاتهم و عدم إفشاء أسرارهم. يقدم المترشح في خمسة أسطر الإضافة التي يعترم تقديمها في نشاط الجمعية ليطلع عليها الناخبين.

## المادة 06 : المكلفون بمهام

على حسب النشاطات المبرمجة و لتسهيل مهام الجمعية، يمكن للهيئة المديرة بعث لجنة مكلفة بمهمة متكونة من عضو أو أكثر. يمكن اللجوء لأعضاء خارج الهيئة، أو إلى الخبراء و ينحصر دورهم في الإرشاد الفني و دعم التواصل مع الآخرين.

تحدد مهمة اللجنة و مدتها من طرف الهيئة المديرة.  
تعرض أعمال اللجان على الهيئة المديرة للمصادقة عليها.

## **المادة 07 : هيئة الأعضاء المنتفعين**

يتحور نشاط الجمعية في حماية الأطفال المصابين و هم المنتفعون و إدماجهم في الحياة الاجتماعية. حسن التواصل بين المنتفعين و بين المسيرين يدعم نشاط الجمعية و يعزز في نجاح أعمالها. يشمل هذا التواصل تكوين هيئة تمثل المرضى مكونة من 6 إلى 10 مرضى يقع اختيارهم بالتوازن بين الجنسين و السن و الجهات. يقع اختيار أعضاء الهيئة من بين المواطنين على الحماية، على الدراسة و المنتقيات التحسيسية. يقع تجديد نصف الهيئة كل سنة. تقوم الهيئة بإعداد تقرير سنوي يعبر فيها الأطفال المصابين على رأيهم في الخدمات التي تقدمها لهم الجمعية و يعرفون فيه بحاجياتها الصحية، الثقافية و التعليمية و يمكن لهم تقديم الاقتراحات و إبداء الرأي في مشاريع الجمعية.

## **المادة 08 : نظام العمل في الهيئة المديرة**

تحدد مسؤولية العضو المسير كما يلي :

### **رئيس الجمعية:**

- يتأس كل اجتماعات الهيئة المديرة و حضوره إجباري و إن تعذر ذلك يكلف كتابيا من ينوبه من الأعضاء المسيرين مع الإعلام المسبق.
- يؤشر باسم الجمعية و نيابة عنها بالتوافق مع الهيئة في كل المجالات إلا في الأمور المالية التي تستوجب توقيعاً مشتركاً مع أمين المال.
- يعين رزنامة الاجتماعات الشهرية بالتشاور مع أعضاء الهيئة المديرة.
- يقرر البرامج و المواضيع المطروحة في الاجتماعات.
- يقوم بتنفيذ قرارات الهيئة المديرة حسب برمجيتها و أولويتها مع احترام قراراتها.
- له دور المراقبة في التصرف المالي و المعاملات.
- كل الأعمال و التصرف و الاتصالات مع المصالح العمومية تؤشر من طرفه أو من يعينه لنيابته.
- يمثل الجمعية في وسائل الإعلام و الاتصالات الرسمية و يمكن له أن يفوض عضواً من الأعضاء المسيرين إن تعذر ذلك.

- الحق في الاعتراض على كل ما من شأنه مخالف للقانون أو أهداف الجمعية.

### أمين المال:

- يحترم بما جاء في النظام الأساسي للجمعية (فصل 13، 17، 19، 20، 21، 22، 23، 24، 25، 26، 27، 30).

يتحمل مسؤولية التصرف المالي من صرف و جمع الأموال و يؤشر كل الوثائق المالية بشراكة مع رئيس الجمعية.  
- لا يسمح له صرف الأموال إلا في حدود ما اتفقت عليه الهيئة المديرية مسبقا و بعد التأشير عليها من طرف رئيس الجمعية.

- يقوم بعمليات المشتريات و المدفوعات.

- يدون العمليات المالية في الدفاتر الخاصة بها و يقدم للهيئة كل 3 أشهر كشفا عن الحالة المالية للجمعية.  
- يراقب الحركة البنكية لحسابات الجمعية و يقدم نسخة من بيان البنك الشهري لرئيس الجمعية و لمحاسب الجمعية.

- يجتمع على الأقل مرة في الشهر مع رئيس الجمعية للتدقيق في حساباتها

- يقوم بالعمليات المتعلقة بالمحاسبة و الاتصالات بوزارة المالية و القباضة.

- يؤشر كل الوصول للأموال الممنوحة.

### الكاتب العام:

- يقوم بتحرير المحاضر الشهرية و محاضر الجلسة العامة.

- يقوم بتحرير الرسائل و العقود مع المصالح العمومية و الشركاء بمساعدة رئيس الجمعية.

### دور أعضاء الهيئة المديرية بصفة عامة و واجباتهم.

- عدم غياب العضو المنتخب أكثر من مرتين في السنة في الاجتماعات الدورية الإجبارية للجمعية أو أكثر من مرة في

الجلسة العامة السنوية بدون إعلام كتابي و عذر مقبول يعرضه لفقدان منصبه بالهيئة المديرية. في هته الحالة يتخذ

مجلس الإدارة التدابير اللازمة للحد من الغياب أو تعويضه بآخر عن طريق الانتخاب.

