



Formación de Formadores para la Evaluación de la discapacidad en personas con EPF y personas con sordoceguera

Miriam Torregrosa
siomadrid@enfermedades-raras.org
Burgos 14 de Junio de 2016

❖ Antecedentes:

- » Reunión con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid
 - Propuesta de colaboración

❖ Constitución del grupo de trabajo:

- » Inicialmente formado por: 2 médicos, 1 Psicóloga de EVO, 2 técnicos de FEDER
- » Actualmente: 3 médicos, 2 psicólogos, 1 licenciada en Derecho (5 profesionales de EVO) y dos técnicos de FEDER

❖ JORNADAS DE DISCAPACIDAD Y EPF:



Jornadas de Discapacidad 2015

09.45h Asociación Española de Narcolepsia

Profesional: Dra. Rosa Peraita Adrados (Jefa Unidad Sueño H. Gregorio Marañón).

Profesional: Dra. Sara Olavarrieta Bernardino (Psicóloga Unidad del Sueño)

Testimonio: D. Enrique López

10.50h Asociación Española de Angioedema Familiar por Déficit C1

Profesional: Dra. M^a Teresa Caballero Molina (condiciones discapacitantes de afectados AEH)

Profesional: Dra. Nieves Prior Gómez (calidad de vida de afectados AEH)

Testimonio: Dña. Laura Medrano López.

11.40h Pausa Café

12.00h Asociación Piel de Mariposa (Epidermólisis Bullosa)

Profesional: Dr. Raúl de Lucas Laguna (Jefe Pediatría Infantil H. La Paz)

Profesional: Dña. Estrella Guerrero Solana (Trabajadora Social)

Testimonio: Dña. Belén Buela

12.50h Distrofia Muscular de Duchenne/Becker

Profesional: Dra. Lucía Galán (Hospital Clínico San Carlos)

Profesional: Dña. Teresa Ramos (Psicóloga ASEM Madrid)

13:40 ESPACIO DE PREGUNTAS / 14:00 CLAUSURA



Jornadas de Discapacidad 2016

09.45h Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

Profesional: Dra. Concepción Prados Sánchez: Neumóloga responsable de la Unidad de F.Q del H. La Paz.

Profesional: Dra. Diana San Miguel Simonín: Enfermera de la Unidad de F.Q del H. Ramón y Cajal

Testimonio: Álvaro Bravo de Laguna

10.45h Asociación Española Síndrome de Rubinstein Taybi

Profesional: Dr. Sixto García-Miñaur: Pediatra y genetista clínico del Inst. de genética médica y molecular H. La Paz

Profesional: Dra. Diana Nieto: experta en atención temprana y educación especial

Testimonio: Dña. Cristina Rodríguez - Fonseca

11.40h Pausa Café

12.00h Asociación Nacional para problemas de crecimiento CRECER

Profesional: Dr. Javier Alonso Hernández: Jefe de Servicio de traumatología y Ortopedia Infantil de la Clínica Centro y médico adjunto de la Unidad de traumatología y ortopedia infantil del H. Niño Jesús

Profesional: Dña. M^a Antonia Uceda López: Trabajadora Social

Testimonio: Dña. Mónica Blanco

12.50h Fundación Síndrome 5p-

Profesional: Dra. Laura Domingo Comeche: Neonatóloga del Servicio de pediatría del H. U. de Fuenlabrada

Profesional: Dña. Isabel del Castillo :Neuropsicóloga de atención temprana y pedagoga de la Fundación Sínd. 5p-

Testimonio: Sonia Sáiz Fundadora de la Fundación Síndrome 5p- de ayuda a familias.

