

## **BASES DE CONVOCATORIA PROYECTO: DANDO VOZ A LA ELA 2020**

La Fundación Luzón establece en los apartados que a continuación se describen las bases de la convocatoria “Dando voz a personas con ELA” para la cesión de dispositivos de comunicación alternativa y aumentativa para personas afectadas por esta enfermedad y que dispongan de menos recursos económicos.

### 1. En que consiste:

“Dando voz a personas con ELA”, es una iniciativa desarrollada por Fundación Luzón basada en la cesión y reutilización de dispositivos para la comunicación alternativa dirigido a personas con ELA con menos recursos económicos y que no pueden comunicarse. Este proyecto se realiza gracias a la colaboración de Ferrovial.

Los dispositivos que se ceden son:

- Un dispositivo hardware de reconocimiento y seguimiento del iris (modelo Tobii Pceye Mini).
- Un brazo articulado de soporte modelo Rehadapt con pieza de sujeción de dispositivo de mirada.
- Una Tablet modelo Surface Pro 12” con Windows 10
- Software de lenguaje y comunicación Grid3

Este proyecto de cesión de tecnología para la comunicación de las personas con ELA, no solo supone una dotación de recursos para la mejora de condiciones con las que viven los pacientes con ELA con menos posibilidades económicas, sino que contribuye al fortalecimiento y al trabajo en red con las asociaciones y entidades que trabajan en el ámbito de la ELA en nuestro país, ya que se contará con las asociaciones de pacientes de carácter regional para la valoración de las solicitudes y responsabilizarse de los dispositivos cedidos.

Además de conseguir hacer la tecnología más accesible para personas con ELA con menos recursos económicos y con dificultades para comunicarse, con el proyecto

“*Dando Voz a las personas con ELA*” también se prolonga el uso de dispositivos tecnológicos ya que una vez la persona beneficiaria deje de necesitar estos dispositivos, se devolverán a la asociación y se cederán de nuevo para otra persona con ELA, con escasos recursos económicos y con dificultades para comunicarse. De este modo, se contribuye con el objetivo de garantizar la sostenibilidad del medio ambiente, uno de los ocho Objetivos de Desarrollo Sostenible que la ONU fijó en el año 2000.

## 2. Quien convoca:

La Fundación Luzón, con numero de Registro 1820, constituida el 10 de febrero de 2016, es una organización independiente, sin ánimo de lucro que se dedica tanto a la mejora de las condiciones con las que viven las personas afectadas por la ELA, como a la promoción de la investigación. En este sentido, la Fundación Luzón cuenta en esta convocatoria con la colaboración de Ferrovial, empresa multinacional que opera en el sector de las infraestructuras, de transporte y servicios a ciudades.

## 3. Personas beneficiarias de la convocatoria:

Podrán concurrir a la convocatoria aquellas personas con ELA independientemente de su edad, con nacionalidad española, con menos posibilidades económicas y que se encuentren, debido a la evolución de la enfermedad, con dificultades para la comunicación.

Las personas beneficiarias serán residentes en España y en CC. AA donde la correspondiente Consejería de Sanidad no tenga disponible un servicio activo de cesión de dispositivos de comunicación.

## 4. Objeto de la convocatoria:

La presente convocatoria tiene como objeto establecer las normas y reglas que posibiliten la cesión gratuita de dispositivos tecnológicos para la comunicación

alternativa y aumentativa a personas con ELA que residan en España, con menos posibilidades económicas y que se encuentren debido a la evolución de la enfermedad con dificultades para la comunicarse con su entorno.

5. **Ámbito de aplicación:**

Esta convocatoria se extiende únicamente al territorio de España.

6. **Requisitos de acceso:**

Las personas beneficiarias deberán de realizar la solicitud de cesión a través de la web [www.ffluzon.org](http://www.ffluzon.org), estas personas deben cumplir los siguientes requisitos:

- Ser una persona diagnosticada de ELA.
- Tener nacionalidad española o residencia legal en España.
- Tener gran dificultad de movilidad y de comunicación con el entorno.
- Residir en una CC. AA, donde la correspondiente Consejería de Sanidad no tenga disponible un servicio activo de cesión de dispositivos de comunicación.
- No disponer de recursos económicos suficientes para adquirir el dispositivo de comunicación por reconocimiento de iris a precio de mercado.
- Aceptar a la hora de formalizar su solicitud, ser dado de alta como persona usuaria de [www.elaface.org](http://www.elaface.org).
- Disponer de una persona familiar/cuidadora que pueda dar soporte y auxiliar a la persona beneficiaria en el manejo del dispositivo cedido.
- El domicilio deberá disponer de conexión a Internet en el momento de instalación del dispositivo.

## 7. Formalización de solicitudes:

La solicitud para ser persona beneficiaria del proyecto “Dando Voz a personas con ELA” se cumplimentará telemáticamente a través de un formulario habilitado en la web [www.ffluzon.org](http://www.ffluzon.org), siguiendo las instrucciones indicadas más adelante.

El periodo para cumplimentar la solicitud por parte de las personas beneficiarias para optar a esta convocatoria serán 15 naturales desde el día siguiente de la publicación de la misma. No se aceptarán solicitudes que estén fuera de plazo.

Una vez finalizado el plazo de envío de las solicitudes y en un plazo máximo de 5 días la Fundación Luzón comunicará mediante correo electrónico a todas las personas que han enviado su solicitud, la entidad regional que va a realizar la primera valoración de su solicitud y que tenga firmado con Fundación Luzón acuerdo de colaboración.

