

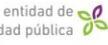
OBSERVATORIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS



INFORME

ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

2018

entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

OBSER
OBSERVATORIOS SOBRE
ENFERMEDADES RARAS

 GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

 **Fundación
ONCE**

ÍNDICE

ÍNDICE.....	2
JUSTIFICACIÓN.....	3
OBJETIVOS	5
METODOLOGÍA.....	6
CONTEXTUALIZACIÓN	8
RESULTADOS.....	15
APLICACIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA	15
EL/LA SOLICITANTE PUEDA INDICAR SI TIENE DIAGNOSTICADA UNA ER EN LA SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DEL GRADO DE DISCAPACIDAD Y DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA	15
IMPULSO DE PLANES AUTONÓMICOS EN ENFERMEDADES RARAS CON LÍNEAS DE ACTUACIÓN U OBJETIVOS PARA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.....	18
GUÍAS DE ORIENTACIÓN PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA	23
CENTROS CON UNIDADES DE VALORACIÓN QUE AÚNAN EL TRÁMITE DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.....	25
TÉCNICOS DE VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA: PERCEPCIONES SOBRE LA SITUACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS. PRINCIPALES NECESIDADES IDENTIFICADAS	27
CUANTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES DETECTADAS EN EL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE FEDER EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.....	33
CONCLUSIONES.....	35

JUSTIFICACIÓN

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 en 2017 de los datos del estudio ENSERio de 2009¹ sobre la situación de necesidades socio-sanitarias 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 las enfermedades raras van acompañadas frecuentemente de algún tipo de discapacidad. De esta manera, indicaba el estudio, consiste en un factor clave para comprender la complejidad de este tipo de patologías, siendo un error identificar ambos conceptos – ER y discapacidad – como sinónimos, pero también ignorar la profunda relación entre los dos ámbitos (Estudio ENSERio, 2017).

El concepto de dependencia también se encuentra ligado a ambos conceptos, entendiendo como dependencia aquella situación de especial vulnerabilidad, donde se requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente los derechos de ciudadanía.

De esta forma, y dadas las características de este tipo de patologías, con un porcentaje mayoritario de personas con algún tipo de limitación en las actividades de la vida cotidiana, existe una relación estrecha entre las mismas y el concepto de dependencia, siendo necesario un análisis profundo en los tres conceptos presentados.

Hasta la fecha, existe una abundancia de normativa acerca de la dependencia, lo que podría producir una falta de transparencia del Sistema y una inseguridad jurídica. Resulta difícil para un o una profesional con una especialización, debido a la gran normativa que se mezcla y superpone, determinar el régimen jurídico de la participación económica del beneficiario. Asimismo, las lagunas y la dispersión normativa con motivo de la sobreabundancia y la mezcolanza normativa introducen el factor de la inseguridad jurídica (FEAPS, 2015)².

¹ https://enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio_ENSERio.pdf

² http://www.plenainclusioncyl.org/uploads/download_1422540856.

Concretamente en enfermedades raras existe, en términos generales, poca legislación que establezca un carácter obligatorio a las medidas implementadas específicas para estas patologías, haciendo necesario un estudio profundo en esta materia.

Se ha detectado a través de los servicios de atención directa de FEDER la acuciante necesidad de información sobre las enfermedades raras, en términos generales y a distintos niveles.

El presente informe se enmarca en el cumplimiento del objetivo de cubrir esa necesidad detectada de conocimiento, específicamente en materia de discapacidad y dependencia, dos conceptos estrechamente ligados a estas patologías, ya que los apoyos ligados a ellos son esenciales para alcanzar una mayor calidad de vida para las personas que conviven con estas enfermedades.

El ya citado estudio ENSERio de 2017 afirmaba que:

“Estas necesidades también tienen consecuencias constatables sobre el propio paciente y su capacidad para desarrollar una vida plena. En concreto, tienen una relación estadísticamente significativa con los costes de oportunidad laboral: es decir, que las personas que necesitan este tipo de ayudas tienen menos probabilidades de trabajar o de mantener su empleo” (Estudio ENSERio, 2017: 162), entre otros.

OBJETIVOS

- ✿ Investigar si existe en las solicitudes de reconocimiento del grado de discapacidad y de la situación de dependencia de las distintas Comunidades Autónomas (CC.AA.) una opción concreta de enfermedad rara en la parte correspondiente a los datos de discapacidad.
- ✿ Identificar los planes autonómicos específicos para ER en las distintas Comunidades Autónomas y, de estos planes, investigar cuáles tienen algún objetivo o línea de actuación concretos para discapacidad y/o dependencia.
- ✿ Identificar la aplicación de otras buenas prácticas como las guías de orientación para valoración de la discapacidad y la dependencia en enfermedades raras, así como unidades de valoración que aúnen los trámites de valoración de discapacidad y dependencia en las Comunidades Autónomas.
- ✿ Conocer la perspectiva profesional de los técnicos de valoración del grado de discapacidad y de la situación de dependencia en cuestión específica de enfermedades raras: estado de situación e identificación de necesidades desde el punto de vista de los y las profesionales de la valoración.
- ✿ Reflejar cuantitativamente las necesidades detectadas en discapacidad y dependencia a través de los últimos datos recogidos en el Servicio de Información y Orientación (SIO) de FEDER, durante el año 2017.

METODOLOGÍA

Recogida de información secundaria

-  Revisión de las solicitudes de reconocimiento del grado de discapacidad y dependencia en las distintas CC.AA.:

¿Qué CC.AA. tienen, en sus solicitudes de reconocimiento del grado de discapacidad y/o dependencia alguna opción de respuesta específica para enfermedades raras?

¿Qué CC.AA. no los tienen?

-  Revisión de los planes autonómicos específicos en enfermedades raras de las CC.AA.:

¿Qué CC.AA. tienen planes autonómicos específicos en ER con algún objetivo o línea de actuación específicos en discapacidad y/o dependencia? ¿De qué información se trata?

¿Qué CC.AA. no los tienen?

-  Revisión de las guías de orientación para profesionales de valoración específicas para enfermedades raras.
-  Investigar los Centros donde exista una Unidad de Valoración que aúne los trámites de Discapacidad y Dependencia.

¿Qué CC.AA. tienen estas aplicaciones de buenas prácticas?

¿Qué CC.AA. no los tienen?

Recogida de información primaria

Enfoque triangulado, con recogida de información cuantitativa y cualitativa, a fin de incrementar el conocimiento generado.

-  Análisis de datos cuantitativos del Servicio de Información y Orientación de FEDER sobre discapacidad y dependencia.

Análisis univariados y bivariados para conocer frecuencias y correlaciones entre las diversas variables.

-  Análisis de datos cualitativos a través de entrevistas en profundidad a valoradores de la discapacidad y la dependencia, teniendo en cuenta la variable Comunidad Autónoma.

La encuesta se ha enviado a uno o varios técnicos, para dependencia y para discapacidad, de cada una de las Comunidades Autónomas, tratando de obtener la máxima representación posible para todos los testimonios y experiencias de cada una de las autonomías.

Finalmente, se han realizado las siguientes entrevistas:

CC.AA.	Discapacidad	Dependencia
Galicia	Sí	Sí
Asturias	No	No
Cantabria	No	No
País Vasco	No	No
Navarra	Sí	Sí
La Rioja	No	No
Aragón	No	No
Cataluña	Sí	No
Comunidad Valenciana	Sí	No
Murcia	Sí	Sí
Andalucía	Sí	Sí
Extremadura	Sí	No
Castilla la Mancha	Sí	Sí
Castilla y León	No	No
Madrid	Sí	Sí
Canarias	No	No
Baleares	Sí	No
TOTAL	10 (59% de respuesta)	6 (35% de respuesta)

Discapacidad

Contexto general

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad³ recoge en su articulado el reconocimiento de la dignidad inherente de las personas con discapacidad así como el derecho a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias (artículo 28) junto con la garantía de acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo para la comunidad, incluida la asistencia personal (artículo 19).

La encuesta sobre Discapacidades, Autonomía y situaciones de dependencia (EDAD)⁴ realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2008, es decir, aun sin un reflejo en toda su extensión de los efectos de la crisis que comenzaba en ese período, concluía que existía una relación directa entre pobreza y discapacidad. En este sentido, se recoge en el Informe sobre la regulación de la participación económica del beneficiario en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), “que la prevalencia de la discapacidad es mayor en hogares con menos ingresos pasando de un 1,7% a un 11,3%”. Además, la mencionada encuesta también establecía que en los hogares en los que convivían personas con discapacidad la media de ingresos era hasta un 25% más baja.

En el 2013, los datos de esta encuesta se complementan con otra sobre Integración Social y Salud⁵, también impulsada por el INE, en la que se reflejaba que el 73,8% de las personas con discapacidad (frente al 32,6% de personas sin discapacidad) tenían en ese año dificultades para pagar las cuestiones esenciales debido a que disponían de unos ingresos muy limitados.

