

## Bases de la convocatoria de Ayuda a Necesidades Especiales para afectados por leucodistrofia ELA España 2021.

### 1. Objeto y ámbito.

La presente convocatoria de Ayudas a Necesidades Especiales para afectados por Leucodistrofia en el territorio español, tiene por objeto contribuir con una aportación económica las sesiones de TERAPIAS REHABILITADORAS O TERAPIAS ALTERNATIVAS DE PERSONAS AFECTADAS POR LEUCODISTROFIA DE HASTA 21 AÑOS, entendiéndose por terapia la *asistencia rehabilitadora prestada por un profesional cualificado*, continuadas en el tiempo (fisioterapia, hidroterapia, logopedia, terapia ocupacional, terapias ecuestres,...)

Quedan pendientes de convocar en la presente para el ejercicio 2021, el resto de modalidades que difieran de "Terapias":

- Materiales ortoprotésicos: planos inclinados, andadores, bipedestadores, sillas de ruedas, férulas, equipos posturales, camas articuladas, asientos y colchones antiescaras, hamacas de baño, grúas móviles, ... entre otros.
- Adaptación funcional de la vivienda habitual:
  - Recursos técnicos para la accesibilidad de la vivienda: salva escaleras, elevadores,...
  - Adaptaciones de obra en baño y acceso a la vivienda: platos de ducha, rampas,...No se consideran adaptaciones de la vivienda habitual aquellas que consistan en ampliaciones de la misma o cuya ubicación corresponda con zonas de usos públicos o comunitarios.
- Adaptación funcional del vehículo habitual empleado en el traslado de la persona afectada.
- Estudios genéticos en leucodistrofias no filiadas dirigidas al diagnóstico del afectado principal. Estos estudios se realizarán por el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge, no siendo financiados aquellos realizados por otros laboratorios o institutos de investigación genética.
- Otras ayudas: atención domiciliaria, acompañamiento,...

### 2. Requisitos de los solicitantes

#### 2.1 Requisitos generales:

Los beneficiarios deberán:

- Ser socios de ELA España, al corriente de cuota 2020.
- Contar con diagnóstico de leucodistrofia o sospecha de padecerla acreditado por pruebas de imagen, estudios bioquímicos, etc...
- Contar con una discapacidad reconocida mediante dictamen técnico facultativo que esté relacionada con la ayuda solicitada.
- Contar con reconocimiento de minusvalía superior al 33% (para aquellos casos con diagnóstico reciente consultar con el dpto. de Trabajo Social de ELA España).

## 2.2 Requisitos específicos por modalidad:

Asistencia rehabilitadora mediante terapias convencionales o alternativas:

- Menores y jóvenes hasta 21 años

Asistencia rehabilitadora mediante terapias convencionales o alternativas para mayores de 21 años: pendiente de establecer criterios (se harán públicos en el momento que se publicite la convocatoria)

Materiales ortoprotésicos: pendiente de establecer criterios (se harán públicos en el momento que se publicite la convocatoria)

Adaptación funcional de la vivienda habitual: pendiente de establecer criterios (se harán públicos en el momento que se publicite la convocatoria)

Estudios genéticos: pendiente de establecer criterios (se harán públicos en el momento que se publicite la convocatoria)

## 3. Documentación y plazos.

### 3.1 Solicitud:

#### A. Documentación

Las personas a las que se refiere esta convocatoria de ayudas, deberán presentar la siguiente documentación:

- Anexo I de la presente convocatoria, debidamente firmada por el solicitante de la misma.
- Fotocopia del certificado de minusvalía y dictamen técnico facultativo.
- Fotocopia del DNI del solicitante.
- Copia de la última declaración de la renta.
- Consentimiento informado SIO.
- Presupuesto MENSUAL con desglose del coste y duración por sesión.

