

BASES Proyecto CUIDATE 2023 (Respiro por horas)

La Fundación Síndrome de Dravet lanza su **1ª convocatoria** del Proyecto CUIDATE Respiro por horas, una ayuda social destinada a favorecer a las familias. Dado que el cuidado de un hijo con Síndrome de Dravet requiere atención constante, es vital que los familiares tengan la oportunidad de tomarse un tiempo de descanso y relajación para recargar energías y realizar esas actividades que de normal no suelen hacer, promoviendo así una mejor calidad de vida para todos los miembros de la familia.

Plazos:

- **Plazo de solicitud** de la ayuda: del **18 de julio al 31 de diciembre de 2023**. Se podrá solicitar tantas veces dentro de ese plazo mientras se disponga de saldo de horas anuales.
- **Plazo de aceptación de la solicitud**: en el plazo de 5 días laborales desde la solicitud.
- **Fecha de realización del respiro**: **hasta el 31 de diciembre de 2023**.

1. OBJETO:

El objetivo de esta acción es apoyar a los padres del paciente Dravet, para que puedan realizar algunas actividades juntos y disfrutar de tiempo para ellos, ya sea salir a pasear, ir al cine, al teatro o simplemente comer o cenar fuera de casa. Todos sabemos lo complicado que es y lo difícil que se hace encontrar esos huecos para la pareja cuando te encuentras a cargo de una persona con Dravet; los padres se olvidan de sí mismos y también se merecen un tiempo para su intimidad y poder disfrutar juntos. Es un tiempo para ellos, con la tranquilidad que da el saber que los niños están bien atendidos por personas responsables y con experiencia ante este tipo de situaciones. Mediante este proyecto pretendemos dar ese “respiro” a los padres de personas con Dravet para que puedan recargar pilas, pasar tiempo en la intimidad y poder afrontar con más fuerza las adversidades que conllevan tener un hijo que padece esta patología.

2. DESCRIPCIÓN DE LA AYUDA:

A través de este proyecto los padres podrán pedir **hasta un total de 6 horas de respiro al año**, con la asistencia en los cuidados de un profesional en su domicilio habitual, de la manera que mejor les convenga, **repartidas en varios períodos de 2 ó 3 horas**. Cada vez que se necesite, se deberá pedir el respiro hasta acumular las 6 horas anuales.

Por cada paciente Dravet, se dispondrá de una bolsa de 6 horas al año, con independencia del miembro (padre o madre en caso de estar separados o divorciados), que lo solicite.

Desde la Fundación hemos firmado un acuerdo de prestación de servicios con empresa especializada (LA EMPRESA), especialista en servicios de asistencia de personas dependientes, que abarcan todo el territorio nacional y prestarán el servicio para nuestra Fundación con cuidadores formados y cualificados.

Los servicios NO tendrán un coste para las familias que lo soliciten, siempre que atiendan a las condiciones de prestación indicadas en estas bases.

Los servicios prestados tendrán carácter personal, prestándose directamente al beneficiario de este y se solicitarán con **mínimo días de 10 preaviso**. Es decir, que entre la fecha de solicitud y la prestación del servicio debe existir un margen mínimo de 10 días.

Se establece el siguiente modo de actuación:

La familia interesada en recibir el servicio lo comunicará por escrito a la Fundación **a través del formulario online habilitado**, quien dará traslado a LA EMPRESA de la petición y le informará de los datos necesarios: Nombres de los padres y del paciente, domicilio, fecha y duración del servicio e información médica o de cualquier otro estilo relevante a tener en cuenta por el cuidador en relación con la atención al paciente Dravet de quien se va a hacer cargo.

- La EMPRESA analizará la información y propondrá un cuidador o cuidadora a la Fundación, con detalle de su experiencia y formación.

- Aprobado el candidato por la Fundación, se formalizará la prestación del servicio.

- La EMPRESA facilitará el NIF del cuidador o cuidadora y sus datos a través del correo electrónico a la familia receptora del servicio para la correcta identificación el día contratado.

Asimismo, la familia que solicite el servicio de Respiro podrá, en su solicitud, proponer a la persona cuidadora que vaya a realizarlo, siempre que sea alguien de su entorno habitual y que conozca al paciente. En este caso, facilitará los datos de la misma (nombre completo, domicilio, NIF y teléfono de contacto) en el formulario de inscripción para que desde AIUDO puedan ponerse en contacto con ella y formalizar la documentación laboral necesaria. La familia y el cuidador propuesto deberán facilitar la información y documentación necesaria a la mayor brevedad, para que desde AIUDO puedan formalizar su contratación laboral por el tiempo que dure el respiro solicitado,

En ese caso, ni AIUDO ni la DSF serán responsables ante la familia de cualquier incidente ocasionado por el cuidador, no respondiendo de ninguna negligencia ni demanda que la familia pueda interponer contra el cuidador.