De esta forma se puede indicar, con información contrastada, que las personas con discapacidad se encuentran en un contexto de vulnerabilidad mayor que las personas que no la tienen.

Este es el motivo por el cual, y en el marco de la Estrategia UE 2020 a nivel europeo, se elaboró la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020⁶, aprobada por el Consejo de Ministros el 14 de Octubre de 2011 a fin de constituirla como el referente y directriz a largo plazo de las políticas públicas españolas en materia de discapacidad, y que sustituye a su antecedente III Plan de Acción 2009-2012. Este documento se diferencia de su antecesor en la orientación hacia un enfoque causal de la problemática, dirigiéndose hacia la eliminación de las causas de la discriminación.

Los objetivos de la Estrategia española se orientan a la intervención en los ámbitos primordiales de actuación identificados por la Comisión Europea en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, ámbitos elegidos por su contribución potencial para alcanzar los objetivos de la Estrategia Europa 2020 y lo previsto en la Convención Sobre

³ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>

⁴ <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>

⁵ <http://www.ine.es/prensa/np817.pdf>

⁶ https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/plan_accion_EED.pdf

los Derechos de las Personas con Discapacidad. De esta forma, los ejes de actuación principales son la igualdad para todas las personas, el empleo, la educación, la accesibilidad y dinamización de la economía, constituyéndose como objetivos operativos en ámbitos de actuación concretos, tales como: la inclusión social, la pobreza, la participación, la salud y servicios sociales, educación, empleo, accesibilidad, información sobre discapacidad, nueva economía de la discapacidad y acción exterior. En el pasado año 2017 se publicó, desde el Comité de Derechos a las personas con discapacidad, una nueva Observación general que hacía hincapié en el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la Comunidad, con la libertad de elegir y controlar la propia vida.

Dada la ya mencionada relación entre discapacidad y enfermedades raras, y la situación específica de las personas con este tipo de patologías, podríamos hablar de una situación de vulnerabilidad “añadida” a la dificultad presentada por las personas con discapacidad sin este tipo de patologías. Las enfermedades raras, a menudo, van acompañadas de procesos psicosociales complejos ligados a sentimientos de incertidumbre, ansiedad, miedos, sentimientos de aislamiento, incompreensión, desorientación e impotencia. Asimismo, su situación socio-sanitaria también presenta diferencias específicas respecto a otros colectivos, que implican situaciones de exclusión social adicionales a las presentadas por otros, especialmente ligadas a los obstáculos que se presentan ante la especificidad y el contexto atípico de la problemática.

Es esencial, por tanto, atender a la especificidad y diversidad de este colectivo, en el abordaje de la discapacidad y la dependencia, así como en las ayudas ligadas a las mismas.

BAREMOS

Las nuevas normas y baremos para la evaluación de la discapacidad se establecen de acuerdo a la descripción sobre la misma que realiza la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), ratificada en España en 2007.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se pronuncia por un enfoque bio-psico-social y ecológico, superando la perspectiva biomédica de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIDDM). Se trata de un enfoque donde se ve ampliada la escala de dificultades en el desempeño de la vida diaria, así como los factores contextuales y ambientales. El esquema de la CIF funciona, entonces, a cuatro escalas (funcionales corporales, estructuras corporales, actividades y participación y factores contextuales) frente a las tres de la CIDDM (deficiencia, discapacidad y minusvalía). Esta última, por tanto, no tendría en cuenta las actividades en el nivel individual y la participación en la sociedad.

Actualmente, continúa trabajándose según el Baremo basado en la antigua clasificación CIDDM, recogido en el Real Decreto 1971/1999 aunque ya se ha diseñado el baremo basado en la nueva clasificación CIF. Asimismo, se están produciendo reuniones con los profesionales que valoran la discapacidad para que se introduzca el nuevo baremo, la CIF, articulado en un Real Decreto, a fin de que se comience a trabajar a través de sus parámetros.

ANTECEDENTES

En 2013 el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER) tuteló el curso “Enfermedades raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras” en coordinación con el Área de Valoración del IMSERSO, dirigido exclusivamente a los profesionales de los Equipos de Valoración de las diferentes Comunidades Autónomas. Se llevaron a cabo tres ediciones en los meses de Septiembre, Octubre y Noviembre de ese año. Las principales conclusiones⁷ a las que se llegaron en aquel curso estaban relacionadas con la necesidad e importancia de:

- ✿ Fomentar la coordinación y el conocimiento específico sobre las enfermedades raras.
- ✿ El papel de la Atención Primaria ante la sospecha de ER
- ✿ La aplicación de un enfoque bio-psico-social en la valoración de las dificultades que la enfermedad produce.
- ✿ Una visión global a través del debate e intercambio entre los evaluadores sobre los criterios de evaluación de la situación de discapacidad y la actuación de los equipos de evaluación de las distintas CC.AA., así como su funcionamiento.
- ✿ Las orientaciones elaboradas y consensuadas por grupos de trabajo creados en el seno de la Comisión Estatal de coordinación y seguimiento de la Valoración del Grado de Discapacidad para la revisión de los baremos, que pueden facilitar la evaluación en muchos casos de ER.
- ✿ Tener en cuenta la progresividad de estas afectaciones.
- ✿ Considerar a FEDER y a las asociaciones de pacientes y familiares parte activa de la información y conocimiento de las ER, como colaboradoras con los equipos de valoración para generar una comunicación fluida y desarrollar trabajos en común.
- ✿ La identificación de personas con ER en las Bases de Datos de Personas con Discapacidad, mediante códigos que las identifiquen.

En 2016, el CREER, además, organizó otro evento: “Curso de Formación de Formadores para la Evaluación de la Discapacidad en personas con Enfermedades Raras y personas con Sordoceguera, del 13 al 15 de junio de 2016”. Este curso tenía como objetivo que los y las profesionales de los equipos de valoración y orientación del Grado de Discapacidad de las Comunidades Autónomas participantes recibieran formación específica para instituir a sus compañeros y compañeras respecto a la evaluación de las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de las personas con ER y con sordoceguera en el proceso de reconocimiento, calificación y declaración de su grado de discapacidad.

Señalando necesidades comunes con aquél curso de 2013, recogen la experiencia de colaboración en la realización de las Guías de Orientaciones para la valoración de la discapacidad realizada por la Consejería de Servicios Sociales de Madrid y FEDER (actualizada en 2018 con nuevas patologías) y los trabajos realizados para su desarrollo: guías de ER orientadas a facilitar, como herramienta complementaria, la valoración de la discapacidad a los profesionales. También se presenta el trabajo realizado, conjuntamente

7

http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/conclusio_nescursoerydsicapacid.pdf

por FEDER y Servicios Sociales de la Región de Murcia, en el desarrollo de la Guía para Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras.

Además, realiza una propuesta novedosa respecto a años anteriores, incidiendo en la necesidad de una valoración centrada en la persona, en su entorno y su red de cuidados habitual.

Finalmente, para la capacitación profesional propone una metodología concreta:

1. Comenzar con la experiencia y las realidades del lugar de pertenencia de las/os participantes.
2. Buscar similitudes y analizar las diferencias de las distintas experiencias y realidades.
3. Aportar información o elementos conceptuales preparados previamente.
4. Practicar habilidades a través de ejercicios y técnicas que integren los contenidos conceptuales.
5. En el ámbito de actuación, aplicar lo aprendido por los y las participantes.

Dependencia

Contexto general

Las personas en situación de dependencia son aquellas que, por encontrarse en una situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

Siguiendo las recomendaciones internacionales de la Unión Europea, el Consejo de Europa y la OMS, en España se inicia el proceso de implantación de la atención a la dependencia en el año 2003, que culmina con la aprobación e implantación de la normativa marco que regula esta temática: la Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Esta Ley responde a los principios de universalidad, alta calidad de los servicios y sostenibilidad en el tiempo de los mismos.

Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁸

Esta Ley define autonomía personal como la “capacidad de controlar, adoptar y tomar por propia iniciativa decisiones personales, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”, y la dependencia como el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” .

Para ello, esta normativa regula condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación a la dependencia mediante la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas (central, autonómica y local). Éste tiene por finalidad principal la garantía de las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección a que se refiere la Ley.

Establece tres niveles de protección de la situación de dependencia: un primer nivel mínimo de protección, definido y garantizado financieramente por la Administración General del Estado. En un segundo nivel de protección, la Ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas a través de convenios para el desarrollo y aplicación de las prestaciones y servicios. Señala también que las Comunidades Autónomas podrán desarrollar un tercer nivel adicional de protección a los ciudadanos (artículo 7).

La mencionada Ley, en su inicio, establecía tres grados de dependencia y cada uno de ellos se clasificaba en dos niveles (artículo 26; epígrafes 2 y 3). Más tarde, se modifica en el artículo 22.10 del Real Decreto-ley 20/2012, del 13 de julio, de *medidas para garantizar*

⁸ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad y se establece lo siguiente – eliminando los epígrafes 2 y 3 y, por tanto, los niveles -:

1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

- A. Grado I. *Dependencia moderada*: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- B. Grado II. *Dependencia severa*: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- C. Grado III. *Gran dependencia*: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Real Decreto-ley 20/2012, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad⁹.

