

Bases de la II Convocatoria de Ayuda a Necesidades Especiales 2021 para afectados por leucodistrofia de ELA España.

1. Objeto y ámbito.

La presente convocatoria de Ayudas a Necesidades Especiales para afectados, MENORES y ADULTOS, afectados por Leucodistrofia en el territorio español, tiene por objeto contribuir con una aportación económica al % no cubierto por el Sistema Nacional de Salud o las prestaciones y por las ayudas estatales y autonómicas dirigidas a la discapacidad y dependencia.

Las diferentes modalidades que contempla esta convocatoria son:

- 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.
- Asistencia rehabilitadora mediante terapias convencionales o complementarias, continuadas en el tiempo y siempre que sean desarrolladas por profesionales titulados: sesiones de fisioterapia, hidroterapia, acupuntura y terapias ecuestres.
- 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.
- Productos farmacéuticos o de parafarmacia no cubiertos por la Seguridad Social.
- 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 financiables aquellos realizados por otros laboratorios o institutos de investigación genética.
- Otras ayudas de carácter excepcional (otros servicios atenciones o apoyos no reflejados en esta convocatoria dentro de las categorías anteriores)
 - Gastos de cuidadores profesionales no cubiertos por la prestación económica de la Ley de Dependencia.
 - Desplazamientos fuera de la provincia de residencia por razón de tratamiento sanitario.
 - Gatos derivados de tratamientos de odontología: extracción de piezas dentales, empastes, endodoncias o limpiezas bucodentales en casos que presenten infecciones como gingivitis.

2. Requisitos de los solicitantes

2.1 Requisitos generales:

Los beneficiarios deberán:

- Ser socios de ELA España, al corriente de cuota 2021.
- 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:

- Ser mayor de 21 años
- Ser menor de 21 años y no haber optado a la I convocatoria de ayudas a necesidades especiales para menores de 22 años convocadas en abril de 2021

Materiales ortoprotésicos:

- Ser mayor de 21 años
- Ser menor de 22 años y no haber optado a la I convocatoria de ayudas a necesidades especiales para terapias en menores de 22 años, convocadas en abril de 2021

Adaptación funcional de la vivienda habitual:

- Ser mayor de 21 años
- Ser menor de 22 años y no haber optado a la I convocatoria de ayudas a necesidades especiales para terapias en menores de 22 años convocadas en abril de 2021

Productos farmacéuticos o de parafarmacia no cubiertos por la Seguridad Social.

- Ser mayor de 18 años

Estudios genéticos:

- Ser mayor de 21 años
- Ser menor de 22 años y no haber optado a la convocatoria de ayudas a necesidades especiales para terapias en menores de 22 años, convocadas en abril de 2021

Otras ayudas de carácter excepcional:

- Ser mayor de 21 años
- Ser menor de 22 años y no haber optado a la convocatoria de ayudas a necesidades especiales para terapias en menores de 22 años, convocadas en abril de 2021

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.
- En función de la modalidad solicitada, se deberá presentar además:
 1. Recursos técnicos ortoprotésicos: factura proforma o presupuesto con descripción de la ayuda técnica ortoprotésica solicitada a la presente convocatoria, conforme a la prescripción facultativa.
 2. Terapias convencionales o complementarias: presupuesto mensual con desglose del coste y duración por sesión.
 3. Adaptación funcional de la vivienda habitual: factura proforma o presupuesto con desglose de todos los costes.
 4. Adaptación funcional del vehículo habitual: factura proforma o presupuesto con descripción de las adaptaciones precisada.
 5. Productos farmacéuticos o de parafarmacia: copia de la prescripción médica o facultativa. Presupuesto mensual de los productos precisados con desglose del coste de los artículos.

6. Estudios genéticos: copia del informe diagnóstico con sospecha de leucodistrofia, copia de estudios genéticos y bioquímicos realizados con resultado negativo o incierto. Autorización remisión pruebas médicas (según modelo adjunto). No requiere presentación de presupuesto económico.

7. Otras ayudas de carácter excepcional: presupuesto detallado del gasto o factura proforma, no será preciso en aquellas solicitudes referidas a desplazamientos, cuyos solicitantes deberán presentar facturas del centro al que se desplazan en los meses en los que se efectúen los gastos de desplazamiento, certificado de asistencia al mismo o cita en el momento de la justificación de la ayuda concedida.

B. Plazos de presentación

- Del **04 de junio al 21 de junio** 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 serán desestimadas.

C. Forma de presentación

La presentación de la solicitud podrá realizarse por dos vías:

1. Correo electrónico a 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

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, domicilio, teléfono o e.mail)
- 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 PROVEEDOR EMISOR, EN EL NÚMERO DE CUENTA QUE SE INDIQUE EN LA FACTURA/S

El incumplimiento de los requisitos solicitados en las facturas 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 de las presentes bases y en la carta de resolución que contendrá los aspectos específicos en función de la modalidad de ayuda solicitada, desde la fecha en la que se notifique la resolución **hasta el 31 de diciembre de 2021** (IMPRORROGABLE) escaneada por correo electrónico a 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 máximo de la ayuda recogida en esta convocatoria será el siguiente:

- 4.1 Terapias convencionales o alternativas: 600€.
- 4.2 Recursos técnicos ortoprotésicos: 600€
- 4.3 Adaptación funcional de la vivienda habitual: 900€
- 4.4 Adaptación funcional del vehículo habitual empleado: 700€
- 4.5 Estudios genéticos: 500€
- 4.6 Otras ayudas (farmacia u otras necesidades con carácter excepcional): 500€

4. Resolución y notificación.

La resolución de las ayudas se notificará al e-mail del solicitante que nos sea informado en el Anexo I el **05 de julio de 2021**.

Una vez revisada la solicitud se comunicará al solicitante el importe concedido, o la no concesión, mediante una resolución irrecurrible.

5. Pago y justificación de la ayuda concedida.

Tras la correcta justificación del gasto (se debe facilitar la factura escaneada por e.mail con anterioridad a su remisión por correo postal, para no demorar el pago al centro o profesional proveedor, y siempre y en todo caso como límite el 31.12.2021)

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 de estas ayudas se fijará atendiendo a la puntuación obtenida por su expediente en base a criterios, sociales, sanitarios y económicos. Si los fondos destinados a esta II Convocatoria no permiten dar respuesta a todas las solicitudes que cumplan los requisitos establecidos en las bases, se priorizará la asignación a aquellos expedientes cuya puntuación obtenida tras la valoración por parte del personal técnico designado responda a criterios socio económicos de mayor 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

Para cualquier duda pueden contactar con:

912977549 Giselle

info@elaespana.com

Dpto. Trabajo Social

ELA España