13:40 Espacio de preguntas / 14:00 Clausura

Jornadas de Discapacidad 2016. Evaluación

Pregunta	Respuesta											
	1 Muy Insatisfecho		2 Insatisfecho		3 Indiferente		4 Satisfecho		5 Muy Satisfecho		TOTAL	
	Nº resp.	%	Nº resp.	%	Nº resp.	%	Nº resp.	%	Nº resp.	%	Nº resp.	%
2. La actividad ha sido convocada con tiempo suficiente	0	0,0%	2	3,2%	8	12,7%	28	44,4%	25	39,7%	63	100,0%
3. La actividad se ha difundido con la información precisa	0	0,0%	2	3,3%	12	20,0%	27	45,0%	19	31,7%	60	100,0%
4. Se han cubierto las expectativas que tenías con la actividad?	0	0,0%	0	0,0%	15	24,6%	35	57,4%	11	18,0%	61	100,0%
5. ¿se ha fomentado/ facilitado tu participación en la actividad?	1	1,7%	6	10,0%	18	30,0%	25	41,7%	10	16,7%	60	100,0%
6. Los contenidos han resultado de interés	0	0,0%	2	3,2%	11	17,5%	38	60,3%	12	19,0%	63	100,0%
7. La metodología utilizada ha sido adecuada para el desarrollo de los contenidos	0	0,0%	0	0,0%	12	20,3%	37	62,7%	10	16,9%	59	100,0%
8. Valora la intervención de las personas que han participado en la actividad	0	0,0%	0	0,0%	8	12,5%	38	59,4%	18	28,1%	64	100,0%
9. Valora la atención recibida por el personal de FEDER	0	0,0%	0	0,0%	8	13,1%	28	45,9%	25	41,0%	61	100,0%
10 Valora las instalaciones (o la plataforma, si la actividad es online).	1	1,6%	0	0,0%	12	19,7%	24	39,3%	24	39,3%	61	100,0%
11. SENSIBILIZACIÓN ¿Crees que esta actividad ayuda a dar a conocer y sensibilizar a los asistentes con la situación de las personas con enfermedades poco frecuentes?	0	0,0%	0	0,0%	4	6,7%	37	61,7%	19	31,7%	60	100,0%
12. IMAGEN POSITIVA ¿Crees que se hace un uso positivo de la imagen de las personas con enfermedades poco frecuentes?	0	0,0%	2	3,2%	5	7,9%	34	54,0%	22	34,9%	63	100,0%
13. MISIÓN ¿Crees que esta actividad contribuye a mejorar la situación de las personas con enfermedades poco frecuentes?	0	0,0%	1	1,6%	16	25,8%	28	45,2%	17	27,4%	62	100,0%
14. Valoración de la actividad en su conjunto	0	0,0%	0	0,0%	11	17,7%	39	62,9%	12	19,4%	62	100,0%

Jornadas de Discapacidad 2016. Evaluación

RELACIÓN DE SUGERENCIAS/PROPUESTAS

Descripción	Nº repeticiones
Para mejorar la convocatoria: Debería realizarse con mayor antelación.	3
Para mejorar la convocatoria: Mayor difusión en ambitos diferentes. Difundirla on-line	2
Para mejorar la convocatoria: En mi caso (centro Base) no estaba claro como hacer la inscripción	
Para mejorar la convocatoria: Más publicidad al público en general	
Para mejorar el desarrollo de la actividad: Ajustar los tiempos al programa	5
Para mejorar el desarrollo de la actividad: Los altos cargos deberían quedarse a escuchar toda la jornada	
Para mejorar el desarrollo de la actividad: Ampliar y dar a conocer más enfermedades	
Para mejorar el desarrollo de la actividad: Creo que no es necesario los testimonios	
Para mejorar el desarrollo de la actividad: Con un video sería suficiente para cada caso	
Para mejorar el desarrollo de la actividad: Más tiempo para las exposiciones y coloquio	
Para mejorar la organización: Evitar alargar la pausa	
Para mejorar la organización: Ampliar las jornadas a 2 días	
Para mejorar la organización: Entrega de material	
Aspecto que me ha gustado más: La participación de los testimonios	10
Aspecto que me ha gustado más: Escuchar cosas de los médicos que crees que nunca vas a oír de su boca, que taspasan su faceta médica	
Aspecto que me ha gustado más: Las experiencias pasadas. Porque muestran la realidad del día a día.	
Aspecto que me ha gustado más: Buen catering en el café	
Aspecto que me ha gustado más: Muy bien estructurado, útil y ameno. El personal, los ponentes.	
Aspecto que me ha gustado más: Buen nivel académico y buena actitud de los afectados	
Aspecto que me ha gustado más: La visión positiva y de normalización de algunas de las intervenciones.	
Aspecto que me ha gustado menos: No hay turno de preguntas y falta algo de tiempo. No cortar a los ponentes.	
Aspecto que me ha gustado menos: La presentación	
Aspecto que me ha gustado menos: La parte médica, por mi desconocimiento del tema	
Aspecto que me ha gustado menos: Control del tiempo	5
Aspecto que me ha gustado menos: Comodidad e iluminación de la sala	
Aspecto que me ha gustado menos: Se ha empezado media hora tarde. Han interrumpido el testimonio emocionado de una persona porque se pasaba de tiempo	
Aspecto que me ha gustado menos: Se sigue dando mayor importancia a la parte médica de las patologías cuando en la mayor parte de los casos las dificultades para la valoración está en lo psico-social y en lo que es difícilmente baremable	
Aspecto que me ha gustado menos: La presentación corta y ha llegado poco al público existente en la jornada. Sensación algo distante.	
Aspecto que me ha gustado menos: No sé si sería posible que la información dada pudiera subirse a la página de Feder y consultarla	
Aspecto que me ha gustado menos: Que me falta la visión psicológica	