TÍTULO III. Medidas de racionalización del sistema de dependencia

Por su parte, el 14 de julio de 2012 se publica en el Boletín Oficial del Estado (BOE) este Real Decreto que supone una modificación de la Ley 39/2006.

Entre sus principales modificaciones, que influyen especialmente en la realidad de las personas con EPF, destacaba:

- 🌀 El Real Decreto-Ley 20/2012 modifica el artículo 26 de la Ley 39/2006, donde se hace un cambio en la clasificación de los grados de discapacidad, **eliminando la clasificación en niveles.**

Esto incide en la cuantía recibida para aquellas personas que mayor nivel tenía reconocido dentro de cada grado de dependencia. Las personas con enfermedades poco frecuentes, de las cuales el 65% son graves y altamente discapacitantes (generando distintas formas de dependencia), se encuentran de esta manera afectadas por la nueva circunstancia.

- 🌀 **Se amplía el plazo (de seis meses a dos años) para que las Comunidades Autónomas atiendan a sus dependientes sin generar retroactividad.**

Consiste en la inclusión en la disposición final primera de un plazo suspensivo de máximo dos años y que se interrumpiría en el momento en el que la persona interesada comenzara a percibir dicha prestación.

Este marco legal actual, por tanto, establece que el derecho de acceso a las prestaciones económicas para cuidados no profesionales en el entorno familiar estará sujeto a un plazo

⁹ <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2012-9364>

suspensivo máximo de dos años, a computar desde la fecha en que se reconozca la misma.

Esta situación influye sobre las personas con enfermedades poco frecuentes, que solicitan con frecuencia esta ayuda debido al elevado número de menores asociado a este tipo de patologías, las cuales tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).

A partir de estos dos años establecidos, comienza el período retroactivo para la obtención de las prestaciones económicas, que podrán ser aplazadas independientemente de la fecha de solicitud, y su pago periodificado en pagos anuales de igual cuantía en un plazo máximo de 5 años, tal y como establece el Real Decreto-ley 8/2010, del 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público.

- Finalmente, es relevante señalar la aparición de una referencia explícita a las enfermedades raras en este Real Decreto-Ley. De esta forma incluye entre sus propuestas de mejora y recomendaciones **la introducción, en la solicitud para el inicio del procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia, contenidos y requisitos básicos comunes, como si el solicitante tiene diagnosticada una Enfermedad Rara**, catalogada como tal.

Por este motivo, en el presente Informe, se recogen las iniciativas de las distintas CC.AA., para recoger en sus solicitudes una referencia explícita a estas patologías, a fin de medir el grado de cumplimiento de esta recomendación.

RESULTADOS

APLICACIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Entre las buenas prácticas puestas en marcha para enfermedades raras, se identifican:

- ✿ EL/LA SOLICITANTE PUEDA INDICAR SI TIENE DIAGNOSTICADA UNA ER EN LA SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DEL GRADO DE DISCAPACIDAD Y DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Teniendo en cuenta la importancia que señalaban los y las profesionales de discapacidad acerca de tener en cuenta las especificidades de las enfermedades raras, así como la aparición de una referencia explícita en la Resolución del 13 de julio de 2012¹⁰, a través de la necesidad de incluir en la solicitud si el solicitante tenía diagnosticada una enfermedad rara, cabe analizar:

¿Qué Comunidades y Ciudades Autónomas contemplan específicamente las enfermedades raras en sus solicitudes de reconocimiento del grado de discapacidad? ¿Cuáles las contemplan en las solicitudes de reconocimiento de la situación de dependencia?

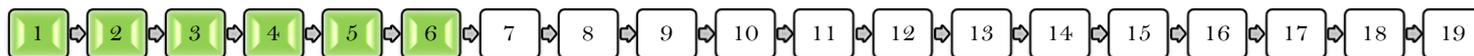
Los territorios marcados con un “Sí” son aquellos que tienen una casilla específica para enfermedades raras, con mención explícita a las mismas.

COMUNIDAD O CIUDAD AUTÓNOMA	SOLICITUD GRADO DISCAPACIDAD	SOLICITUD SITUACIÓN DEPENDENCIA
Andalucía	No	Sí
Aragón	Sí	No
Principado de Asturias	No	No
Islas Baleares	No	Sí
Canarias	No	Sí
Cantabria	No	No
Castilla La Mancha	No	No
Castilla y León	Sí	Sí
Cataluña	No	Sí
Comunidad Valenciana	No	No
Extremadura	No	No
Galicia	Sí	No
La Rioja	No	No
Comunidad de Madrid	Sí	No

¹⁰Resolución del 13 de julio de 2012 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. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-10468

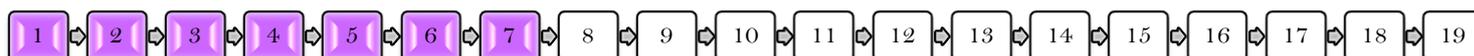
Región de Murcia	No	No
Comunidad Foral de Navarra	No	No
País Vasco	No	No
Ciudad Autónoma de Ceuta	Sí	Sí
Ciudad Autónoma de Melilla	Sí	Sí
Nº de CC.AA. con atención específica a las ER	6	7

Número y porcentaje de Comunidades y Ciudades Autónomas que tienen, en su solicitud de reconocimiento del grado de **discapacidad**, una pregunta o respuesta específica para **Enfermedades Raras**



ARAGÓN, CASTILLA Y LEÓN, GALICIA, COMUNIDAD DE MADRID, CEUTA Y MELILLA

Número y porcentaje de Comunidades y Ciudades Autónomas que tienen, en su solicitud de reconocimiento de la situación de **dependencia**, una pregunta o respuesta específica para **Enfermedades Raras**





ANDALUCÍA, ISLAS BALEARES, CANARIAS, CASTILLA Y LEÓN, CATALUÑA, CEUTA Y MELILLA

Es importante señalar que los casos de las Ciudades Autónomas tienen una situación diferente, ya que sus competencias autonómicas se encuentran en el ámbito de actuación del IMSERSO.

Por otro lado, pese a que en algunos formularios de solicitud se contempla un apartado específico para **Observaciones** donde el profesional sanitario puede anotar si el solicitante tiene una enfermedad rara, esta circunstancia no está protocolizada, ni formalizada; circunstancia que deposita la decisión de dar a conocer la información a la voluntad del profesional médico.

En el presente Informe se recoge exclusivamente la referencia explícita y específica en las solicitudes de reconocimiento de la discapacidad y la dependencia, a fin de conocer el nivel de formalización de la presencia de las enfermedades raras en ambos trámites.

IMPULSO DE PLANES AUTONÓMICOS EN ENFERMEDADES RARAS CON LÍNEAS DE ACTUACIÓN U OBJETIVOS PARA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Las Comunidades Autónomas donde se han impulsado planes autonómicos específicos para enfermedades raras son:

- Andalucía
- Extremadura
- Comunidad de Madrid
- Región de Murcia
- Comunidad Foral de Navarra
- Comunidad Valenciana

Todas ellas siguen las mismas líneas que las que figuran en la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, donde no aparece una línea de actuación específica para esta cuestión. No obstante, sí que hacen referencia de una manera, u otra, en sus líneas a la Discapacidad y a la Dependencia.

1. ANDALUCÍA

Andalucía desarrolló, de forma pionera a nivel autonómico en ER, un **Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras, con periodo de 2008 a 2012** a través de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. No obstante, este periodo ha finalizado y aún está en proceso de actualización. En el mencionado plan, además, no existe ningún objetivo o línea de actuación concretos orientados a Discapacidad y/o Dependencia.

2. EXTREMADURA

En el año 2010 se pone en marcha en Extremadura el **Plan Integral de Enfermedades Raras con periodo de 2010 a 2014** por la Consejería de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura, sin ningún objetivo o línea de actuación específicos para Discapacidad y/o Dependencia. Una vez finalizado el periodo, en esta Comunidad Autónoma se está a la espera de actualización de dicho Plan.

3. MADRID

En el 2016, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid promueve el **Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid**, con periodo **2016-2020** y, por tanto, aún vigente.

En su **Línea Estratégica 5** *“Coordinación interinstitucional para una atención integral”* recoge entre sus objetivos, el siguiente: *“Avanzar en la coordinación de los agentes sanitarios con los distintos agentes sociales, implicados en la atención a los afectados por*

enfermedades poco frecuentes en aras de una atención integral adecuada”, con las siguientes líneas de actuación relacionadas con mejorar la situación de personas con EPF con discapacidad y dependencia (1, 2 y 5):

1. Coordinar los distintos organismos e instituciones autonómicas involucradas en la atención de las EPF, para que las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente, sus familias y cuidadores sean adecuadamente atendidas.

