

EXPEDIENTE PARA EL CONSEJO DE GOBIERNO

Consejería, Nº. y año de expediente	
SAN- /2023	
BOCyL	
SI ☐	NO ☒

Se propone a la Junta de Castilla y León, la adopción del siguiente:

**ACUERDO DE , DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN, POR EL QUE SE
AUTORIZA LA CONCESIÓN DIRECTA DE UNA SUBVENCIÓN A LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
ENFERMEDADES RARAS (FEDER)**

El Sistema de Salud tiene como principios rectores, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2 c), i) y p) de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León, la humanización de la asistencia sanitaria y la atención personalizada al paciente, la mejora continua de la calidad y la seguridad de los servicios y actuaciones y la participación de trabajadores, asociaciones representativas de usuarios, pacientes y familiares en el Sistema Público de Salud.

Por ello corresponde a la Administración de la Comunidad de Castilla y León poner en marcha medidas de fomento, cooperación, colaboración y apoyo a aquellas entidades públicas o privadas que desarrollen iniciativas tendentes a la consecución de dichos principios rectores

La Gerencia Regional de Salud considera necesario prestar una atención especial al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras, por tratarse de un conjunto de más de 6.000 enfermedades de baja o muy baja prevalencia, que requieren un esfuerzo colaborativo para tratar de reducir la morbilidad y/o mortalidad asociada, y alcanzar la mejor calidad de vida posible de las personas que las padecen.

Tramítese ante la Consejería de Valladolid,	Elévese a Consejo de Gobierno Valladolid,	Informado por la Comisión de Secretarios Generales El	La Junta de Castilla y León aprobó la Propuesta en su reunión de
EL CONSEJERO DE	EL CONSEJERO DE SANIDAD	EL PRESIDENTE DE LA COMISIÓN	EL CONSEJERO SECRETARIO

En este sentido, FEDER, trabaja desde 1999 por representar y defender los derechos de las personas con Enfermedades Raras y sospecha diagnóstica, desarrollando estrategias que favorecen su inclusión, el abordaje integral de su patología y mejoran su calidad de vida.

Entre las actuaciones que lleva a cabo FEDER se encuentran las orientadas a transformar la sociedad mediante la sensibilización, a potenciar la investigación a través de su Fundación, a favorecer el desarrollo y el apoyo al tejido asociativo, así como a prestar atención directa a las personas, a través del Servicio de Información y Orientación (SIO) o el Servicio de Atención Psicológica (SAP)

Por todo ello, la Gerencia Regional de Salud, estima de interés colaborar con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con el objetivo de mejorar la atención integral de las personas enfermas y de sus familias, así como favorecer las actuaciones de sensibilización a la ciudadanía sobre estas enfermedades.

El artículo 22.2.c) de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones, prevé la posibilidad de conceder directamente subvenciones en que se acrediten razones de interés público, social, económico o humanitario y otras debidamente justificadas que dificulten su convocatoria pública. En este caso la especificidad y especialidad de las actividades a desarrollar, así como los recursos necesarios justifican la concesión directa de la subvención a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El artículo 31.1 de la Ley 5/2008, de 25 de septiembre, de Subvenciones de la Comunidad de Castilla y León, establece que los Consejeros, en el ámbito de la Consejería correspondiente, y los órganos superiores de gobierno de las entidades que integran la Administración Institucional, en el ámbito propio de cada entidad, podrán conceder excepcionalmente, previa autorización de la Junta de Castilla y León, las subvenciones a que se refiere la letra c) del apartado 2 del artículo 22 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.

En su virtud, la Junta de Castilla y León, a propuesta del Consejero de Sanidad, y previa deliberación del Consejo de Gobierno en su reunión de _____, adopta el siguiente:

ACUERDO

Autorizar al Presidente de la Gerencia Regional de Salud la concesión directa de una subvención a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) por un importe de cuarenta mil euros (40.000,00€) con cargo a la aplicación presupuestaria 05.22.312A02.48080.0 de los Presupuestos Generales de la Comunidad de Castilla y León para 2023, para colaborar con la Federación en las actividades que lleva a cabo con el fin de mejorar la atención integral de los enfermos afectados y de sus familias y a mejorar la sensibilización de la ciudadanía en relación a estas enfermedades, en los términos previstos en el Anexo.

