

# Carta de Servicios del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)

2021  
2024



NIPO: 131210196



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



## Índice

I- DATOS IDENTIFICATIVOS Y FINES DEL CENTRO .....	3
II- RELACIÓN DE SERVICIOS OFRECIDOS POR EL CENTRO .....	3
III- REQUISITOS Y PROCEDIMIENTO DE ADMISIÓN .....	4
IV- DERECHOS DE LAS PERSONAS USUARIAS DEL CENTRO .....	4
V- PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS .....	5
VI- NORMATIVA REGULADORA.....	5
De carácter general.....	5
De carácter específico.....	6
VII- PRESENTACIÓN DE QUEJAS Y SUGERENCIAS .....	8
VIII- COMPROMISOS DE CALIDAD.....	8
IX- INDICADORES PARA EL SEGUIMIENTO DE LOS COMPROMISOS.....	9
X- MEDIDAS QUE ASEGUREN LA IGUALDAD DE GÉNERO, QUE ATIENDAN LA DIVERSIDAD, QUE FACILITEN EL ACCESO Y MEJOREN LAS CONDICIONES DE LA PRESTACIÓN DEL SERVICIO.....	10
XI- SISTEMAS NORMALIZADOS DE GESTIÓN DE CALIDAD, MEDIO AMBIENTE Y PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES .....	10
XII- MEDIDAS DE SUBSANACIÓN EN CASO DE INCUMPLIMIENTO DE LOS COMPROMISOS .....	10
XIII- UNIDAD RESPONSABLE DE LA CARTA DE SERVICIOS.....	11
XIV- DATOS ÚTILES .....	11

## I- DATOS IDENTIFICATIVOS Y FINES DEL CENTRO

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso) es una Entidad Gestora de la Seguridad Social, adscrita al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 a través de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, responsable, en el ámbito de las competencias que tiene atribuidas, de los colectivos de personas mayores y de personas en situación de dependencia y del desarrollo de políticas y programas en relación con el envejecimiento activo de la población.

El Imserso, entre sus recursos, dispone de centros de referencia estatal para impulsar las tecnologías accesibles aplicadas a los colectivos de su ámbito competencial y para experimentar e investigar respuestas eficaces a las nuevas necesidades y demandas derivadas de una sociedad en permanente proceso de cambio.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) es un recurso público y estatal, creado por la Administración General del Estado, para la promoción de recursos (servicios, equipamientos, métodos y técnicas de intervención, etc.) en todo el territorio del Estado, y con el objetivo de ayudar a mejorar la autonomía, integración y calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad rara y de sus familias.

## II- RELACIÓN DE SERVICIOS OFRECIDOS POR EL CENTRO

El centro ofrece los siguientes servicios:

- ✓ Servicios de promoción de la autonomía personal y de apoyo social para personas con enfermedades raras y sus familias, prestando asistencia personalizada temporalmente en régimen de alojamiento temporal o ambulatorio.
- ✓ Servicios de apoyo y formación a las familias, cuidadores u organizaciones no gubernamentales que se dediquen a la atención de las personas con enfermedades raras.
- ✓ Servicio de información y documentación sobre enfermedades raras, tanto de forma presencial como telemática (teléfono, correo electrónico) o virtual (página web y redes sociales).
- ✓ Servicio de formación y asesoramiento especializado sobre enfermedades raras a disposición de instituciones y profesionales que trabajen en este ámbito.
- ✓ Servicio de promoción de estudios e investigaciones y desarrollo de normas técnicas y buenas prácticas de atención y gestión en la atención a las personas con enfermedades raras.
- ✓ Servicio de consultoría y asistencia técnica a administraciones, organizaciones no gubernamentales y profesionales del sector.

### III- REQUISITOS Y PROCEDIMIENTO DE ADMISIÓN

Serán beneficiarias de los programas de atención directa las personas que reúnan las siguientes condiciones:

- ✓ Ser beneficiaria de la Seguridad Social o tener derecho a las prestaciones de los Servicios Sociales, en virtud de Ley o Convenio Internacional.
- ✓ Tener hasta 65 años de edad.
- ✓ Estar afectada de enfermedad rara según la definición de la Unión Europea.
- ✓ No padecer enfermedad transmisible, en fase activa, que pueda poner en riesgo la salud de las personas usuarias y personal del centro.
- ✓ Estabilidad médica.
- ✓ No padecer alteraciones de comportamiento que impidan la normal convivencia en el centro.

