

CONVOCATORIA DE AYUDAS DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE SÍNDROME DE APERT Y OTRAS CRANEOSINOSTOSIS SINDRÓMICAS DE 29 DE OCTUBRE DE 2018 EN EL MARCO DE LA DONACIÓN REALIZADA POR LA FAMILIA GUTIÉRREZ ARJONES.

La Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Síndrómicas , (en adelante, APERTcras) es una asociación de carácter benéfico-asistencial y sin ánimo de lucro, creada al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar. Se creó el 26 de febrero de 1999 y se regula por sus **propios Estatutos de 17 de junio de 2012**

La Asociación tiene por fines promover el conocimiento científico de los síndromes de Apert, Crouzon, Pfeiffer, Saethre-Chotzen, Muenke, Carpenter, Jackson-Weiss, y demás craneosinostosis síndrómicas, contribuir al tratamiento y rehabilitación física, psicológica y social de los afectados y de sus familiares, dar información, asesoramiento, orientación y apoyo a los afectados y a sus familiares, colaborar con otras instituciones que persigan objetivos análogos y promocionar y realizar actividades encaminadas a la mejora de la calidad de vida de los afectados y a conseguir su integración completa en los ámbitos familiar, social y laboral, entre otros.

En el marco de estos fines y con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados y contribuir al tratamiento y rehabilitación de los afectados, la familia GUTIERREZ ARJONES donó a la Asociación Nacional de Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis la cantidad de 1.300 euros en concepto de donación de regalos de comunión de Pablo y David Gutiérrez Arjones. En una primera convocatoria de noviembre de 2017 se concedieron 863 euros de ayudas, acordando la Junta en la reunión de 28 de abril de 2018 realizar una segunda convocatoria con el remanente de 437 euros de la donación.

El deseo de la familia GUTIÉRREZ ARJONES es que la donación de esta cantidad se destine a ayudas económicas a los afectados miembros de la Asociación Apertcras que hayan tenido lugar durante el año 2018 y que no estén

cubiertas, en todo o en parte, por cualquier de los regímenes de la Seguridad Social o el Sistema Público de Salud.

Con la finalidad de realizar un reparto objetivo de las ayudas se realiza esta convocatoria de ayudas y se establecen las bases, procedimiento y el comité decisor en los apartados siguientes.

BASES PARA LA CONVOCATORIA DE AYUDAS EN EL MARCO DE LA DONACIÓN REALIZADA POR LA FAMILIA GUTIERREZ ARJONES

FINALIDAD

La finalidad de esta convocatoria es la concesión de ayudas económicas a los afectados socios de la Asociación Apertcras con el objetivo de mejorar su calidad de vida y contribuir a los tratamientos y rehabilitación de los afectados.

BENEFICIARIOS

Podrán participar y solicitar ayudas todos los socios de Apertcras.

TIPO DE AYUDAS

Serán objeto de financiación las ayudas dirigidas a cubrir gastos de los afectados por tratamientos o prestaciones no incluidos en la cartera de servicios del sistema público de la Seguridad Social y que no hayan sido cubiertas en parte/ en su totalidad por cualquier ayuda, beca o subvención pública o privada tales como **tratamientos bucodentales derivados de las patologías, gafas, plantillas, tratamientos ortopédicos, tratamientos de logopedia o fisioterapia, psicoterapias no cubiertos por ninguna ayuda pública o privada.**

REQUISITOS

1. El solicitante deberá ser socio de la Asociación Apertcras antes del comienzo del plazo de la presentación de solicitudes.

2. Que el afectado por el que se solicita la ayuda sea menor de edad o dependa económicamente del solicitante.
3. El tratamiento objeto de la solicitud no deberá estar cubierto por la cartera de servicios del sistema público de la Seguridad Social y/o no hayan sido cubierto en parte/en su totalidad por cualquier otra ayuda, beca o subvención pública o privada
4. La dependencia económica del hijo se entenderá cuando sus ingresos no hayan superado durante 2.017 la cantidad de 9.172, 80 euros brutos anuales (verificar sueldo mínimo interprofesional para 2017)
5. Los tratamientos deberán haberse realizado y pagado durante el año 2018
6. Tendrán prioridad los solicitantes que tengan a todos o a algún miembro de la unidad familiar en situación legal de desempleo o cuyos ingresos anuales sean inferiores a 9.172, 80 euros brutos anuales.