- Establecimiento de modelo de coordinación con servicios sociales.
- Integración de datos de los sistemas de información de ambas Consejerías que faciliten la coordinación de la asistencia.
- Difusión de la información sobre valoración y atención de la dependencia entre los profesionales del Servicio Madrileño de Salud.

2. Mejorar la adecuación de los informes médicos y de cuidados que faciliten la valoración de la discapacidad, dependencia y/o necesidad de atención temprana, así como la adaptación del entorno laboral y la inclusión educativa de las personas afectadas por EPF.

- Difusión de las Guías de recomendaciones para la valoración de la discapacidad publicadas por la Consejería de Políticas Sociales y Familia.
- Facilitar la comunicación entre profesionales de los distintos ámbitos de atención a EPF.
- Coordinación para la conciliación de la vida laboral de los afectados y sus familias.

5. Establecer la coordinación entre profesionales de los diferentes sistemas y servicios involucrados en la atención temprana de los menores con una EPF en situación de discapacidad, o en riesgo de padecerla.

- Derivación, tras la detección, hacia una intervención temprana orientada a potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, que posibilite su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal de la forma más normalizada posible.
- Mejora del intercambio de información con el Centro Regional de Coordinación de la Valoración Infantil (CRECOVI).
- Acceso a la información sobre recursos y servicios de Atención Temprana en cada una de las Comunidades Autónomas, sobre desarrollo infantil, alteraciones de desarrollo y menores con una enfermedad poco frecuente en situación de dependencia o en riesgo de padecerla.
- Difusión de los circuitos de derivación a los diferentes dispositivos y recursos (educativos, sociales, otros) más convenientes para los pacientes con enfermedades poco frecuentes.

4. MURCIA

El Plan integral de enfermedades raras de la Región de Murcia, aprobado en 2018 por la Consejería de Salud, de la mano de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Región de Murcia, se enmarca en la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud a través de diez líneas estratégicas. Abarca aspectos asistenciales, educativos, sociales, de investigación y conocimiento de estas enfermedades y de formación, primando el trabajo multidisciplinar. En su línea estratégica sobre servicios sociales, se recogen cuestiones para la discapacidad y la dependencia.

PARA DISCAPACIDAD:

En las líneas de actuación de este objetivo se recogen:

- Convocar ayudas económicas individualizadas para personas con discapacidad
- Priorizar en las ayudas individualizadas para personas con discapacidad a las personas afectadas por ER en situación de vulnerabilidad social, atendiendo el 100% de la demanda.
- Situar el importe de las ayudas individualizadas concedidas en el 100% de la cantidad presupuestaria o el importe establecido por la orden de convocatoria, en su caso.
- Ofrecer desde los servicios sociales de atención primaria de todos los municipios de la región, una ayuda económica (**bonotaxi**) a las personas con una ER y discapacidad física que no pueden utilizar los transportes públicos colectivos.

En su **Objetivo 32** también aborda la discapacidad: “*Promover la accesibilidad universal a nivel local y autonómico*”. Y matiza: “*Impulsar la puesta en marcha de iniciativas en torno a la Accesibilidad Universal a nivel local y autonómico es un reto importante para que la persona con discapacidad vea facilitada la realización de sus actividades por un entorno o espacio accesible y recursos que faciliten el acceso a la comunicación e información*”.

Entre sus líneas de actuación para este objetivo, recoge:

- Coordinar un Grupo de Trabajo estable con Técnicos de diferentes departamentos implicados en la elaboración del Plan de accesibilidad.
- Potenciar la administración electrónica en aquellos servicios afectados por la ley de Emergencia Social, (eliminación de tasas para reconocimiento de situación de dependencia) dotando de recursos humanos y materiales a dichos servicios con el objeto de poder garantizar el cumplimiento de las distintas normativas afectadas.
- Desarrollo y aplicación de la normativa para la supresión de las barreras arquitectónicas y el fomento de la accesibilidad universal.

Para DEPENDENCIA:

Al igual que en Discapacidad, el Plan recoge un objetivo específico, dentro del capítulo de Servicios Sociales, para Dependencia.

En su **Objetivo 28** recoge “Mejorar la cobertura de servicios y centros orientados a la integración en la comunidad, el incremento de la autonomía personal y el soporte de la red familiar y social de los afectados por enfermedades raras en situación de dependencia”.

En este objetivo se argumenta “Las personas con ER en situación de dependencia necesitan la ayuda de terceras personas para su desenvolvimiento o para atender sus propias necesidades. Dicha ayuda es prestada generalmente por familiares, que realizan adaptaciones importantes de la vida personal, social y laboral. En otras ocasiones la persona en situación de dependencia no dispone, por diferentes causas, de tal apoyo familiar encontrándose en estas situaciones a merced de la ayuda externa. El apoyo de terceras personas a las familias o al propio afectado en el desempeño de tareas para atender dichas necesidades facilita el mantenimiento de la autonomía personal y la permanencia en su entorno habitual, previniendo el deterioro individual, familiar o social y promoviendo condiciones favorables en las relaciones familiares y de convivencia. De la misma manera, la existencia de Centros de Atención a las Familias, de Respiro Familiar, Centros de Día, Centros de Estancias Temporales, y Centros de Atención al Ocio facilita la integración de las personas con una enfermedad rara en la comunidad, y a los familiares la conciliación de la vida personal y laboral con el cuidado de una persona dependiente afectada por una ER. Estos servicios son ofertados por algunos ayuntamientos desde la atención primaria, pudiendo mejorarse su cobertura geográfica en función de las necesidades sectoriales identificadas, así como la de los centros que pueden atender a personas afectadas por ER”.

Además, en las líneas de actuación para este objetivo, figura:

- Incrementar la cobertura del servicio de ayuda a domicilio.
- Incrementar la cobertura del servicio de comidas a domicilio prestado a las personas afectadas por ER y otras personas con graves dificultades.
- Incrementar la cobertura del Servicio de Tele-asistencia a Domicilio prestado a las personas afectadas por ER.
- Incrementar la cobertura del Servicio de Respiro Familiar prestado a las personas con ER.

PARA AMBAS CUESTIONES, el Plan también recoge otro objetivo conjunto relacionado con la valoración de discapacidad y dependencia. En su **Objetivo 30**, menciona “Mejorar la valoración de la discapacidad y la dependencia en los afectados por enfermedades raras”. Añadiendo a este punto “Actualmente, tanto la valoración de la discapacidad como la valoración de las situaciones de dependencia corresponden a órganos de los servicios sociales especializados. El acceso a estos servicios debe de ser lo más universal posible. La evaluación integral de las limitaciones y restricciones que determinan el grado de discapacidad requiere de unificación permanente de criterios, especialmente en niños con una enfermedad rara, puesto que gran parte de estas enfermedades tienen un comienzo precoz. También, dadas las características de alta complejidad, cronicidad y baja prevalencia de estas enfermedades, es necesaria la correcta valoración de las consecuencias que las enfermedades raras pueden tener en el desempeño de las actividades básicas”.

Las líneas de actuación de este punto son:

- Difusión e implementación de una Guía de Orientación para la Valoración de la Discapacidad en ER sobre 30 ER existentes en la Región de Murcia.
- Incorporar anualmente 12 ER nuevas a la Guía de Orientación para la Valoración de la Discapacidad.
- Unificar los criterios de evaluación de la discapacidad en las personas con ER entre administraciones y estamentos.
- Realizar un estudio conjunto con FEDER sobre las medidas de soporte de funciones vitales y movilidad en la escala de valoración específica contempladas en el baremo de discapacidad.
- Realizar un estudio conjunto con FEDER para incluir las medidas de soporte para ER que no están contempladas en la normativa, y proponer la consideración de apoyo especial a quienes precisan estas medidas y sean mayores de tres años.
- Actualizar los conocimientos y la normativa para que incluyan el enfoque de las ER, respecto de la valoración de la dependencia y el proceso de reconocimiento, calificación y declaración de del grado de discapacidad.

5. NAVARRA

El Plan de Mejora en la Atención Sanitaria a Personas Afectadas por Enfermedades Raras en la Comunidad Foral de Navarra fue aprobado en marzo de 2017 por Orden Foral 170E/2017, desde la Consejería de Salud. No hace referencia explícita en sus objetivos a la discapacidad y/o a la dependencia.

No obstante, en el Plan de Salud de Navarra de 2014 a 2020 se ha tenido en cuenta a las enfermedades raras desde el punto de vista de la discapacidad, siendo una de las acciones clave un *“programa específico de apoyo a las madres y padres cuidadoras de niños o niñas con discapacidad física, psíquica, sensorial o intelectual, con atención especial en las enfermedades raras al período desde la sospecha hasta el diagnóstico”*.

6. COMUNIDAD VALENCIANA

Finalmente, en la Comunidad Valenciana se desarrolla en 2017 el Decálogo para la mejora de la atención a personas con enfermedades raras, entre cuyas líneas no existe referencia concreta a Discapacidad y/o Dependencia. Se crea la Comisión mixta de seguimiento de dicho decálogo, que se reúne periódicamente previa convocatoria de la Consejería de Sanidad, y de la que forma parte FEDER.

