

FONDS DE SOLIDARITÉ

LE PROJET :

Il s'agit d'une aide financière pour :

- Permettre l'accès aux loisirs, quels qu'ils soient, pour les personnes porteuses du Syndrome de Dravet (SD).**
 - Aider aux vacances adaptées ou centres de loisirs pour les personnes porteuses du SD.**
 - Aider au répit des familles ayant un enfant porteur du SD.**
-

FINANCEMENT :

L'association tient à remercier l'ensemble des parents et bénévoles qui, par leurs actions diverses (actions sportives ou culturelles), permettent de collecter des fonds à destination du fonds de solidarité.

CONDITIONS D'ATTRIBUTION :

- ✓ Avoir un enfant porteur du SD**
- ✓ Être dans sa 2^e année consécutive d'adhésion.**
- ✓ Pas de limite d'âge pour la personne atteinte du SD, pas de limite de revenus de la famille.**
- ✓ Fournir des factures en euro, datées entre le 1^{er} octobre 2023 et 31 septembre 2024, et au nom de la personne ou de son représentant légal.**

L'aide se fera dans la limite du budget alloué chaque année pour le fonds de solidarité.

Le montant par personne atteinte du SD est voté en Conseil d'Administration lors du budget prévisionnel établi à la fin de chaque année d'exercice comptable.

Pour l'année 2023-2024, le montant s'élève à 300€ par personne porteuse du SD.

La somme allouée peut être demandée en une seule ou plusieurs fois sur l'exercice dans la limite des 300 € par personne porteuse du SD.

Si le dossier ne répond pas à ces critères, ASD refusera le dossier.

FONCTIONNEMENT :

Un descriptif du projet accompagné des factures ou justificatifs et d'un RIB devra être envoyé par mail à contact@dravet.fr

Alliance Syndrome de Dravet donnera suite à votre demande sous un mois.

L'attribution financière se fera impérativement sur justificatif ou facture au nom de l'enfant ou du représentant légal.

EXEMPLES DE PROJETS FINANÇABLES :

Permettre l'accès aux loisirs, quels qu'ils soient, pour les personnes SD :

- ✓ Licence ou adhésion à un club sportif ou culturel et/ou activité ponctuelle (natation, ski, loisirs créatifs, équithérapie ...).
- ✓ Jeux éducatifs types Hoptoys.
- ✓ Livres, DVD, CD, abonnement magazine, box créative...
- ✓ Matériel ou équipement de loisirs type : vélo, trottinette, balançoire, combinaison en néoprène, gilet de sauvetage, masque décathlon, etc... (non pris en charge par la MDPH)
- ✓ Spectacle, sortie, parc d'attractions, **pour la personne SD et un accompagnant.**

Etc...

🔒 Aider aux vacances adaptées ou au centre de loisirs pour les personnes SD :

- Réseau Passerelle.
- Loisirs Pluriel
- Colonie de vacances

Etc...

Ne sont PAS pris en compte :

- Les locations de vacances
- Les transports

Aider au répit des familles ayant une personne SD :

Prise en charge de gardes à domicile **ponctuelles et déclarées** pour permettre à la famille un moment de répit (dans la limite de 50 % pour les résidents français).

Ne sont PAS pris en compte :

- Les gardes régulières (qui peuvent être prises en charge pas la MDPH)

Participer aux frais de transport pour venir aux rencontres annuelles nationales d'Alliance Syndrome de Dravet (dans la limite de 2 parents ou représentants légaux)