

Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

BUENAS PRÁCTICAS: GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS



Ricardo Manuel Moreno Ramos

Jefe de Servicio de Valoración y Orientación
Dirección General de Personas con Discapacidad e Inclusión
Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación

Avenida de Hytasa, 14. 41071-Sevilla
ricardom.moreno@juntadeandalucia.es | www.juntadeandalucia.es



GOBIERNO
DE ESPAÑA

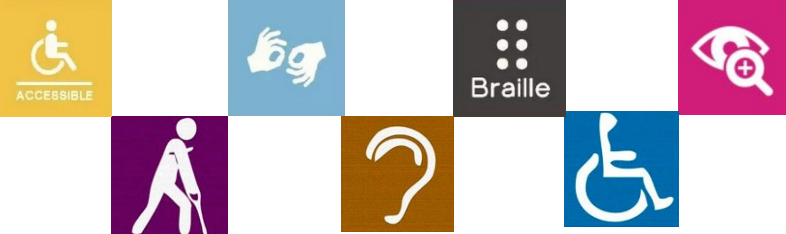
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD
Y BIENESTAR





- VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ANDALUCÍA
- SITUACIÓN DISCAPACIDAD – EERR EN ANDALUCÍA
- ACCIONES EN RELACIÓN A EERR: GUÍA VALORACIÓN

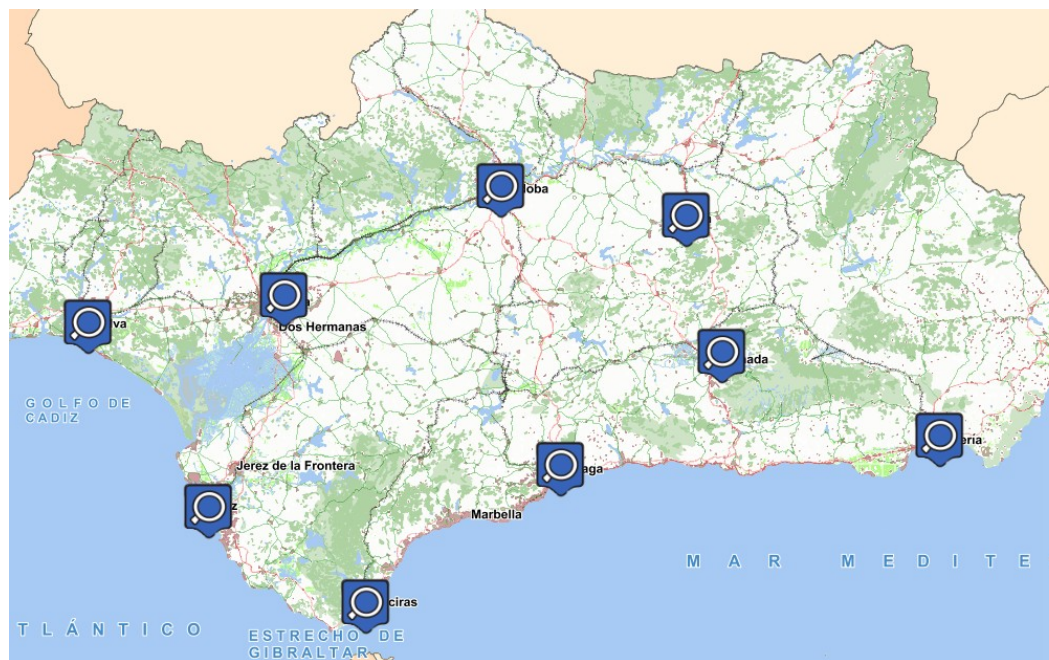




CENTROS DE VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN



Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de Derechos y la Atención a las
Personas con Discapacidad en Andalucía



9



GOBIERNO
DE ESPAÑA

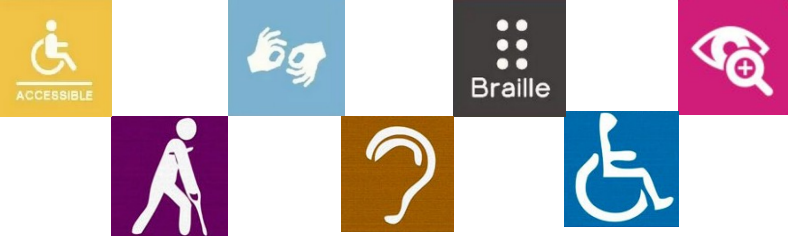
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD
Y BIENESTAR





