



NORMAS DE REGIMEN INTERIOR Y CONDUCTA DEL PERSONAL DE LOS SERVICIOS Y USUARIOS

El siguiente documento expone las pautas a seguir por el personal designado por la Asociación de Esclerosis Tuberosa que estén al frente del Servicio de Información y orientación.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA

Este servicio surge como respuesta a las consultas que demandan las personas afectadas, cuidadores, familiares y profesionales relacionados con el ámbito de esta patología.

1. Identificación del Servicio

El Servicio de Información y Orientación es un servicio gratuito que tiene como función formar e informar sobre el conocimiento de la Esclerosis Tuberosa sus síntomas y alteraciones más frecuentes.

La información ofrecida se efectuará desde la oficina de la Asociación o desde los eventos o actos públicos donde nuestra presencia sea requerida o invitada.

2. Destinatarios:

- Personas diagnosticadas de esclerosis Tuberosa en todas sus variantes.
- Personas que están en procesos de ser diagnosticados o tienen sospechas de padecerlo.
- Cuidadores.
- Familiares.
- Profesionales de la salud, investigadores y estudiantes.
- Otras asociaciones y organismos relacionados.
- Población en general.

3. Objetivos:

Objetivo General

- Favorecer la creación de una red social de apoyo para luchar contra el aislamiento, desinformación y desorientación que genera la enfermedad.

Objetivos específicos.

- Facilitar la información y la comunicación sobre cualquier tema relacionado con la enfermedad.
- Posibilitar el desahogo emocional de los enfermos y sus familias.
- Facilitar información sobre recursos socio-sanitarios disponibles.
- Procurar información y conocimientos que permitan mejorar el autocuidado y la calidad de vida del paciente.

4. Actividades y Servicios

El horario del SIO (servicio de información y orientación) se realiza el año completo en cualquier banda horaria, ya que en este servicio se realizan consultas de urgencia vía móvil aunque sea en periodo vacacional. Este servicio se realiza en horario de oficina de 9:00 a 20 horas de varias maneras, presencial, telefónico, vía email y redes sociales.

5. Régimen económico

Este servicio se presta a afectados, familiares, profesionales y población en general de forma gratuita. Para obtener los servicios prestados en la entidad los socios que son habitualmente afectados o familiares se asocian con una cuota de donación que especifica la entidad.

6. Sistemas de altas y de bajas

El sistema de alta, se produce una vez que se realiza habitualmente una entrevista presencial en la propia sede y el interesado en este caso afectado, familiar, etc., está interesado en pertenecer a la entidad. Se le informa de la cuota de donación a la entidad y se da de alta en el mes posterior, se le incluye en una base de datos y se le manda a través de email toda la información pertinente que se manda en el mes. El sistema de baja según el artículo 10 de los estatutos de la entidad los socios, causaran baja por:

- a) Por renuncia voluntaria, solicitándolo por escrito al presidente de la Asociación.
- b) Por acuerdo de la Junta Directiva, cuando la conducta del socio fuese incorrecta por desprestigiar a la asociación con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma y la convivencia entre asociados.
- c) Cuando no haga el cumplimiento de sus obligaciones económicas, marcada por la Asamblea General, tras el oportuno aviso escrito y pasada las 6 cuotas periódicas.
- d) En los casos de los apartados b y c, deberá instruirse el oportuno expediente en el que se dará audiencia al expedientado debiéndose dictar resolución motivada

7. Derechos y obligaciones

1. Toda persona como usuario de los Centros y Servicios a que hace referencia la Ley gozará de los derechos contenidos en el Decálogo que se recoge a continuación, sin perjuicio de cualquier otro que pueda corresponderle:

Derechos y obligaciones

Decálogo de Derechos del Usuario de Centros de Servicios Sociales y/o Servicios de Acción Social.

