

«FONDO CARREFOUR DE APOYO A LAS ENFERMEDADES RARAS» BASES PARA LA CONVOCATORIA DE AYUDAS

I.- ANTECEDENTES Y CONVOCATORIA:

Este proyecto está enmarcado dentro del trabajo que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) lleva a cabo con las familias y con el movimiento asociativo de enfermedades poco frecuentes, siendo el proyecto financiado en su totalidad por Fundación Solidaridad Carrefour.

El objetivo es crear un Fondo de Ayudas destinado a dotar a niños que sufren patologías raras de recursos necesarios para su desarrollo como personas de pleno derecho, en un momento de especial dificultad económica y social.

Muchas de estas enfermedades, además de medicamentos, requieren para su tratamiento la aplicación de otros productos/ técnicas sanitarias, así como servicios rehabilitación complementarios, apoyo psicológico, desplazamientos y demás ayudas técnicas y materiales, que quedan fuera del sistema sanitario o cuya cobertura por la Seguridad Social no responde a la urgencia y necesidad con la que pueden llegar a encontrarse muchas familias.

FEDER y Fundación Solidaridad Carrefour han firmado un convenio de colaboración mediante el cual, la fundación recaudó fondos con la venta del producto "NUCO de la Esperanza" en los centros Carrefour de toda España.

Los beneficios obtenidos se otorgarán, a través de convocatorias de ayudas, al movimiento asociativo a fin de cubrir necesidades individuales y apoyar actividades grupales dirigidas a mejorar la calidad de vida de los menores afectados por enfermedades poco frecuentes residentes en España.

A.- QUIÉNES PUEDEN CONCURRIR

A esta convocatoria podrán concurrir entidades de enfermedades raras miembros de FEDER y de manera excepcional, socios individuales de FEDER, considerando a estos como personas o familiares de estas que tengan diagnosticada una enfermedad rara de la que no exista una asociación u organización que la puedan representar en FEDER.

B.- BASES

1. Ayudas

El fondo de ayudas estará dotado de un total 80.310,34 €.

Para las ayudas grupales se destinará el 40% del total del fondo.

Para las ayudas individuales se destinará el 60% del total del fondo.

2. Los proyectos recibidos dentro del plazo establecido en el punto nº 6 y que cumplan los requisitos establecidos en estas bases serán evaluados por un Comité Técnico compuesto por tres profesionales sociosanitarios de reconocido prestigio pertenecientes a colegios profesionales, universidades u otras instituciones designados en exclusiva por FEDER.

3. Las ayudas se destinarán a niños afectados por ER y a entidades radicadas en España, que a su vez atiendan a niños afectados por enfermedades poco frecuentes residentes en España.

4. Las solicitudes deberán reflejar el importe total de la actividad a realizar o del producto o ayuda a adquirir, independientemente del alcance de estas cuantías.

Las ayudas entregadas no superarán en ningún caso los siguientes montos:

- Para ayudas grupales los 1.000 €.
- Para ayudas individuales los 500 € de máximo por niño, cobrando especial referencia los criterios de urgencia y necesidad que serán valorados por un Comité Técnico independiente.

El importe de estas ayudas se fijará atendiendo tanto al número de demandas recibidas como a la puntuación obtenida tras la valoración por parte de un Comité Técnico designado por FEDER

Si el importe solicitado fuera mayor al importe concedido, la entidad deberá garantizar la realización de la actividad o adquisición de la ayuda adaptando el presupuesto y las actividades.

Para su posterior justificación será obligatorio que la entidad solicitante presente las facturas que acrediten la adquisición de los productos y un dossier justificativo y explicativo que recoja las actividades realizadas /abonos efectuados, etc.

5. Las entidades podrán presentar solicitudes a ambas modalidades, agrupando, en el caso de las ayudas individuales, toda la información en una única solicitud.

La presentación de varias solicitudes individuales no implicará la aceptación de todas éstas, ya que serán valoradas individualmente pudiendo ser aprobadas por el Comité Técnico todas las solicitudes individuales presentadas, parte de ellas o ninguna.

6. PLAZOS:

Solicitudes:

- El plazo de solicitud: del 14/10/2014 al 14/11/2014
- Plazo de subsanación/: 10 días naturales a partir de la notificación vía email (28/11/2014 fecha límite de recepción de documentación).
- Fecha de resolución: 22/12/2014
- El plazo de ejecución estará comprendido desde el momento de la resolución al 31/03/2015
- El plazo de justificación de las ayudas finaliza el 31/03/2015

Una vez finalizado el plazo de subsanación, no se podrá recibir ningún documento, teniendo en cuenta que la no presentación en tiempo y forma de la documentación requerida será causa de baja del expediente sin más trámite.