EQUIPOS DE VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN

Decreto 255/2021, de 30 de noviembre, por el que se regulan la organización y las funciones de los centros de valoración y orientación de personas con discapacidad en Andalucía y se desarrolla el procedimiento para la valoración del grado de discapacidad en la Comunidad Autónoma.

Almería	5
Algeciras	2
Cádiz	6
Córdoba	6
Granada	7
Huelva	5
Jaén	5
Málaga	9
Sevilla	13

58



MEDICINA – PSICOLOGÍA – TRABAJO SOCIAL



Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

MEJORAS EN LA VALORACIÓN

- ❖ BAREMOS: Real Decreto 1971/1999
- ❖ INSTRUCCIONES: priorización
- ❖ DIRAYA - ALBORADA



PRIORIDADES

- 1.
- 2.
- 3.

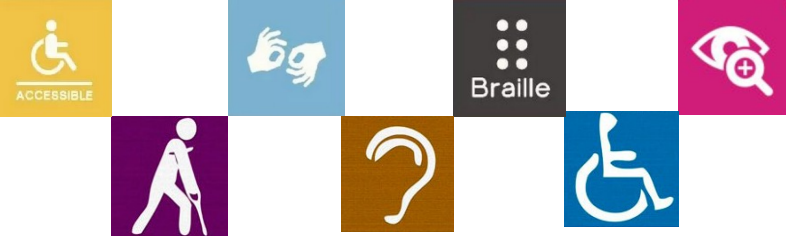


GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES





ALGO DE ESTADÍSTICA

Según datos de 2021, el número de personas con discapacidad asciende a **578.509** (279.846 mujeres y 298.663 hombres), lo que equivale a un 6,83% de la población andaluza.

Según datos a 31 de diciembre de 2021, en Andalucía había **9.459** personas diagnosticadas de alguna Enfermedad Rara con un grado de discapacidad reconocido superior o igual al 33%, lo que supone el **1,64%** de la población con discapacidad.

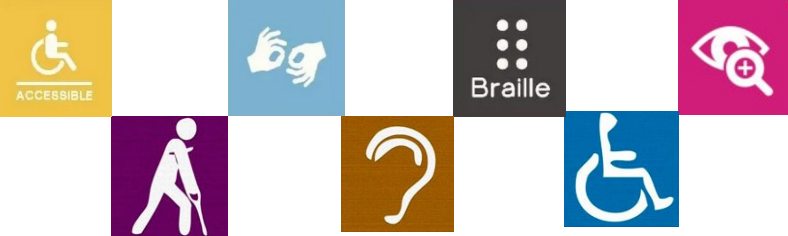




Lo que hacemos... COOPERAR

- FORMACIÓN
- **GUÍA DE VALORACIÓN**
- INSTRUCCIONES
- APORTACIONES AL PAPER
- COHESSIONA
- CONSULTA OTRAS ADMINISTRACIONES





Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

FORMACIÓN

2015 Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras
Duración: 20 horas.

Modalidad: Virtual. Escuela Andaluza de Salud Pública.

2018 Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras
Duración: 20 horas. Alumnado: 25.

Modalidad: Presencial. Sevilla.

2018 Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras
Duración: 20 horas. Alumnado: 25.

Modalidad: Presencial. Granada.

