

**Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias**

C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987



info@creeenfermedadesraras.es

www.creeenfermedadesraras.es



**CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS**



PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR

Julio-Agosto 2019



¿Qué es el Programa de Respiro Familiar CREER?

Es un servicio de estancias temporales, en régimen de atención residencial de **7 días de duración**, para personas afectadas por una enfermedad rara con el objetivo de servir de soporte a las familias en las tareas de atención y cuidado, permitiéndoles desarrollar una vida familiar y social satisfactoria así como mejorar su calidad de vida.

¿A quién va dirigido el Programa de Respiro Familiar?

A las **familias y/o cuidadores** de personas afectadas por enfermedades raras que necesiten un servicio de apoyo en las tareas de cuidado por razones de sobrecarga física o psíquica que comprometan la calidad de vida familiar, fruto de la dedicación continuada.

¿Qué ofrece a las personas afectadas por Enfermedades Raras?

La posibilidad de recibir una atención personalizada y poder participar en actividades de ocio y tiempo libre, adaptadas a las necesidades individuales, de carácter lúdico-recreativo cultural, en un espacio común de convivencia que favorezca experiencias de autoconocimiento y crecimiento personal.

¿Qué personas pueden participar?

El programa va destinado a niños, jóvenes o adultos afectados por una enfermedad rara a partir de los 6 años. Sólo podrán acudir acompañados por una persona de apoyo, cuando el Centro lo estime necesario.

Número de plazas ofertadas, según el turno, hasta un máximo de **20**.



¿Cuándo?

1º TURNO: del 7 al 13 de julio

De 6 a 12 años – 18 plazas

2º TURNO: del 14 de julio al 20 de julio

De 13 a 17 años – 20 plazas

3º TURNO: del 21 de julio al 27 de julio

De 13 a 17 años – 20 plazas

4º TURNO: del 28 de julio al 3 de agosto

De 18 a 25 años – 20 plazas

5º TURNO: del 4 al 10 de agosto

De 18 a 25 años – 20 plazas

6º TURNO: del 11 al 17 de agosto

De 26 a 39 años – 20 plazas

7º TURNO: del 18 al 24 de agosto

A partir de 40 años – 20 plazas

¿Cómo puedo solicitar la participación en este Programa?

Cumplimentando el modelo oficial de Solicitud de Admisión en Centros del IMSERSO disponible en: http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/sol_creer_bu.pdf

Las solicitudes deberán ser presentadas mediante registro público, dentro del plazo establecido, en el registro del CREER o en las oficinas a que se refiere el artículo 16.4 de la Ley 39/2015 de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas. Según el punto b del artículo 16.4 de la mencionada ley, se considerará oficina válida para la presentación de solicitudes las oficinas de correos, en la forma que reglamentariamente se establezca. Las solicitudes registradas en las oficinas de correos llevarán el sello de registro en la propia solicitud en el que se indique **la hora de presentación**.

Junto a la solicitud debidamente firmada, se acompañará la siguiente documentación (que no obre ya en manos del Centro o deba ser actualizada):

- **Informe Médico** completo y actualizado en el que conste el **diagnóstico**.
- **Informe Médico** de Atención Primaria donde se especifique que **no padece enfermedad transmisible** en fase activa y que **no necesita atención médica** cualificada de forma continuada en instituciones hospitalarias.
- **Fotocopia de la Tarjeta Sanitaria**.
- **Fotocopia del DNI** del solicitante o de su representante o tutor cuando sea menor de edad.
- **Sentencia judicial de incapacitación legal**, en los casos de mayores de edad o menores, que carezcan de capacidad de obrar.

El plazo de presentación de las solicitudes es del 18 de febrero al 15 de marzo de 2019.

Para la adjudicación de las plazas se tendrá en cuenta el orden de entrada de la solicitud, dando prioridad a las personas que no hayan participado en anteriores programas de Respiro Familiar, y/o habiendo participado menos veces se hayan beneficiado.

La resolución de admitidos, no admitidos y lista de reservas se notificará a los interesados por escrito a partir del 31 de mayo de 2019.