- يساهم في تحديد رزنامة مواعيد الجلسات و النشاطات.

- يقترحون المواضيع التي ستدرج في الجلسات القادمة.

- إمكانية الاطلاع على وثائق الجمعية و ابداء الرأي فيها و تقديم اقتراحاتهم

- يمكن أن يكلفوا بمهام خاصة.

- يشاركون في مناقشة و مساندة مشاريع الجمعية.

- يشاركون في التصويت على مشاريع التصرف.

- يمثلون رئيس الجمعية بترخيص منه.

- يعملون على جمع التبرعات لإنجاز مشاريع الجمعية تحت إشراف أمين المال و رئيس الجمعية.

- يعرفون الجمعية لدى عامة الناس.
- يشاركون في البرامج التحسيسية و التثقيف الصحي.

### **المادة 09 : الموارد و التصرف المالي**

تتكون الموارد المالية للجمعية من اشتراكات الأعضاء، التبرعات النقدية أو العينية، الوصايا والهبات غير المشروطة ، نشاطات ومشاريع الجمعية الاستثنائية ، المداخليل الحاصلة من المهرجانات المرخص لها طبقا للقوانين الجاري بها العمل و المداخليل و الفوائض من مكتسباتها.

أية موارد أخرى توافق عليها هيئة الإدارة و لا تتعارض مع القانون.

يقع إعلام الكاتب العام للحكومة على كل الموارد الأجنبية (الفصل 19 من النظام التأسيسي).

لتحديد الموارد اللازمة ، يقوم رئيس الجمعية بمساعدة أمين المال و الكاتب العام بتحضير، برنامجا و ميزانية تقديرية لنشاط السنة الموالية يعرض على موافقة الهيئة ثم تقدم منه لكل الشركاء و الممولين و الأعضاء ليعمل الجميع على جمع و توفير الأموال الضرورية لنجاحه.

تصرف الأموال على حسب البرامج المصادق عليها و على حسب الأولويات.

يقع تقييم تطور إنجاز البرنامج كل 3 أشهر و عرضه على الهيئة المديرة للنظر فيه.

يقع حجز نسبة من المداخليل في صندوق خاص بالبنك كاحتياطي لتمويل الاحتياجات من المواد الواقية و تحقيق المشاريع المستقبلية كملكية مقرا خاص لها و بناء مركز لأطفال القمر يتماشى مع مرضهم و حاجياتهم.

### **المادة 10: المشاركة في النشاطات**

يشارك الأعضاء في نشاط الجمعية أو في نشاطات أخرى أو في دورات التريص بصفة تطوعية أو بتكليف مسبقا من طرف الهيئة المديرة التي تحدد القيمة الممنوحة لتغطية المصاريف المنجزة عن هته المساهمة. تشمل مصاريف كلفة التنقل و في بعض الحالات ثمن الإياشة و الإقامة.

يحدد استرجاع مصاريف التنقل بقيمة تذكرة القطار أو الحافلة أو سيارة الأجرى أو باعتبار تكلفة التنقل للكيلومتر لوحد.

تحدد الهيئة المديرة تكلفة التنقل للكيلومتر باعتبار المسافات المقطوعة (من 1 إلى 5 ، من 5 إلى 10، من 10 إلى 20 و أكثر من 20 كيلومتر).

في كل الحالات لا تسترجع المصاريف إلا بعد الموافقة المسبقة للهيئة المديرة.

يقع التأشير على كل الوثائق المالية من طرف رئيس الجمعية قبل تسديدها.

### **المادة 11: الاجتماعات الدورية للهيئة المديرة**

يجتمع رئيس الجمعية و الكاتب العام و أمين المال لتحضير البرامج التي تعرض للمصادقة في الاجتماع الشهري للجمعية.

تجتمع الهيئة المديرة مرة كل شهر على الأقل (10 مرات في السنة بحذف العطل) و تؤخذ القرارات بعد المداولة بأغلبية الأصوات على شرط حضور نصف الأعضاء على الأقل و عند التساوي يكون صوت رئيس الجمعية مرجحا. تسجل القرارات بالسجل الخاص بالمداولات.

الحضور وجوبي على كل عضو من الهيئة المديرة. عدم المثابرة عليه بدون عذر يفقد العضو دوره في الهيئة المسيرة ( الفصل 12 من النظام الأساسي).

يقع تحديد يوم الاجتماع الشهري و مكانه من طرف الرئيس بالتوافق مع الهيئة المديرة. تعد رزنامة الاجتماع مسبقة في كل سنة على أن يكون نفس اليوم من الشهر على سبيل المثال آخر يوم سبت لكل شهر. تنشر رزنامة الاجتماعات على الموقع الإلكتروني للجمعية.

