



Experiencia de colaboración en la valoración de la discapacidad en Enfermedades Raras Feder- Comunidad de Madrid

Curso de Formación de Formadores para la Evaluación de la Discapacidad en personas con Enfermedades Raras y personas con Sordoceguera.

Burgos 2016

Sofía González San Martín (Centro Base nº 5)

Pilar Sánchez-Porro Valadés (Centro Base nº 7)

CONCEPTOS

- **SALUD:** la OMS la define como el completo estado de bienestar físico, psíquico y social de las personas.
- **ENFERMEDAD:** “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”.
- **DEFICIENCIA:** toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica
- **DISCAPACIDAD (antiguo termino minusvalia):** es hora un término que engloba las deficiencia y las limitaciones personales en la actividad o restricciones en la participación.
La CIF incorpora mas conceptos: funciones y estructuras corporales, deficiencias, actividad, participación, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.
- **DEPENDENCIA:** la necesidad de la tención de otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria

EVOLUCION CONCEPTO DISCAPACIDAD I

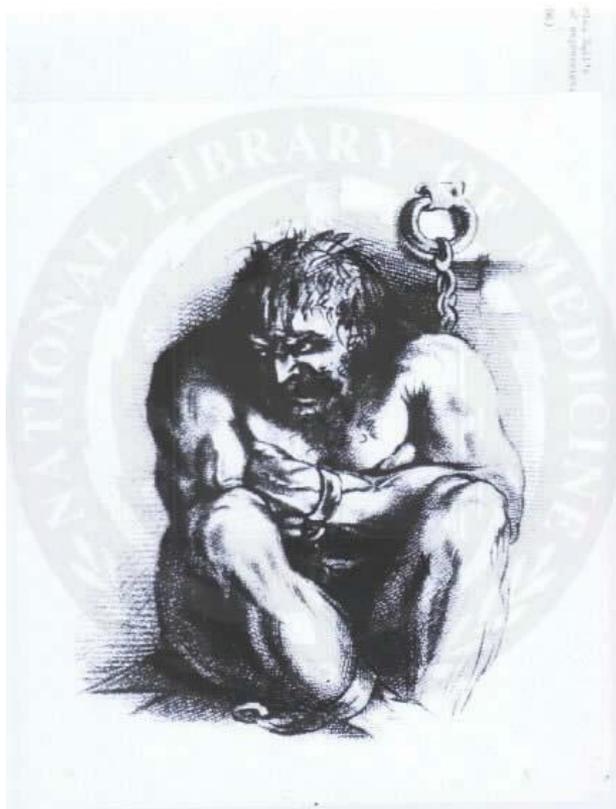


Figure 4. Jacques Callot from his series of etchings entitled *Vagabonds*, *Crippled Beggar*, early seventeenth century, Bibliotheque Nationale, Paris.



EVOLUCION CONCEPTO DISCAPACIDAD II

EXCLUSION/ ESTIGMATIZACION



RECHAZO/ PIEDAD





EVOLUCION DISCAPACIDAD III

AYUDAS TECNICAS



DESEMPEÑO



IMPLICACIONES DE LA DISCAPACIDAD

Dificultades para alcanzar METAS (la CIF habla de restricciones en la participación):

- Por la propia limitación funcional
- Por los factores socioculturales.
- **TODO LO CUAL >**
- Afecta a la percepción que tiene el individuo de la discapacidad
- Las limitaciones en la actividad pueden conducir a dificultades en el ámbito de lo social o incluso la exclusión.

BAREMOS I (CRITERIOS GENERALES)

- **OBJETIVO:** distribuir prestaciones y recursos (limitados).
 - 1. Constituyen instrumentos para determinar el derecho a una prestación.
 - 2. Graduar los resultados en función de la dificultad o la ayuda requerida.
- **CARACTERÍSTICAS:**
 1. Homogéneos.
 2. Objetivos.
 3. Cumplir criterios de fiabilidad, sensibilidad y validez.
 4. Criterios de uso que garanticen uniformidad entre los profesionales.
 5. Que se ajusten a la legislación y tengan soporte jurídico

BAREMOS II (LIMITACIONES)

Limitaciones :

- Los cuestionarios y escalas se basan muchas veces en sintomatología referida
- No siempre son capaces de mostrar objetivamente el déficit funcional.
- No siempre disponemos de escalas objetivas(como lo son pe. La espirometria o el Aclaramiento de Cr.) para todas las patologías.

