FONDO SOLIDARIDAD FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET 2024

La Fundación Síndrome de Dravet lanza su **6ª convocatoria** de ayudas destinada a favorecer a las familias con un hijo con síndrome de Dravet. Estos pacientes, además de medicación, requieren de la aplicación de otras técnicas sanitarias, así como de servicios de rehabilitación complementarios, apoyo psicológico, desplazamientos y 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.

Un año más, junto con el resto de programas sociales y familiares de la Fundación Síndrome de Dravet, seguimos asignando la concesión de ayudas de **hasta 200 euros a cada familia**, en un intento de aportar nuestro granito de arena y mitigar los efectos en las economías de nuestras familias.

Si durante el desarrollo de esta convocatoria la Fundación obtuviese financiación adicional a través de alguna de las convocatorias a las que se ha presentado este proyecto, la ayuda concedida se podría incrementar hasta un máximo de 350€.

Los plazos de la convocatoria son los siguientes:

- **Plazo de solicitud** de la ayuda: del **01/03/2024 al 10/03/2024**.
- **Plazo de aceptación de la solicitud** por parte la Fundación Síndrome de Dravet, **comunicación** a las familias y **subsanación** de incidencias ocurridas en esta fase: desde el **01/03/2024 al 31/03/2024**.
- **Plazo de justificación** de las ayudas concedidas por parte de las familias: desde el **01/9/2024 al 30/09/2024.**
- **Fecha de pago** de las ayudas: **del 15/09/2024 al 05/10/2024**.

1. OBJETO

Las ayudas están destinadas a cubrir en todo o en parte aquellos gastos realizados por las familias **entre el 1 de octubre de 2023 y el 30 de septiembre de 2024**, que pertenezcan a una de las siguientes categorías:

- Permitir el acceso a cualquier tipo de ocio para personas con síndrome de Dravet:
  - Licencia o adhesión a un club deportivo o cultural.
  - Juegos educativos tipo Hoptoys.
  - Libros.
- Artículos específicos y adaptados no cubiertos:
  - Artículos de ocio como bicicletas adaptadas, patinetes, etc.
  - Termómetros, pulsioxímetros etc.
- Tratamientos o terapias no cubiertas:
  - Tratamientos odontológicos.
  - Terapias de apoyo como fisioterapia, logopedia, psicología, terapias alternativas.
- Ayuda a centros de ocio para personas con síndrome de Dravet:
  - Actividades de ocio inclusivos.

- Adaptaciones en el hogar para la persona con síndrome de Dravet.

2. IMPORTE DE LAS AYUDAS

La Fundación Síndrome de Dravet establece ayudas de un máximo de 200 euros por cada familia con un hijo con síndrome de Dravet. Por cada familia sólo se podrá presentar una única solicitud.

Si bien lo anterior, si durante el desarrollo de esta convocatoria, la Fundación obtuviese financiación adicional a través de alguna de las convocatorias o posible a las que se ha presentado este proyecto, la ayuda concedida se podría incrementar hasta un máximo de 350€.

3. REQUISITOS

Las familias solicitantes deberán cumplir **todos** los siguientes requisitos:

- Tener un hijo con síndrome de Dravet.
- Ser una familia miembro de la Fundación Síndrome de Dravet.
- Estar al día en la cuota anual de los últimos dos años de adhesión (año actual y año anterior), con dos puntualizaciones:
  - Si es el primer año de adhesión a la Fundación Síndrome de Dravet, la familia deberá estar al día en el pago de la cuota de 2024 en el momento del pago de la ayuda.
  - Si la familia tiene la cuota fraccionada domiciliada a lo largo de 2024 o en una fecha posterior a la del período de solicitud, pero está al día en el pago de la cuota de 2023, se le concederá la ayuda, pero la concesión final estará supeditada a que antes haya satisfecho la cuota íntegra de 2024.
- Con objeto de justificar la concesión de la ayuda y de que ésta ha servido para la realización de la actividad subvencionada, las familias beneficiarias deberán enviar imágenes relacionadas con la misma (fotografías), por ejemplo: foto de los productos ortoprotésicos adquiridos, del paciente con síndrome de Dravet realizando la sesión de fisioterapia, etc., pudiendo la familia pixelar la cara de su hijo o hija y/o la del profesional que imparte la sesión, si lo considera oportuno.

  Las imágenes podrán ser utilizadas por la Fundación Síndrome de Dravet para la justificación del proyecto ante las entidades de las que pueda conseguir financiación. Además, también podrán ser utilizadas para promocionar el Fondo de Solidaridad y cualquier actividad que realice la Fundación relacionada con sus fines fundacionales.

