

# 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

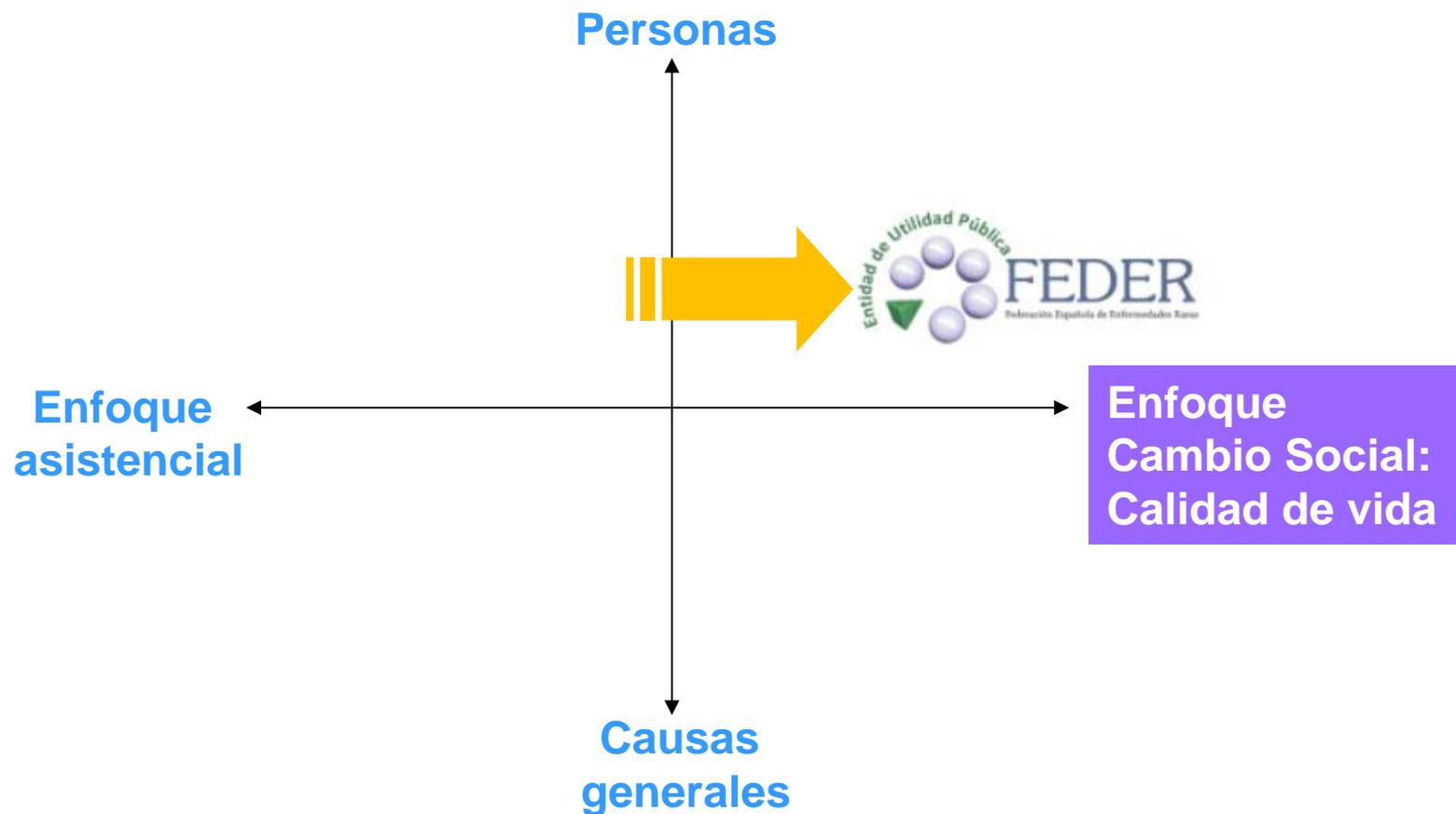
Desde FEDER queremos una sociedad más justa,  
equitativa e integradora con las personas con ER y sus  
familias y para ello tenemos un Plan: Nuestro Plan  
Estratégico 2011-2015  
**“FEDER, un proyecto de Todos”**



# 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... FEDER - Extremadura 08/02/2012

**si FEDER** Federación Española de Entidades Raras

Mayoría Avanzada, Estralla

Nombre usuario:

Mis Consultas pendientes

Consultas pendientes

Consultas nuevas

### Datos de usuario

Id	Nombre	Primer apellido	Segundo apellido	Teléfono	Relación
0					*

C.P.	Nombre vía	Núm.	Km	Email	Mes y año alta
					* *

Población	Provincia	Comunidad Autónoma / País
		

Desea establecer contacto con otros afectados

### Datos de consulta

Id	Patología	Estado	Operador	Mes/año
0		Select tonar	*	* *

# 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



The screenshot shows a Firefox browser window with the address bar displaying [www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content). The document content includes the logo of the Comunidad de Madrid (La Suma de Todos) and the logo of FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). The main title is "I GUÍA INFORMATIVA" and the subtitle is "Orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades poco frecuentes". A list of conditions is provided on the right side, each with a horizontal line underneath it: *Distonía*, *Síndrome de Prader-Willi*, *Esclerodermia*, *Linfangioleiomiomatosis*, *Hemofilia*, *Quistes de Tarlov*, and *Extrofia Vesical*. The year "2013" is printed at the bottom center of the page. The Windows taskbar at the bottom shows the date and time as 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***

