

BASES CONVOCATORIA PARA AYUDAS SOCIO-ECONÓMICAS PARA PERSONAS CON ANIRIDIA Y/O SÍNDROME WAGR 2024

La Asociación Española de Aniridia (AEA) lanza la convocatoria de Ayudas Sociales para personas con Aniridia, destinada a dotar de los recursos a aquellas personas con Aniridia, que cumplan los requisitos que se han consensuado desde la entidad. Las personas con Aniridia, requieren la aplicación de productos y técnicas sanitarias, así como servicios 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.

Como requisito indispensable para ser beneficiario de las Ayudas Sociales para personas con Aniridia está la cesión de derechos de imagen y datos personales a la Asociación que se tratarán según la ley vigente. **Contar con al menos un año mínimo de permanencia como socio/a de facto.**

1. IMPORTE DEL FONDO

La Asociación Española de Aniridia pone en marcha la Convocatoria de Ayudas para la adquisición de ayudas y terapias socio-sanitarias para Personas con Aniridia, cuyo fondo estará dotado de **un total 4.000€.**

2. OBJETIVOS DE LA CONCESIÓN DE CONVOCATORIA:

Las bonificaciones económicas serán destinadas a la adquisición de los siguientes conceptos: Ayudas ópticas, ayudas electrónicas o terapias.

Los beneficiarios/as serán aquellas personas con Aniridia que cumplan los requisitos que se han consensuado desde la entidad y se relacionan a continuación:

3. REQUISITOS PARA OPTAR A LA AYUDA:

- Ser socio/a de facto y contar con un mínimo de un año de antigüedad.
- Estar al corriente de la cuota.
- Tener completado el estudio genético o estar en proceso del mismo y que la asociación (AEA) pueda verificar que se ha realizado

- Tener completado el Registro de Enfermedades Raras Oculares del Instituto Carlos III o estar en proceso del mismo y que la asociación (AEA) pueda verificar que se ha realizado.
- Que consten informes oftalmológicos /ópticos actualizados en la base de datos de la AEA.
- La misma factura no puede ser subvencionada en otras ayudas canalizadas por la AEA, pero si presentada. En caso de ser presentada a otras ayudas, si le es concedida la ayuda, el importe concedido se restará del importe concedido por la AEA, de modo que si este importe fuera superior al concedido por la AEA dicha factura no recibiría ninguna ayuda.

4. BONIFICACIONES

La Asociación Española de Aniridia tiene la potestad de valorar las solicitudes recibidas en el plazo establecido atendiendo al siguiente criterio:

Se concederá un **importe directo** a todas las solicitudes que cumplan los requisitos de la convocatoria hasta un límite del 65% de la cuantía de la factura en el caso de ayudas ópticas y un 50% en el caso de ayudas electrónicas o terapias/tratamientos.

En función del intervalo de renta, el importe máximo a percibir será el siguiente:

Intervalo renta	Máximo importe
• Menos de 20.000€	600€
• Mayor o igual a 20.000€ - Inferior a 30.000€	550€
• Mayor o igual a 30.000€ - Inferior a 40.000€	500€
• Mayor o igual a 40.000€ - Inferior a 50.000€	450€
• Mayor o igual a 50.000€ - Inferior a 60.000€	400€
• Mayor o igual a 60.000€ - Inferior a 100.000€	350€
• Mayor o igual a 100.000€	300€

Al importe directo se le sumarán las siguientes cantidades en función de los criterios que el beneficiario cumpla:

Criterio Edad/Médico

Socio de facto con síndrome WAGR	50 €
Socios de facto menores de edad	20 €

Criterios socio-económicos

Por cada socio colaborador en el núcleo familiar	10 €
Por cada socio colaborador fuera del núcleo familiar con relación de parentesco de hasta 3er grado (tíos, abuelos)	10 €
Familia numerosa general *	25 €
Familia numerosa especial *	35 €

* Según la definición establecida en la Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas para ambas categorías.

