



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

Uster, le 5 mai 2015

DIRECTIVES RELATIVES AU SOUTIEN FINANCIER



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

TABLE DES MATIÈRES

I.	GUIDE DES DEMANDES DE SOUTIEN	3
II.	CRITÈRES GÉNÉRAUX	3
III.	DEMANDE DE SOUTIEN ET FORMULAIRE	3
IV.	CRITÈRES DE SOUTIEN PARTICULIERS	3
V.	COMPÉTENCES	4
VI.	DROITS	5
VII.	DÉPÔT ET TRAITEMENT DES DEMANDES	5
VIII.	CONTROLLING ET RAPPORT SUR L'EMPLOI DES MOYENS	5
IX.	ENTRÉE EN VIGUEUR	6



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

I. GUIDE DES DEMANDES DE SOUTIEN

L'association de soutien aux enfants atteints de maladies rares peut apporter un soutien financier à des familles, à des individus, à des partenaires locaux et à des organisations. Ce soutien financier peut prendre la forme de contributions, de prêts sans intérêts ou d'autres types de financements.

II. CRITÈRES GÉNÉRAUX

Seules les demandes de soutien complètes et spécifiquement adressées à l'association seront traitées. Les demandes de soutien de grandes organisations ne peuvent pas être prises en considération. L'association ne participe pas aux collectes générales.

La demande de soutien doit fournir des renseignements détaillés sur:

- La personne/famille/organisation bénéficiaire
- Le projet (description du projet, buts du projet, calendrier)
- Le budget/cadre de financement (y c. le plan de financement pour les organisations)
- Les demandes adressées à d'autres organismes de soutien (mise à jour en continu souhaitée)

La commission d'attribution réclamera si nécessaire des documents complémentaires. Les demandes peuvent être soumises une fois par période de cinq ans.

III. DEMANDE DE SOUTIEN ET FORMULAIRE

Le **formulaire demande de soutien** doit être joint à la lettre de requête. Il doit fournir un bref aperçu du projet envisagé et non livrer une description détaillée du projet. Nous vous prions par conséquent de vous concentrer sur l'essentiel. Vous trouverez ce document au format PDF sous <https://www.kmsk.ch/betroffene-familien/demande-de-soutien>. Il peut être directement rempli sur l'ordinateur. Les données personnelles seront traitées de façon strictement confidentielle.

IV. CRITÈRES DE SOUTIEN PARTICULIERS

Les conditions suivantes doivent être remplies pour pouvoir bénéficier d'un soutien de l'association d'intérêt général de soutien aux enfants atteints de maladies rares:



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

CRITERES POUR L'OCTROI D'UN SOUTIEN FINANCIER

- Le soutien financier accordé doit bénéficier aux enfants/adolescents souffrant d'une maladie rare ou à leurs familles.
- Il doit s'agir de frais qui ne sont pas pris en charge par l'assurance-invalidité ou l'assurance-maladie. Une éventuelle notification de refus de prise en charge de l'assurance doit être jointe à la demande.
- Le soutien doit porter sur un projet concret et ne pas simplement livrer des fonds librement disponibles.
- Le but de l'association est directement promu par les contributions versées:
 - Soutenir des personnes physiques, des familles et des organisations dans la lutte contre les effets des maladies rares.
 - Promouvoir la communication et la sensibilisation à la thématique des enfants et des adolescents atteints de maladies rares.
 - Favoriser l'échange d'informations et d'expériences entre la recherche, l'enseignement et les familles touchées concernant le diagnostic et les traitements possibles des maladies rares affectant des enfants et des adolescents.
 - Soutenir des particuliers, des familles et des organisations en Suisse pour des activités et des projets innovants et bénéfiques, ainsi que pour le bénévolat en relation avec des enfants et adolescents atteints de maladies rares.
 - Favoriser l'échange d'expériences et les coopérations avec des réseaux nationaux et internationaux.
 - Réunir les familles concernées dans un réseau et favoriser les échanges entre les personnes dans la même situation.

V. COMPÉTENCES

L'examen et le traitement des demandes de soutien relèvent de la compétence de la commission d'attribution. Celle-ci réceptionne les demandes de soutien, les examine et les soumet pour décision au comité directeur lorsqu'elles dépassent sa propre compétence. La composition et les compétences de la commission d'attribution sont également réglées dans le règlement d'organisation.

Le règlement des compétences est le suivant:

Demandes de soutien d'individus/des familles/d'organisations

Jusqu'à CHF 6000.– = compétence de la commission d'attribution

Demandes de soutien d'individus/de familles/d'organisations

Dès CHF 6000.– = compétence du comité directeur.

La commission d'attribution soumettra une proposition correspondante au comité directeur.



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

VI. DROITS

Il n'existe pas de droit automatique à un soutien financier par l'association, même si le requérant / la requérante satisfait à tous les critères d'octroi. C'est la commission d'attribution ou le comité directeur qui statue sur l'octroi conformément au présent règlement et aux règles de compétences prévues par le règlement d'organisation.

VII. DÉPÔT ET TRAITEMENT DES DEMANDES

Il n'y a pas de délai de dépôt fixe des demandes de soutien. Celles-ci doivent être adressées au secrétariat de l'association par courriel. L'association accuse réception de la demande de soutien. Les demandes sont traitées en continu. Le requérant / la requérante est informée par écrit de la décision du comité directeur ou de la commission d'attribution en temps opportun. Les demandes de réexamen ne sont pas possibles.

Adresse électronique pour la soumission de la demande :

info@kmsk.ch

Contacte:

Manuela Stier

Téléphone: 044 752 52 50

Courriel: manuela.stier@kmsk.ch

VIII. CONTROLLING ET RAPPORT SUR L'EMPLOI DES MOYENS

L'attribution de contributions de soutien doit être la plus simple possible. L'association demande cependant aux requérants de produire les documents nécessaires. Des contrôles aléatoires de l'emploi des moyens sont effectués à intervalles irréguliers pour vérifier si les contributions de soutien allouées ont bien été affectées au but effectif.

Après avoir utilisé les moyens, les demandeurs sont tenus de présenter un court rapport final renseignant sur l'emploi fait des moyens, la période et les éventuels enseignements à en tirer.



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

IX. ENTRÉE EN VIGUEUR

Ces directives de soutien ont été adoptées par le comité directeur d'Enfants atteints de maladies rares – association de soutien d'intérêt général le 11.5.15 et entrent en vigueur avec effet immédiat.

Lieu, date: Uster, 11.5.15

Le comité directeur: Nom: _____

Cam