Número de Comunidades Autónomas con Planes Autonómicos vigentes



GUÍAS DE ORIENTACIÓN PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA

Estas guías sirven al propósito de constituir una herramienta para que los profesionales dedicados a la valoración tengan en cuenta información específica acerca de estas patologías, como respuesta a la falta de conocimiento de las mismas, lo cual dificulta la valoración y condiciona la especialización de quienes la llevan a cabo.

En materia de dependencia no se ha elaborado ninguna guía de valoración específica en esta materia. No obstante, actualmente, aun sin existir una guía de valoración de la discapacidad en el plano estatal, se han llevado a cabo iniciativas para la elaboración de guías de orientación para la valoración de la discapacidad específicas para enfermedades raras en:

- Comunidad de Madrid, 2018.
- Región de Murcia, 2016.

Cada una de ellas contempla distintas patologías, a fin de alcanzar una representación del mayor número de enfermedades raras posible, arrojando luz sobre ellas.

En la Comunidad de Madrid, la Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras¹¹, recoge las siguientes enfermedades raras:

Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid
1. Acondroplasia
2. Anemia de Fanconi
3. Angioedema Hereditario
4. Artrogriposis Múltiple Congénita
5. Defectos Congénitos de la Glicosilación
6. Distonía
7. Distrofia Miotónica o Enfermedad de Steinert
8. Distrofia Muscular de Duchenne
9. Enfermedad de Behçet
10. Enfermedad de Tay-Sachs
11. Epidermólisis Bullosa
12. Esclerodermia
13. Esclerosis Tuberosa
14. Extrofia Vesical
15. Fibrodisplasia Osificante Progresiva (FOP)
16. Fibrosis Quística
17. Fiebre Mediterránea Familiar
18. Hemofilia
19. Hipertensión Pulmonar
20. Linfangioleiomiomatosis
21. Narcolepsia
22. Osteogénesis Imperfecta
23. Quistes de Tarlov
24. Síndrome 5p-

¹¹ <https://enfermedades-raras.org/images/doc/obser/BVCMo14o8o.pdf>

25. Síndrome de Angelman
26. Síndrome de Coffin-Lowry
27. Síndrome de Gilles de la Tourette
28. Síndrome de Prader-Willi
29. Síndrome de Rett
30. Síndrome de Rubinstein-Taybi (SRT)
31. Síndrome de Williams
32. Síndrome Wolf Hirschhorn (SWH)

Por su parte, en la Región de Murcia, la Guía para Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras¹², recoge:

Guía para Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras de la Región de Murcia
1. Aciduria Glutárica Tipo I
2. Acondroplasia
3. Ataxia de Friedreich
4. Atrofia Muscular Espinal
5. Complejo Extrofia-Epispadias
6. Corea de Huntington
7. Disfonía Espasmódica
8. Displasia Ectodérmica
9. Enfermedad de Morquio
10. Esclerosis Lateral Amiotrófica
11. Hiperplasia Suprarrenal Congénita
12. Síndromes Lipodistróficos Infrecuentes
13. Lipodistrofia Congénita generalizada (S. de Berardinelli-Seip)
14. Lupus Eritematoso Sistémico Pediátrico
15. Malformación de Chiari
16. Mastocitosis
17. Porfiria Aguda Intermitente
18. Retinosis Pigmentaria
19. Síndrome de Asperger
20. Síndrome de Cach
21. Síndrome de Dravet
22. Síndrome de Ehlers-Danlos
23. Síndrome de Freeman-Sheldon
24. Síndrome de Klinefelter
25. Síndrome de Noonan
26. Síndrome de Peters Plus
27. Síndrome de Phelan-McDermid
28. Síndrome de Silver Russell
29. Síndrome de Sjögren
30. Síndrome de X Frágil
31. Tirosinemia Hereditaria Tipo I

¹² [https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=54799&IDTIPO=100&RASTRO=c703\\$m](https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=54799&IDTIPO=100&RASTRO=c703$m)

 CENTROS CON UNIDADES DE VALORACIÓN QUE AÚNAN EL TRÁMITE DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Aunar estos trámites facilita y agiliza la consecución de la valoración y, por tanto, el acceso a las ayudas ligadas a las mismas, además de una valoración más integral.

Actualmente, esta iniciativa se ha aplicado exclusivamente en una Comunidad Autónoma: la Comunidad de Madrid.

Comunidad Autónoma	Centro	Características	Colectivo al que se dirige
Comunidad de Madrid	Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI ¹³)	Dispone de una Unidad de Valoración que aúna en un único espacio de referencia y acogida las diferentes valoraciones: - Reconocimiento de grado de discapacidad. - Reconocimiento de la situación de dependencia. - Determinación de la necesidad de Atención Temprana.	Menores de 0-6 años que precisan de apoyos terapéuticos y sociales específicos en el proceso de su desarrollo
La Rioja	Centro de Valoración de la Discapacidad y Dependencia ¹⁴	El Centro de Valoración de la Discapacidad y Dependencia, es un centro perteneciente al Gobierno de La Rioja encargado de informar, orientar y emitir las valoraciones técnicas en materia de discapacidad, dependencia, desarrollo infantil y atención temprana a los menores de 6 años en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de La Rioja. Servicios que se prestan en el Centro: - Información y orientación especializada - Valoración del grado de discapacidad y emisión de dictámenes técnico-	Todas las edades

¹³

http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1354421285831&language=es&pagina=ComunidadMadrid%2FEstructura&pv=1354421344590

¹⁴ <https://www.larioja.org/servicios-sociales/es/personas-discapacidad/centro-valoracion-discapacidad-dependencia>

facultativos para diferentes finalidades relacionadas con la discapacidad

- Certificado de aptitud al puesto de trabajo
- Fondo solidario de ayudas técnicas
- Tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad y dificultades de movilidad para utilización de medios de transporte públicos
- Registro de perros guía acompañantes de personas con déficit visual
- **Valoración del grado y nivel de la situación de dependencia y emisión de dictámenes y propuestas**
- Diagnóstico y valoración de la necesidad de intervención integral en atención temprana para los menores con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos así como la emisión de dictámenes técnicos
- Unidad de desarrollo infantil y atención temprana

TÉCNICOS DE VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA: PERCEPCIONES SOBRE LA SITUACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS. PRINCIPALES NECESIDADES IDENTIFICADAS

Discapacidad

Información y conocimiento específico sobre ER

En algunas zonas del territorio español se han implementado formaciones específicas para enfermedades raras, dentro de la formación continuada para los valoradores y valoradoras de discapacidad, como en la Región de Murcia o en Cataluña, lo cual no se refleja en las entrevistas del resto de las Comunidades Autónomas estudiadas. Esto es, se incluye una formación concreta para enfermedades raras de forma oficial en los programas de los valoradores y valoradoras en algunas CC.AA. Esto no excluye que se puedan realizar también cursos o jornadas de forma extraoficial sobre enfermedades raras, así como que se realicen otros con un apartado específico para este tipo de patologías en un marco más amplio de formación, como en Castilla la Mancha, donde el/la técnico de valoración señalaba que se habían llevado a cabo formaciones específicas desde el IMSERSO para los profesionales de valoración de los Centros Base.

El baremo de discapacidad

Los técnicos de valoración afirman que el esquema está basado en las secuelas que produce la enfermedad. *“El baremo actual se basa en el esquema: Enfermedad - Deficiencia - Discapacidad. Es decir, se basa en las consecuencias de la enfermedad que originan un grado de deficiencia, que conjuntamente con la valoración del entorno, determinan el grado de discapacidad”* (Técnico valoración discapacidad, Cataluña). Esto es, atiende al grado de limitación en las actividades básicas de la vida diaria.

La atención a la evolución de las patologías

Por un lado, todos los testimonios reflejan que el Baremo actual, en un plano legal, no atiende a esta cuestión, ya que se centra en el momento actual. Los motivos van ligados a la dificultad para pronosticar o prever dicha evolución de forma precisa, revisando la valoración en el momento en el que se produzca el empeoramiento.

Conocer la evolución de las patologías se considera útil, de forma unánime, para predecir una fecha más precisa para la revisión de la valoración.

Señalaba uno de los técnicos, también, que lo positivo de conocer el pronóstico de estas enfermedades es que *“podemos pedir informes sobre posibles secuelas que ni el paciente conoce, además de que influye a la hora de poner plazo e informar al paciente”* (Técnico de valoración discapacidad, Murcia).

