



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



IMSERSO



SITUACIÓN DE LA
DISCAPACIDAD Y
DEPENDENCIA EN
PERSONAS CON
ENFERMEDADES
RARAS

Burgos, 24 de Junio de 2014

INTRODUCCIÓN

LA EVALUACIÓN DE LAS SITUACIONES DE **DISCAPACIDAD O DEPENDENCIA**:

- Se sustenta en la definición de los conceptos implicados, su clasificación y en el procedimiento aplicado para cuantificar la gravedad de dichas situaciones: BAREMO
- Lo anterior es importante para evaluar, diseñar e implementar **políticas públicas tanto sanitarias como sociales** que promuevan la **integración y la participación** de dichas personas en la sociedad.

DEFINICIÓN DISCAPACIDAD

Situación resultante de la interacción entre:

- las deficiencias de las personas, previsiblemente permanentes
- y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.



DEFINICIÓN DEPENDENCIA

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 para realizar las actividades básicas de la vida diaria.



NORMATIVA DISCAPACIDAD

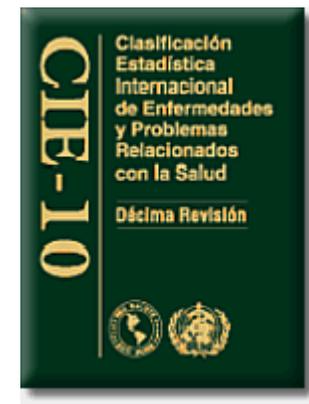
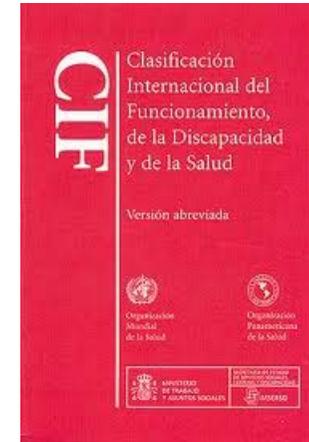
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (diciembre 2006). Ratificada por España en 2007.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

NORMATIVA DEPENDENCIA

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia .

APORTACIONES Y RECOMENDACIONES DE ORGANISMOS INTERNACIONALES SOBRE ENFERMEDADES RARAS

- La Organización Mundial de la Salud:
CIF: una nueva conceptualización de la discapacidad y la salud de las personas (engloba las Deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación).
Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), cuya publicación está prevista para 2015 incluyendo clasificación de Enfermedades raras.
- El Consejo de Europa:
El 8 de junio de 2009 recomienda a los estados miembros elaborar y aplicar planes o estrategias para las enfermedades raras.
- Unión Europea
Conferencias EUROPLAN, para promover planes para ER.



BAREMO DISCAPACIDAD (1)

- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre
- Baremo del Anexo 1.A/ Evaluación de las “Limitaciones en la actividad:
 - Diagnóstico, sin que este constituya un criterio de evaluación en sí mismo
 - Las deficiencias permanentes se evalúan mediante parámetros objetivos
 - Efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las AVD.
- Anexo 1.B/ Evaluación de circunstancias personales y sociales
 - Factores familiares
 - Factores económicos
 - Factores laborales
 - Factores culturales

BAREMO DISCAPACIDAD (2)

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre

- **Grado 1**: “Limitaciones en la actividad” **nula**.
Síntomas, signos o secuelas mínimos
No justifican una disminución de la capacidad
- **Grado 2**: “Limitaciones en la actividad” **leve**.
Existen síntomas, signos o secuelas que
Justifican alguna dificultad para realizar las AVD
- **Grado 3**: “Limitaciones en la actividad” **moderada**.
Existen síntomas, signos o secuelas que
Causan disminución importante o imposibilidad para realizar algunas AVD. Independiente en autocuidado

BAREMO DISCAPACIDAD (3)

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre

- **Grado 4**: “Limitaciones en la actividad” **grave**.
Existen síntomas, signos o secuelas que
Causan disminución importante o imposibilidad
realizar mayoría AVD. Puede estar afectada alguna
actividad autocuidado
- **Grado 5**: “Limitaciones en la actividad” **muy grave**.
Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la
realización de las A.V.D.

