

	Reglamento de Régimen Interno del Servicio de Información y Orientación	Código: RRI SIO
		Fecha: 04/01/2018
		Revisión: V02

REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA

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

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. DEFINICIÓN:

El Servicio de Información y Orientación es un servicio gratuito que tiene como función formar e informar sobre el conocimiento de las Leucodistrofias, 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 Leucodistrofias 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.

Sin distinción por razón de sexo, religión, creencias, orientación o identidad sexual, origen y condición social, sanitaria o personal.

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. PERSONAL COLABORADOR:

El personal disponible para este servicio estará compuesto por los miembros de la Junta Directiva, voluntarios y personal contratado por la Asociación, que reúnan los requisitos y conozcan el procedimiento de actuación del SIO.

5. REQUISITOS PARA SER COLABORADOR:

- Tener conocimiento y estar debidamente documentado sobre las Leucodistrofias.
- Estar informado sobre los recursos socio-sanitarios.
- Poseer habilidades para escuchar y comunicar.

- Tener capacidad para transmitir seguridad y confianza.

6. NORMAS DE ACTUACIÓN:

El personal en funciones del SIO, puede:

- Informar sobre las Leucodistrofias, sus síntomas y alteraciones más frecuentes, aclarando todas aquellas dudas que el paciente tenga, en torno a su situación.
- El servicio que se presta es de tipo asistencial e informativo.
- Si el paciente solicita consejo para decidir entre diferentes opciones de tratamiento, el SIO debe derivar al paciente hacia el médico de referencia, reforzando el criterio de que sólo el enfermo o su familia son los únicos facultados para tomar una decisión de este tipo.
- El médico especialista es el único autorizado para solicitar las pruebas que cada paciente necesita.
- Según la necesidad del caso, y siempre a solicitud del interesado, se podrá facilitar nombres de médicos especialistas, dependiendo de la Comunidad de origen, así como de Centros Hospitalarios donde traten la enfermedad.
- Informar sobre las actuaciones y recursos materiales y humanos con que cuenta la Asociación.
- Informar acerca de la situación de nuestro colectivo ante la Administración, las lagunas existentes, nuestras demandas, nuestros objetivos, metodología de trabajo y resultados obtenidos.
- Informar sobre las reuniones (Grupos de Ayuda Mutua) que los socios efectúan para intercambiar experiencias y ayudar a superar temores e inquietudes más frecuentes.
- Informar sobre la posibilidad de participar en los grupos de trabajo para conocernos y realizar las diferentes actividades de la Asociación.
- Informar sobre la posibilidad de unirse a estos grupos.

El personal en funciones del SIO, no debe:

- Realizar diagnósticos ni prescribir tratamientos.
- Sugerir terapias concretas, en todo caso, se aconsejará seguir estrictamente el protocolo de tratamiento acreditado.
- Recomendar medicamentos. La situación clínica de cada paciente es única e intransferible.

7. PROCEDIMIENTO PARA CONSULTAS:

1. Presencial.
2. Telefónico.
3. Correo Postal.
4. Interactivo.

Cualquiera que sea la forma en que se haya producido la consulta, los criterios a seguir son los siguientes:

- Se selecciona el material solicitado.
- A fin de ofrecer una respuesta más completa, puede ser necesario contactar con otros organismos, entidades, asociaciones o profesionales.
- Dependiendo del caso, se puede proponer el contacto con otro afectado o grupo de ayuda mutua.
- Si existe interés por el solicitante se puede hacer un seguimiento del caso.
- Si el usuario decide asociarse deberá rellenar y firmar el boletín de inscripción de la Asociación.
- Los datos personales del nuevo socio se añadirán a la Base de Datos de la Asociación de Acuerdo a lo estipulado por la Agencia de protección de Datos.

En ningún caso se proporcionan datos personales de socios.

8. RECOGIDA DE DATOS:

Se recogerán siempre la información mediante el formulario que a continuación señalamos: (se adjunta ficha)

9. DERECHOS DE LOS USUARIOS:

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:

1. 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.
2. A acceder, permanecer y cesar en la utilización del Servicio o Centro por voluntad propia.
3. A un programa de intervención individual definido y realizado con la participación y el conocimiento del usuario.
4. 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.
5. A participar en las actividades que se desarrollen en el Centro o Servicio.
6. A asociarse al objeto de favorecer su participación en la programación y desarrollo de las actividades y para la defensa de sus derechos.
7. A presentar reclamaciones y sugerencias.
8. 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.
9. A mantener relaciones interpersonales, incluido el derecho a recibir visitas.
10. 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.
11. 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.
12. 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.

10. DEBERES DEL USUARIO:

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.