  Las familias deberán facilitar las imágenes tal y como deseen que éstas aparezcan. Las fotografías deberán entregarse en el momento de la justificación de la realización del gasto, junto con el envío de las facturas y los comprobantes de pago de las mismas.

4. SOLICITUD AYUDA Y SOLICITUD REEMBOLSO

La familia solicitante será responsable del envío de los formularios “Solicitud al Fondo de Solidaridad 2024” y “Reembolso del Fondo de Solidaridad 2024”, así como de la veracidad de todos los datos facilitados y documentos aportados y de toda la gestión del proceso que recaiga de su parte.

Para solicitar la ayuda, será necesario rellenar dos formularios online:

- Rellenar el formulario **Solicitud al Fondo de Solidaridad 2024**:
  - **Plazo de solicitud ayuda: del 01/03/2024 al 10/03/2024.**

- Detallar tanto la actividad como el importe a la que se destina la ayuda.
- Enviar justificante/s bancario/s como que se encuentra al corriente de las cuotas de socio (mínimo 100 euros anuales) en los años 2023 y 2024. (Ver matización del punto anterior de requisitos).
- La actividad deberá estar realizada entre **el 01/10/2023 y el 30/09/2024**.
- Según se reciban los formularios debidamente cumplimentados y con toda la documentación previa, la Fundación Síndrome de Dravet enviará a cada familia un correo indicando el número de orden de recepción, para que cada solicitante sepa el **número** que tiene en la **convocatoria**, y que le servirá de referencia a lo largo de la misma.
- La Fundación Síndrome de Dravet confirmará si se cumplen los requisitos o los puntos a subsanar una vez recibida la documentación de la solicitud.
- La subsanación de incidencias se deberá producir necesariamente antes del 31 de marzo o, en caso contrario, se considerará denegada la solicitud por no cumplir con las bases del Fondo de Solidaridad.

- Rellenar el formulario **Reembolso del Fondo de Solidaridad 2024:**
  - **Plazo para presentar los justificantes de haber realizado el gasto subvencionado: del 01/09/2024 al 30/09/2024.**
  - Incluir el número de solicitud en el formulario.
  - Aportar las facturas **emitidas a nombre de la persona con síndrome de Dravet** en las que aparezca claramente identificados los datos del beneficiario de la actuación realizada, fecha, concepto e importe. Se podrán aportar tantas facturas como se tenga hasta cubrir el máximo de hasta 200€, o hasta la ayuda concedida. Si bien el importe final que se conceda llegase a ser superior por la obtención de fondos adicionales para este proyecto, la familia deberá justificar gastos hasta dicho importe final concedido.
  - Si, en lugar de factura, se aporta **ticket de caja o recibo de pago en efectivo**, este deberá contener los datos del emisor (nombre y NIF) y de la persona que recibe el servicio/adquiere el producto, así como fecha y firma del emisor.
  - Si el servicio prestado está exento de IVA, necesariamente deberá aparecer el texto **"FACTURA EXENTA DE IVA EN VIRTUD DEL ART. 20 DE LA LEY 37/1992 DEL IVA".**
  - Aportar **los justificantes de pago** de las facturas, que podrá ser recibo/cargo bancario o recibo firmado/sellado por el proveedor en el que aparezcan los datos identificativos claros de la/s factura/s a las que corresponde.
  - Indicar datos bancarios a los cuales realizar la transferencia de la ayuda.
  - Aportar fotografías de la actividad o producto subvencionado, según se indica en el Punto 3.
  - Aportar firmado el consentimiento para el tratamiento de datos personales (según el modelo anexo a estas bases).

A fin de agilizar los procesos internos de validación, es importante tener en cuenta todas estas normas de justificación.

La presentación de cualquier solicitud de ayuda supone la aceptación implícita de las presentes bases. La Fundación Síndrome de Dravet 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.

5. EVALUACIÓN

Las solicitudes de justificación de la ayuda recibidas serán evaluadas por el Patronato de la Fundación Síndrome de Dravet. Se guardará el orden de recepción de las solicitudes que estén correctamente cumplimentadas y justificadas, hasta agotar el total del presupuesto de 10 mil euros.

Cualquier duda o controversia que pudiera suscitarse respecto de alguna cuestión relativa a las presentes bases, será resuelto por el Patronato de la Fundación, cuya decisión será inapelable.