Guía de EPF

The screenshot shows a Firefox browser window with the address bar containing the URL: www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadname1=Center. The browser interface includes a search bar with 'Google' and navigation buttons. The document content is as follows:

EM
La Suma de Todos
COMUNIDAD DE MADRID
www.madrid.org

Entidad de Utilidad Pública
FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

I GUÍA INFORMATIVA

Orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades poco frecuentes

- Distonia*
- Síndrome de Prader-Willi*
- Esclerodermia*
- Linfangioleiomiomatosis*
- Hemofilia*
- Quistes de Tarlov*
- Extrofia Vesical*

2013

The browser's taskbar at the bottom shows the Windows Start button, icons for Internet Explorer, Word, a media player, and other applications. The system tray on the right indicates the language is 'ES', the time is 10:25, and the date is 11/09/2013.

Guía de EPF

www.madrid.org/bvirtual/BVCM013865.pdf - Google Chrome
www.madrid.org/bvirtual/BVCM013865.pdf

GUÍA de ORIENTACIONES para la VALORACIÓN de la DISCAPACIDAD en ENFERMEDADES RARAS

<i>Anemia de Fanconi</i>	<i>Hemofilia</i>
<i>Defectos Congénitos de la Glicosilación</i>	<i>Hipertensión Pulmonar</i>
<i>Distonía</i>	<i>Linfangioleiomiomatosis</i>
<i>Distrofia Muscular de Duchenne</i>	<i>Osteogénesis Imperfecta</i>
<i>Epidermólisis Bullasa</i>	<i>Quiistes de Tarlov</i>
<i>Esclerodermia</i>	<i>Síndrome de Angelman</i>
<i>Esclerosis Tuberosa</i>	<i>Síndrome de Guilles de la Tourette</i>
<i>Extrorfia Vesical</i>	<i>Síndrome de Prader-Willi</i>
<i>Fiebre Mediterránea Familiar</i>	<i>Síndrome de Rett</i>
	<i>Síndrome de Williams</i>

Entidad de Utilidad Pública **FEDER**
Federación Española de Enfermedades Raras

EM
La Suma de Todos
Comunidad de Madrid
www.madrid.org

Tercer Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012-2015

ES 13:23
21/12/2015

Guía de EPF

Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras



Acondroplasia
Anemia de Fanconi
Angioedema Hereditario
Artrogriposis Múltiple Congénita
Defectos Congénitos de la Glicosilación
Distonía
Distrofia Muscular de Duchenne
Epidermolísis Bullosa
Esclerodermia
Esclerosis Tuberosa
Exstrofia Vesical
Fibrosis Quística
Fiebre Mediterránea Familiar
Hemofilia