No obstante, existe otro discurso, con el que no existe consenso dentro de los técnicos de valoración, acerca de una utilidad en el conocimiento de la evolución de las patologías que va más allá de la fecha de revisión. Este discurso considera que también es importante a fin de realizar una valoración más precisa, con mayor conocimiento sobre la enfermedad y sus consecuencias, y que debe ser tenida en cuenta, no sólo en la valoración futura, sino también en el momento y valoración presente: *“dado que las manifestaciones pueden ser progresivas, valoramos mejor en el contexto propio de la enfermedad, adaptando los % y temporalidades a la evolución”* (Técnico de valoración discapacidad 3, Comunidad

Valenciana) o *“han de conocerse las enfermedades en todos sus aspectos para una valoración integral”* (Técnico de valoración discapacidad, Galicia).

La atención específica a infancia en la valoración

En relación a la infancia, los valoradores y valoradoras señalan las dificultades añadidas para realizar una valoración precisa, ya que en muchos casos, afirman, todavía no aparecen secuelas y no es posible evidenciar las implicaciones en el desarrollo, lo cual se traduce en porcentajes bajos de las valoraciones de discapacidad, es decir, no ajustados a la situación real. Señalaba uno de los técnicos de valoración que presentan dos dimensiones de dificultad: *“Las dificultades de las enfermedades raras en general (no tener diagnóstico, no conocer la evolución y el pronóstico...) y las debidas a la edad, es decir, que cuando se trata de niños muy pequeños a veces todavía no es posible evidenciar las implicaciones en el desarrollo y su potencial tratamiento”* (Entrevista técnico valoración discapacidad, Comunidad de Madrid).

Y, en relación a los porcentajes, afirman: *“resulta muy complicado establecer un porcentaje ajustado a la situación real, por lo que se suele establecer una fecha de caducidad de la valoración para que al revisarlo a edades más avanzadas la valoración sea lo más realista posible”* (Entrevista Técnico valoración discapacidad 1, Comunidad Valenciana)

Además, algunos valoradores y valoradoras, señalan que estas situaciones vienen aparejadas a la preocupación y angustia de los padres. *“Después de este primer momento y de iniciar la fase de aceptación, aun con múltiples incógnitas e incertidumbres, es importante la información en los recursos que existen para acompañar, mejorar y/o mantener la mayor capacidad funcional del menor”* (Técnico de valoración discapacidad, Cataluña).

En relación con lo anterior, se especifican las siguientes dificultades para la situación familiar, en relación al empobrecimiento y a los obstáculos en el desarrollo profesional: *les es difícil aceptar la enfermedad, tienen falta de recursos específicos públicos para satisfacer sus necesidades concretas. Además, los recursos llegan de forma lenta y muchas veces no llegan porque se considera que si superan el salario mínimo interprofesional no tienen derecho a algunas ayudas. En el plano familiar, uno de los padres tiene que dejar su trabajo para atender al hijo las 24 horas y sienten desorientación en todos los ámbitos. A veces esto trae como consecuencia que contraten terapias que les dan falsas esperanzas.*

Finalmente, también conlleva una disminución de recursos económicos familiares, uno de los progenitores no puede desarrollarse profesionalmente para atender al hijo que presenta la enfermedad (Técnico de valoración de discapacidad, Islas Baleares)

Para la situación específica de Asturias, por su parte, se indicaba que existía un protocolo específico de atención para infancia, que promueve la reducción de la demora y la coordinación entre servicios *“para aquellas que se detectan en esa franja de edad existe un protocolo entre la Consejería de sanidad y la de servicios y derechos sociales para derivar con celeridad a las unidades de atención temprana, en Asturias existe una unidad por cada área sanitaria, una vez son atendidos en estas unidades les derivan a realizar la valoración de discapacidad si es pertinente”* (Técnico de valoración discapacidad, Asturias).

El retraso en la recepción de las ayudas y su impacto sobre las familias

Las principales consecuencias que señalan los técnicos de valoración giran alrededor de aspectos psicológicos: desamparo, incertidumbre, ansiedad, miedo.

Sin embargo, también indican la importancia de estas ayudas para evitar la desigualdad y el retraso en las medidas terapéuticas ajustadas al caso, el empeoramiento de la enfermedad y la calidad de vida: *“posible aumento de la ansiedad e incertidumbre, posible retraso en medidas terapéuticas ajustadas al caso”* (Técnico valoración discapacidad 3, Comunidad Valenciana) o *“yo no puedo cuantificar ese efecto, pero es obvio que recibir las ayudas a su tiempo, sobre todo los tratamientos en niños, puede marcar una diferencia en la calidad de vida y, quizás, en la evolución”* (Técnico valoración discapacidad, Comunidad de Madrid).

Atención al entorno familiar en la valoración

La valoración del entorno, afirman los valoradores y valoradoras, se tiene en cuenta en la valoración psicológica y social como uno de los factores a analizar, a través de entrevista con un o una profesional del trabajo social.

En el caso de algunos testimonios, se recoge que no se tiene en cuenta lo suficiente, a pesar de que el discurso común apunta a la importancia de hacerlo debido a que se considera un factor significativo para la persona y porque *“tiene beneficios ya que la discapacidad es el resultado del efecto que tiene una deficiencia en el desempeño de las tareas”* (Técnico valoración discapacidad, Comunidad de Madrid).

La importancia de los informes médicos

Existe un consenso generalizado acerca de la importancia de tener todos los informes médicos para llevar a cabo la valoración: *“Fundamentales pues son la base de la valoración”* (Técnico valoración discapacidad 1, Región de Murcia), debido a la necesidad de tener toda la información posible para valorar adaptándose lo máximo posible a la realidad de la persona, objetivada por profesionales de la salud:

“Los informes médicos constituyen el principio de la valoración (dado que nuestra misión no es el diagnóstico), sobre el cual completaremos con nuestra anamnesis y exploración, para ajustar la valoración lo más posible a la situación funcional real de cada persona” (Técnico valoración discapacidad 3, Comunidad Valenciana)

“Son imprescindibles. La normativa establece que las patologías que originan deficiencias han de estar previamente diagnosticadas por organismos competentes y haberse aplicado las medidas terapéuticas. Se precisa por tanto informe médico con las pruebas específicas para objetivar el grado de afectación de las diversas patologías. Desde este punto se inicia la valoración, según baremos actuales, con la interpretación de todos los datos, la anamnesis y exploración” (Técnico valoración discapacidad, Cataluña).

“Sin informe médico es imposible la valoración de discapacidad, cuanto más específico sea mejor será la valoración” (Técnico de valoración discapacidad, Galicia).

Información y conocimiento específicos sobre ER

El discurso común, en las distintas Comunidades Autónomas analizadas, señala la importancia de ampliar la información sobre las distintas patologías, así como de cómo influyen sobre la vida diaria de las personas que las tienen.

En la Región de Murcia y en la Comunidad de Madrid existen formaciones específicas para enfermedades raras entre los profesionales de la valoración de la dependencia. En Asturias el técnico de valoración señala que se han realizado en su Comunidad cursos específicos sobre valoración de enfermedades raras. Por su parte, en Andalucía el técnico de valoración señala tener conocimientos concretos, especialmente a partir de las guías de orientación desarrolladas. No obstante, se señala la necesidad de profundizar y ampliar más esta formación al conjunto de los profesionales, así como ampliar dicho conocimiento a distintas patologías. Y, en el resto de Comunidades Autónomas estudiadas, no se indica.

Respecto a las guías de orientación, se considera, de forma mayoritaria, que serían útiles y favorables para los valoradores y valoradoras:

“Es una buena iniciativa que permite conocer más a fondo el tipo de patologías que están reconocidas como enfermedades raras y cómo estas repercuten en la funcionalidad en la realización de las actividades básicas de la vida diaria” (Técnico valoración dependencia, Comunidad de Madrid)

“Son fundamentales para ampliar el conocimiento, orientar la valoración de la situación de dependencia, y punto de partida para homogeneizar criterios entre profesionales. Sirven de guía para programar la futura formación específica” (Técnico valoración dependencia, Andalucía).

La atención a la evolución de las patologías en la valoración

Dado que el baremo tiene en cuenta la situación actual, siguiendo los criterios de valoración, los profesionales de valoración de la dependencia consideran, de forma mayoritaria, que debe conocerse la enfermedad en su conjunto, incluyendo su evolución, y de esta forma establecer una fecha de revisión adecuada y proveer de unas ayudas adaptadas a la evolución de la enfermedad.

La atención específica a la infancia en la valoración

En infancia, los profesionales de valoración indican que la situación se complejiza. Uno de los motivos que manifiestan es el hecho de que no suele haber diagnóstico, lo cual causa incertidumbre en la familia y falta de tratamiento específico, así como la necesidad de mayor coordinación multidisciplinar y mayor disposición por parte de la familia a través de tiempo y recursos económicos.

Por su parte, algunos técnicos de valoración consideran que debido a esta situación y también en cuanto al baremo de dependencia, en algunas ocasiones no se recoge correctamente las situaciones de dependencia y todos los dispositivos o productos de apoyo que precisan los y las menores.

De manera específica, en Andalucía, en 2017 se aprobó el I Plan andaluz de Atención Integral a Personas menores de 6 años en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla (2017-2020).