CUANTIA DE LAS AYUDAS

El importe total de la presente convocatoria para ayudas económicas es de 1.300 euros. La cuantía de las ayudas será repartida a partes iguales entre los beneficiarios que cumplan los requisitos hasta un máximo de 150 euros. En caso de que dos solicitudes tuvieran los mismos ingresos familiares se tendrá en cuenta aquella que haya incurrido en más gastos por tratamientos no cubiertos por el sistema publico o privado



PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

1. Las solicitudes se presentarán debidamente cumplimentadas en el modelo del Anexo I de la presente Convocatoria, y se remitirán por correo certificado a la Asociación Nacional de Síndrome de Apert, calle Bravo Murillo 39-41, escalera 20, 6o-2a, 28015-Madrid acompañadas siguiente documentación :
 - a. Para cada una de las actuaciones por las que se solicita ayuda, fotocopia del informe del profesional correspondiente, en el que se indique el diagnóstico, el perceptor del tratamiento y su duración.

- b. Facturas o recibos justificativos sellados en los que deberá constar el tipo de tratamiento y fecha en que se ha efectuado el servicio, los costes del mismo desglosado por conceptos, así como el nombre y apellidos de la persona que lo ha recibido.
 - c. Copia de la declaración del IRPF de la unidad familiar del año 2017 O del Certificado de encontrarse en situación legal de desempleo.
2. Para cualquier duda o consulta pueden contactar con la Asociación Apertcras en el **teléfono 91 447 51 63 ...o correo electrónico apertcras@apertcras.org**

Si la solicitud aportada está incompleta o no reúne los requisitos exigidos por esta convocatoria, se requerirá que en el plazo de 10 días hábiles aporte la documentación que falta. Si no se aporta esta documentación se considerará que ha desistido en la solicitud, que se archivará sin más trámite.

Las solicitudes se presentarán dentro del plazo establecido. Aquellas presentadas fuera de plazo serán denegadas

3. Cuando las solicitudes hayan de acompañarse de recibos o facturas originales, en ellos deberán constar el nombre o razón social, NIF, domicilio y localidad de quien los extienda, así como el concepto por el que se emiten debidamente desglosado, y el nombre y apellidos del beneficiario de la ayuda.
4. En cualquier momento podrá exigirse al solicitante la aportación de otros datos o documentos que amplíen o aclaren los ya aportados y que se consideren necesarios para resolver la convocatoria. La ocultación o falseamiento de datos, documentos o situaciones que viene obligado a aportar el solicitante dará lugar a la denegación de la ayuda o la devolución de la misma.
5. Toda la documentación presentada quedará archivada en la Asociación. Los datos facilitados estarán en todo momento protegidos por lo dispuesto

en la LOPD (Ley 15/99 de 13 de diciembre).

PLAZO DE PRESENTACIÓN

El plazo de presentación de solicitudes será de un mes desde la publicación de la convocatoria en la web de Apertcras.

COMISIÓN DE VALORACIÓN

La Comisión de Valoración será designado por los miembros de la Junta Directiva de Apertcras, constará de, al menos cinco miembros, y será el órgano encargado de examinar la documentación y elaborar la relación de familias que cumplen los requisitos para acceder a las ayudas.

RESOLUCIÓN Y COMUNICACIÓN DE LA CONCESIÓN DE LA AYUDA

La Comisión de Valoración resolverá esta convocatoria de conformidad con los criterios establecidos y concederá o denegará total o parcialmente la ayuda solicitada comunicándolo por escrito a los beneficiarios en el plazo máximo **de dos meses** desde la finalización del plazo de presentación de las solicitudes.

ANEXO I MODELO DE SOLICITUD

I. DATOS DEL SOLICITANTE

Nombre

Apellidos

NIF

Dirección

Teléfono

Correo Electrónico

II. DATOS DE LA AYUDA

Nombre del beneficiario de a ayuda

Fecha de nacimiento

Descripción de la ayuda (Debe acompañarse de informe médico o profesional que justifique la necesidad de la ayuda)

Gasto computable (debe acompañarse de facturas originales)

ANEXO II DECLARACIÓN RESPONSABLE DEL SOLICITANTE

El solicitante deberá declarar bajo su responsabilidad que, en su caso, los hijos beneficiarios de 18 o más años, dependen económicamente de él. Igualmente declarará que el tratamiento objeto de la solicitud no está cubierto, en todo o en parte, por ninguna institución pública o privada. (si está cubierto parcialmente puede optar a la ayuda por el resto del importe).

Con la presentación de esta solicitud declaro que los datos aportados son ciertos y me comprometo a aportar cualquier otra documentación que me sea requerida.

En..... a de de 2018