La admisión de las personas usuarias que reúnan las condiciones anteriores se efectuará según criterios técnicos facultativos, considerando:

- ✓ La tipología o diagnóstico de la enfermedad, estadio evolutivo, edad y condiciones que se establezcan para la formación de los grupos homogéneos.
- ✓ En el caso de población infantil y juvenil, presentar discapacidades intelectuales, motoras, sensoriales o mixtas susceptibles de intervención, y formas orgánicas de las enfermedades que requieran pautas educativas, intervención psicológica o cualquier otra, que sean susceptibles de beneficiarse de los programas que ofrece el centro.

### IV- DERECHOS DE LAS PERSONAS USUARIAS DEL CENTRO

Toda persona usuaria del centro tendrá derecho a:

1. Acceder al centro sin discriminación por razón de sexo, raza, religión, ideología o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.
2. Acceder, permanecer y cesar en la utilización del servicio o centro por propia voluntad.
3. Recibir un programa de atención socio-sanitaria individual definido y realizado con la participación y el conocimiento de la persona usuaria o su representante legal.
4. Obtener 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. Participar en las actividades que se desarrollen en el centro.

6. Asociarse al objeto de favorecer su participación en la programación y desarrollo de las actividades y para la defensa de sus derechos.
7. Presentar reclamaciones y propuestas de mejora.
8. Acceder 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 usuaria.
9. Mantener relaciones interpersonales, incluido el derecho a recibir visitas.
10. 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. Obtener la garantía de la seguridad y confidencialidad de los datos que figuren en los ficheros, sistemas y aplicaciones de las administraciones públicas y todos los demás derechos determinados en los artículos 13 y 53 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre (BOE de 2 de octubre), del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

El ejercicio de los derechos señalados en los apartados 2, 3 y 9 podrá ser objeto de limitaciones en virtud de resolución administrativa o judicial.

## **V- PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS**

Las personas usuarias participan en el funcionamiento del centro y dan su opinión sobre los servicios a través de las personas responsables de las diferentes áreas funcionales de aquél.

A través del programa de familias y de las reuniones con las personas responsables oportunas, las familias podrán colaborar y participar mediante la expresión de sus opiniones, peticiones y propuestas de mejora.

## **VI- NORMATIVA REGULADORA**

La normativa reguladora de los servicios que presta el Imsero se explicita en los siguientes textos legales:

### **De carácter general**

- ✓ Constitución Española de 27 de diciembre de 1978 (BOE de 29 de diciembre).
- ✓ Real Decreto 208/1996, de 9 de febrero (BOE de 4 de marzo), por el que se regulan los servicios de información administrativa y atención al ciudadano.
- ✓ Real Decreto 951/2005, de 29 de julio (BOE de 3 de septiembre), por el que se establece el marco general para la mejora de la calidad en la Administración General del Estado.

- ✓ Real Decreto 1226/2005, de 13 de octubre (BOE de 14 de octubre) por el que se establece la estructura orgánica y funciones del Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- ✓ Resolución de 24 de febrero de 2010 (BOE de 16 de marzo), del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se crea y regula la sede electrónica y el registro electrónico del Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- ✓ Ley 39/2015, de 1 de octubre (BOE de 2 de octubre), del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.
- ✓ Ley 40/2015, de 1 de octubre (BOE de 2 de octubre) de Régimen Jurídico del Sector Público.
- ✓ Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre (BOE de 31 de octubre), por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.
- ✓ Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (BOE de 6 de diciembre de 2018), de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

### **De carácter específico**

#### ✓ **Discapacidad**

- Real Decreto 383/1984 de 1 de febrero (BOE de 27 de febrero), por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas con discapacidad.
- Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo (BOE de 21 de marzo), por el que se desarrolla en materia de pensiones no contributivas la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas.
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (BOE de 26 de enero de 2000) por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- Orden de 2 de noviembre de 2000 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (BOE de 17 de noviembre), por la que se determina la composición, organización y funciones de los Equipos de Valoración y Orientación dependientes del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y se desarrolla el procedimiento de actuación para la valoración del grado de discapacidad dentro del ámbito de la Administración General del Estado.
- Orden de 12 de junio de 2001 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (BOE de 26 de junio), sobre creación, composición y funciones de la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración de Grado de Discapacidad.
- Orden PRE/3113/2009, de 13 de noviembre (BOE de 20 de noviembre), por la que se dictan normas de aplicación y desarrollo del Real Decreto 357/1991,

de 15 de marzo, por el que se desarrolla, en materia de pensiones no contributivas, la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas, sobre rentas o ingresos computables y su imputación.

