



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

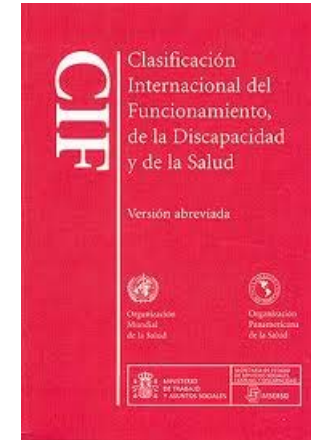
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (diciembre 2006). Ratificada por España en 2007.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación 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](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*

---

*Linfangioleiomiomatosis*

---

*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