Corresponde únicamente a la Fundación Síndrome de Dravet la aceptación, estudio, revisión, validación o denegación de las solicitudes recibidas en base a los criterios anteriormente citados. Cualquier aclaración o necesidad de ampliación de la información por parte de las familias solicitantes deberá ser remitida a la Fundación Síndrome de Dravet para su contestación.

Los criterios generales de evaluación de solicitudes individuales serán los siguientes:

- **Orden de recepción**
- Ajuste a la naturaleza y principios de las bases

La Fundación Síndrome de Dravet 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** a contar desde la fecha de solicitud.

Si la documentación justificativa es correcta, la Fundación Síndrome de Dravet comunicará este hecho a la familia solicitante por correo electrónico.

Si por el contrario hay algún documento erróneo, lo comunicará por este mismo medio y la familia tendrá el plazo de **10 días naturales** para subsanarlo. Si no contestase en ese plazo, se entenderá que renuncia a la ayuda.

6. PLAZO DE PAGO

El **pago de las ayudas** concedidas se producirá entre el **15 de septiembre y el 5 de octubre de 2024** en función de cuando cada solicitante haya finalizado individualmente todo el proceso de justificación y se haya cumplido el requisito del pago de las cuotas explicado en el punto 3. El pago se realizará por transferencia bancaria a la cuenta indicada por los beneficiarios en el formulario Reembolso del Fondo de Solidaridad 2024.

7. RESTO DE INFORMACIÓN

Cualquier modificación en la ejecución de la ayuda o actividad se comunicará vía correo electrónico dándose únicamente por aceptada cuando se reciba confirmación por escrito por parte de la Fundación Síndrome de Dravet.

El buen uso de la ayuda será de exclusiva responsabilidad de la familia solicitante beneficiaria de la ayuda. El otorgamiento de la ayuda no comportará para la Fundación Síndrome de Dravet la asunción de ningún tipo de responsabilidad derivada de su puesta en marcha.

8. CLÁUSULA DE PROTECCIÓN DE DATOS Y CONFIDENCIALIDAD

De acuerdo con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre

circulación de estos datos (RGPD) y normativa española vigente, y respecto a sus datos presentes y futuros, como beneficiario, se le informa que sean tratados para llevar a cabo el encargo solicitado. Con el envío de la documentación requerida, Vd. Está consintiendo este tratamiento, basado en lo establecido en el artículo 6.1 a) RGPD. Se le informa que los mismos serán cedidos en los casos que exista una obligación legal, según lo establecido en el artículo 6.1.c RGPD.

Sus datos serán incorporados al Sistema de Protección de Datos de Fundación Síndrome de Dravet con N.I.F. G86079852, y domicilio en Calle Toledo, 46, Planta 1 28005 – Madrid. Serán conservados durante el tiempo que dure el tratamiento, o en su caso, el tiempo legal establecido para cada una de las obligaciones legales que deriven de los tratamientos llevados a cabo.

Que puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante la fundación por correo postal a C/ Toledo nº 46, Planta 1, 28005 de Madrid o a través de correo electrónico a informacion@dravetfoundation.eu junto con prueba válida en derecho, como fotocopia del DNI e indicando en el asunto "PROTECCIÓN DE DATOS". En caso de no recibir contestación alguna o considerar que su solicitud no ha sido atendida correctamente, podrá solicitar la tutela de sus derechos ante la Agencia Española de Protección de Datos, www.aepd.es.

Contacto de la Convocatoria Fondo de Solidaridad Fundación Síndrome de Dravet:

amparo.bastos@dravetfoundation.eu

DRAVET SYNDROME FOUNDATION
DELEGACIÓN EN ESPAÑA

José Ángel Aibar

Presidente de la Fundación Síndrome de Dravet

Anexo

Consentimiento para el tratamiento de datos personales

En _____, a ___ de _____ de 2024

Yo, D./Dña. _____, mayor de edad, con Documento Nacional de Identidad n.º _____, en mi propio nombre y en representación, como tutor legal, de _____, menor de edad y con Documento Nacional de Identidad n.º _____, que padece el síndrome de Dravet, vengo a otorgar consentimiento expreso al tratamiento de datos que va a realizar la Fundación Solidaridad Síndrome de Dravet bajo las bases de la 6ª convocatoria de ayudas destinada a favorecer a las familias con un hijo con síndrome de Dravet, respecto mi imagen, voz y otros datos personales recibidos por la Fundación en atención a mi participación en esta convocatoria, incluyendo aquellos que se puedan derivar de las fotografías o medios audiovisuales remitidos a la Fundación.

Fdo.