

Protocolo de acciones para familias con Síndrome de Dravet

Guía orientativa válida como marco general para iniciar trámites sociales, sanitarios y laborales en España

Documento orientativo para familias de la Fundación Síndrome de Dravet. Los procedimientos concretos pueden variar según la comunidad autónoma.

1. OBJETIVO DEL PROTOCOLO

Este protocolo busca ayudar a las familias desde el momento del diagnóstico para organizar:

- Reconocimiento de discapacidad.
- Valoración de dependencia.
- Prestación CUME.
- Derecho a farmacia gratuita.
- Revisiones y renovaciones.
- Otras ayudas básicas.

2. PRIMERAS ACCIONES TRAS EL DIAGNÓSTICO

Documentación básica que la familia debe recopilar

Médica

- Informe diagnóstico de neurología/neuropediatría.
- Informe genético (SCN1A u otros).
- Informes de ingreso hospitalario.
- Informes de crisis epilépticas.
- Informes de rehabilitación, fisioterapia, logopedia, psicología.
- Listado de medicación.
- Certificado de necesidad de cuidados continuos.

Administrativa

- DNI/NIE progenitores.
- Libro de familia.
- Certificado de empadronamiento.
- Tarjeta sanitaria.
- Vida laboral.
- Contratos de trabajo.
- Declaración de renta.

Consejo importante

Crear una carpeta física y otra digital con:

- Informes ordenados por fecha.
- Resoluciones administrativas.
- Solicitudes presentadas.
- Justificantes de registro.
- Correos importantes.

3. TRAMITACIÓN DE DISCAPACIDAD

Objetivo

Reconocer oficialmente el grado de discapacidad del menor.

El reconocimiento igual o superior al 33% permite acceso a:

- Beneficios fiscales.
- Ayudas económicas.
- Farmacia gratuita en algunos casos.
- Prestaciones sociales.
- Tarjeta de discapacidad.
- Adaptaciones educativas.
- Beneficios laborales familiares.

El procedimiento está regulado por el Real Decreto 888/2022.

Cuando solicitarlo

- Lo antes posible tras el diagnóstico.
- No esperar a empeoramiento.

Dónde se solicita

En el organismo de discapacidad de cada comunidad autónoma:

- Centros de valoración.
- Servicios sociales autonómicos.
- Consejerías de igualdad o servicios sociales.

Documentación habitual

- Solicitud oficial.
- DNI/NIE.
- Libro de familia.
- Empadronamiento.
- Informes médicos actualizados.
- Informes escolares si existen.
- Informes de terapias.

Recomendaciones para Dravet

Es importante que los informes reflejen:

- Crisis frecuentes.
- Riesgo vital.
- Necesidad de supervisión continua.
- Retraso del desarrollo.
- Trastornos conductuales.
- Alteraciones motoras.
- Problemas de sueño.
- Repercusión en autonomía.
- Necesidad de cuidados permanentes.

Qué debe revisar la familia cuando llega la resolución

Verificar:

- Porcentaje concedido.
- Fecha de revisión.
- Baremo movilidad.
- Necesidad de tercera persona.

Si el porcentaje es bajo

La familia puede:

1. Presentar reclamación.
2. Solicitar revisión por agravamiento.
3. Aportar nuevos informes.

4. CUANDO CADUCA LA DISCAPACIDAD

MUY IMPORTANTE

Muchas familias pierden ayudas por no renovar a tiempo.

Qué revisar

La resolución indica:

- Fecha de revisión.
- Fecha de caducidad.
- Si es permanente.

Cuando iniciar la renovación

Recomendación:

- Iniciar entre 3 y 6 meses antes de la fecha de revisión.

En muchas comunidades la familia debe iniciar el trámite; no siempre llaman automáticamente.

Qué documentos preparar

- Nuevos informes médicos.
- Evolución clínica.
- Nuevas necesidades.
- Ingresos hospitalarios.
- Informes escolares.
- Terapias actuales.
- Cambios funcionales.

Revisión por agravamiento

Puede solicitarse antes de los 2 años si:

- El estado empeora.

- Hay nuevas complicaciones.
- Existe error previo de valoración.

5. TRAMITACIÓN DE DEPENDENCIA

Objetivo

Reconocer necesidad de apoyo para actividades básicas de la vida diaria.