- Real Decreto 1855/2009, de 4 de diciembre (BOE de 26 de diciembre), por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre (BOE de 3 diciembre), por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

#### ✓ ***Autonomía Personal y Dependencia***

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre (BOE de 15 de diciembre) de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y normativa de desarrollo.
- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero (BOE de 18 de febrero), por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio (BOE de 14 de julio), de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.
- Resolución de 13 de julio de 2012 (BOE de 3 de agosto), de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.
- Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre (BOE de 31 de diciembre) por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

#### ✓ ***Centro de Referencia Estatal de Atención Psicosocial a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias***

Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio (BOE de 25 de julio), por la que se crea y regula el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en Burgos.

## VII- PRESENTACIÓN DE QUEJAS Y SUGERENCIAS

Las personas usuarias del centro podrán efectuar manifestaciones de insatisfacción con los servicios prestados, así como formular iniciativas para mejorar su calidad, a través de la presentación de quejas y sugerencias por los siguientes procedimientos:

- ✓ Presencialmente, a través del formulario disponible en el centro, y en la [sede electrónica del Instituto](#).
- ✓ Mediante correo postal, a través de escrito o del formulario, debidamente firmados e identificados por la persona usuaria.
- ✓ Mediante correo electrónico dirigido a la unidad responsable de la carta de servicios, cuya dirección es: [info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es).

En la tramitación de las quejas o sugerencias presentadas se estará a lo dispuesto en el capítulo IV del Real Decreto 951/2005, de 29 de julio (BOE de 3 de septiembre) por el que se establece el marco general para la mejora de la calidad en la Administración General del Estado.

## VIII- COMPROMISOS DE CALIDAD

1. Iniciar la prestación del servicio, siempre que existan plazas vacantes, en un plazo no superior a un mes desde la notificación de la resolución de la concesión y aceptación del mismo, salvo que lo impidan causas ajenas al centro, debidamente acreditadas.
2. Revisar el programa de atención individual cada 45 días naturales para el 100% de las personas usuarias y ante cambios significativos en su evolución.
3. Entregar los informes de seguimiento solicitados por las personas usuarias en un plazo inferior a 20 días hábiles desde la fecha de petición.
4. Dar respuesta a la petición de información bibliográfica o documental en un plazo máximo de 25 días hábiles desde su recepción para el 100% de las solicitudes.
5. Dar respuesta a las solicitudes de asesoramiento de instituciones tanto públicas como privadas, de asociaciones y de familias en el plazo máximo de 35 días hábiles para el 100% de las solicitudes.
6. Iniciar la formación de profesionales y cuidadores, en un plazo de 35 días naturales para el 100% de las solicitudes.
7. Dar difusión de los libros, documentos técnicos y estudios recibidos en el centro en un plazo máximo de 15 días hábiles desde la realización del trabajo, publicación del documento o entrada del material.
8. Contestar las quejas presentadas en el centro en el plazo de 15 días hábiles desde su recepción.

9. Dar respuesta a las solicitudes de promoción y colaboración en proyectos de investigación, estudios y realización de documentos técnicos en un plazo de 60 días naturales.
10. Presentar anualmente, al menos, dos proyectos de investigación y/o estudio a convocatorias públicas y/o privadas que se dirijan a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad rara y de sus familias.