1. Toda persona como usuario de los Centros y Servicios a que hace referencia esta Ley gozará de los derechos contenidos en el Decálogo que se recoge a continuación, sin perjuicio de cualquier otro que pueda corresponderle:
 - A acceder a los Centros o Servicios sin discriminación por razón de sexo, raza, religión, ideología o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.
 - A acceder, permanecer y cesar en la utilización del Servicio o Centro por voluntad propia.
 - A un programa de intervención individual definido y realizado con la participación y el conocimiento del usuario.
 - A la máxima intimidad personal y a la protección de la propia imagen. Al secreto profesional de su historia sanitaria y social y a la protección de sus datos personales.
 - A participar en las actividades que se desarrollen en el Centro o Servicio.
 - A asociarse al objeto de favorecer su participación en la programación y desarrollo de las actividades y para la defensa de sus derechos.
 - A presentar reclamaciones y sugerencias.
 - A la información contenida en su expediente personal, a conocer el precio de los servicios que recibe y en general toda aquella información que requiera como usuario.
 - A mantener relaciones interpersonales, incluido el derecho a recibir visitas.
 - A recibir los servicios que se presten en el Centro o Servicio de acuerdo con su programa de intervención social, así como a una adecuada coordinación con otros sistemas afines, como el socio sanitario, educativo, de empleo, y aquellos otros que puedan confluir con los servicios sociales en áreas concretas de la intervención personalizada.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA

2. El ejercicio de los derechos señalados en los apartados 2, 5 y 9 podrán ser objeto de limitaciones en virtud de resolución administrativa o judicial.
3. El Decálogo de Derechos del Usuario deberá estar expuesto en lugar visible en los centros y servicios de acción social. En el caso de los servicios prestados en el domicilio del usuario, se le facilitará a este el Decálogo de Derechos.

Deberes del usuario de Centros de Servicios Sociales y/o Servicios de Acción Social.

Son obligaciones del usuario:

1. Cumplir las normas determinadas en las condiciones generales de utilización del Centro o Servicio.
 2. Observar una conducta basada en el mutuo respeto, tolerancia y colaboración encaminada a facilitar una mejor convivencia.
 3. Abonar el precio establecido, en su caso, en el documento de admisión al Centro o Servicio.
 4. Facilitar toda la información necesaria para valorar sus circunstancias y responsabilizarse de la veracidad de dicha información, así como informar de los cambios que se produzcan respecto a su situación, sin perjuicio de las obligaciones del Centro o Servicio en esta materia.
- A acceder a los Centros o Servicios sin discriminación por razón de sexo, raza, religión, ideología o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.
 - A acceder, permanecer y cesar en la utilización del Servicio o Centro por voluntad propia.
 - A un programa de intervención individual definido y realizado con la participación y el conocimiento del usuario.
 - A la máxima intimidad personal y a la protección de la propia imagen. Al secreto profesional de su historia sanitaria y social y a la protección de sus datos personales.
 - A participar en las actividades que se desarrollen en el Centro o Servicio.
 - A asociarse al objeto de favorecer su participación en la programación y desarrollo de las actividades y para la defensa de sus derechos.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA

- A presentar reclamaciones y sugerencias.
- A la información contenida en su expediente personal, a conocer el precio de los servicios que recibe y en general toda aquella información que requiera como usuario.
- A mantener relaciones interpersonales, incluido el derecho a recibir visitas.
- A recibir los servicios que se presten en el Centro o Servicio de acuerdo con su programa de intervención social, así como a una adecuada coordinación con otros sistemas afines, como el sociosanitario, educativo, de empleo, y aquellos otros que puedan confluir con los servicios sociales en áreas concretas de la intervención personalizada.
- El ejercicio de los derechos señalados en los apartados 2, 5 y 9 podrán ser objeto de limitaciones en virtud de resolución administrativa o judicial.
- El Decálogo de Derechos del Usuario deberá estar expuesto en lugar visible en los Centros y Servicios autorizados. En el caso de los servicios prestados en el domicilio del usuario, se le facilitará a éste el Decálogo de Derechos.

8. Régimen Sancionador

El régimen sancionador lo aplica la Junta Directiva que es la que tiene las facultades para ejercerlo.