Criterio participación en voluntariado

Por cada miembro del núcleo familiar inscrito como voluntario de la AEA	10 €
Asistencia al último encuentro de la AEA	20 €

Criterio geográfico

Estar empadronado y residir en una población rural**	20 €
--	------

**Según la Ley 45/2007 para el desarrollo sostenible del medio rural, la cual clasifica como municipios o entidades locales menores rurales, las que posean una población inferior a 30.000 habitantes y una densidad inferior a los 100 habitantes por km².

Tras la suma de estos criterios, se concederá una bonificación que no podrá exceder nunca el importe máximo marcado según la renta mencionada anteriormente, siendo la persona afectada la titular de las mismas, en el caso de las terapias y de las ayudas técnicas.

Ejemplo: Una persona con una renta de 24.000 euros en el núcleo familiar presenta una factura de 600 euros de unas gafas con filtros. El importe a subvencionar sería el 65%, 390 euros. A este importe se le suma que es voluntario (10 euros) y que fue al último encuentro (20 euros).

La cantidad resultante es de 420 euros. Por su renta, el máximo a percibir es 550 euros, por lo que recibiría los 420 euros completos.

Si esta persona/familia tuviera una renta de 52.000 euros, sólo podría percibir 400 euros, que sería el máximo asociado a su nivel de renta.

**** NO SE ACEPTARÁN** aquellas solicitudes que hayan concurrido previamente con idénticos gastos o parte de gastos ya presentados en convocatorias similares externas a la AEA o cualquier otra convocada por la propia AEA.

5. SOLICITUD Y DOCUMENTACIÓN COMPLEMENTARIA

Todas las solicitudes se baremarán en el periodo destinado a tal efecto. Se concederán las bonificaciones distribuyendo el importe de la dotación entre los/as candidatos/as,

El importe restante hasta la totalidad de la dotación permanecerá en las cuentas de la AEA en calidad de depósito acumulado para la siguiente edición de convocatoria de ayuda. Si este importe restante, no se utilizara en la siguiente edición posterior por no ser suficiente la demanda de solicitantes acorde a la baremación para la concesión, el importe habría de pasar definitivamente a los fondos generales de la AEA con el fin de ser invertidos en su acción general.

El criterio de concesión, por lo tanto, no está sujeto a la entrada cronológica de las solicitudes, sino, estrictamente al cumplimiento de los requisitos y a la acumulación de puntos según su valoración objetiva.

Así pues, cada solicitante percibirá, una vez analizada la documentación y por tanto su situación personal y / o familiar el importe siguiendo las siguientes indicaciones:

Se concederá un máximo de entre 300 y 600 euros dependiendo del nivel de renta familiar. El importe concedido de la ayuda se calculará de la siguiente forma:

Para todas las solicitudes el importe total se calculará sumando el % máximo de la factura presentada (65% para ayudas ópticas y 50% para ayudas electrónicas y/o terapias/tratamientos) y las bonificaciones extras asociadas a los criterios enumerados en el punto 4. El importe concedido no puede sobrepasar bajo ningún concepto el límite establecido para cada nivel de renta.

El presupuesto asignado para ayudas se repartirá entre las solicitudes que cumplan los requisitos de la convocatoria. Si el importe de las ayudas excediera el presupuesto se reducirá el importe de todas ellas de forma proporcional para que se ajuste a dicho presupuesto. Es decir, si el importe fuera un 20% superior a lo presupuestado se reduciría el importe concedido en todas las ayudas en un 20%.

6. DOCUMENTACIÓN

- Documento de solicitud.
- La/s factura/s se extenderán a nombre del socio/a de facto y beneficiario/a directo/a del producto o terapia adquirida/contratada.
 - Deben estar fechadas entre el 1 de diciembre del año precedente y el 30 de noviembre del año en vigor de la solicitud. Y en la misma se hará constar, específicamente el producto o terapia que se está adquiriendo/contratando. Los candidatos a percibir estas ayudas presentarán toda la documentación necesaria entre los días uno y treinta del mes de noviembre del año en curso a través de correo electrónico, después cualquier solicitante podrá ser requerido para aportar documentación original, si la AEA lo considerase necesario para verificar o cotejar dichos documentos.
 - La solicitud irá acompañada de los documentos acreditativos del abono del producto que se imputa en los que se recogerá siempre el nombre y apellidos del socio beneficiario y el del producto que se ha adquirido o terapia realizada. Si el abono es en efectivo se deberá aportar, igualmente, documento que así lo acredite, (no es suficiente ticket de compra) se presentará factura donde se especifiquen los datos del beneficiario y socio "de facto" firmado y sellado por el proveedor correspondiente y con la indicación de "abonado en efectivo"; si el abono se realiza con tarjeta bancaria a nombre de personas distinta al socio de facto se aportará asimismo factura acreditativa de la compra o abono de terapia.
- Certificado de IRPF del ejercicio del año precedente a la solicitud de la unidad familiar. Obligación de aportar declaración renta de todos los miembros empadronados en el domicilio.
- Inclusión de volante de empadronamiento colectivo con antigüedad no superior a tres meses.
- En el caso de las familias numerosas, fotocopia del título de familia numerosa.

