



Association Mieux Vivre avec le Syndrome de Joubert

20 allée du Clos Lodet

35470 BAIN DE BRETAGNE

e-mail : [mieuxvivreavecjoubert@gmail.com](mailto:mieuxvivreavecjoubert@gmail.com)

Site internet : <http://www.joubert-asso.org>

## **Règlement Intérieur**

### **Aide financière matérielle pour les familles adhérentes**

#### **I. OBJET**

##### **Article 1 – Objet de l'aide financière matérielle**

En fonction de ses moyens financiers, et sur décision du bureau et comme stipulé dans les statuts, l'Association Mieux Vivre avec le Syndrome de Joubert peut aider matériellement certaines familles au travers d'un budget déterminé par les membres du bureau de l'association selon les modalités définies dans le présent règlement.

#### **II. DEFINITION ET ATTRIBUTION DES RESSOURCES**

##### **Article 2 – Définition des ressources**

L'attribution de ressources aux aides financières pour des aides matérielles n'est en aucun cas une obligation.

Les ressources financières de l'association étant limitées et pouvant varier d'une année sur l'autre, les membres du bureau de l'association déterminent, chaque année après l'Assemblée Générale le plafond des ressources attribuées aux aides financières pour des aides matérielles et dans un second temps pour aider aux frais de déplacement des familles pour les Assemblées générales et les ateliers et formations organisées par l'association.

##### **Article 3 – Attribution des ressources**

Le président de l'association proposera aux membres du bureau le montant annuel à attribuer aux aides financières pour des aides matérielles ou aux frais de déplacement et devra être validé par un vote lors de l'Assemblée Générale en fonction des fonds de l'association.

### **III. CONDITIONS D'ATTRIBUTION DES AIDES AUX MEMBRES DE L'ASSOCIATION**

#### Article 4 – Nature des aides pouvant être financées

Les aides financières sont uniquement destinées aux besoins suivants :

- Remboursement partiel ou total du reste à charge des frais occasionnés par l'achat de matériel nécessité par une rééducation liée au Syndrome de Joubert,
- Remboursement partiel ou total du reste à charge des frais occasionnés par l'achat de matériel nécessité pour l'amélioration du quotidien liée au Syndrome de Joubert,
- Remboursement partiel ou total du reste à charge des frais occasionnés par l'achat de matériel nécessaire à l'intégration en milieu scolaire non spécialisé ou médicalisé d'un enfant affecté par le Syndrome de Joubert.
- Remboursement partiel ou total du reste à charge des frais occasionnés par une activité qui permet d'améliorer le quotidien et la vie d'un enfant ou d'une personne affecté(e) par le Syndrome de Joubert.
- Participation à des frais de déplacement (Assemblée générale, formation, rencontres organisées par l'association...).

#### Article 5 – Ayants droit

Peuvent bénéficier d'une aide financière :

- Les membres adhérents à jour de leur cotisation,

### **IV. MODALITÉS D'ATTRIBUTION ET PAIEMENT**

#### Article 6 - Modalités des demandes

Les ayants droit désirant une aide devront constituer un dossier et l'envoyer par courrier ou par courriel aux membres du bureau de l'association.

Ce dossier devra comprendre :

- Le formulaire de demande d'aide technique ou de déplacement disponible sur la partie adhérents du site internet de l'association,
- Pour une aide concernant l'achat de matériel nécessaire à la rééducation liée au syndrome de Joubert, Les justificatifs des restes à charge de la mutuelle santé et de la MDPH,
- Pour l'achat de matériel nécessaire à l'intégration en milieu scolaire non spécialisé ou médicalisé d'un enfant affecté par le syndrome de Joubert, un justificatif de reste à charge de la Maison du Handicap (MDPH - MDA).
- Pour tout achat de matériel dans le but d'améliorer le quotidien, un devis précisant clairement le type de matériel, son coût et les justificatifs de refus ou de reste à charge de la complémentaire santé et de la MDPH ou MDA.

### Article 7 – Traitement des demandes et octroi de l'aide

Toute aide, ainsi que son montant, sera octroyée à la discrétion des membres du bureau de l'association, et dans la limite du plafond par famille et du montant annuel votés lors de l'Assemblée générale. Tous les membres du bureau devront être consultés et l'on procèdera à un vote si nécessaire.

Le demandeur sera informé de la décision par courrier ou courriel dans lequel lui seront précisés le montant de l'aide et les modalités de versement.

Un plafond par personne atteinte du syndrome de Joubert sera déterminé par les membres du bureau de l'association et validé en Assemblée Générale.

### Article 8 – Versement de l'aide

Le versement des aides se fera par virement bancaire ou chèque :

- Pour une aide au déplacement pour participation à l'assemblée générale, après participation à l'assemblée générale,
- Pour les achats de matériel, sur réception d'une facture acquittée au nom de l'adhérent ayant fait la demande.

La Présidente, Hélène LE MOING

Le(la) Vice Président(e), Noémie MOUTON

La Secrétaire, Emilie PORTIER

Le Trésorier, Franck PERIE