BAREMO DEPENDENCIA

- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero

Grado I. Dependencia moderada

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias AVD, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II. Dependencia severa

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias AVD, dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador ni tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III. Gran dependencia

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias AVD, 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.

CALIFICACIÓN DISCAPACIDAD

- **Equipos multiprofesionales** de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad.
- Constituidos por **Médico, Psicólogo y Trabajador social.**
- Funciones principales de los equipos multiprofesionales:
 - Emisión de un **dictamen técnico normalizado**
 - **Orientación** para la habilitación y rehabilitación
 - Valoración y calificación de la situación de discapacidad



CALIFICACIÓN DEPENDENCIA

- Los órganos de valoración de la situación de dependencia serán determinados por las **comunidades autónomas**.
- Siguiendo los criterios comunes establecidos por el **Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia**, de composición de los órganos de valoración: Equipo multiprofesional de carácter público, encuadrado en el **modelo biopsicosocial que establece la CIF**.
- Funciones de órganos de valoración:
 - Emitir **dictamen** sobre el grado de dependencia aplicando el BAREMO
 - **Especificación de los cuidados** que la persona pueda requerir

PRESTACIONES Y AYUDAS DISCAPACIDAD

- a) Pensión no contributiva (PNC) por invalidez
- b) Prestaciones económicas y sociales para personas con discapacidad
- c) Prestaciones familiares: (Asignación económica por hijo a cargo).
- d) Otras:
 1. Medidas fomento del empleo/ Adaptación del puesto de trabajo
 2. Adaptación de pruebas selectivas en el acceso al empleo público
 3. Jubilación anticipada
 4. Acceso a la vivienda de protección pública
 5. Subvenciones y/o ayudas de carácter individual/Tratamientos rehabilitadores y de apoyo
 6. Recursos y apoyos educativos
 7. Beneficios fiscales

PRESTACIONES DEPENDENCIA

- Servicios:
 - Prevención de la dependencia.
 - Promoción de la autonomía personal.
 - Teleasistencia.
 - Ayuda a domicilio.
 - Centro de Día.
 - Centro de Noche.
 - Atención residencial.
- Servicios a través de Prestaciones económicas:
 - P.E. vinculada
 - P.E. de asistencia personal
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores.

EVALUACIÓN DE LA **DISCAPACIDAD** Y LA **DEPENDENCIA** EN ENFERMEDADES RARAS (I)

- ENFERMEDAD RARA es aquella que tiene una **prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.**
- No toda enfermedad rara tiene por qué ser discapacitante y en algunos casos puede ser difícil visualizar las dificultades o deficiencias que presenta la persona.
- Sí que hay muchas personas con enfermedades raras que requieren atención y apoyo por motivo de discapacidad y dependencia.

EVALUACIÓN DE LA **DISCAPACIDAD** Y LA **DEPENDENCIA** EN ENFERMEDADES RARAS (II)

- Por lo general, muchas de ellas comportan una **evolución crónica** muy severa, con **múltiples deficiencias** motoras, sensoriales y cognitivas.
- Pueden reforzar la sensación de **aislamiento de la persona** y pueden ser una fuente de discriminación.
- Pueden verse **reducidas las oportunidades** educativas, profesionales y sociales.
- Por lo general son **personas dependientes de sus familias** y con una calidad de vida reducida

ACCIONES DE MEJORA EN LA VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD EN ER (I)

JORNADAS FORMATIVAS A PROFESIONALES EVALUADORES DE DISCAPACIDAD

- Iniciativa del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** (MSSSI) con motivo del **Año Español de las Enfermedades Raras** (año 2013)
- Coincidió con la **adhesión de España a la declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras**
- Objetivos
 - **Mejorar el conocimiento** acerca de las Enfermedades Raras.
 - **Unificar criterios** en la determinación del grado de discapacidad en personas con E.R.



ACCIONES DE MEJORA EN LA VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD EN ER (II)

JORNADAS FORMATIVAS A PROFESIONALES EVALUADORES DE DISCAPACIDAD

Lugar y fecha de realización: **CREER, año 2013**

Dirigidas a: Los profesionales de los equipos de valoración y orientación (**EVO**) de las Comunidades Autónomas, Formados por Médicos, Psicólogos y Trabajadores sociales (Un total de **109 profesionales**).