La dependencia puede dar acceso a:

- Prestación económica por cuidados familiares.
- Ayuda a domicilio.
- Asistente personal.
- Centros especializados.
- Servicios sociales.

Cuando solicitar

- Tras obtener discapacidad.
- Puede iniciarse en paralelo.
- No esperar grandes secuelas.

Dónde se solicita

Servicios de dependencia de la comunidad autónoma.

Documentación habitual

- Resolución discapacidad.
- Informes médicos.
- DNI.
- Empadronamiento.
- Datos bancarios.
- Informe social.

Durante la valoración

Es importante explicar:

- Necesidad de vigilancia continua.
- Riesgo durante crisis.
- Ayuda en alimentación.
- Alteraciones del sueño.
- Dependencia para higiene.
- Supervisión permanente.
- Necesidad de control nocturno.

Recomendaciones

Nunca minimizar la situación.

La familia debe describir:

- El peor día habitual.
- La carga real de cuidados.
- Las limitaciones reales.

6. PRESTACIÓN CUME

Qué es

Prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

Permite reducir jornada laboral y compensar la pérdida salarial.

Quién puede solicitarla

- Padre.
- Madre.
- Adoptantes.
- Acogedores.
- Trabajadores por cuenta ajena.
- Autónomos.

Requisitos principales

- Menor con enfermedad grave incluida en listado oficial.
- Necesidad de cuidado continuo.
- Reducción mínima de jornada del 50%.
- Ambos progenitores trabajando.
- Estar de alta en Seguridad Social.

Documentación necesaria

Médica

- Informe hospitalario.
- Certificado médico oficial.
- Declaración necesidad cuidado continuo.

Laboral

- Certificado empresa.
- Reducción de jornada.
- Nóminas.
- Vida laboral.

Administrativa

- Libro familia.
- DNI.
- Modelo solicitud.

Dónde se presenta

- INSS.
 - Mutua laboral colaboradora.
- Depende de la empresa.

Recomendaciones importantes

Solicitar:

- Informe detallado neurología.
- Necesidad de supervisión permanente.
- Riesgo de crisis.
- Necesidad de presencia continua.

Guardar:

- Todas las renovaciones.
- Informes periódicos.
- Resoluciones.

Renovación de CUME

Debe renovarse periódicamente.

Suelen pedir:

- Informe actualizado.
- Confirmación médica.
- Confirmación de reducción jornada.

7. FARMACIA GRATUITA

Qué permite

Acceso a medicamentos con exención de copago en determinados supuestos.

Casos frecuentes en Dravet

Menores con discapacidad $\geq 33\%$

El servicio de salud de la comunidad autónoma reconoce la exención de copago farmacéutico para menores con discapacidad igual o superior al 33%, a través de la tarjeta sanitaria (no es una prestación de la Seguridad Social).

Qué necesita la familia

- Resolución discapacidad.
- Tarjeta sanitaria.
- DNI.
- Solicitud oficial.

Dónde se tramita

- Servicio de salud de la comunidad autónoma (a través de la tarjeta sanitaria), no la Seguridad Social ni un CAISS.

- Suele aplicarse de forma automática al quedar registrada la discapacidad.
- Si la farmacia sigue cobrando el medicamento, reclamar en el centro de salud o servicio de salud autonómico.

Qué revisar después

Confirmar en farmacia que aparece:

- TSI001 (o el código equivalente que use el servicio de salud autonómico) como exento de copago.

8. OTRAS AYUDAS IMPORTANTES

Ayudas fiscales

- Deducción IRPF por discapacidad.
- Cheque familiar.
- Reducción tributaria.
- Beneficios vehículo adaptado.

Prestación por hijo a cargo / IMV

Valorar:

- Ingreso Mínimo Vital.
- Complemento discapacidad.
- Ayudas autonómicas.

9. ESCOLARIZACIÓN

Solicitar

- Dictamen de escolarización.
- PT (Pedagogía Terapéutica)
- AL (Audición y Lenguaje para detectar y prevenir dificultades de comunicación)
- Enfermería escolar si existe.
- Adaptaciones.
- Monitor de apoyo.

10. TARJETA DE ESTACIONAMIENTO

Valorar solicitud si existe:

- Movilidad reducida.
- Necesidad de desplazamientos frecuentes.
- Riesgo por crisis.

11. CONSEJOS CLAVE PARA FAMILIAS

Nunca esperar

Muchos trámites tienen retrasos largos.