Siempre se tendrá en cuenta el plazo mínimo necesario indicado en el párrafo anterior.

La familia podrá cancelar la petición del servicio por circunstancias razonables (ej. Enfermedad) con un plazo de 4 días laborales antes de la fecha de realización. Si se cancela sin respetar ese plazo y no justifica ante la Fundación las circunstancias de fuerza mayor que han originado esa cancelación de última hora, quedará excluido del programa de respiro ese año, ya que la Fundación debe asumir el coste ante LA EMPRESA y abonarles el servicio no realizado. Se considera no laborable los sábados, domingos y festivos de la localidad de Valencia, donde LA EMPRESA tiene su domicilio social.

El personal de LA EMPRESA no asumirá la custodia de llaves, de tal forma que siempre deberá haber alguien en el domicilio para permitir la entrada del/la profesional. En el caso eventual que el usuario decida entregar las llaves al empleado de LA EMPRESA, el usuario lo estará haciendo bajo su propia responsabilidad y protegerá/eximirá de responsabilidad a LA EMPRESA y la Fundación de cualquier daño y perjuicio resultante.

Como regla general, el personal de LA EMPRESA no administrará medicación al paciente Dravet; solo lo hará en el caso de que la familia envíe a la Fundación autorización por escrito firmada con indicación del tratamiento y deberá dejar preparado éste al cuidador. Ni LA EMPRESA ni la

Fundación serán responsables de las consecuencias que se pudieran derivar de una incorrecta instrucción por parte de la familia.

La familia deberá cumplir el horario de respiro solicitado, de modo que, si se extendiera más allá del tiempo solicitado, ese tiempo será descontado del saldo anual de horas disponibles y si no dispusiera del mismo por haberlo consumido, el coste será asumido por la familia.

LA EMPRESA tiene firmado con la Fundación un acuerdo de confidencialidad y de protección de datos personales respecto de toda la información que reciba, necesaria para la prestación del servicio.

REQUISITOS:

Las familias solicitantes deberán cumplir **todos** los siguientes requisitos:

- Tener un hijo con síndrome de Dravet.
- Ser una familia miembro de la Fundación Síndrome de Dravet.
- Estar al día en la cuota anual de los últimos dos años de adhesión (año actual y año anterior), con dos puntualizaciones:
 - Si es el primer año de adhesión a la Fundación Síndrome de Dravet, la familia deberá estar al día en el pago de la cuota de 2023 en el momento del pago de la ayuda.
 - Si la familia tiene la cuota fraccionada domiciliada a lo largo de 2023 o en una fecha posterior a la del período de solicitud, pero está al día en el pago de la cuota de 2022, se le concederá la ayuda, pero estará supeditada la concesión final a que antes haya satisfecho la cuota íntegra de 2023.
- Con objeto de justificar la concesión de la ayuda y de que ésta ha servido para la realización de la actividad subvencionada, las familias beneficiarias deberán enviar de imágenes relacionadas con la misma. Las imágenes podrán ser utilizadas por la Fundación para la justificación del proyecto ante las entidades de las que pueda conseguir financiación. También podrán ser utilizadas para promocionar el Respiro por Horas y cualquier actividad que realice la Fundación relacionada con sus fines fundacionales. Las familias deberán facilitar las imágenes tal y como deseen que éstas aparezcan. Las fotografías deberán entregarse en los días posteriores a la realización del servicio solicitado.

3. SOLICITUD AYUDA:

La familia solicitante será responsable del envío del formulario “Solicitud al Respiro por Horas 2023”, así como de la veracidad de todos los datos facilitados y documentos aportados y de toda la gestión del proceso que recaiga de su parte.

- Rellenar el formulario **Solicitud al Respiro por Horas 2023**:
 - **Plazo de solicitud ayuda:** del **18 de julio al 31 de diciembre de 2023**. Se podrá solicitar tantas veces dentro de ese plazo mientras se disponga de saldo de horas anuales. El **plazo mínimo que debe transcurrir entre la fecha de solicitud y de disfrute del respiro es de 10 días**, para que dé tiempo de realizar todas las gestiones.

Las peticiones para el mes de agosto se tienen que realizar antes del 25 de julio, por motivo de dejarlo todo organizado antes de las vacaciones estivales del personal.

Enviar justificante/s bancario/s como que se encuentra al corriente de las cuotas de socio (mínimo 100 euros anuales) en los años 2022 y 2023. (Ver matización del punto anterior).