Valladolid, a

EL PRESIDENTE
DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEON

Alfonso Fernández Mañueco

EL CONSEJERO
DE SANIDAD

Alejandro Vázquez Ramos

ANEXO

CARACTERÍSTICAS DE LA AUTORIZACIÓN DE LA CONCESIÓN DIRECTA DE UNA SUBVENCIÓN A LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER).

PRIMERA. - Objeto de la subvención.

La presente subvención tiene por objeto colaborar con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la financiación de los gastos derivados de las actividades realizadas entre el 1 de octubre de 2022 y el 30 de septiembre de 2023 y que comprende las siguientes actuaciones:

- a) Apoyo a las entidades miembros de la Federación en la gestión y desarrollo de sus servicios y actividades, con actuaciones que incluyen: asesoramiento, acompañamiento, fomento de la participación, empoderamiento, sostenibilidad y formación, contribuyendo al fortalecimiento del movimiento asociativo en Castilla y León.
- b) Oferta de Servicios de Atención Directa de Calidad, como el Servicio de Información y Orientación (SIO) y el Servicio de Atención Psicológica (SAP), para mejorar las condiciones de autonomía personal, inclusión social y de salud en general, de los pacientes con enfermedades raras y sus familias, prestando especial interés a la atención a casos vulnerables.
- c) Transformación social en Enfermedades Raras en Castilla y León, a través de acciones de sensibilización, formación e investigación, favoreciendo el diálogo y trabajo conjunto de todos los agentes implicados en las enfermedades raras (pacientes, profesionales, investigadores, administración e industria farmacéutica), desarrollando actividades como son la Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras, Foro Autonómico de Enfermedades Raras en Castilla y León, actividades ligadas al Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León, etc.

- d) Mejora del funcionamiento de la entidad y el Centro de Trabajo implementando nuevas herramientas y metodologías que favorezcan la accesibilidad de todas las personas a los servicios y recursos de la Federación.

SEGUNDA. - Gastos subvencionables.

Esta subvención se destinará a cubrir los siguientes gastos que se recogen a continuación, siempre que estén directamente relacionados con la ejecución de las actividades objeto de la presente subvención:

- a) Gastos de personal, debidos a la imputación de costes de personal, vinculados a las actividades, estudios e investigaciones que formen parte del proyecto de investigación.
- b) Gastos corrientes correspondientes al material fungible necesario para llevar a cabo las actividades desarrolladas.
- c) Gastos corrientes derivados de la prestación de servicios o trabajos necesarios realizados por otras empresas o profesionales.
- d) Otros gastos corrientes derivados del desarrollo del proyecto, objeto de la subvención.
- e) Gastos de formación vinculados a las actividades a desarrollar.
- f) Gastos de inversión, equipamiento, material inventariable y bibliográfico indispensable para la realización del proyecto objeto de la presente subvención, hasta un máximo del 10% del importe total de la subvención. A efectos de esta Resolución, los programas informáticos se considerarán material inventariable.

TERCERA. - Pagos a cuenta.

Se podrán realizar otros pagos a cuenta, de conformidad con lo previsto en el artículo 36.2 de la Ley 5/2008, de 25 de septiembre, en los términos que se establezca en la resolución de concesión.

CUARTA. - Forma de justificación.

1. A los efectos previstos en el artículo 31.2 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones, se entiende por gasto realizado el que ha sido efectivamente pagado dentro del periodo subvencionable y acreditado en la forma que se establece en el presente apartado, con la salvedad de los gastos de seguridad social y del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas correspondientes a las nóminas del último mes del periodo subvencionable y ello sin perjuicio de los controles posteriores que se lleven a cabo por los órganos competentes a efectos de comprobar la correcta aplicación de las cantidades objeto de la presente subvención por parte del beneficiario.