Posteriormente y en un plazo máximo de 20 días naturales a contar desde el día siguiente de la recepción de dicho correo electrónico, la entidad regional deberá enviar a la Fundación Luzón las solicitudes que hayan valorado favorablemente junto con la documentación requerida siguiendo las instrucciones indicadas más adelante. No se aceptarán solicitudes valoradas que estén fuera de plazo.

Una vez finalizado el plazo de tramitación y de la primera valoración de las solicitudes por parte de las entidades colaboradoras, la comisión de valoración de la Fundación Luzón procederá a asignar los dispositivos en base a los criterios de selección que se detallan en el punto 9 de estas bases. La comunicación de la resolución definitiva por parte de la Fundación Luzón de las solicitudes se realizará mediante correo electrónico tanto a las personas beneficiarias como a las entidades colaboradoras.

8. Instrucciones y Documentación a presentar:

- Para acceder a la convocatoria y ser persona beneficiaria del proyecto “Dando voz a la ELA”, la persona debe de rellenar los campos obligatorios señalados en el formulario de solicitud que se habilitará en la web [www.ffluzón.org](http://www.ffluzón.org).
- Debe de rellenar de forma clara y correcta todos los campos señalados como obligatorios del formulario de solicitud.
- El envío del formulario debe de estar dentro del plazo establecido por Fundación Luzón.
- Aceptar que sus datos sean utilizados para ser dada de alta en el foro [www.elaface.org](http://www.elaface.org)
- Aceptar ceder sus datos para que la entidad con ámbito de actuación dentro de su CC. AA, se ponga en contacto con ella a fin de valorar su solicitud.

Para la correcta valoración de la solicitud por parte de la Fundación Luzón, se pedirá a las entidades colaboradoras que adjunten la siguiente documentación de las personas solicitantes:

- Informe Social emitido por un profesional de Trabajo Social (de la entidad o de cualquier Administración Pública). Imprescindible que dicho informe debe recoger el número de personas cuidadoras o familiares que conviven con la persona beneficiaria.
- Copia del de la ultima Declaración de la Renta tanto de la persona beneficiaria como del resto de miembros de la unidad familiar.
- Documento acreditativo de la/las prestaciones que disponga la persona beneficiaria.
- Documento que acredite que el domicilio dispone de conexión a internet o solicitud de la misma.

## 9. Evaluación y requisitos:

Una vez presentada la solicitud de la persona con ELA y la documentación anteriormente mencionada por parte de las entidades colaboradoras, se procederá a la fase de valoración final por parte de la comisión de evaluación de la Fundación Luzón, teniendo en cuenta:

- Correcta de entrada de las solicitudes.
- Informe de primera valoración emitido por la entidad regional junto con el informe social.
- Grado de discapacidad, autonomía personal y evolución de la enfermedad.
- Recursos económicos, así como circunstancias personales y familiares.
- Distribución territorial.
- Grado de implicación en el proyecto y recursos por parte de la entidad representante de cara a la correcta gestión del dispositivo de comunicación hacia la persona beneficiaria al que va cedido el dispositivo.

En el caso de haber sido valorada positivamente, se solicitará a la entidad la siguiente documentación complementaria:

- a. Acuerdo firmado por parte de la Fundación Luzon y la entidad para la cesión de dispositivos de comunicación. Que incorpore:
  - Compromiso por parte de la entidad de ofrecer toda la información y datos que, sobre el desarrollo del proyecto y el uso de los equipos, se solicite por parte de la Fundación Luzón para el desarrollo de estudios de evaluación e informes pertinentes.
  - Compromiso por parte de la entidad de que en caso de que la persona beneficiaria ya no necesite el dispositivo tecnológico cedido, tramitar la solicitud para otra persona usuaria.
- b. Facilitar a la Fundación Luzón, mínimo una foto en formato digital de los dispositivos una vez haya sido instalado, así como los derechos de cesión de imagen.

- c. Facilitar el acceso de las personas responsables asignadas en el proyecto, que vayan a llevar a cabo el seguimiento individual, mantenimiento técnico y formación en caso de ser necesario.
- d. Participar en las tareas de comunicación, y difusión del proyecto “Dando Voz a la ELA”.

10. Exclusión:

Cualquier persona que no cumpla las condiciones anteriormente expuestas.

11. Condiciones económicas:

Los dispositivos cedidos y su entrega a las entidades participantes serán de manera gratuita, haciéndose cargo la Fundación Luzón de todos los gastos correspondientes al material tecnológico hasta la entrega en la entidad.

Las entidades participantes se harán cargo de la instalación de los dispositivos, así como del mantenimiento, sin cargo económico alguno a la persona beneficiaria, así como de la puesta a punto e instalación en caso de ser reutilizados para futuras personas afectadas.

12. Confidencialidad:

Fundación Luzón se compromete a guardar de manera confidencial los datos, cifras y cualquier elemento incluido en los formularios, tanto de gestión de las entidades, participantes en la convocatoria, así como las propias personas beneficiarias. Dichos datos serán únicamente utilizados a efectos de estudios y análisis estadísticos.



Las entidades participantes podrán aparecer debidamente identificadas en nuestra página web, [www.fundacionluzon.org](http://www.fundacionluzon.org) y en aquellas comunicaciones relacionadas con el proyecto “Dando Voz a la ELA”.