

POSICIONAMIENTO FEDER SOBRE DISCAPACIDAD PARA EL DIA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

El concepto de “Enfermedad Rara” (ER), “Enfermedad Poco Frecuente” (EPF) o “Enfermedad Minoritaria” (EM) está basado, fundamentalmente, en criterios de prevalencia y gravedad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) las define como aquellas en las que hay peligro de muerte o de invalidez crónica y baja incidencia (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en Europa).

Bajo esta definición se calcula existen más de 7.000 enfermedades poco frecuentes, de las cuales más de 6.150 se encuentran identificadas por Orphanet con su correspondiente código (Orphanet, 2017). Entre ellas se da una gran heterogeneidad en lo que se refiere a su etiología, edad de aparición, síntomas y niveles de deficiencia y discapacidad que según la enfermedad. Se estima 6% y 8% de la población de la UE, es decir, afectan a entre 44 y 59 millones y unos 3 millones de afectados en España. El 85% de las enfermedades raras son crónicas, el 65% son graves e invalidantes, y muchas de ellas degenerativas, y en casi un 50% de los casos, afectan el pronóstico vital de quien la tiene.

La actualización de los datos del estudio ENSERi de 2019 sobre la situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España, impulsado desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), afirmaba que **más del 80%** de las personas afectadas por unas enfermedades raras presentan frecuentemente algún tipo de discapacidad certificada, de las cuales destacamos que el **35% de las personas aseguran no estar satisfechas** con el grado reconocido, normalmente porque consideran que no se les hizo una valoración adecuada a las secuelas de su enfermedad en relación a sus actividades básicas de la vida diaria.

El reconocimiento de la valoración de la discapacidad facilita el acceso a diferentes prestaciones y apoyos para alcanzar una mayor autonomía personal y una inclusión social real de la persona con enfermedad rara o poco frecuente en la sociedad.

De esta forma, y dadas las características de este tipo de patologías, que no cuentan con un tratamiento curativo el acceso a terapias y recursos es la única opción que tienen los pacientes para mejorar su calidad de vida.

Es necesario que, en la puesta en marcha de **planes autonómicos** de Enfermedades Raras, se incluyan líneas de actuación y objetivos relativos a la discapacidad y dependencia.

El **Real Decreto 1971/1999**, de 23 de diciembre, es la norma que actualmente establece los criterios técnicos para la valoración de la discapacidad.

Este documento legal constituye la principal hoja de ruta que tenemos actualmente y en cuya actualización hemos trabajado activamente con el fin de adecuar la nueva norma a las necesidades específicas de las personas con ER.

Mejoras recogidas en el nuevo baremo:

- Adaptación hacia un modelo BIOPSIICOSOCIAL.
- Incluye limitaciones en la actividad y también en la participación.
- Da un mayor peso al contexto social de la persona.
- Un procedimiento y nuevos baremos más completos, que permiten mejorar la calificación y reconocimiento del grado de discapacidad, dando una definición más precisa de esta y contemplando todos los factores relacionados con la misma, sociales, ambientales, psicológicos y de apoyo entre otros.

Actualmente existe mucho retraso hasta la resolución del grado de discapacidad, y la situación derivada por el COVID ha incrementado dicha demora entre las diferentes CCAA.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) realizó un informe sobre las anomalías en el acceso al grado de discapacidad que entregó al IMSERSO y que determinó que el tiempo medio de espera es 10'4 meses desde la solicitud hasta la resolución siendo superior en algunas CCAA:

- Canarias, Andalucía, Asturias y Comunidad Valenciana: 18 meses (entre provincias hay diferencias).
- Murcia: 15 meses.
- Baleares, Galicia y Castilla-La Mancha: 12 meses.
- Extremadura: 9 meses (Cáceres: 6 meses – Badajoz: 12 meses).
- Aragón: 7'6 meses.
- Cantabria: 7 meses.
- Cataluña: 8'5 meses.
- Comunidad Madrid: 8'3 meses.
- Navarra: 6 meses.
- País Vasco: 4 meses.
- Ceuta: 3'5 meses.
- Melilla: 2 meses.
- Castilla y León: 3 meses.

Desde FEDER, seguiremos trabajando para mejorar la valoración del grado discapacidad de las personas con ER, para ello trasladamos las siguientes peticiones que consideramos vitales para establecer criterios de equidad y accesibilidad:

- ❖ UNIFICAR LOS PROCESOS DE VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA para evitar informes contradictorios, repeticiones de trámites y valorar de forma más eficiente la situación de la persona, estableciendo una coordinación eficiente de los servicios sociales, sanidad, educación y empleo tanto en el Estado como en las CCAA.
- ❖ Implementar el BAREMO CIF, así como revisar las políticas públicas de discapacidad y dependencia.
- ❖ Implementar la Historia sociosanitaria única donde se pueda compartir toda la información social y sanitaria que permita aplicar los recursos necesarios para la aplicación del tratamiento.
- ❖ Incluir dentro del procedimiento un modelo de INFORME MÉDICO que incluya la valoración del médico de atención primaria y al que tengan ACCESO LOS EQUIPOS PROFESIONALES de valoración y que en los informes de AP se recojan Actividades Básicas (ABVD) e instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).
- ❖ Acortar los TIEMPOS entre la tramitación y el reconocimiento del grado, Solicitamos mayor equidad en los plazos para que en todas las CCAA el acceso a las prestaciones y apoyos que facilita el grado de discapacidad sea lo más parecido posible.
- ❖ Reconocer e implementar el trámite de carácter de URGENCIA para aquellas patologías que, debido a la cronicidad y rápida evolución progresiva junto con la demora en el reconocimiento, imposibilidad el acceso a recursos de gran necesidad y que afecta negativamente sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.