Señala el técnico de valoración que *“este Plan es un exponente claro de la necesaria coordinación entre los servicios sanitarios, educativos y sociales para la consecución de un mayor nivel de calidad en la atención a las niñas y niños menores de seis años, en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla y de sus familias. Los pasos que a través de este Plan se está dando en materia de coordinación entre los servicios sanitarios y sociales posibilitan una mayor agilización en la tramitación y una mejora en la calidad de las valoraciones en menores”* (Técnico de valoración dependencia, Andalucía).

La atención al entorno familiar en la valoración

Todas las personas entrevistadas concedieron una importancia alta para la valoración de la dependencia a la situación familiar, entendiendo que las enfermedades raras, como otras patologías, engloban a una gran heterogeneidad de situaciones y deben tenerse en cuenta todas ellas para poder elaborar adecuadamente el Plan Individual de Atención.

Coinciden en que el hecho de realizar las valoraciones en el entorno familiar permite conocer las limitaciones del solicitante en su entorno habitual, así como permitir a las familias expresar sus dificultades diarias en el cuidado del enfermo.

En el informe social recogen *“la situación de convivencia de la persona en situación de dependencia, identifican los apoyos que reciben tanto institucionales como en el seno de la familia, valorando distintos criterios de idoneidad de la persona cuidadora, y se identifican barreras y ayudas técnicas”* (Técnico valoración dependencia, Andalucía).

El plazo suspensivo y el impacto sobre las familias

En la Comunidad de Madrid, Cataluña, Castilla la Mancha, Navarra y en la Región de Murcia, los y las profesionales de valoración consideran muy negativo el impacto que ha tenido el plazo suspensivo para las familias. *“Esta medida ha supuesto la reducción de las ayudas y el retraso en otorgar algunas. Esto ha impactado en todas las personas pero especialmente en aquellas que se encuentran en situaciones de salud de evolución rápida y que necesitan las ayudas inmediatamente”* (Técnico valoración dependencia, Comunidad de Madrid). Además, *“el catálogo de servicios en muchas ocasiones son insuficientes y la prestación económica es la única salida para las familias a la hora de poder dar a sus familiares las pertinentes terapias y poder ayudarles económicamente”* (Técnico valoración dependencia, Castilla la Mancha).

En el caso de Andalucía, así como en Asturias, por su parte, se valoraba que el plazo suspensivo no había tenido efectos para las personas solicitantes en el trámite de procedimiento.

La importancia de los informes médicos en la valoración

Al igual que ocurriese con la discapacidad, todos los valoradores y valoradoras de dependencia consideran fundamentales e imprescindibles para una adecuada valoración los informes médicos. No obstante, existe un discurso común y generalizado acerca de la información insuficiente o incompleta y la dificultad para acceder a estos informes en algunas ocasiones, debido a que los y las pacientes a veces tienen dificultad en su acceso a todos los necesarios.

De forma específica, en Andalucía, los informes de condiciones de salud los recaba la propia Administración, previamente a la citación de la valoración. Si bien es cierto, que en muchas ocasiones, esta información se complementa con la que la familia en el momento de la valoración aporta a los/as profesionales de la valoración.

Por su parte, en Navarra, los valoradores tienen acceso a la Historia Clínica informatizada de salud, lo cual los valoradores y valoradoras consideran una gran ventaja.

En Asturias, en cambio, solo se exige para la solicitud el informe preceptivo del médico de atención primaria pero en la cita de valoración se solicita que tengan preparados el día de la valoración los informes complementarios que quieran aportar.

El baremo de dependencia

La opinión acerca del baremo no es homogénea. En algunos casos se considera que es útil y en otros que requiere una revisión o que podría introducir mejoras.

“El BVD y EVE requieren una revisión, al igual que el propio sistema de dependencia. Así se viene planteando desde hace años, y sobre todo, desde que se introducen los recortes en el año 2012. En el caso del BVD hay aspectos que son objeto de debate históricamente, pero que considero deben abordarse desde un marco teórico y de revisión más amplio del sistema. Actualmente se está trabajando en una ampliación y revisión de la EVE hasta los 6 años” (Técnico valoración dependencia, Andalucía).

También se señala, en la línea con lo anterior, que hay algunas patologías cuyas dificultades no quedan reflejadas: *“Hay determinadas patologías (cardíacas, respiratorias,...) en que las dificultades que tiene la persona no quedan bien reflejadas ya que las persona realiza las actividades aunque con mucho esfuerzo. En el caso de enfermedades mentales y demencias incipientes sin afectaciones físicas también son difíciles de reflejar las dificultades de las personas. En las valoraciones de los/las menores el tramo entre 3-6 años (que está en fase de revisión) no refleja las necesidades de apoyos para funciones vitales o movilidad. Por otra parte no se tienen en cuenta las dificultades de aprendizaje de los niños/as con patologías sensoriales y/o cognitivas que interfieren su capacidad, además del absentismo escolar como consecuencia de seguimiento de tratamientos o ingresos hospitalarios frecuente” (Técnico valoración dependencia, Comunidad de Madrid).*

CUANTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES DETECTADAS EN EL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE FEDER EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

El mayor porcentaje de consultas que llegaron al SIO en el año 2017 giraron alrededor de necesidades informativas. Se evidencia, en base a los datos, una gran necesidad de información por parte de las personas con enfermedades poco frecuentes o de las personas consultantes que conviven con una enfermedad rara.

Estas necesidades informativas están relacionadas, principalmente, con información:

1. **Sobre la enfermedad** (26%), más de una cuarta parte de los usuarios y usuarias del SIO, en total, 884 personas.
2. **Sobre cuestiones jurídicas** (15%), 490 personas.
3. **Sobre la asociación de referencia** (8,3%), 279 personas.
4. **Sobre otros afectados/as** (8%), 273 personas, en total. Estas dos últimas categorías denotan la necesidad de un importante porcentaje de personas con enfermedades poco frecuentes o de personas que conviven con una persona con EPF de no sentirse “aislados” o “aisladas” dentro de esta realidad.
5. **Sobre cómo obtener un diagnóstico** (8%), en total, 271 personas.
6. **Otras consultas** (8%), un total de 259 personas, especialmente relacionadas con actuaciones por parte de las profesionales del SIO vinculadas a cubrir necesidades informativas (específicamente: categoría “**Solicitud de más información o datos**”).
7. **Y sobre profesionales** (6% de las consultas), un total de 229 personas consultantes.

Con un porcentaje y frecuencia menores, destaca también la necesidad de apoyo psicológico y de apoyo social (2,4% y 2,2%, un total de 81 y 75 personas, respectivamente).

Finalmente, con menos de un 2% de consultas (entre 50 y 70 consultas), también se perciben las siguientes necesidades:

8. **Información y asesoramiento sobre el grado de discapacidad** (1,9%), un total de 64 personas.
9. **Información sobre prestaciones** (1,6%), 52 personas.
10. **Información sobre medicamentos** (1,6%), 53 personas.
11. **Información sobre FEDER** (1,5%), 51 personas.

Las prestaciones, así como la información y asesoramiento para el grado de discapacidad son menos consultadas en relación a otras cuestiones, pese a ser una de las necesidades detectadas por el Servicio de Información y Orientación, que en el 2017 atendieron 116 consultas al respecto.

Destacan, además, las cuestiones relacionadas con la discapacidad y dependencia en las consultas de asesoría jurídica, la segunda necesidad cuantitativamente más representada en el termómetro de necesidades. Esto es, es destacable la proporción de consultas de este tipo que se abordan desde el asesoramiento jurídico, ante la denegación de derechos

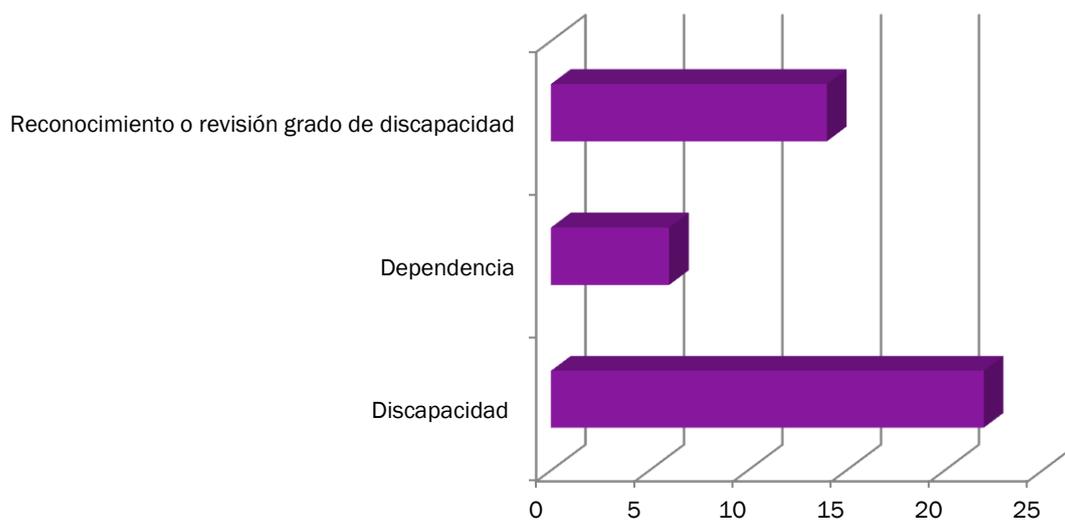
reconocidos. En esta línea, el estudio ENSERio de 2016-2017 recogía que un 36% de la muestra analizada se mostrada en desacuerdo con su grado de discapacidad reconocido. Y, para dependencia, el porcentaje de personas que no estaban conformes era del 28%.

