

## Documento Informativo y Declaración Responsable

Este documento proporciona a las familias información detallada sobre las actividades del programa, protocolos de emergencia, autorizaciones para el apoyo en higiene personal y otros aspectos clave para garantizar la seguridad y bienestar de los pacientes.

### Descripción del programa

El programa **Respiro Familiar, Ocio Inclusivo y encuentro de familias** está diseñado para ofrecer actividades de ocio adaptadas a las necesidades de los pacientes, junto con el apoyo y cuidado especializado de profesionales. Además, brinda servicios de respiro para las familias de personas con síndrome de Dravet. El objetivo principal del programa es mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares, fomentando su bienestar y promoviendo su inclusión social en un entorno seguro y acogedor.

### Servicios Ofrecidos

- Actividades de ocio adaptadas, diseñadas para satisfacer las necesidades de cada participante, y supervisadas por personal altamente cualificado.
- Apoyo, acompañamiento y supervisión personalizados, adaptados a las características y necesidades individuales de cada persona. Los profesionales que prestan los servicios cuentan con formación específica en cuidados y en el manejo del síndrome de Dravet.
- Garantía de seguridad y protección, tanto por parte de la Fundación como de la empresa subcontratada, que se asegura de que todos los profesionales cuenten con el certificado de delitos de naturaleza sexual, protegiendo así la integridad de todos los participantes.

### Derechos y Responsabilidades de las Familias

- **Derechos:**
  - Recibir información clara y completa sobre el programa y las actividades.
  - Participar en la planificación y evaluación de las actividades cuando sea pertinente.
  - Solicitar modificaciones o adaptaciones que consideren necesarias para el bienestar de su familiar.
- **Responsabilidades:**
  - Proporcionar información actualizada y precisa sobre las necesidades específicas de su familiar.

- Comunicar cualquier cambio en la salud o situación que pueda afectar la participación en el programa.
- Respetar las normas y directrices establecidas por la Fundación para el correcto desarrollo de las actividades.

## Confidencialidad y Protección de Datos

La Fundación Síndrome de Dravet garantiza la confidencialidad de los datos personales proporcionados por las familias, en cumplimiento con la normativa vigente en materia de protección de datos. La información será utilizada exclusivamente para fines relacionados con el programa y no será compartida con terceros sin el consentimiento expreso de las familias.

## Información Médica y Necesidades Especiales

Es importante que las familias proporcionen información detallada sobre las condiciones médicas, alergias, medicación y cualquier necesidad especial que tenga el paciente, para garantizar una atención adecuada y personalizada durante las actividades.

## Contacto de Emergencia

En caso de emergencia, el personal contactará directamente a la persona designada en el protocolo personalizado de cada paciente.

## Protocolo de Emergencia

La Fundación dispone de un protocolo general de actuación ante emergencias médicas. En caso de una crisis epiléptica:

### 1. Seguridad del paciente:

- Se protege al paciente de posibles golpes y se le acuesta en el suelo, alejando objetos peligrosos.
- Se le gira suavemente sobre su lado izquierdo para evitar obstrucción de las vías respiratorias en caso de vómito.

### 2. Atención y supervisión:

- El personal sanitario mide el tiempo de la crisis epiléptica.
- El resto del personal permanece disponible para apoyo y para tranquilizar a los demás participantes.

### 3. Seguimiento del protocolo:

- Se sigue el protocolo de emergencia proporcionado por la familia.

- Se informa a los progenitores una vez estabilizado el paciente.
- Si la crisis dura más de 5 minutos, se contacta con emergencias (112).

#### 4. Despues de la crisis epiléptica:

- Se siguen las indicaciones de la familia.
- Se ofrece un espacio de descanso si el paciente lo necesita.
- No se administra comida ni bebida hasta que esté completamente consciente.

Aunque se toman todas las medidas razonables para garantizar la seguridad y el bienestar del paciente durante una crisis epiléptica, el protocolo de actuación previsto no garantiza que no puedan derivarse consecuencias perjudiciales para los mismos. Debido a la naturaleza imprevisible de las crisis epilépticas y las posibles variaciones en la respuesta individual de cada paciente, no se puede asegurar la ausencia total de complicaciones. Por lo tanto, la Fundación no se responsabiliza de cualquier daño, pérdida o perjuicio que pueda surgir como resultado de crisis epiléptica, incluso cuando se haya seguido el protocolo de actuación establecido.

Es imprescindible que cada familia entregue al personal sanitario el protocolo específico indicado por el neurólogo o neuropediatra del paciente. Este documento se devolverá posteriormente.

#### Apoyo en la higiene personal

Con el objetivo de garantizar el bienestar, la salud y la dignidad de las personas participantes en nuestras actividades, informamos que, en determinadas situaciones, puede ser necesario que el personal profesional contratado (habitualmente auxiliares de enfermería o perfiles similares con la formación adecuada) proporcione asistencia en aspectos relacionados con la higiene personal.

Este apoyo puede incluir:

1. **Cambio de pañal y limpieza en caso de incontinencia:** El personal podrá realizar el cambio de pañal y la limpieza correspondiente en situaciones en las que la persona participante presente un episodio de incontinencia.
2. **Supervisión y ayuda en rutinas de higiene personal:** Cuando sea necesario, se ofrecerá acompañamiento y asistencia en tareas como el lavado de manos, el aseo general o el uso del baño, respetando en todo momento la intimidad y necesidades individuales de cada persona.

En caso de no otorgar la autorización, el personal profesional contratado no asistirá al paciente en sus necesidades de higiene personal, comprometiéndose la familia a acudir personalmente para atender estas necesidades si se presentan durante la actividad.

Asimismo, en caso de no otorgar la autorización, la Fundación Síndrome de Dravet no se responsabilizará de los perjuicios al bienestar y dignidad de los participantes que puedan producirse como consecuencia de que la familia no acuda personalmente a atender las necesidades de higiene personal que el participante pueda tener durante la actividad.

### **Declaración Responsable**

Declaro haber leído y comprendido la información contenida en el presente documento y, en consecuencia:

1. Acepto y declaro estar conforme con el mismo, incluyendo, sin carácter limitativo, el “Protocolo de Emergencia”.
2. Declaro que toda la información proporcionada sobre las condiciones médicas, alergias, medicación y necesidades especiales de mi hijo/a es correcta.
3. Eximo a la Fundación Síndrome de Dravet de cualquier responsabilidad por los perjuicios al bienestar y dignidad de mi hijo/a que puedan producirse en caso de no acudir la familia a atender sus necesidades de higiene personal, siempre y cuando no se haya autorizado al personal profesional contratado por la Fundación Síndrome de Dravet para realizar tales tareas.
4. Eximo a la Fundación Síndrome de Dravet de cualquier responsabilidad derivada de incidentes, accidentes, daños, pérdidas o perjuicios que puedan ocurrir durante las actividades organizadas por la Fundación Síndrome de Dravet, siempre y cuando dichos eventos estén fuera del control razonable del personal contratado y no medie dolo o negligencia directa de los mismos.