## **IX- INDICADORES PARA EL SEGUIMIENTO DE LOS COMPROMISOS**

1. Porcentaje de personas usuarias a las que, existiendo plazas vacantes, ha comenzado a prestárseles el servicio en un plazo no superior a un mes desde la notificación de la resolución de la concesión y aceptación del mismo, salvo que lo hayan impedido causas ajenas al centro, debidamente acreditadas.
2. Porcentaje de personas usuarias a quienes se les ha revisado su programa individual en el plazo previsto.
3. Porcentaje de personas usuarias a las que se les ha remitido informe de seguimiento en el plazo previsto.
4. Porcentaje de peticiones de información bibliográfica o documental atendidas en el plazo previsto.
5. Porcentaje de solicitudes de asesoramiento de instituciones públicas y privadas, de asociaciones y de familias atendidas en el plazo previsto.
6. Porcentaje de solicitudes de formación de profesionales y cuidadores ajenos al centro atendidas en el plazo previsto.
7. Porcentaje de libros, documentos técnicos y estudios difundidos en el plazo previsto.
8. Porcentaje de quejas y sugerencias contestadas en el plazo previsto.
9. Porcentaje de respuestas a solicitudes de promoción y colaboración en proyectos de investigación, estudios y realización de documentos técnicos respondidas en el plazo previsto.
10. Número de proyectos de investigación y/o estudios a los que se ha presentado o ha sido invitado el centro conforme al plazo previsto.

## **X- MEDIDAS QUE ASEGUREN LA IGUALDAD DE GÉNERO, QUE ATIENDAN LA DIVERSIDAD, QUE FACILITEN EL ACCESO Y MEJOREN LAS CONDICIONES DE LA PRESTACIÓN DEL SERVICIO**

Todos los compromisos de calidad establecidos en esta carta de servicios son de aplicación general a todas las personas usuarias del centro por lo que está asegurada la igualdad de género en el acceso al servicio y en las condiciones de la prestación.

El centro se ubica en un edificio plenamente accesible y cuenta con certificación del Sistema de gestión de accesibilidad universal, de acuerdo con la Norma UNE 170001-2.

## **XI- SISTEMAS NORMALIZADOS DE GESTIÓN DE CALIDAD, MEDIO AMBIENTE Y PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES**

Con el fin de garantizar los compromisos de calidad asumidos, el equipo de calidad del centro se reunirá al menos una vez al semestre para efectuar el correspondiente seguimiento.

Con carácter bienal, se realiza una encuesta de nivel de satisfacción entre las personas usuarias sobre los servicios generales del centro a fin de conocer los puntos fuertes y determinar posibles áreas de mejora.

El centro cuenta con certificación de su Sistema de gestión de la calidad conforme a la Norma ISO 9001:2015.

El centro cuenta con un Plan de gestión integral de residuos que contempla la clasificación y tratamiento específico de:

- ✓ Residuo sólido urbano.
- ✓ Papel y cartón.
- ✓ Residuo sólido peligroso.
- ✓ Aceites y grasas comestibles.

## **XII- MEDIDAS DE SUBSANACIÓN EN CASO DE INCUMPLIMIENTO DE LOS COMPROMISOS**

Las reclamaciones por incumplimiento de los compromisos declarados se dirigirán a la unidad responsable de la carta de servicios, si se comprobare la realidad del mismo, el/la director/a general del Imsero adoptará las medidas pertinentes en orden a la subsanación que proceda. En este caso, dirigirá carta de disculpa a la persona interesada. El incumplimiento de los compromisos declarados en esta carta en ningún caso dará lugar a responsabilidad patrimonial de la Administración.

### **XIII- UNIDAD RESPONSABLE DE LA CARTA DE SERVICIOS**

La dirección gerencia del centro es la responsable de velar por el cumplimiento de los compromisos de calidad declarados en esta carta.

Tel.: 947 253 950

Correo electrónico: [info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es)

### **XIV- DATOS ÚTILES**

Ubicación y dirección postal

C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos

Dirección electrónica y teléfonos

Correo electrónico: [info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es)

Teléfono: 947 253 950

Fax: 947 253 987

Página web y redes sociales

<https://creenfermedadesraras.imserso.es>

Twitter: <https://twitter.com/CentroCREER>

Facebook: <https://on.fb.me/1554j0v>

Sede electrónica del Imsero

<https://sede.imserso.gob.es>

Transporte público

Líneas de autobuses: 22, 39, 07 y 05.

Horario de atención al público

De 9:00 horas a 14:00 horas de lunes a viernes.