En todo caso, el pago de los gastos de seguridad social y del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas correspondientes a las nóminas del último mes del periodo subvencionable deberá acreditarse con posterioridad a la finalización del periodo de justificación mediante la presentación de la documentación correspondiente en el mes de noviembre de 2023.

2. De conformidad con lo previsto en el artículo 72.3 del Real Decreto 887/2006, de 21 de julio, por el que se aprueba el Reglamento General de Subvenciones, atendiendo a la naturaleza de las actividades de FEDER y sin carácter lucrativo llevadas a cabo por el beneficiario, a los efectos de justificar el coste de la actividad subvencionada, incluida las cantidades percibidas en concepto de pago a cuenta, y su correcta realización, el beneficiario deberá presentar cuenta justificativa con la siguiente documentación:

- a) Una memoria de actuación comprensiva de las actuaciones realizadas y de los resultados obtenidos, en concreto deberá contemplar: entidad, denominación del programa, localización territorial, colectivo objeto de atención, número de beneficiarios, plazo de ejecución, indicando fecha de inicio y fecha de finalización, actividades realizadas, desviación respecto a las actividades previstas, resumen económico, detalle de otros ingresos o subvenciones que hayan financiado la actividad subvencionada, resultados obtenidos y cuantificados, desviación respecto a los resultados previstos, indicadores de resultados del programa.

b) Una memoria económica, justificativa del coste de las actividades realizadas, que contendrá:

1. Relación firmada por el representante legal de los documentos de justificación presentados, debidamente agrupados y ordenados por el tipo de gasto e inversión, con identificación del acreedor y del documento, su importe y fecha de emisión y, en su caso, fecha de pago, así como la mención expresa a la fecha de concesión de la subvención.
2. Facturas o documentos de valor probatorio equivalente en el tráfico jurídico mercantil que acrediten la realización del gasto, reflejándose en los mismos mediante el correspondiente estampillado que ha sido subvencionado por la Gerencia Regional de Salud, y, en su caso, la documentación acreditativa del pago.

En particular, para justificar los gastos de personal, deberá presentarse contratos del personal, nóminas y boletines de cotización a la Seguridad Social, documentos de retención del IRPF, mensual o trimestral y modelo 190 del ejercicio correspondiente cuando se presente.

3. Los tres presupuestos que, en aplicación del artículo 31.3 de la Ley General de Subvenciones, deba de haber solicitado el beneficiario.
4. Si el proyecto ha sido financiado con fondos propios u otras subvenciones o recursos, declaración responsable del representante legal del importe, procedencia y aplicación de tales fondos al objeto subvencionado, debiendo reflejar expresamente en su caso el coste total de las actividades desarrolladas.

3. De conformidad con lo previsto en el artículo 47.1 de la Ley 5/2008 de 25 de septiembre, los incumplimientos por el beneficiario de las condiciones a que esté sujeta la subvención darán lugar, según los casos, a que no proceda el abono de la subvención o se reduzca en la parte correspondiente cuando no se justifiquen gastos por la totalidad de la subvención concedida o se proceda al reintegro total o parcial de las cantidades percibidas y la exigencia del interés de demora correspondiente.

QUINTA. - Plazo de justificación.

La justificación deberá presentarse en la forma prevista en el apartado anterior, y tendrá, como fecha límite, el 13 de octubre de 2023. Este plazo podrá ser prorrogado por el Presidente de la Gerencia Regional de Salud, de conformidad con lo previsto en el artículo 42.3 de la Ley 5/2008, de 25 de septiembre.

SEXTA. - Aceptación.

La concesión de la subvención se notificará al beneficiario que deberá aceptarla en el plazo de 30 días desde su notificación. Transcurrido dicho plazo sin que se haya aceptado se entenderá que renuncia a ella.