

CONVOCATORIA DE AYUDAS: INOCENTE POCO FRECUENTE PARA FAMILIAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

• ANTECEDENTES

La **FUNDACION POCO FRECUENTE** es una entidad que tiene como objeto principal apoyar a las familias afectadas por una enfermedad rara. Una Enfermedad Rara es aquella que afecta a **menos de 5 de cada 10.000 habitantes**, existiendo **más de 7.000 tipologías** de estas enfermedades y afectando al **7% de la población** mundial.

Se estima que en España existen más de 3 millones de personas con ENFERMEDAD RARA.

Y en la provincia de Almería unas 40.000 personas.

Las cifras que rodean siempre a los afectados con una Enfermedad poco Frecuente generan escalofríos, ya sea por la demora en el tiempo de diagnóstico (una media de 5 años), la cobertura de productos sanitarios por la Sanidad Pública que es escasa o nula en el 36 % de los casos, el coste relacionado con la atención de la enfermedad, que supone cerca del 20% de los ingresos familiares anuales, más del 70 % de las personas con estas patologías posee el certificado de discapacidad, etc.

• OBJETO DE LA CONVOCATORIA

La Fundación Poco Frecuente presenta una Convocatoria de Ayudas en colaboración con Fundación Inocente Inocente para familias afectadas con una Enfermedad Rara o Poco frecuente en la provincia de Almería, con el objetivo de apoyar y ofrecer ayudas directas a colectivos tan vulnerables como puede ser una ENFERMEDAD POCO FRECUENTE.

Se pretende cubrir las **necesidades terapéuticas**: tales como **logopedia, fisioterapia, psicología, terapia ocupacional, acuaterapia y otras...**

De manera gratuita se les ofrecerá a las familias tanto beneficiarias como no, **asesoramiento y orientación** en todas aquellas problemáticas y necesidades que se les presenten.



CONVOCATORIA DE AYUDAS INOCENTE POCO FRECUENTE

Fundación Poco Frecuente - CIF: G-04864062 - Nº Registro: AL-1465 fundacion@pocofrecuente.com

Fechas de la Convocatoria: desde el **01/05/2024** hasta el **30/04/2025**.

Perfil de los beneficiarios del proyecto: 20 menores de edad aquejados con enfermedades raras, residentes en la provincia de Almería.

• REQUISITOS A CUMPLIR

Podrán solicitar estas ayudas todas las familias que cumplan los siguientes requisitos:

- Menores de edad residentes en la provincia de Almería.
- Baja prevalencia de su patología poco frecuente (prevalencia de su enfermedad <5 casos/10.000)

• TIPOLOGÍA DE LAS AYUDAS

Las ayudas que se concedan en el marco de esta Convocatoria de Ayudas de la Fundación Poco Frecuente se ceñirán exclusivamente a las siguientes consideraciones:

- Las ayudas estarán destinadas a dar cobertura a:

- ⌘ Apoyo a las siguientes terapias: **fisioterapia, logopedia, psicología, terapia ocupacional, acuaterapia y cualquier otra terapia** que ayude y apoye al/a la menor en la estabilización, mejora o recuperación de su estado de salud físico y mental.

- Solamente se puede presentar **un proyecto por familia**.

No se admitirán solicitudes que, a juicio de la Fundación poco Frecuente, tengan fines diferentes de los anteriormente expuestos o no se ajusten a las consideraciones expuestas.

Las familias pueden presentar facturas pagadas con fecha, **desde el 1 de mayo de 2024 hasta 30 de mayo de 2025**.

• DOTACIÓN ECONOMICA

La dotación económica total de la presente convocatoria será de 11.500 €.



CONVOCATORIA DE AYUDAS INOCENTE POCO FRECUENTE

Fundación Poco Frecuente - CIF: G-04864062 - Nº Registro: AL-1465 fundacion@pocofrecuente.com

La dotación económica para cada solicitud recibida antes del 1 de mayo de 2024 se valorará según criterio discrecional de la Fundación Poco Frecuente y en función de las características de cada solicitud y bajo unos requisitos básicos.