En relación a las principales áreas de consulta realizadas en asesoría jurídica, las principales han sido la laboral (que representa el 36% de las consultas), la administrativa (22%) y la civil (con el 11%).

Centrando el foco en la sección administrativa, fundamentalmente las consultas están referidas a discapacidad y dependencia (53 de las 112 recogidas para esta categoría, el 47%, aproximadamente la mitad de las mismas).

Y, para estas consultas concretas sobre discapacidad y dependencia, los usuarios y usuarias solicitan información sobre los beneficios del reconocimiento de la discapacidad o la dependencia o las posibilidades de obtenerla en un caso concreto, o también sobre cómo recurrir contra una denegación tras haber solicitado la discapacidad o la dependencia, o cómo solicitar la revisión del grado concedido en ambos casos (22 consultas de discapacidad frente a 6 de dependencia, así como 14 consultas relacionadas con el reconocimiento o revisión del grado de discapacidad). Finalmente, se recibieron consultas clasificadas como “Otros” con temáticas tan particulares que no son clasificables.

Consultas sobre discapacidad y dependencia atendidas desde asesoría jurídica



CONCLUSIONES

Por la especificidad y la situación de mayor vulnerabilidad social que presenta el colectivo de enfermedades poco frecuentes es necesario que se aborde de forma concreta en las solicitudes de reconocimiento del grado de discapacidad y la situación de dependencia, estrechamente ligados a la obtención de ayudas económicas/prestaciones que reducen o amplían, en función de su concesión y su cuantía, la situación de vulnerabilidad de estas personas.

Es vital que la valoración sea acorde con la situación socio-sanitaria experimentada por las personas con enfermedades poco frecuentes, a fin de fomentar la inclusión social de las mismas y el acceso al tratamiento y productos de apoyo necesarios para mejorar su calidad de vida. En el terreno económico, según datos del estudio publicado por el IMSERSO en 2012¹⁵ sobre el coste socio económico de las Enfermedades raras, los costes derivados de la enfermedad son muy elevados para que puedan ser soportados por las familias. Datos actualizados son los del Estudio ENSERio 2016-2017, que revela que los gastos por enfermedad suponen más del 20% de los ingresos para el 30% de las personas con una enfermedad rara.

Es importante, además, que los y las profesionales de valoración comiencen a familiarizarse con estas patologías y a comprender la complejidad, la diversidad y la situación concreta que rodea la convivencia con una enfermedad poco frecuente.

En este contexto, menos de la mitad de las Comunidades y Ciudades Autónomas, aproximadamente una de cada tres de ellas tienen, en sus solicitudes de reconocimiento del grado de discapacidad y de la situación de dependencia, una pregunta u opción de respuesta específica para conocer si el solicitante tiene una enfermedad rara.

En el caso de las solicitudes de reconocimiento del grado de **discapacidad**, disponen de una opción de respuesta específica para conocer si el solicitante tiene una enfermedad rara: Aragón, Castilla y León, Galicia, la Comunidad de Madrid y las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla. Esto es, 6 de las 19 Comunidades y Ciudades Autónomas españolas (el 32%).

Para las solicitudes de reconocimiento de la situación de **dependencia**, en cambio, las Comunidades y Ciudades Autónomas (7) que recogieron una pregunta específica sobre enfermedades raras fueron: Andalucía, Islas Baleares, Canarias, Castilla y León, Cataluña, Ceuta y Melilla, el 35%.

Las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, por tanto, así como Castilla y León se caracterizan por tener en cuenta, en ambas solicitudes de discapacidad y dependencia, a las enfermedades raras de manera formal y específica. Cabe mencionar que, en el caso de las Ciudades Autónomas, esta situación está motivada porque sus competencias están dentro del ámbito de actuación del IMSERSO.

¹⁵ http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/010_167idi.pdf

En la misma línea de la ya mencionada importancia de conocer estas patologías abordando toda su heterogeneidad y especificidad, las guías de orientación para la discapacidad son herramientas que pretenden reunir la información más relevante para ponerla a disposición de todos los profesionales encargados de los procesos de valoración. Estas guías son clave para mejorar estos procesos y, por tanto, la calidad de vida del colectivo.

Es importante, por tanto, continuar ampliando el espectro de patologías a través de la puesta en marcha de estas iniciativas en las distintas autonomías, tal y como ha ocurrido ya en la Comunidad de Madrid y la Región de Murcia.

Otra buena práctica identificada para enfermedades raras, en términos generales, es el impulso de planes autonómicos específicos para estas patologías en las distintas Comunidades Autónomas. Aunque los planes autonómicos en enfermedades raras siguen las mismas líneas que las que figuran en la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, como iniciativas que parten de la misma, donde no aparece una línea de actuación específica para esta cuestión, algunas de ellas sí que hacen referencia de una manera, u otra, en sus líneas de actuación a la Discapacidad y a la Dependencia. Las Comunidades Autónomas donde existen planes autonómicos específicos para enfermedades raras son:

- Andalucía
- Extremadura
- Comunidad de Madrid
- Región de Murcia
- Comunidad Foral de Navarra
- Comunidad Valenciana

Teniendo en cuenta que Andalucía y Extremadura están pendientes de actualizar sus planes, son 4 Comunidades Autónomas de las 17 existentes, esto es, el 24% de las mismas, un cuarto, aproximadamente.

De este cuarto de las Comunidades Autónomas que tienen un Plan autonómico específico para ER, solo dos: la Comunidad de Madrid y la Región de Murcia, tienen referencias a la discapacidad y la dependencia en alguna de sus líneas u objetivos estratégicos.

En datos cuantitativos, **2 de 17 autonomías**, es decir, el 12% de las mismas.

Además, la existencia de unidades de valoración conjuntas de la discapacidad y la dependencia en los centros base facilitan los diversos trámites y favorecen la coordinación entre los distintos profesionales.

Hasta el momento, se ha aplicado en dos Comunidades Autónomas para menores de 0 a 6 años: la Comunidad de Madrid, a través del Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI) y el Centro de Valoración de la discapacidad y la dependencia de La Rioja.

Es importante, también, tener en cuenta las percepciones de valoradores de la discapacidad y la dependencia en esta cuestión específica. Estos valoradores destacan puntos fuertes, pero también focos de mejora.

Los principales focos de mejora identificados desde los y las profesionales de **discapacidad** son:

- ❖ La necesidad de mejorar y ampliar la información de los informes médicos, en relación a las limitaciones funcionales de la persona, como mensaje común de la mayoría de valoradores y valoradoras de discapacidad (se indica especialmente en Andalucía, Castilla la Mancha, Cataluña, Región de Murcia y Comunidad Valenciana, aunque todos lo consideran esenciales).
- ❖ En algunos casos, ya que no existe consenso para esta cuestión, se plantea por determinados profesionales de la valoración la necesidad de tener en cuenta la evolución de la enfermedad a fin de cumplir con una función preventiva.
- ❖ Mayor formación específica e información, común a todas las Comunidades Autónomas.
- ❖ Tener en cuenta parámetros como el dolor, que se percibe en ciertos casos como poco valorado, así como otros relacionados con el impacto socio-familiar y la edad del paciente.

Los principales focos de mejora identificados desde los y las profesionales de **dependencia** son:

- ❖ Facilidad de acceso al historial sanitario de los usuarios.
- ❖ Fomentar la formación continuada de los valoradores y las valoradoras en temas de salud, social y del entorno. Tener en cuenta la situación social de la persona, además del grado.
- ❖ Mejorar el conocimiento sobre ER entre los y las profesionales.
- ❖ Ante enfermedades de rápida evolución, contar con procedimientos ágiles para adaptar la intensidad de los recursos a las necesidades de apoyo que el carácter progresivo de la enfermedad requiera.
- ❖ Mejorar la coordinación entre salud y los servicios sociales, cuando se requiera, que posibilite respuestas ágiles y flexibles a las necesidades de las personas en situación de dependencia.
- ❖ Conseguir que las prestaciones sean efectivas en la cantidad y tiempo que dice la normativa. Agilizar, en definitiva, todo el proceso administrativo.
- ❖ Anulación del periodo de carencia en las prestaciones económicas.
- ❖ Uniformidad de las valoraciones y de las prestaciones en todo el territorio nacional. Unificación de criterios.
- ❖ Participación en grupos de trabajo.