VALORACION DE LA DISCAPACIDAD (R. DECRETO)

- La valoración del grado de discapacidad expresado en porcentaje, se realizará **mediante la aplicación de los criterios técnicos** unificados fijados en el baremo establecido por el **Real Decreto 1971/1999**, de 23 de diciembre, y las demás normas de posterior desarrollo.



FUNCIONES Y COMPOSICION DE LOS EVO

- La valoración y calificación del grado de discapacidad.
- Orientación terapéutica, socio-laboral y educativa
- Emitir Dictamen
- Los forman: médicos, psicólogos, T. sociales, Técnicos en orientación laboral y pedagogos.



CONCEPTO DE EVALUACION DE LA DISCAPACIDAD

- Es la intervención que permite realizar un juicio valorativo basado en evidencias respecto a la presunta discapacidad, basada en informes, entrevista y exploración. .

NORMAS DE VALORACION I

(R.D. 1971/1999)

- Se utilizan las tablas de evaluación recogidas en el R. Decreto en vigor inspiradas en las AMA y en las CIDDM.
- El grado de discapacidad se establece mediante la valoración, tanto de las deficiencias y limitaciones físicas, como psíquicas o sensoriales que le ocasiona a la persona con una presunta discapacidad más los Factores Sociales.
- Tendrá la consideración de persona con discapacidad con derecho a prestaciones aquella que alcance un grado igual o superior al 33 % o ser pensionista por incapacidad (Real Decreto Legislativo 1/ 2013, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social).

NORMAS DE VALORACION II

- El grado de discapacidad se determinará **sumando** al porcentaje del **grado de limitación en la actividad** resultante de la aplicación del baremo contenido en el Anexo 1A los puntos que resulten de aplicar el Baremo de **factores sociales** (si el porcentaje de limitación en la actividad física y/ o psíquica es igual o superior al 25 %).
- **El diagnostico de la enfermedad en si mismo no es un criterio de asignación de porcentaje de discapacidad.**
- Las deficiencias se valoran en la medida de lo posible mediante parámetros objetivos.
- Las pautas de valoración **no** se basan en el alcance de la deficiencia sino en su **efecto** sobre la **capacidad** para llevar a cabo las actividades de la vida diaria.

NORMAS DE VALORACION III

- Se valoran secuelas presumiblemente **estables** de enfermedades (**en el momento de la valoración**)
- Procesos previamente diagnosticados
- Se tienen que haber aplicado todas las medidas terapéuticas y/o rehabilitadoras pertinentes
- Tiene que haber transcurrido el tiempo necesario para alcanzar la máxima mejoría posible
- Exploración física y/o psicológica minuciosa
- Describir su repercusión en las actividades de la vida diaria
- El carácter de la valoración puede ser definitivo o revisable (si consideramos posibilidad de mejoría)
- Proceso siempre individual

ENFERMEDADES RARAS

- Prevalencia < a 5 / 10.000
- Excluidas neoplasias y enf. Infecciosas
- Paradoja: en conjunto suponen 6-8 % población europea
- Amplia diversidad: se estima 5.000-7.000 ER diferentes
- 80 % origen genético
- Diversidad edad de aparición: 50 % en la niñez
- En la mayoría de los casos crónicas, degenerativas e incapacitantes (calidad de vida).
- No suelen tener tto curativo
- Falta de información (profesionales y pacientes)
- Retraso diagnóstico
- Desigualdad en la disponibilidad de tratamientos y recursos
- Alto coste socio sanitario y familiar



EERR EN RELACION CON LA DISCAPACIDAD

- Tendencia a generar discapacidad
- Alta incidencia de discapacidad múltiple
- Alto nivel de complejidad
- Tendencia generar dependencia
- Necesidad de abordaje global y multidisciplinar



REFLEXIONES SOBRE LA VALORACION DE LAS EERR EXPERIENCIA DE COLABORACIÓN

- Si las discrepancias son objetivas
- Si las discrepancias se dan también en las enfermedades prevalentes
- Si se agrupan en torno a un cierto tipo de enfermedades
- Si ocurren en todas las CCAA
- Si es un problema de ajuste de los actuales baremos
- Si es un problema de falta de unificación de criterios.....