7. CONCEPTOS QUE SERÁN SUSCEPTIBLES DE SER IMPUTABLES A ESTA AYUDA.

- **Ayudas ópticas:** gafas (lentes graduadas), gafas-lupa, gafas-telescopio, lupas, microscopios, telemicroscopios, telescopios o filtros terapéuticos, prótesis oculares.
- **Ayudas electrónicas:** relojes parlantes, amplificadores electrónicos, OCR, lectores de pantalla (Ej. Jaws, NVDA, Orca...), ayudas electrónicas para facilitar la movilidad y orientación (Ej. ETA (electronic travel aids), EVES (electronic enhanced visual system), líneas braille.
Bajo ningún concepto se bonificará la adquisición de aparatos electrónicos como móviles, impresoras, escáneres, tablets, TVs, o cámaras a no ser que pueda demostrarse activamente que son especiales para baja visión o discapacidad visual.
- **Ayudas para terapias o tratamientos médicos** relacionadas directamente con la aniridia, el síndrome WAGR o la discapacidad visual: terapias psicológicas, logopedia, rehabilitación visual o estimulación y atención temprana.

Al listado de productos mencionados se les sumará cualquier producto del catálogo oficial del Centro Tiflotecnológico de ONCE.

La Junta Directiva decidirá en última instancia si un producto fuera de la lista podrá ser bonificado.

En el caso de las terapias, deberá constar un informe del profesional en el que conste que el motivo de las mismas está directamente relacionado con la discapacidad visual o la aniridia o, en su caso, patologías asociadas al síndrome WAGR.

Las facturas correspondientes a los conceptos anteriores, tendrán que estar firmadas y selladas debidamente por el proveedor. Y justificante de pago correspondiente.

- La Asociación tendrá la potestad de solicitar la documentación original, a efectos de cotejarla, devolviendo la documentación original una vez finalizado el proceso de selección de candidatos/as.
- La documentación, en primera instancia, se requerirá a través de correo electrónico.

8. CESIÓN DE IMÁGENES Y DATOS A LA AEA

La AEA puede solicitar a los/as socios/as beneficiarios (menores y adultos) imágenes y un breve testimonio para utilizar en actividad publicitaria (Blog, web, boletines mensuales...) o como justificación del abono de dichas ayudas.

9. PERIODO DE SOLICITUD, CONCESIÓN Y ABONO.

Esta ayuda se puede solicitar desde las 00:00 horas del día 1 de noviembre hasta el 30 de noviembre antes de las 14.00h. del día reseñado. Deben estar fechadas entre el 1 de diciembre del año precedente y el 30 de noviembre del año en vigor de la solicitud. Y en la misma se hará constar, específicamente el producto o terapia que se está adquiriendo/contratando.

Los candidatos a percibir estas ayudas presentarán toda la documentación necesaria entre los días uno y treinta del mes de noviembre del año en curso a través de correo electrónico, después cualquier solicitante podrá ser requerido para aportar documentación original, si la AEA lo considerase necesario para verificar o cotejar dichos documentos.

Se abrirá un plazo de 48 horas a fin de subsanar cualquier defecto de forma de las candidaturas.

Las candidaturas se valorarán en el plazo de 72 horas a partir del siguiente día laborable a la finalización del periodo de subsanación. Momento en que se comunicará el resultado de las correspondientes concesiones.

Procediéndose al pago antes del último día del mes de diciembre del año en curso.