

Experiencia colaborativa



Procedimiento de evaluación de la discapacidad en enfermedades raras - Burgos 2013

La misión de la organización

Nuestra Misión es contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, uniendo a la comunidad de familias y asociaciones, representando sus intereses y derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena integración en la sociedad.












La visión de la organización

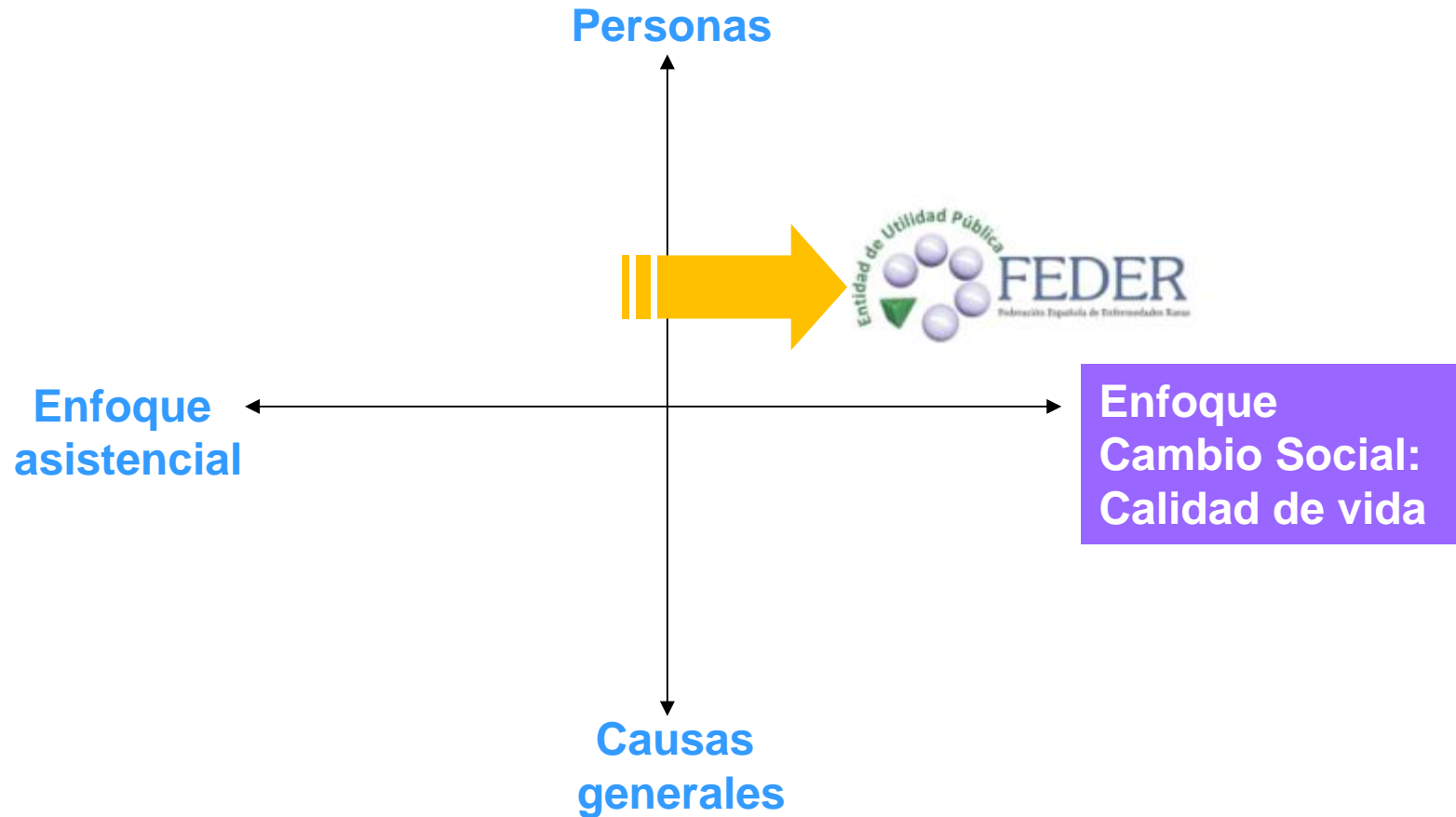
Desde FEDER queremos una sociedad más justa, equitativa e integradora con las personas con ER y sus familias y para ello tenemos un Plan: Nuestro Plan Estratégico 2011-2015
“FEDER, un proyecto de Todos”



Nuestros valores

-  Personas
-  Unidad
-  Equidad
-  Participación
-  Sostenibilidad
-  Transparencia
-  Calidad
-  Accesibilidad
-  Mediación

Plan estratégico a 2015



Cartera de Servicios



Motivación de la necesidad



- PLAN ESTRATÉGICO DE FEDER: Líneas de acción prioritarias. 2013: 13 Propuestas
- Reuniones con Asociaciones de FEDER en las que se ponen de manifiesto las inquietudes más urgentes del colectivo.
- A través nuestro servicio de información nos llegan cada vez más demandas relativas a la aplicación de la Dependencia, el reconocimiento del grado de discapacidad,...