7. Para optar como beneficiarios de la presente convocatoria se considera necesario cumplimentar debidamente todos los datos solicitados en los formularios que aparecen en las bases y en sus anexos complementarios y la presentación de toda la documentación requerida.

8. La recepción de las solicitudes será confirmada al solicitante mediante correo electrónico dirigido a la entidad junto a un número de expediente.

9. FEDER podrá solicitar aclaración o documentación complementaria. Los participantes tendrán un máximo de diez 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.

10. Una vez revisada la solicitud se comunicará a la entidad por correo electrónico la concesión total o parcial, o la no concesión, mediante una resolución irrecurrible. La misma deberá ser firmada de puño y letra por el presidente de la entidad. Cuando la resolución sea negativa, ésta vendrá debidamente motivada.

Las entidades beneficiarias recibirán una resolución donde, en su caso, se especificará con detalle el importe de la ayuda concedida, forma de pago, la justificación de la ayuda, mecanismos de seguimiento y evaluación de la aplicación de la ayuda, así como la presentación de informes y los compromisos adquiridos.

Corresponde únicamente a FEDER la aceptación, estudio, revisión, validación o denegación de las solicitudes recibidas en base a los criterios antes citados. Cualquier aclaración o necesidad de ampliación de la información por parte de las entidades sociales deberá ser remitida a FEDER para su contestación.

FEDER será la entidad garante de la distribución, destino y seguimiento de los fondos donados por Solidaridad Carrefour Fundación, no pudiendo estos ser entregados ni utilizados por los beneficiarios para fines distintos a los establecidos en el marco del convenio firmado por ambas partes

11. El pago de la ayuda se abonará en dos pagos. El 50% antes de los 30 días desde la aprobación, y el 50% restante, una vez justificada la ayuda.

12. Cuando por razones debidamente justificadas se tuviera que cambiar el motivo por el cual ha sido concedida la ayuda o cualquier otro elemento que altere la solicitud presentada, se requerirá, vía postal, autorización previa de FEDER, quien se reservará el derecho a solicitar ampliación de la información.

13. El buen uso de la ayuda será de exclusiva responsabilidad de la entidad beneficiaria de la ayuda. El otorgamiento de la ayuda no comportará para FEDER ni para Fundación Solidaridad Carrefour la asunción de ningún tipo de responsabilidad derivada de su puesta en marcha.

Las entidades receptoras, sin embargo, quedan comprometidas, respondiendo frente FEDER y Fundación Solidaridad Carrefour de las siguientes actuaciones y resultados:

- Materializar la ayuda objeto de la concesión.
- Destinar la totalidad de la ayuda recibida a la solicitud presentada.
- Acreditar la afectación y destino de la ayuda recibida.
- Acreditar la realización de la actividad mediante la presentación de una memoria final explicativa (económica y de actividades) debidamente justificada, en el plazo señalado en la resolución.

14. JUSTIFICACIÓN. Para la justificación, se aportará relación completa de los gastos subvencionados, aportando original y copia de las facturas y sus justificantes de pago. Estas facturas deberán ir debidamente firmadas y selladas (sello y firmas originales) por la entidad emisora y deberán recoger los datos de la entidad receptora. No se admitirán justificantes que se refieran a conceptos no incluidos en las bases ni en los presupuestos autorizados en la ayuda o fuera del plazo indicado.

En el caso de aquellas entidades que contraten profesionales para la puesta en marcha de los talleres formativos con la ayuda concedida, deberán justificar tanto la contratación como el pago realizado a dichos profesionales mediante los correspondientes documentos acreditativos.

Toda la documentación original será devuelta una vez finalizado el proceso de justificación.

FEDER se reserva la facultad de solicitar cualquier tipo de información complementaria en cualquier momento respecto de la evolución y desarrollo de la ayuda financiada, comprometiéndose la receptora a suministrar dicha información en plazo no superior a 10 días naturales.

15. Las solicitudes presentadas no se devolverán, siendo destruida la documentación de las solicitudes no seleccionadas si no se comunica por escrito lo contrario por parte de la entidad emisora. La documentación que se remita correspondiente a la convocatoria será confidencial.

16. Cualquier duda o controversia que pudiera suscitarse respecto de alguna cuestión relativa a las presentes bases, será resuelta por la Comisión Ejecutiva de FEDER, cuya decisión será inapelable.

17. Las entidades beneficiarias de las ayudas se comprometen, en el plazo de un mes desde la solicitud de devolución por parte de FEDER, al reintegro de las cantidades recibidas en los siguientes casos:

- Incumplimiento de los compromisos adquiridos y objetivos declarados, para los que la ayuda fue concedida.
- La inobservancia de cualquier otra condición impuesta por motivo de la concesión de la ayuda.
- Obtención de la ayuda si se observara a posteriori que no se reunían las condiciones requeridas para ello.
- La no justificación dentro del plazo.
- Haber obtenido la financiación requerida por medio de otras fuentes de financiación.