Contenidos fundamentales

- **Abordaje al conocimiento** de las Enfermedades Raras
- Protocolo **DICE-APER** y **Orphanet**
- Limitaciones y restricciones asociadas
- **Aspectos psicosociales** de estas enfermedades
- Aportaciones de la **conceptualización de la CIF** a la valoración de la discapacidad
- **Codificación de las Enfermedades raras**



ALGUNAS CONCLUSIONES DE LAS JORNADAS FORMATIVAS (I)

- La discapacidad ocasionada por las ER hace necesaria una **coordinación** de los **Equipos de Valoración** de la Discapacidad con los profesionales médicos de **Atención Primaria**.
- Hay que evaluar las **dificultades que la enfermedad produce** en la persona, como las que se añaden por el **entorno**, desde un enfoque biopsicosocial.
- Si bien las **pautas de valoración son comunes a todas las deficiencias permanentes**, la evaluación del Grado de Discapacidad en ER **requiere de unificación permanente de criterios especialmente en niños**.
- Ha facilitado **fuentes de información válidas sobre las E.R.**, como Orphanet, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras...

ALGUNAS CONCLUSIONES DE LAS JORNADAS FORMATIVAS (II)

- Se ha informado de la conveniencia de la **identificación de personas con ER en las Bases de Datos de Personas con Discapacidad**, mediante códigos, lo que es fundamental para mejorar el conocimiento sobre ellas.
- En la solicitud del grado de discapacidad se ha incluido la posibilidad de cumplimentar “la Enfermedad Rara”/(Dependencia).
- La **formación continua y específica** de los equipos de evaluación contribuye a mejorar la actualización del conocimiento, localización de recursos e información y favorece **la sensibilización y el interés** hacía las ER.
- A ello, contribuye el **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)**.
- Ha permitido la **comunicación entre profesionales de distintos ámbitos y territorios**, y compartir criterios y opiniones.

OTRAS ACCIONES DE MEJORA EN LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD DE LAS E.R.

PROPOSICIÓN NO DE LEY aprobada el 17 de febrero de 2009 y por la que:

“se insta al gobierno a impulsar las medidas necesarias para la aprobación de nuevos baremos que valoren la discapacidad de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF)”.

III PLAN DE ACCIÓN para las personas con Discapacidad (2009-2012)

GRUPOS DE TRABAJO creados en el seno de la Comisión Estatal de coordinación y seguimiento de la Valoración del Grado de Discapacidad.

Ultimando borrador de la "Propuesta técnica de adecuación del baremo de discapacidad a la CIF"

Aumento del conocimiento para la valoración de las Enfermedades Raras.

ACCIONES DE MEJORA EN LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA EN ER (I)

- Publicación de la GUÍA DE ORIENTACIÓN en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con Esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades neuromusculares raras.
- Elaborada por los Profesionales del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).
- Revisada por: Asociaciones FEDER, ELA, ASEM, ADELA, la Comisión Técnica de coordinación y seguimiento de la aplicación del baremo de Valoración de la situación de Dependencia (CTVD) y el Área de Valoración de la Dependencia del Imserso.

ACCIONES DE MEJORA EN LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA EN ER (II)

Objetivos de la Guía:

Su objetivo fundamental es ser un instrumento útil en la práctica profesional de la valoración oficial de la situación de dependencia Enfermedades Raras de tipo neuromuscular , y servir de apoyo a la formación de los/as profesionales de los órganos de valoración.

Trata de transmitir conocimientos útiles para la comprensión de la condición de salud en estas personas con ER y ayudar en el proceso de evaluación de la situación de dependencia.

http://www.creenfermedadesraras.es/crear_01/documentacion/publicaciones/libros/IM_073380



I GUÍA INFORMATIVA

Orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades poco frecuentes

2013
Año Nacional de las
Enfermedades Raras

Distonía

Síndrome de Prader-Willi

Esclerodermia

Linfangiomiomatosis

Hemofilia

Quistes de Tarlov

Extrofia Vesical

Hipertensión Pulmonar

Síndrome de Angelman

Osteogénesis Imperfecta

Anemia de Fanconi

Epidermólisis Bullosa



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



IMSERSO



Muchas
gracias

Burgos, 24 de Junio de 2014