Motivación de la necesidad



AÑO 2013: AÑO NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. Declarado por el **MSPSI**

PROPUESTA N° 11: “ Que se utilice por parte del Gobierno Español la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, liderando el IMSERSO la homogeneización de los criterios de valoración a la discapacidad en las ER en las CCAA. ..”

En 2013 es urgente superar el “abordaje negativo” que suponen la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía). Esta codificación diseñada en los años 70, tiene muchas críticas, entre otras, su enfoque centrado en la minusvalía y no en las capacidades de las personas. La OMS ha instado a los Estados Miembros a usar cuando proceda la CIF en sus actividades de investigación, vigilancia y valoración. España será uno de los últimos países en incorporarla.

Motivación de la necesidad

Reuniones con las Asociaciones: 68 asociaciones en Madrid,
70 % de participación



Motivación de la necesidad



EL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN:



Servicio de Información y Orientación
sobre Enfermedades Raras



Habla con nosotros
QUEREMOS AYUDARTE



SERVICIO DE ATENCION SOCIAL

SERVICIO DE APOYO PSICOLOGICO

SERVICIO DE ASESORIA JURIDICA

Motivación de la necesidad

FEVAMER 100 Error de certificado: Ex... SIU - Búsqueda de U... A

si FEDER Federación Española de Entidades Raras FEDER - Extremadura

Mayoría Avanzada. Estralla 08/02/2012

Nombre usuario:

Mis Consultas pendientes:

Consultas pendientes: 0

Consultas nuevas:

C.P.	Nombre vía	Núm.	Km	Email	Mes y año cita
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Población: **Provincia:** **Comunidad Autónoma / País:**

Desea establecer contacto con otros afectados

Datos de consulta:

Id	Patología	Estado	Operador	Mes/año
<input type="text"/>	<input type="text"/>	Select tonar: <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Motivación de la necesidad

Consultas más frecuentes:

- ¿Por tener una patología poco frecuente, tengo derecho al reconocimiento de discapacidad?
- Tengo la enfermedad concreta....¿qué grado de discapacidad me corresponde?.
- Por tener una incapacidad laboral, se reconoce automáticamente un grado de discapacidad
- Por tener un certificado de discapacidad, tengo la obligación de informar en el trabajo
- Si he empeorado, ¿tengo que esperar a la revisión?
- Convenio especial para personas con discapacidad: beneficios
- grado de discapacidad: solicitud de agravamiento
- Es posible que en mi certificado pueda omitirse los motivos de la discapacidad



Descripción de la Actividad



IDENTIFICADAS LAS NECESIDADES, ACTUAMOS:

- Consejería de Sanidad:
 - Dirección General de Hospitales.
 - Dirección General de Atención al Paciente.
- Consejería de Servicios Sociales:
 - Dirección General de Servicios sociales y Discapacidad
 - Dirección General de Dependencia
- Portavoces de las Comisiones (que nos atañen) de los distintos Grupos Parlamentarios
 - ACTO INSTITUCIONAL EN LA ASAMBLEA DE MADRID, para abrir el diálogo posterior.

- Ha habido buena predisposición por parte de la Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Las asociaciones han participado y se han implicado.
- La figura del Delegado de FEDER ha sido muy importante.
- Las personas del Grupo de trabajo: seriedad, constancia, formación, compromiso: ha sido clave

El Grupo de Trabajo de Discapacidad ha generado un aprendizaje mutuo y todo un ejemplo colaborativo Administración/Asociaciones.

Logros en 2013

A screenshot of a Firefox browser window displaying a PDF document. The browser's address bar shows the URL: www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername=Content. The document content includes the logo of the Comunidad de Madrid (La Suma de Todos) and the logo of FEDER. The main title of the document is "I GUÍA INFORMATIVA". Below the title, the subtitle reads "Orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades poco frecuentes". At the bottom of the page, the year "2013" is displayed. On the right side of the page, there is a list of diseases, each followed by a horizontal line: *Distonia*, *Síndrome de Prader-Willi*, *Esclerodermia*, *Linfangioleiomiomatosis*, *Hemofilia*, *Quistes de Tarlov*, and *Extrofia Vesical*. The browser's taskbar at the bottom shows various application icons and the system clock indicating 10:25 on 11/09/2013.

Jornadas de sensibilización en ER Comunidad de Madrid

CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras DELEGACIÓN FEDER- MADRID



Fecha: Jueves, 7 de Febrero de 2013

Lugar: Centro de Esclerosis Múltiple Alicia Koplowitz
de la Comunidad de Madrid. Bulevar José Prat 42.



Metro Valdebernardo

Hora: 09:00– 15:00

Con la colaboración de **abbvie**

Gracias!!



IMSERSO-CREER

***Dirección General de
Servicios Sociales CAM.***

Profesionales de Centros Base