Además, FEDER se reserva el derecho a solicitar la devolución de la ayuda por los cauces legales establecidos para ello.

18. Igualmente, y en caso de observar cualquier comportamiento lesivo o cualquier conducta ilegal por parte del solicitante, se procederá a la anulación automática de la solicitud, así como a la devolución de las cantidades entregadas y todo ello sin perjuicio del establecimiento de las acciones legales oportunas.

19. FEDER y Fundación Solidaridad Carrefour podrán informar sobre las ayudas concedidas en sus diferentes canales de divulgación. Todo ello, en estricto cumplimiento de la normativa vigente de Protección de Datos personales.

20. Cualquier comunicación entre las entidades convocantes y las entidades que han presentado sus solicitudes de ayuda, se realizará mediante correo electrónico o correo postal, u otro medio fehaciente por el que quede constancia de la recepción por parte del destinatario y del contenido de la comunicación.

21. La presentación de cualquier solicitud de ayuda supone la aceptación implícita de las presentes bases. FEDER se reserva, no obstante, el derecho a modificar las mismas, en cuyo caso lo advertirá con la debida antelación y, en todo caso, asegurando su cumplimiento a los posibles optantes.

22. Las publicaciones y notas de prensa que se emitan de los proyectos presentados en la presente convocatoria tendrán que contar con la aprobación previa tanto de FEDER como de Solidaridad Carrefour Fundación. En ellas, salvo indicación en sentido contrario, se deberá hacer referencia a la colaboración de ambas entidades al tiempo que se incluirán los correspondientes logos.

23. Las entidades beneficiarias adoptarán una actitud responsable y solidaria con las ayudas adquiridas gracias a esta convocatoria y, en la medida de lo posible, conservarán las mismas con la intención de hacerlas extensibles para el mayor número de beneficiarios posible (siempre y cuando la naturaleza de las ayudas lo haga posible). Y aunque esto no comporte un compromiso de obligado cumplimiento, si constituye una recomendación a modo de actitud deseable que será valorada positivamente a la hora de asignar las ayudas.

C.- MODALIDADES

AYUDAS GRUPALES

24. Esta modalidad está destinada a cubrir ayudas para desarrollar proyectos grupales destinados a menores de edad con enfermedades raras de toda España.

25. Las entidades optantes deberán cumplir con los siguientes requisitos:

- a.- Estar adheridas a FEDER al momento de la solicitud y estar al día en las obligaciones como socio de FEDER.
- b.- Desarrollar su actividad en el ámbito nacional, autonómico, provincial o local.
- c.- Estar al corriente con la Seguridad Social.
- d.- Estar al corriente con Hacienda.
- c.- Destinar los fondos a actividades grupales orientadas a ayudar a niños afectados por las enfermedades raras que atienda la entidad.

26. Solicitudes:

Se admitirán proyectos cuyas ayudas se destinen a actividades grupales y con incidencia directa en el bienestar de los niños/as:

- Actividades, grupos de ayuda mutua, talleres y/o acciones formativas de rehabilitación, logopedia, psicología, fisioterapia u otras terapias siempre y cuando vayan dirigidas a niños afectados por ER.
- Talleres formativos para aprender a realizar curas rutinarias, masajes u otras técnicas de atención / cuidado de los niños afectados dirigidos a cuidadores de niños afectados por ER.

No serán aceptadas solicitudes para actividades que hayan sido iniciadas con anterioridad a la fecha marcada en el plazo de ejecución. No obstante sólo podrán imputarse a la misma los gastos generados tras la fecha de concesión de dicha ayuda.

No se admitirán solicitudes:

- Que pretendan cubrir necesidades que se encuentren incluidas entre las prestaciones garantizadas por las Administraciones Públicas.
- Que tengan como fin la financiación de congresos o jornadas en sí mismos.
- Que cubran gastos de mantenimiento de la sede de la entidad.
- Que cubran gastos de materiales corporativos o informáticos.
- En las que se recoja el pago de nóminas del personal de la entidad; sin embargo, sí serán admitidas aquellas que contemplen el abono de honorarios de personal con el que se cuente de manera específica para desarrollar los talleres, terapias...