***Se presentarán junto a la solicitud presupuestos o bien facturas mensuales (que podrán servir de presupuesto en caso de contener la información de duración de la sesión, coste de la sesión y número de sesiones)***

#### B. Plazos de presentación

- Del **17 de marzo al 7 de abril** de 2021, ambos inclusive.

Las solicitudes recibidas fuera de estos plazos y que no estén correctamente cumplimentadas y firmadas o no cuenten con la documentación descrita en el punto 3.1.A de la presente convocatoria no serán atendidas.

#### C. Forma de presentación

La presentación de la solicitud podrá realizarse por dos vías:

1. Correo electrónico a [info@elaespana.com](mailto:info@elaespana.com)

Todos los documentos que componen la solicitud (Anexo I y documentación anexa) incluidos los que requieran la firma del solicitante, se adjunten debidamente firmados y en formato PDF, **de forma imprescindible el correo electrónico deberá llevar adjunta una fotocopia del DNI del solicitante**. Es necesario contar con la confirmación de ELA España de la correcta recepción de la solicitud. El plazo de confirmación de la recepción será de 3 días hábiles, de no contar con confirmación de recepción por nuestra parte, póngase en contacto con nosotros en el teléfono 912977549 o en el correo [info@elaespana.com](mailto:info@elaespana.com)

2. Aplicación GOHU, puedes descargarla en <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.nedaware.postall&gl=ES> (para Android) y en <https://apps.apple.com/es/app/gohu/id1458130660> (para iOS)

Esta aplicación os permitirá adjuntar documentación, remitir notificaciones, firmar documentos, entre otras funciones y solicitar si es necesario un acuse de recibo y obtener información en tiempo real de la evolución de tu envío. Os animamos a que comencéis a usarla, ya que no solamente

os puede servir para presentar vuestras solicitudes a esta u otras convocatorias de ELA España, sino que puede ser empleada como una vía de comunicación habitual con ELA España, entre otras organizaciones y administraciones adscritas a la plataforma.

### 3.2 Justificación

#### A. Documentación y requisitos

No serán aceptadas facturas que no cumplan los siguientes requisitos:

- La factura/s deberán ir a nombre de ELA España, incluyendo los siguientes datos:

Asociación Española contra la Leucodistrofia –ELA España

CIF: G12557476

Centro Multifuncional La Rambla. Av. Príncipes de España, 20 -2ª planta. 28823 Coslada. Madrid

- Las facturas deben ser originales, referidas al tipo de ayuda aprobada.

- La justificación, deberá ser por importe igual a la ayuda concedida.

- No se admitirán facturas que contengan borrones o tachaduras.

- Las facturas deberán ajustarse a la normativa legal y fiscal vigente y contener de forma imprescindible como mínimo los siguientes datos:

- N° de factura.
- Datos del expedidor (nombre o razón social, NIF o CIF y Domicilio)
- Precio total e IVA repercutido. Si el precio total ya incluye el IVA, debe indicarse "IVA incluido". Si la factura está exenta de IVA, se indicará en la misma conforme a la ley vigente.
- Cantidad retenida por IRPF, en caso de profesionales autónomos.
- Detalle del concepto del gasto + la siguiente leyenda "programa de ayudas a necesidades especiales ELA" y las siglas del beneficiario.
- Indicación de pago por transferencia y número de cuenta bancaria.
- Firma y sello del emisor.

EL PAGO DE LA/S FACTURAS SE EFECTUARÁ POR PARTE DE ELA ESPAÑA AL CENTRO EMISOR, EN EL NÚMERO DE CUENTA QUE SE INDIQUE EN LA FACTURA/S

El incumplimiento de los requisitos solicitados dará lugar a un requerimiento de subsanación de errores DE 10 DÍAS NATURALES, la ausencia de respuesta al mismo en el plazo establecido o la no subsanación del error que ha dado lugar al requerimiento podrá suponer la anulación de la ayuda concedida.