DIFICULTADES DE LAS EERR EN LA VALORACION

- **EN CUANTO A LA PATOLOGIA:**
- No disponer siempre de diagnóstico
- No disponer de parámetros objetivos
- Desconocimiento sobre la evolución
- Desconocer si se han agotado las medidas terapéuticas y/o rehabilitadoras.
- **EN CUANTO AL BAREMO**
- Baremos que no ajustan por edad
- No disponer de escalas más específicas
- Falta de ***codificación***

**PERSONAS EN EDAD LABORAL CON DISCAPACIDAD
SEGÚN
TIPOLOGIA, GRUPOS DE EDAD Y GENERO
DE 16 A 64 AÑOS**

	De 16 a 24 años			De 25 a 44 años		
	H	M	Subtotal	H	M	Subtotal
DISCAPACIDAD FÍSICA	2.056	1.627	3.683	11.926	10.567	22.493
OSTEOARTICULAR	435	383	818	4.111	3.773	7.884
ENFERMEDADES CRONICAS	441	369	810	2.944	2.806	5.750
NEUROMUSCULAR	825	606	1.431	3.768	3.061	6.829
EXPRESIVA	62	40	102	183	103	286
MIXTA	96	107	203	333	328	661
OTRAS	197	122	319	587	496	1.083
DISCAPACIDAD PSÍQUICA	4.313	2.689	7.002	12.283	8.568	20.851
INTELECTUAL	3.420	2.208	5.628	6.042	4.328	10.370
ENFERMEDAD MENTAL	893	481	1.374	6.241	4.240	10.481
DISCAPACIDAD SENSORIAL	698	541	1.239	3.414	3.139	6.553
AUDITIVA	368	266	634	1.552	1.519	3.071
VISUAL	330	275	605	1.862	1.620	3.482
TOTAL	7.067	4.857	11.924	27.623	22.274	49.897



EXPERIENCIA DE COLABORACION FEDER / COMUNIDAD DE MADRID

- Reuniones FEDER-Grupo Comunidad de Madrid
- Frecuencia: unas 5 reuniones/ año
- Respuesta a las dudas de las Asociaciones
- Elaboración de guías (**NO CLINICAS**) de ayuda en la valoración
- Priorización de las enfermedades en función de las dudas de las AA / dificultades percibidas por los profesionales
- Revisadas por el resto de profesionales de los EVO y especialistas de cada enfermedad.



ESTRUCTURA DE LAS GUIAS

- Códigos CIE-10
- Estructura sencilla centrada en la valoración
- No se dan instrucciones específicas (ya lo recoge el R.D)
- Códigos CIE-10
- Prevalencia
- Sinónimos
- Criterios diagnósticos
- Etiología
- Sintomatología
- Aspectos a tener en cuenta en la valoración



1ª EDICIÓN GUIAS

- Distonía
- Síndrome de Prader-Willi
- Esclerodermia
- Linfangioleiomiomatosis
- Hemofilia
- Quistes de Tarlov
- Extrofia vesical
- Hipertensión Pulmonar
- Síndrome de Angelman
- Osteogénesis imperfecta
- Anemia de Fanconi
- Epidermiolisis Bullosa



2ª EDICIÓN GUIAS

- Síndrome de Rett
- Defectos congénitos de la glicosilación
- Distrofia muscular de Duchenne
- Esclerosis tuberosa
- Fiebre Mediterránea Familiar
- Angioedema Hereditario por déficit del inhibidor de la C1 estearasa
- Síndrome de Tourette
- Síndrome de Williams



3ª EDICION GUIAS

- Acondroplasia
- Narcolepsia
- S. de Coffin-Lawry
- S. de Rubinstein-Taby
- Angioedema
- Artrogriposis.
- S. del maullido de gato (5p-)

- **ENLACE:**http://intranet.madrid.org/cs/Satelite?c=CM_Publicaciones_FA&cid=1354564689595&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&idPagina=1343067104374&lenguaje=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&site=ComunidadMadrid&sm=1343069714637

OTROS PROYECTOS DE COLABORACION

- Jornadas de sensibilización (4 Ediciones)
- Desde las áreas de orientación laboral de los CCBB se va iniciar una nueva línea de actuación con los profesionales de las AA para mejorar la integración laboral del colectivo de EERR



POSIBLES ESTRATEGIAS

- Acceso a las historias clínicas
- Mejorar la coordinación entre los profesionales (CREER/IMSERSO/SANIDAD)
- Grupos de análisis y resolución de dificultades
- Criterios únicos de aplicación (cuando el R. D. no lo especifica)
- Guías de ayuda para la valoración
- Baremos más ajustados (CIF)
- Herramientas informáticas que nos permitan analizar datos y extraer conclusiones