



## NOTA INFORMATIVA

En Totana, a 14 de mayo de 2021.

La asociación de enfermedades raras D'GENES es una entidad sin ánimo de lucro y de interés público que trabaja en favor de mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras, Trastornos generales del desarrollo, trastornos de aprendizaje, discapacidad o sin diagnóstico a nivel nacional.

La asociación D'GENES ha consolidado una cartera de servicios de atención sociosanitaria, a través de la consolidación de cuatro centros de atención integral y multidisciplinar dirigidos a mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad y dispone de precios para socios de la entidad y para no socios que pueden consultar en cualquiera de nuestros centros. Todos los servicios son realizados por profesionales contratados y con la titulación adecuada al servicio conforme a la normativa vigente.

D'GENES apuesta por ayudar a las familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad con una cartera de servicios multidisciplinar para lo que cuenta con precios cuyo cobro es mensual y por anticipado ya que contrata horas de profesionales en función de la demanda de servicios planificada el mes anterior.

Los precios de los servicios son aprobados por la Asamblea de socios, y por tanto no pueden ser modificados por ninguna persona de la entidad sin la aprobación de la Asamblea u órgano decisor oportuno. El coste de los servicios para el usuario es igual a 12,5 euros por sesión en cada uno de nuestros centros. El coste real de la sesión es mucho mayor, de manera que el usuario copaga en torno al 50% del precio de coste de la misma (12,5 euros), y D'GENES complementa de sus fondos propios o subvenciones destinadas a tal efecto el 50% restante.

Si a lo largo del mes en el que un usuario recibe el servicio, no pudiera asistir a alguna sesión del mismo, D'GENES le ofrece la posibilidad de recibir el servicio de forma telemática o por teléfono en el horario previamente acordado y en las mismas condiciones. La asamblea determinó no devolver el dinero de los servicios a los que no se asiste ni compensar en meses posteriores, siempre que la no atención no sea imputable a D'GENES.

Los cobros de los servicios se efectúan por domiciliación bancaria y en el caso de devolución de un recibo por parte del usuario, D'GENES cobrará hasta 5 euros en concepto de gastos de compensación aparte del precio de servicio.

Por otro lado, si el usuario o su familiar comunica antes del último día hábil del mes anterior al inicio del servicio contratado que no podrá asistir el nuevo mes en cuestión, no se le cobrará servicio alguno y por tanto al profesional que le presta el servicio no se le contratará dichas horas. Dicha comunicación debe ser por escrito al correo: [covid@dgenes.es](mailto:covid@dgenes.es) o [incidencia@dgenes.es](mailto:incidencia@dgenes.es). Queremos que quede claro este punto y que entiendan que D'GENES contrata cada mes a los profesionales de atención directa el número de horas que es necesario, en función de los servicios contratados por los usuarios.

D'GENES permite la admisión de usuarios de mes a mes, conforme a las horas contratadas y planificadas el mes anterior, por lo que no se podrán incorporar usuarios a terapias una vez comenzado el mes o a mitad de un mes ya iniciado si no existen horas disponibles en el contrato del trabajador.

D'GENES puede utilizar, previo aviso al usuario, algunas sesiones sin la presencia de éste especialmente en el primer mes de atención o en el momento de reevaluación de objetivos, para hacer valoraciones, realizar el plan de atención individual, y otros cometidos propios de la asistencia, coordinación con otras entidades o trabajo familiar.

D'GENES aportará dos informes individualizados de forma semestral (enero y julio). En el caso que precise algún informe complementario, dicho informe tendrá un coste asociado del que se le informará según la tipología del mismo, y en base al trabajo especializado y horario adicional para poder realizar el mismo.

D'GENES le entregará una factura de los servicios solicitados y contratados. D'GENES no le podrá facturar servicios no prestados, para justificar ayudas, becas u otros trámites. Por ejemplo se incluyen únicamente en beca de reeducación del lenguaje: servicio de logopedia, de maestra de audición y lenguaje o psicología del lenguaje. Y para beca de reeducación

pedagógica: servicio de estimulación, servicio de atención pedagógica, de atención cognitiva y de apoyo educativo.

D'GENES apuesta por desarrollar actividades integrales, que involucran a profesionales, los menores y sus familias. Es importante que las familias estén presentes en las sesiones que reciben los niños y niñas. De esta forma, fuera de las sesiones, los padres pueden continuar estimulando a su hijo/a y aportando generalización, funcionalidad e inclusión en todos los contextos del menor siendo imprescindible el trabajo en equipo familia-colegio-terapeutas.

De forma excepcional cuando una familia no pueda o no quiera participar de las sesiones, por motivos excepcionales como los protocolos de restricción de acceso por covid 19 o bajo criterio profesional (debidamente justificado) se ofrecerá al final de cada sesión un feedback de la misma al familiar. Asimismo, a petición del usuario/familia o profesional, se podrá grabar en video algún fragmento de la sesión (no más de 2/3 minutos) únicamente con fines de investigación, de seguimiento del trabajo del plan de intervención previamente consensuado o para mostrar una metodología llevada a cabo y que sea necesaria la generalización en el contexto familiar, siempre que exista autorización al respecto del usuario o familiar. Asimismo, será el coordinador del Centro o en su defecto el profesional de referencia quien supervise y envíe la grabación desde el tlf móvil del centro, las grabaciones no se realizarán desde móviles personales para garantizar la seguridad del menor.

Durante el mes de agosto, Semana Santa y Navidad, D'GENES no ofrecerá servicios de atención directa por descanso del personal (y por lo tanto se descontará la parte proporcional de la cuota de usuario correspondiente), a excepción de los casos de gravedad y/o necesidad específica, y siempre previa valoración y disposición del profesional y su aprobación por la Junta Directiva.



Todos los centros de D'GENES funcionarán con los mismos criterios. Les recordamos que todos los socios de D'GENES forman la entidad, por lo que cualquier queja, sugerencia, idea, o comentario puede hacerlo a través del responsable de su centro. Asimismo, informamos que D'GENES dispone de un grupo de resolución de conflictos, teniendo a su disposición el email [sugerencias@dgenes.es](mailto:sugerencias@dgenes.es) y el teléfono 626689496 para poder presentar sus demandas o cualquier cosa que precisen al respecto.

Visto Bueno. Juan Carrión Tudela  
Presidente de Asociación Dgenes  
Email: [presidencia@dgenes.es](mailto:presidencia@dgenes.es)  
Telef: 690945233



D<sup>a</sup>. María Jesús García Cánovas  
Secretaria Asociación D'genes