#### Notas:

**1. No se aceptarán como justificantes de gasto facturas emitidas a nombre del beneficiario.**

**2. No se admitirán pagos a cuentas bancarias distintas a las especificadas en la/s factura/s**

#### B. Plazos y forma de presentación

Los beneficiarios, deberán presentar la documentación justificativa indicada en el apartado 3.2.A, desde la fecha de resolución **hasta el 01 de octubre de 2021** (IMPRORROGABLE) escaneada por correo electrónico a [info@elaespana.com](mailto:info@elaespana.com) y en original por correo postal certificado a:

ELA España, Centro Multifuncional La Rambla, Av. Príncipes de España, 20- 2ª planta. 28823 Coslada – Madrid.

**Las facturas deberán ser presentadas inexcusablemente por ambas vías (Correo electrónico y correo postal), serán revocadas aquellas ayudas cuya justificación no sea presentada en plazo y en los modos indicados**

### 3. Cuantía de las ayudas.

El importe de la ayuda recogida en esta convocatoria será el siguiente:

- 4.1 Terapias convencionales o alternativas: 350€.
- 4.2 Recursos técnicos ortoprotésicos: pendiente de establecer importe (será informado en la fecha de publicación de la convocatoria).
- 4.3 Adaptación funcional de la vivienda habitual: pendiente de establecer importe (será informado en la fecha de publicación de la convocatoria).
- 4.4 Adaptación funcional del vehículo habitual empleado: pendiente de establecer importe (será informado en la fecha de publicación de la convocatoria).

4.5 Estudios genéticos: pendiente de establecer importe (será informado en la fecha de publicación de la convocatoria).

4.6 Otras ayudas: pendiente de establecer importe (será informado en la fecha de publicación de la convocatoria).

#### **4. Resolución y notificación.**

La resolución de las ayudas a terapias se notificará al e-mail del solicitante el **01 de junio de 2021**.

Una vez revisada la solicitud se comunicará al solicitante el importe concedido.

Las solicitudes no resueltas pasarán a ser reevaluadas en función de la nueva consecución de fondos, el plazo de resolución, y de justificación en caso de concesión se establecerá en las convocatorias pendientes para los conceptos de ayuda (4.2, 4.3, 4.4, 4.5, 4.6), mediante una resolución irrecurrible.

#### **5. Pago y justificación de la ayuda concedida.**

Tras la correcta justificación del gasto (se recomienda facilitar la factura escaneada por e.mail con anterioridad a su remisión por correo postal, para no demorar el pago al centro o profesional que ofrece la terapia, y siempre y en todo caso como límite el 01.10.2021)

El pago se efectuará en los 5 días hábiles posteriores a la recepción de la factura, en el número de cuenta indicado en la misma.

#### **6. Concurrencia de ayudas.**

El importe de la ayuda no podrá ser de tal cuantía que, aisladamente o en concurrencia con otras ayudas supere el coste de la misma. Este hecho, podrá suponer la revocación de la ayuda concedida y la no adjudicación de nuevas ayudas en futuras convocatorias.

#### **7. Criterios de valoración y determinación de las ayudas.**

El importe la ayuda en el caso de terapias rehabilitadoras será de 350€ por beneficiario, si los fondos destinados a esta modalidad no permiten dar respuesta a todas las solicitudes que cumplan los requisitos establecidos en las siguientes bases, se priorizará la asignación a la puntuación obtenida tras la valoración por parte del personal técnico designado en base a criterios socio económicos de urgente necesidad.

**ELA España** podrá solicitar aclaración o documentación complementaria. Los solicitantes tendrán un máximo de siete días naturales desde la recepción de la comunicación para efectuar la aclaración o rectificación. La no presentación en tiempo y forma de la documentación será causa suficiente para dar de baja el expediente.

#### **8. Información adicional.**

La presente convocatoria y sus anexos, se harán públicos en la web de ELA España [www.elaespana.es](http://www.elaespana.es)

Para cualquier duda pueden contactar con:

912977549 Giselle

[info@elaespana.com](mailto:info@elaespana.com)

Dpto. Trabajo Social

ELA España