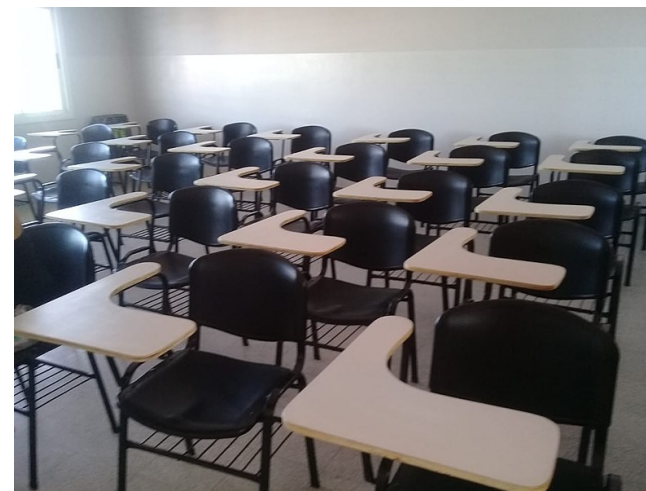
2019 Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras
Duración: 20 horas. Alumnado: 25.

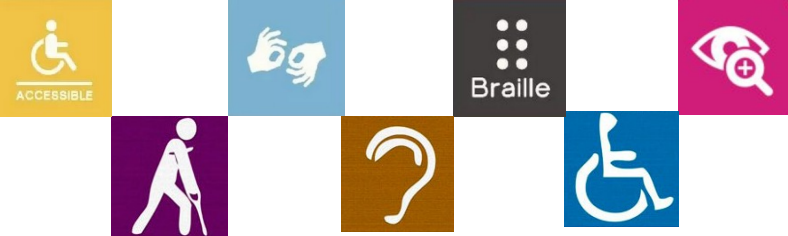
Modalidad: Presencial. Málaga.

2020 Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras
ANULADO por pandemia.

2021 Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras
Duración: 20 horas. Alumnado: 25.

Modalidad: Presencial. Sevilla.





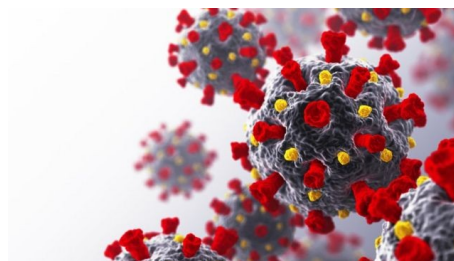
Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS



2018 → 2021



GOBIERNO DE ESPAÑA

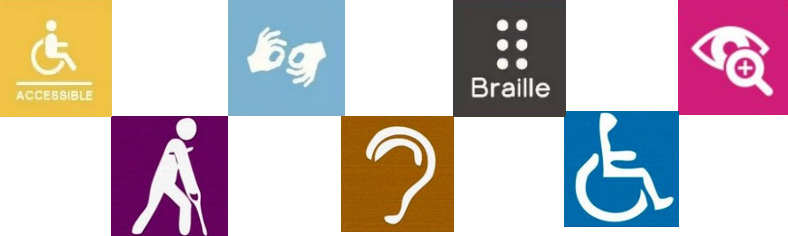
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD Y BIENESTAR



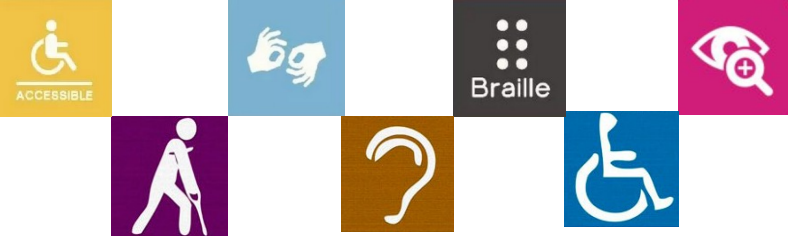


GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS

25 PROFESIONALES (FEDER - CVO)

- GRUPO DE PATOLOGÍAS A PATOLOGÍAS ESPECÍFICAS
- SEMFYC (FASE INICIAL)
- PAPEL DE LAS ENTIDADES: PROFESIONALES EXPERTOS





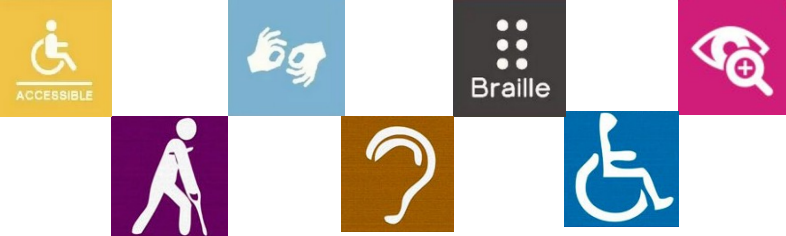
GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS

14 ENFERMEDADES

CONTENIDO DE CADA CAPÍTULO:

- Introducción
- Codificación CIE-10
- Prevalencia
- Sintomatología
- Diagnóstico
- Tratamiento
- Aspectos a tener en cuenta en la valoración





GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS

14 ENFERMEDADES

- Crioglobulinemias.
- Glucogenosis.
- Neurofibromatosis.
- Obesidad monogénica.
- Síndrome de Peutz-Jeghers.
- Síndrome de Treacher- Collins.
- Síndrome de Wolfram.
- Cardiopatías congénitas.
- Panhipopituitarismo.
- Paraparesia Espástica Hereditaria.
- Síndrome de Poland.
- Síndrome de Sotos.
- Síndrome de Treacher-Collins.
- Síndrome de Wolf-Hirschhorn.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

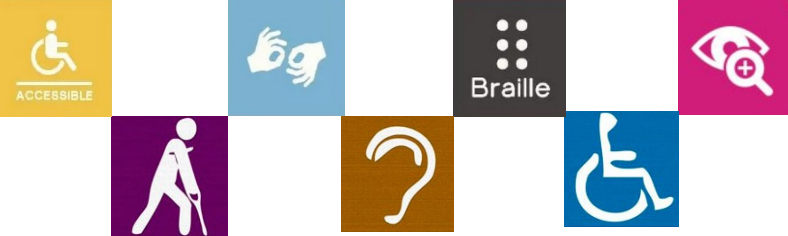
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD
Y BIENESTAR





APORTACIONES AL PAPER

Grupo 3. Atención Integral a las personas con enfermedades raras en Andalucía.

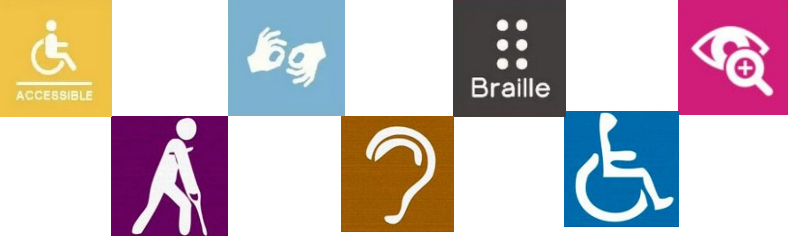
Coordinación con estructuras no sanitarias en la atención a pacientes con enfermedades raras.

Comisiones Técnicas Provinciales de Coordinación

- Estudio y análisis de casos para su abordaje coordinado.
- Agilización de la valoración de la discapacidad
- Detección de necesidades y planificación de acciones formativas y de investigación.

Modelo de Informe desde el ámbito sanitario





Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

COHESSIONA - CONSULTA OTRAS ADMINISTRACIONES



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030





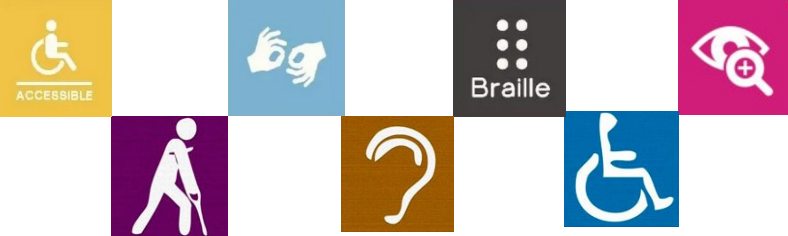
Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

PUNTO Y SEGUIDO...

- ❖ FORMACIÓN EN CENTROS
- ❖ COORDINACIÓN PAPER
- ❖ NUEVAS GUÍAS DE VALORACIÓN
- ❖ SEGUIR COOPERANDO...





Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

MUCHAS GRACIAS



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



AGENDA
2030



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

3 SALUD
Y BIENESTAR