Hipertensión Pulmonar
Linfangioliomiomatosis
Narcolepsia
Osteogénesis Imperfecta
Quistes de Tarlov
Síndrome 5p -
Síndrome de Angelman
Síndrome de Coffin-Lowry
Síndrome de Gilles de la Tourette
Síndrome de Prader-Willi
Síndrome de Rett
Síndrome de Rubinstein-Taybi
Síndrome de Williams

1ª Participación en CREER

The screenshot shows a web browser window with the address bar displaying www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/ponencias_cursos/curso_er_discapacidad/index.htm. The page header includes the logo of the Spanish Government (GOBIERNO DE ESPAÑA), the Ministry of Health, Social Services and Equality (MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD), and IMERSO. The main title is "CRE Enfermedades Raras Burgos". A navigation menu at the top contains "Inicio", "El Centro", and "Secciones informativas". A search bar is present with the text "Introduzca el texto" and a "BUSCAR" button.

The main content area features a sidebar on the left with a list of events:

- IV Escuela de Formación Creer-Feder "Formando líderes, inspirando acciones", del 19 al 22 de septiembre de 2013
- Curso "Enfermedades Raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras", septiembre-noviembre de 2013**
- Jornada "Actualización de Recursos de Atención en Enfermedades Raras", 24 de junio de 2014
- Curso de Verano "Atención sociosanitaria y educativa en Enfermedades Raras", 14-16 de julio de 2014
- V Escuela de Formación Creer-Feder "Formando líderes, inspirando acciones", del 19 al 21 de septiembre de 2014
- Jornada "Coordinación de los Sistemas de Atención en Enfermedades Raras", 11 y 12 de noviembre 2014

The main content area displays a document player with a play button icon. Below it, the breadcrumb trail reads: "Está en: | Documentación | Ponencias de Cursos, Congresos y Jornadas | Curso "Enfermedades Raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras", septiembre-noviembre de 2013".

Curso "Enfermedades Raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras", septiembre-noviembre de 2013

Dentro de los actos con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras, el Creer ha tutelado el curso *«Enfermedades raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras»* en coordinación con el Área de Valoración del Imerso, dirigido exclusivamente a los profesionales de los Equipos de Valoración de las diferentes Comunidades Autónomas.

Se han llevado a cabo tres ediciones: 1ª edición: 24 y 25 de septiembre; 2ª edición: 22 y 23 de octubre y 3ª edición: 19 y 20 de noviembre de 2013.

A continuación, se adjuntan las [conclusiones](#) (115 Kb) que se han extraído del mismo.

Así mismo, se adjuntan las ponencias presentadas:

- ¿Es posible abordar las Enfermedades Raras desde el equipo de Atención Primaria?. El Protocolo DICE-APER. Miguel García Ribes, Médico de Familia y Coordinador del Grupo de Trabajo SemFYC sobre "Genética Clínica y Enfermedades

The Windows taskbar at the bottom shows the system tray with the date 21/12/2015 and time 13:45, and several application icons including Internet Explorer, Word, Chrome, and Adobe Reader.

Respuesta a un colectivo concreto

FEDER y Ashemadrid x

www.enfermedades-raras.org/index.php/feder-madrid/5078-feder-madrid-presenta-el-estudio-de-hemofilia-de-la-comunidad

FEDER y Ashemadrid presentan el Estudio de Hemofilia

+ A -

Volver

El 25 de noviembre se presentó en el madrileño Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI) el Estudio sobre Hemofilia llevado a cabo por la Dirección General de Discapacidad de la Comunidad de Madrid. En este encuentro participaron María Elena Escalante, Delegada de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Madrid, junto con Miriam Torregrosa, Responsable de Promoción de redes de personas y de entidades de FEDER.

La hemofilia es una enfermedad caracterizada por un trastorno genético poco común de la coagulación de la sangre. Las personas que conviven con ella carecen o no tienen niveles suficientes de las proteínas necesarias para la coagulación de la sangre. Concretamente, según la Federación Mundial de Hemofilia, se estima que más de 400.000 personas en el mundo tienen esta patología.