De entre todas las solicitudes se seleccionarán 20 menores que serán los/las beneficiarios /as.

La cantidad para cada ayuda será decidida por criterio evaluador del patronato de la Fundación Poco Frecuente. Cada familia beneficiaria tendrá que justificar, al menos, la cantidad recibida, no pudiendo ser receptora de otra ayuda pública o privada por el mismo concepto, entregando las facturas originales.

• CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE CADA SOLICITUD

Las solicitudes serán evaluadas teniendo en cuenta principalmente lo siguiente:

- Menores de edad y residentes en la provincia de Almería.
- Baja prevalencia de su patología poco frecuente.
- Afectados por una enfermedad rara como único caso a nivel nacional.
- Tener dificultades para la valoración de su discapacidad y/o dependencia.
- Coste económico familiar anual, por las terapias y apoyos que requiere el/la menor afectado/a (no subvencionado por otras ayudas o becas a nivel público ni privado).

Se excluirá cualquier solicitud de ayuda que no cumpla:

- Detalle exacto del destino de la cantidad económica solicitada.
- Que se haya cumplimentado y enviado correctamente toda la documentación e información solicitada (no se aceptarán documentos incompletos).
-

• PROCESO DE PRESENTACIÓN DE LAS SOLICITUDES

La presentación de la solicitud se hará **exclusivamente on-line**.

El proceso para formalizar la solicitud a través del correo electrónico de la Fundación Poco Frecuente (fundacion@pocofrecuente.com) se iniciará cumplimentando el formulario que se adjunta como **ANEXO (solicitud)** a este documento.

Fundación Poco Frecuente - CIF: G-04864062 - Nº Registro: AL-1465 fundacion@pocofrecuente.com

La documentación requerida (**Anexo**) debe de adjuntarse en alguno de los siguientes formatos electrónicos: PDF (formato de documento portátil), JPEG (formato de imagen), JPG (formato de imagen), PNG (formato de imagen), DOC (documento de Word) o DOCX (documento de Word).

Una vez finalizado el proceso de presentación de la solicitud ésta quedará **registrada con un número**. Se deberá conservar este número para cualquier consulta al respecto.

El plazo de presentación de solicitudes quedará abierto **hasta el 30 de abril de 2024**. Pudiendo aplazarse **siete días naturales más**, para subsanar información.

La Fundación Poco Frecuente podrá requerir información y documentación complementaria que considere de interés para evaluar la solicitud. Esta documentación deberá ser presentada en un **plazo no superior a 5 días hábiles** desde la fecha en que sea requerida.

Las solicitudes incompletas o que no se ajusten a las bases de esta convocatoria, quedarán excluidas de la presente convocatoria.

Sólo se aceptarán solicitudes presentados dentro del plazo establecido. Si alguno de los documentos solicitados no se presenta en el plazo establecido, no se aceptará posteriormente.

• RESOLUCIÓN DE LA CONVOCATORIA

La decisión sobre la selección de las solicitudes estará a cargo del equipo directivo de la Fundación Poco Frecuente.

La resolución de cada solicitud se comunicará a través de **correo electrónico** a cada una de las familias una vez hayan podido ser analizadas todas las solicitudes. Contra la resolución acordada por el patronato de la Fundación Poco Frecuente no cabrá recurso alguno.

Para cualquier duda o consulta puede contactar con los coordinadores de la convocatoria en el mail fundacion@pocofrecuente.com o a través del teléfono (wasap) de la Fundación **722 87 14 68**, en horario de lunes a viernes de 9:00h a 13:00h.

• FORMALIZACIÓN DE LAS AYUDAS

Los derechos y obligaciones que se deriven del desarrollo de las solicitudes que resulten adjudicatarias de las ayudas, se regularán conforme a las presentes bases.



CONVOCATORIA DE AYUDAS INOCENTE POCO FRECUENTE

Fundación Poco Frecuente - CIF: G-04864062 - Nº Registro: AL-1465 fundacion@pocofrecuente.com

La cantidad asignada se ingresará en la cuenta bancaria de la familia que solicite la ayuda.