### **المادة 12: الهيئة التأديبية**

الدور المركزي لهته الهيئة هو حل المشاكل بالتفاوض و الحسني بين الأعضاء قبل أن يكون دورا ردعيا. تقوم الهيئة المديرة بمحاولة تهدئة و فض كل المشاكل بالحسنى قبل اللجوء لهيئة التأديب. و إن تعذر ذلك، تطالب المخالف بالرد الكتابي على كل الأسئلة ثم عرض الملف على الهيئة التأديبية. يمكن للهيئة التأديبية الاكتفاء بالملف أو المسائلة لتتحقق من الوقائع.

تتكون الهيئة التأديبية من 6 أعضاء تعين من طرف الهيئة المديرة بالإجماع 3 منهم من الهيئة المديرة و 3 منهم من الأعضاء الناشطين.

من مشمولات الهيئة النظر في كل المخالفات و الخلافات بين الأعضاء و الفض فيها بالحسنى. في عدم وجود فرص للحلول بالتراضي أو أمام الأخطاء الفادحة خصوصا منها المالية أو عدم الاحترام و استعمال العنف يقع أخذ قرار بتجميد العضوية أو نادرا إحالة الملف على القضاء.

### **الفصل الثالث: مشاريع عامة**

تبرمج المشاريع العامة علي حسب إمكانيات الجمعية و أولوياتها. من بين المشاريع التي لها صبغة خاصة: التعريف بالجمعية و بنشاطها، تكثيف الأيام التحسيسية و التثقيفية، إعداد لنموذج قسم تتاح فيه الدراسة بدون مخاطر على الطفل المصاب و العمل على إنشاء مقر و مركز خاص فيه كل مواصفات الحماية المطلقة.

تعمل الجمعية بشراكة مع المؤسسات القومية و الحرة التونسية منها و الأجنبية على توفير الإمكانيات المادية و البشرية لإنجاز هته المشاريع.

### **الفصل الرابع: دفاتر الجمعية**

ينص الفصل 13 من النظام الأساسي و المرسوم عدد 88 لسنة 2011 على مسك دفاتر عديدة تهم نشاط الجمعية ويمكن للأعضاء الإطلاع عليها:

## سجلات المحاسبة:

تضبط فيه المداخيل و المصاريف يشرف عليه أمين المال تحت مراقبة رئيس الجمعية. لضمان الشفافية و حسن المتابعة المالية يفضل استعمال الصكوك البنكية أو البريدية في كل المعاملات.

- سجل خاص بالمدفوعات النقدية

- سجل لكل المعاملات.

سجل المساعدات و الهبات و الوصايا: يشرف عليها أمين المال تحت مراقبة رئيس الجمعية.

يقع تسجيل أسماء المانحين و عناوينهم و هواتفهم مع التمييز بين النقدي و العيني، العمومي و الخاص.

و الفصل بين الوطني و الأجنبي مع التنصيص على تواريخ إعلام الجهات الحكومية على حسب المرسوم عدد 88 لسنة 2011 .

سجل جرد العقارات و المنقولات: يشرف عليها أمين المال تحت مراقبة رئيس الجمعية.

## سجل النشاطات و المشاريع:

يدون فيه:

- نوع النشاط أو المشروع.

- موضوع المشروع و أهدافه

- تقييم الميزانية التقديرية لكل عنصر من عناصر المشروع.

- أسماء المشاركين

- عدد المنتفعين و الكلفة الحقيقية المدققة لكل شخص ( التنقل، الغذاء، النشاط....)

- تقرير عام (في صفحة واحدة) على مداولة المشروع مع التعرّيج على الأهداف التي تحققت و بعض التوصيات.

## سجل مداولات هياكل التسيير.

يدون فيه تقارير الإجتماعات العادية و الخارفة للعادة.

سجل الأعضاء: تدون فيه أسماء أعضاء الجمعية و عناوينهم و جنسياتهم و أعمارهم و منهم.

سجل المنتفعين و الشرفين و المؤازرين: تدون فيه أسماء المنتفعين و عناوينهم و جنسياتهم و أعمارهم و منهم و أسماء

الأطباء الذين يباشرونهم.

## الفصل الخامس: بطاقات خاصة

يقع إصدار بطاقات أو شهادات خاصة تساعد أو تعرف بالمتدخلين في الجمعية:

### بطاقة عضو ناشط:

- تجدد كل سنة

- تحمل الاسم و العنوان و الصفة، تاريخ الانخراط و مدة الصلاحية و رقم بطاقة التعريف الوطنية.

- تحمل الصورة بالنسبة للأعضاء المسيرين.

**بطاقة عضو شرفي:**

- تحمل الاسم و العنوان و الصفة

**بطاقة منتفع:**

- تجدد كل سنتين

- تحمل الاسم و الصورة و العنوان و الصفة، تاريخ الانضمام و مدة الصلاحية

- عدد بطاقة الإعاقة و الانخراط في الصندوق الوطني للتأمين على المرض أو بطاقة العلاج المجاني.

- تصنيف المنتفع على حسب تمسكه بالوقاية و ببرامج الجمعية.