Las entidades que deseen acceder a estas ayudas deberán presentar una solicitud a través del siguiente formulario web:

<https://docs.google.com/forms/d/1bLIZ1Z1pPISXtOI16cYEtBKikvWWu8ZKzZLWfSbMHil/viewform>

Para completar la solicitud, las entidades solicitantes deberán enviar, vía postal, los siguientes documentos originales:

- 1) Carta de acuerdo de la Junta (anexo 1).
- 2) Certificado bancario de la cuenta de la entidad para el ingreso de la ayuda.

27. Criterios generales DE EVALUACIÓN DE SOLICITUDES:

- Ajuste a la naturaleza y principios de las bases.
- Nivel de especificidad de las actividades.
- Entrega de documentación en plazo y forma.
- Idoneidad de la respuesta a la necesidad.
- Coherencia interna de la formulación (correspondencia entre objetivos, actividades, metodología, planteamiento de la evaluación, presupuesto...)

- Mecanismos de sostenibilidad del proyecto que faciliten su continuidad al margen de la ayuda solicitada.

AYUDAS INDIVIDUALES

28. Esta modalidad está destinada a obtener ayudas individuales para personas menores de edad.

De manera excepcional, podrán solicitar ayudas los socios individuales de FEDER representantes de patologías que no tienen entidad de referencia, para cubrir una ayuda para menores afectados en primer grado de consanguinidad (padres e hijos) Las solicitudes de socios individuales por las que se pretendan obtener ayudas para menores familiares de segundo o tercer grado de consanguinidad (abuelos, hermanos, nietos, tíos y sobrinos) serán automáticamente descartadas.

29. Las entidades optantes deberán cumplir al momento de la solicitud con los siguientes requisitos:

- a.- Estar adheridas a FEDER y estar al día en las obligaciones como socio de FEDER.
- b.- Desarrollar su actividad en el ámbito nacional, autonómico, provincial o local.
- c.- Los beneficiarios que sean incluidos en la solicitud deberán ser miembros de la entidad solicitante o familiar directo en primer grado de consanguinidad.
- d.- Cada solicitante-beneficiario deberá cumplimentar la ficha de valoración socioeconómica (anexo 3) que la entidad deberá adjuntar a la solicitud.
- d.- Las entidades deberán garantizar que la ayuda entregada ha sido destinada a la adquisición de ayudas técnicas, productos farmacológicos...

30. Solicitudes:

Deberán ser presentadas por una entidad perteneciente a FEDER o, excepcionalmente, socio individual, quienes serán responsables tanto de la solicitud, como de la gestión y justificación de la ayuda concedida. Así mismo, también serán responsables de que las ayudas lleguen a su destino y sean invertidas en las ayudas solicitadas.

Las ayudas estarán destinadas a cubrir, en todo o en parte:

- La compra de fármacos o productos farmacológicos no abonados por la Seguridad Social
- Productos ortopédicos y ortoprotésicos
- Servicios de logopedia
- Servicios de rehabilitación
- Apoyo psicológico
- Análisis clínicos y genéticos
- Desplazamientos de los beneficiarios para recibir estos tratamientos.

Esta convocatoria no admite el abono de productos o servicios de rehabilitación cubiertos por el SNS, o los servicios que ofrece FEDER.

Las entidades que deseen solicitar estas ayudas deberán presentar una solicitud a través del siguiente formulario web:

https://docs.google.com/forms/d/12i3rpXMapUM5ro-d5_4ZTVGICbrutiE5q8PtNV1Hgrk/viewform

Para completar la solicitud, las entidades solicitantes deberán enviar, vía postal, los siguientes documentos originales:

- 1) Carta de acuerdo de la Junta Directiva de la entidad aprobando la presentación de la solicitud (anexo 1).
- 2) Certificado bancario de la cuenta de la entidad para el ingreso de la ayuda.
- 3) Anexo 2, que cumplimentarán los solicitantes-beneficiarios.
- 4) Anexo 3 (resumen anexo 2), que cumplimentarán las entidades interesadas.

5) Anexo 4; ficha de protección de datos personales.

31. Criterios generales DE EVALUACIÓN DE SOLICITUDES:

- Ajuste a la naturaleza y principios de las bases.
- Entrega de documentación en plazo y forma.
- Urgencia de la respuesta/demanda.
- Necesidad económica.
- Idoneidad.

II.- ENVÍO DE SOLICITUDES:

Las entidades interesadas deberán enviar sus solicitudes vía formulario electrónico entrando en los enlaces que FEDER pone a disposición en estas bases.

Datos y contacto de la Convocatoria Fondo Carrefour:

Gestión Asociativa de FEDER
Convocatoria Fondo Carrefour
Dirección: Calle Alberto Durero, 1 Local D - (41018) Sevilla
Email: fondoideas@enfermedades-raras.org
Teléfono: 954 98 98 92

Toda la documentación presentada quedará archivada en FEDER.