

## DESCRIPCIÓN

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

Este Centro desarrollará una doble misión:

- Como Centro de Referencia tiene encomendadas funciones de coordinación, investigación, innovación, formación de profesionales, divulgación y sensibilización, apoyo a otros recursos y otras que se irán desarrollando, destinadas a profesionales, instituciones, familias y asociaciones.
- Como Centro especializado en la atención de personas con enfermedades poco comunes y sus familias pondrá en marcha distintos programas de atención y apoyo a familias y cuidadores y a personas con diferentes enfermedades raras desde un enfoque sociosanitario con el fin de mejorar su calidad de vida e integración social.



## OBJETIVOS

- Promover en todo el territorio del Estado y a nivel internacional el desarrollo, la innovación y optimización de los recursos para las personas con enfermedades raras y la cualificación de los profesionales que trabajan con estos colectivos.
- Prestar apoyos y servicios de alta especialización que sirvan de referencia a los demás recursos del sector y facilitar información y asistencia técnica a las Administraciones Públicas, Instituciones, Entidades públicas y privadas, profesionales y otras personas interesadas en la atención sociosanitaria y en la participación social de las personas con enfermedades raras y de sus familias.
- Poner a disposición de las familias y cuidadores y de las personas con enfermedades raras servicios de orientación y apoyo, servicios de formación y entrenamiento en cuidadores, servicios intensivos de rehabilitación, así como servicios de residencia para periodos de descanso.

B u r g o s



Más información:  
Teléfono: 947 253 950  
Páginas Web:  
[www.imserso.es](http://www.imserso.es)

[www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es)

Dirección:  
c/ Bernardino Obregón, nº 24, C.P. 09001. (Burgos)

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



## SERVICIOS OFERTADOS POR EL CENTRO

Como Centro de Referencia Especializado en Enfermedades Raras, ofrece los siguientes servicios:

### SERVICIOS DE REFERENCIA

- **SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS:** web especializada, centro de documentación, edición y/o difusión de publicaciones.
- **SERVICIOS DE FORMACIÓN DE ESPECIALISTAS E INTERCAMBIOS:** formación continua, formación de especialistas, prácticas profesionales, red de intercambios.
- **SERVICIOS DE INNOVACIÓN Y DESARROLLO:** promueven y/o desarrollan, en colaboración con Instituciones científicas o universitarias, estudios, investigaciones o experiencias piloto.
- **SERVICIOS DE CONSULTORIA Y ASISTENCIA TÉCNICA:** desarrollan funciones de asesoramiento, colaboración y cooperación con otras Administraciones y de apoyo técnico a otros recursos del sector.



### SERVICIOS DE ATENCIÓN A FAMILIAS Y ONG

- **SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO:** reuniones, encuentros y foros sobre temas sociales, sanitarios, jurídicos...
- **SERVICIO DE FORMACIÓN Y ENTRENAMIENTO EN CUIDADO:** conferencias de expertos, talleres, mesas redondas, reuniones de intercambio...
- **PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR:** estancias de corta duración que permitan a las familias disponer de tiempo libre o de un descanso de su actividad cuidadora.
- **ESCUELA DE CUIDADORES:** entrenamiento práctico en habilidades para el mejor cuidado y atención de las personas con enfermedades raras de su entorno.
- **SERVICIOS DE COOPERACIÓN CON ONG:** programas con el objeto de prestarles asesoramiento técnico y de establecer cauces estables de cooperación.



### SERVICIOS DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

- **SERVICIO DE VALORACIÓN INTERDISCIPLINAR:** valoración de solicitudes, elaboración de programas individuales y evaluaciones periódicas de seguimiento.
- **SERVICIOS DE REHABILITACIÓN FUNCIONAL Y/O COGNITIVA:** Rehabilitación cognitiva, Rehabilitación física, Rehabilitación del habla y lenguaje, Rehabilitación afectivo/emocional.
- **SERVICIOS DE ENTRENAMIENTO DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA:** autonomía personal, habilidades sociales básicas, tareas domésticas, vida social y comunitaria.
- **SERVICIOS DE READAPTACIÓN A LOS ENTORNOS FAMILIAR Y COMUNITARIO:** información sobre recursos comunitarios, planificación de altas y derivaciones programadas, promoción y apoyo a organizaciones de voluntarios y grupos de autoayuda.

### SERVICIOS DE ATENCIÓN RESIDENCIAL Y/O ATENCIÓN DIURNA

El centro dispone de 48 plazas residenciales para asistentes a servicios de atención a familias y 20 plazas de atención diurna para usuarios de servicios de atención sociosanitaria. Las estancias tendrán la duración temporal que se establezca para el desarrollo del programa al que asistan o en el que participen. Los usuarios durante su estancia, además, dispondrán de:

- **CUIDADOS MÈDICOS Y DE ENFERMERIA:** prevención y promoción de la salud, Atención clínica, Cuidados de enfermería.
- **CUIDADOS Y APOYOS PERSONALES:** cuidado personal, movilidad y desplazamientos, comunicación y relaciones, seguridad y protección, cuidados informales.
- **ALOJAMIENTO RESIDENCIAL TEMPORAL:** alimentación, limpieza, lavandería y cuidado de la ropa...

## USUARIOS

- Los usuarios de los Servicios de Referencia son las distintas Administraciones Públicas, entidades públicas y privadas y organizaciones del sector, centros de investigación y/o docencia, equipos científicos y profesionales y otras personas que trabajen o estén interesadas en las enfermedades raras.
- Los usuarios de los Servicios de Atención Sociosanitaria y Atención a Familias, son las familias con menores con alguna enfermedad rara y las personas adultas con estas enfermedades acompañadas, en su caso, por sus familiares y/o cuidadores o asistentes personales, así como las organizaciones no gubernamentales del sector.