En el formulario se explicarán las características especiales a tener en cuenta por el cuidador para realizar una adecuada atención y se enviará la autorización para la administración de la medicación.

Según se reciban los formularios debidamente cumplimentados y con toda la documentación previa, la Fundación Síndrome de Dravet enviará a cada familia un correo indicando el número de orden de recepción, para que cada solicitante sepa el **número** que tiene en la **convocatoria**, y que le servirá de referencia a lo largo de la misma.

Desde la Fundación se confirmará la concesión de las horas de respiro y se informará de los datos del cuidador profesional.

- **Plazo de aceptación de la solicitud:** en el plazo de 5 días laborales desde la solicitud.
- **Fecha de realización del respiro:** hasta el 31 de diciembre de 2023.

La presentación de cualquier solicitud de ayuda supone la **ACEPTACIÓN IMPLÍCITA** de las presentes bases. La Fundación Síndrome de Dravet se reserva, no obstante, el derecho a modificar las mismas, en cuyo caso lo advertirá con la debida antelación y, en todo caso, asegurando su cumplimiento a los posibles optantes.

4. EVALUACIÓN:

Las solicitudes de justificación de la ayuda recibidas serán evaluadas por la Dirección de la Fundación.

Cualquier duda o controversia que pudiera suscitarse respecto de alguna cuestión relativa a las presentes bases, será resuelto por el Patronato de la Fundación, cuya decisión será inapelable.

Corresponde únicamente a la Fundación Síndrome de Dravet la aceptación, estudio, revisión, validación o denegación de las solicitudes recibidas en base a los criterios anteriormente citados. Cualquier aclaración o necesidad de ampliación de la información por parte de las familias solicitantes deberá ser remitida a la Fundación Síndrome de Dravet para su contestación a la dirección de correo mariajose.aibar@dravetfoundation.eu

La Fundación Síndrome de Dravet se reserva la facultad de solicitar cualquier tipo de información complementaria en cualquier momento necesaria para una correcta realización del respiro.

La Fundación no será responsable de cualquier incidente que ocurra durante la prestación del servicio derivado del incumplimiento de estas bases por parte de la familia.

La Fundación declina cualquier responsabilidad derivada del servicio prestado por los auxiliares para los usuarios del programa, que serán responsables laboralmente ante LA EMPRESA.LA EMPRESA prestadora, es la responsable ante cualquier incumplimiento por parte de su personal.

6.- RESTO DE INFORMACIÓN

Cualquier modificación en la ejecución de la ayuda o actividad se comunicará vía correo electrónico dándose únicamente por aceptada cuando se reciba confirmación por escrito por parte de la Fundación.

El buen uso de la ayuda será de exclusiva responsabilidad de la familia solicitante beneficiaria de la ayuda. El otorgamiento de la ayuda no comportará para la Fundación, la asunción de ningún tipo de responsabilidad derivada de su puesta en marcha.

7.- CLÁUSULA DE PROTECCIÓN DE DATOS Y CONFIDENCIALIDAD

De acuerdo con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) y normativa española vigente, y respecto a sus datos presentes y futuros, como beneficiario, se le informa que sean tratados para llevar a cabo el encargo solicitado. Con el envío de la documentación requerida, Vd. está consintiendo este tratamiento, basado en lo establecido en el artículo 6.1 a) RGPD. Se le informa que los mismos serán cedidos en los casos que exista una obligación legal, según lo establecido en el artículo 6.1.c RGPD.

Sus datos serán incorporados al Sistema de Protección de Datos de Fundación Síndrome de Dravet con N.I.F. G86079852, y domicilio en Calle Doctor Fleming 30, 1º - Izqda. 28036 - Madrid. Serán conservados durante el tiempo que dure el tratamiento, o en su caso, el tiempo legal establecido para cada una de las obligaciones legales que deriven de los tratamientos llevados a cabo.

Que puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante la fundación por correo postal a C/ Doctor Fleming nº 30, 28036 de Madrid o a través de correo electrónico a informacion@dravetfoundation.eu junto con prueba válida en derecho, como fotocopia del DNI e indicando en el asunto "PROTECCIÓN DE DATOS". En caso de no recibir contestación alguna o



SÍNDROME DE DRAVET
FUNDACIÓN
www.dravetfoundation.eu

considerar que su solicitud no ha sido atendida correctamente, podrá solicitar la tutela de sus derechos ante la Agencia Española de Protección de Datos, www.aepd.es

Contacto de la Convocatoria Respiro por Horas Fundación Síndrome de Dravet:
mariajose.aibar@dravetfoundation.eu y amparo.bastos@dravetfoundation.eu



José Ángel Aibar
Presidente de la
Fundación Síndrome de Dravet