Actualizar informes cada 6-12 meses

Especialmente:

- Neurología.
- Rehabilitación.
- Psicología.
- Escuela.

Registrar todo

Siempre:

- Guardar justificantes.
- Presentar por registro.
- Pedir copia sellada.

No minimizar la situación

Las familias suelen normalizar sobrecargas extremas.

En valoraciones debe explicarse:

- Impacto real.
- Vigilancia 24h.
- Alteración familiar.
- Riesgo vital.

12. ORDEN RECOMENDADO DE TRÁMITES

FASE 1 — INMEDIATA

Recopilar informes. Solicitar discapacidad. Contactar trabajo social hospitalario. Pedir certificados médicos.

FASE 2 — PRIMEROS MESES

Solicitar dependencia. Solicitar CUME. Revisar farmacia gratuita. Solicitar apoyos educativos.

FASE 3 — SEGUIMIENTO

Renovaciones. Revisiones agravamiento. Actualizaciones informes. Revisión ayudas fiscales. Respiro familiar.

13. ALERTAS IMPORTANTES

ALERTA 1

La discapacidad NO se renueva automáticamente.

ALERTA 2

Muchas ayudas dependen del porcentaje de discapacidad.

ALERTA 3

El CUME requiere renovaciones periódicas.

ALERTA 4

Guardar siempre copia de todo.

14. RECURSOS ÚTILES

Seguridad Social

<https://www.seg-social.es>

IMSERSO

<https://www.imserso.es>

Fundación Síndrome de Dravet

<https://dravetfoundation.eu/>

15. Conclusión

Esta guía sirve como **base general**.

Hay que tener en cuenta que, en la práctica tenemos:

FACTORES EN COMUN

- Marco general **discapacidad**
- La **dependencia**
- La prestación **CUME**
- Parte de derechos vinculados a la **seguridad social**

CAMBIOS SEGÚN COMUNIDAD AUTONOMA

- **Organismo** donde se solicita
- Los **formularios**
- La **documentación específica**
- Los **plazos**
- Forma de **renovación**
- Algunas **ayudas complementarias**
- Criterios para **farmacia copago**

Ninguna familia debería atravesar sola este proceso.

Los trámites pueden ser largos y agotadores, pero pedir ayudas no es un privilegio: es un derecho.

Organizarse desde el principio puede reducir mucho

OBSERVACIONES PARA REVISIÓN

Documento: GUIA ORIENTATIVA PARA TRAMITES SOCIALES, LABORALES, SANITARIOS (corregida).docx. Estas observaciones no modifican el contenido original de la guía; se recogen aquí, sin alterar el cuerpo del texto, a partir de la revisión de exactitud administrativa (contraste con fuentes oficiales: BOE, Seguridad Social, IMSERSO, Ministerios y Consejerías autonómicas) realizada el 15/09/2026 sobre los documentos de esta carpeta.

Apartado / página	Información detectada	Motivo de la revisión	Propuesta de corrección
Sec. 6 CUME – "Requisitos principales"	Se exige que ambos progenitores estén trabajando.	La normativa (RD 1148/2011) prevé excepción en familias monoparentales o víctimas de violencia de género, no recogida en la guía.	Añadir: "excepción en familias monoparentales o en situación de violencia de género".
Sec. 8 – "Prestación por hijo a cargo / IMV"	Solo se listan los conceptos (IMV, complemento discapacidad, ayudas autonómicas).	Trato muy genérico; conviene indicar que el IMV y su complemento se solicitan ante el INSS (Ley 19/2021).	Añadir que la solicitud del IMV y su complemento por discapacidad se realiza ante el INSS.
Sec. 10 – "Tarjeta de estacionamiento"	No se indica el nivel administrativo competente.	La tarjeta de estacionamiento es un trámite municipal (o autonómico según el caso), no estatal; puede inducir a confusión.	Añadir: "Se solicita en el ayuntamiento del municipio de residencia (en algunos casos a través de la comunidad autónoma); no es un trámite estatal".
Sec. 5 – "Tramitación de dependencia"	Se cita la Ley 39/2006 (LAPAD) como marco vigente.	PENDIENTE DE VERIFICACIÓN: existe un anteproyecto de modificación de la Ley 39/2006 en fase de consulta pública (aún no aprobado); no afecta a la vigencia actual, pero conviene revisar la guía si se aprueba.	Sin cambios por ahora; revisar si se aprueba la reforma.