De ahí que se haya llevado a cabo este trabajo que ha consistido en la recopilación de información sobre cómo se ha valorado a los menores de edad de hemofilia grave en todos los Centros de Valoración de la Discapacidad. En concreto, se han analizado un total de 66 casos de hemofilia de 0 a 18 años y se ha concluido que 40 de ellos fueron reconocidos con un grado de discapacidad de al menos un 33 % y 26 casos fueron denegados. De los 40, 17 casos tenían otras patologías y 29 episodios de menor gravedad que también se han tenido en cuenta.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID), que había demandado este estudio con anterioridad, ha querido responder con agradecimiento porque reconoce el esfuerzo de la Consejería de Políticas Sociales de la Comunidad de Madrid y de todos los profesionales que han participado en el Estudio, pero entiende que según el baremo actual regulado en el R.D 1971/1999, no se puede valorar la realidad de colectivo, por ejemplo, en el apartado donde se hace referencia a limitaciones de la vida diaria, considera que no está suficientemente desarrollado, ya que se hace referencia a acciones muy concretas pero no contempla, por ejemplo, que un niño no pueda jugar como cualquier otro porque corre un riesgo importante de salud.

"Nuestro propósito, el de FEDER, ASHEMADRID y la propia Dirección General de Discapacidad, es conseguir la equidad en la atención y apoyos a las personas afectadas. Por tanto, el estudio pretende, entre otras cosas, avanzar en la equidad de la valoración de la discapacidad en esta enfermedad concreta", ha explicado María Elena Escalante.

En este estudio han participado Pilar Sánchez Porro, encargada de presentar el mismo, Javier Miguel Cenzano, Cristina Varela y Jesús Martín; todos ellos médicos que valoran la discapacidad desde los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) en los Centros Base de la Comunidad de Madrid.

Escalante también ha querido "agradecer a Sofía González, Psicóloga y Directora del Centro Base 5, Belén Carratala, Abogada y Directora del Centro Base 6 y Lola Conesa, Psicóloga adscrita a la Dirección General de Discapacidad de la CAM) por haber aportado su punto de vista de cada una de sus especialidades".

"Es importante destacar que ha sido una apuesta por mejorar en su propia actividad, un ejercicio de autoevaluación por parte de los Centros de Discapacidad que no podemos dejar de reconocer y valorar", ha destacado la Delegada. "Nuestra intención siempre es ayudar a las asociaciones a las que representamos y esperamos que los resultados de este estudio sirvan para mejorar la situación de las personas con Hemofilia", ha concluido.

Tweet Tweet

in Share

Pin it

Esperando a www.enfermedades-raras.org...

info en política de privacidad. Aceptar

ES 13:48 21/12/2015

❖ Además:

- » Participación del Grupo de trabajo en Europlan
- » Participación en el Plan Estratégico de Enfermedades Raras de Madrid impulsado por Sanidad a petición de FEDER
- » En Noviembre de 2016, se van a realizar una Jornadas de Inclusión laboral
- » Nuevas incorporaciones de patologías a la Guía

Aspectos Positivos a destacar

- ❖ El trabajo colaborativo Asociacionismo-Administración complementa dos visiones distintas de la realidad
- ❖ Las Asociaciones sienten atendidas su reivindicaciones.
- ❖ Acercamos el trabajo real y la profesionalidad de los EVO a las Asociaciones de pacientes.
- ❖ Acercamos el conocimiento relativo al Baremo actual a las Asociaciones.
- ❖ Ofrecemos formación de calidad a los EVO acercando información científica y mostrando el día a día de las personas con EPF
- ❖ Facilitamos la valoración a través de las Guías de EPF
- ❖ Ponemos en valor el trabajo de los EVO, no sólo en cuanto a la valoración de la discapacidad, sino en la parte de Orientación (Inclusión laboral/informe de aptitudes)

¡Muchas gracias por su atención!



Mail personal corporativo: siomadrid@enfermedades-raras.org

Teléfono: ,915334008

Web: www.enfermedades-raras.org