La aportación finalmente concedida se desembolsará al 100% al finalizar la ayuda solicitada una vez ratificada la justificación de la convocatoria.

• CONTROL Y SEGUIMIENTO DEL PROYECTO

La ayuda deberá ejecutarse íntegramente y de forma inmediata a partir de la fecha del inicio del proyecto, a partir del 1 de mayo de 2024, comprometiéndose la familia a proseguirlo ininterrumpidamente hasta su finalización, el 30 de abril de 2025, sin que ningún compromiso anterior o futuro pueda impedir el cumplimiento de las obligaciones derivadas de las presentes bases.

La familia deberá enviar a Fundación Poco Frecuente durante el mes siguiente tras la aplicación de la ayuda un reporte en el que conste la situación de la solicitud aprobada. La Fundación Poco Frecuente podrá solicitar, si lo considera oportuno, la justificación de los gastos mediante la presentación de copia de las facturas y recibos de los gastos realizados.

En caso de incumplimiento, gestión inadecuada o no presentación del reporte y justificación de los gastos realizados, la Fundación poco Frecuente podrá dejar sin efecto la aportación, solicitar la devolución de las cantidades abonadas y se guardará todas las actuaciones judiciales que estime oportunas.

• ACEPTACIÓN DE LAS BASES

La participación en la convocatoria implica necesariamente la aceptación de las presentes bases y del criterio interpretativo de FUNDACION POCO FRECUENTE.

El incumplimiento de alguno de los puntos de las bases dará lugar a la exclusión de la familia.

En caso de existir dudas o discrepancias en la interpretación de las presentes bases prevalecerá el criterio de FUNDACION POCO FRECUENTE.

Excepcionalmente y por motivos debidamente justificados, FUNDACION POCO FRECUENTE podrá modificar las presentes bases una vez comenzado el proceso.

FUNDACION POCO FRECUENTE se reserva el derecho de cancelar parcial o totalmente las ayudas si por causas de fuerza mayor, o cualesquiera otras ajenas a su voluntad, fuera necesario. Asimismo, en caso de que estas ayudas no pudieran



CONVOCATORIA DE AYUDAS INOCENTE POCO FRECUENTE

Fundación Poco Frecuente - CIF: G-04864062 - Nº Registro: AL-1465 fundacion@pocofrecuente.com

realizarse, bien por fraudes detectados en la misma, errores técnicos, o cualquier otro motivo que no esté bajo el control del promotor, y que afecte al normal desarrollo de las ayudas, FUNDACION POCO FRECUENTE se reserva el derecho a cancelar, modificar, o suspender la misma sin incurrir en responsabilidad alguna.

El incumplimiento de las obligaciones derivadas de las presentes bases dejará sin efecto la financiación o aportación por parte de la Fundación Poco Frecuente, quien también podrá solicitar la devolución de las cantidades abonadas y se guardará todas las actuaciones judiciales que estime oportunas.

• DISPOSICIONES GENERALES

La Fundación Poco Frecuente no se responsabiliza de ninguna reclamación o consecuencia adversa que pudiera generarse de forma directa o indirecta a la ejecución de la ayuda, pudiendo emprender las acciones legales oportunas en caso de verse afectada por las mismas.

La Fundación Poco Frecuente no asume ningún tipo de responsabilidad por la gestión que la familia realice de la ayuda entregada, ni por los actos y servicios prestados por ésta y que se destinen a la organización, ejecución y desarrollo de la ayuda solicitada.

No obstante, con el objeto de reforzar el cumplimiento del objeto y fines de la Fundación Poco Frecuente, ésta podrá reproducir, distribuir y comunicar públicamente la información sobre la ayuda en cualquiera de sus fases en las modalidades de utilización o medios de difusión existentes al tiempo de la firma de las presentes bases, para el ámbito mundial.

Fundación Poco Frecuente podrá utilizar la documentación, las imágenes facilitadas por la familia, en sus comunicaciones a terceros por cualquier medio, publicaciones, artículos o actividades institucionales, al objeto de difundir información sobre esta Convocatorias de Ayudas.