

# Guía de Orientaciones para la valoración de la discapacidad en Enfermedades Raras Comunidad de Madrid – FEDER

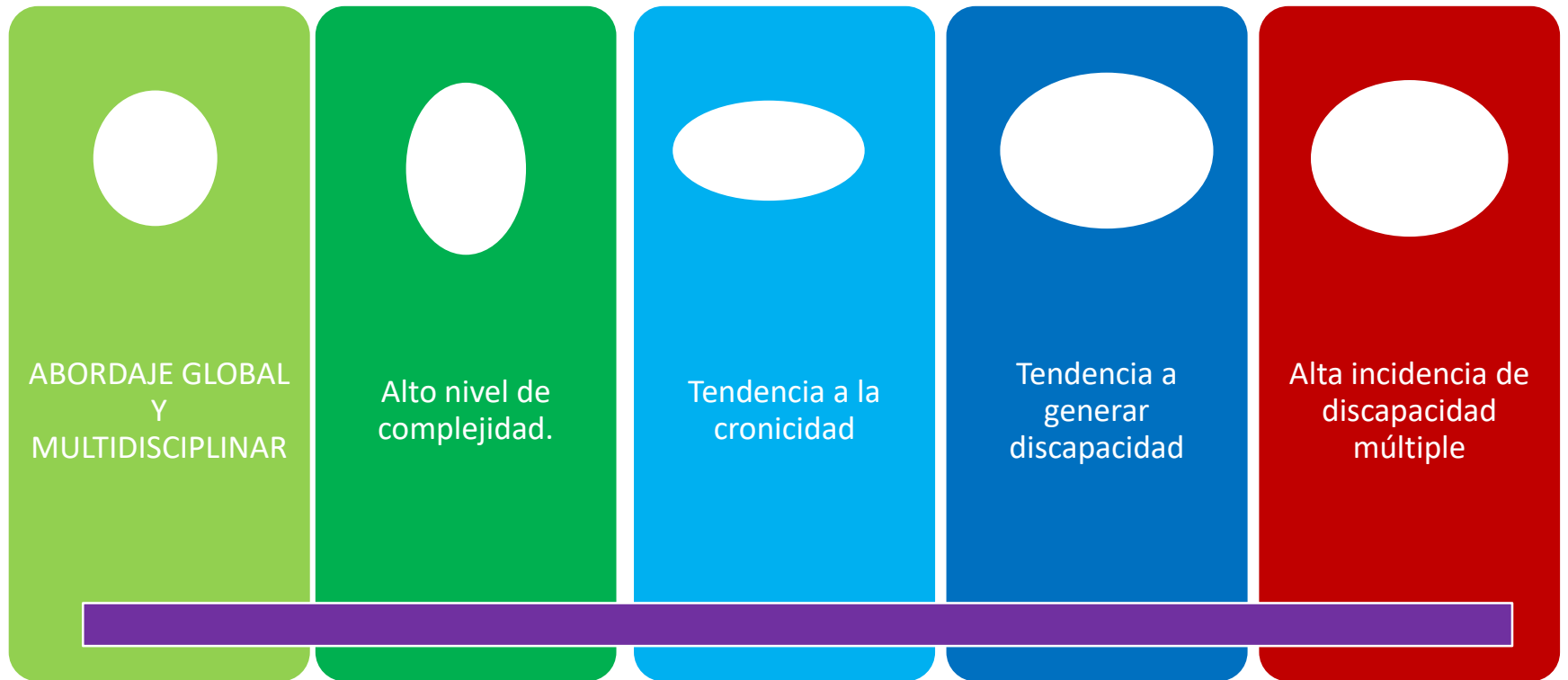
**Curso Discapacidad y Dependencia.  
Orientación al conocimiento de las  
Enfermedades Raras. V Edición  
Burgos 2022**

**Sofía González San Martín (Directora. Centro Base nº 5)  
Pilar Sánchez-Porro Valadés ( Médico. Centro Base nº 8)**



**Comunidad  
de Madrid**

## EERR EN RELACION CON LA DISCAPACIDAD



## NORMAS DE VALORACION

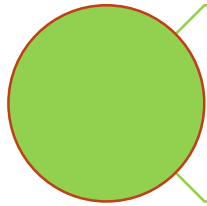
### El diagnóstico no es un criterio de valoración en si mismo

Se valoran las secuelas presumiblemente estables derivadas de los procesos patológicos; previamente diagnosticados y que tienen que estar documentados.

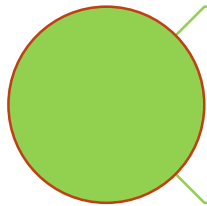
Se tienen que haber aplicado todas las medidas terapéuticas y/o rehabilitadoras pertinentes

Tiene que haber transcurrido el tiempo necesario para alcanzar la máxima mejoría posible

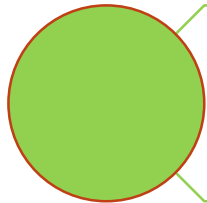
## EVOS Y PROCESO DE VALORACION



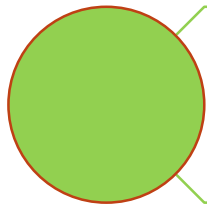
Proceso individualizado  
Estudio de los Informes Clínicos



Exploración física y/o psicológica minuciosa



Describir su repercusión en las actividades de la  
vida diaria



El carácter de la valoración puede ser definitivo o  
revisable (si consideramos posibilidad de mejoría)

## UTILIDADES DEL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

- **BENEFICIOS FISCALES** : Deducciones fiscales, en impuesto de sucesiones . Exención tasas...
- **TRANSPORTE** : Tarjeta especial Estacionamiento. Reserva de aparcamiento...
- **EDUCACION** : Áreas de Orientación. Puntuación en baremos de admisión y becas Ayudas directas para Alumnado con necesidad específica. Adaptación Prueba Acceso Universidad (PAU) y Unidades Específicas de Atención a personas con discapacidad en Universidades madrileñas Exención de las tasas universitarias, en EOI.
- **EMPLEO** : Orientación profesional y apoyo a la inserción laboral. Reserva de plazas para trabajadores con discapacidad: Programas de formación para el empleo. : Tarjeta especial Estacionamiento. Reserva de aparcamiento...
- **PRESTACIONES ECONOMICAS** : Pensión No Contributiva Invalidez. Discapacidad igual o mayor 65%. Ayudas individuales para el fomento de la autonomía personal: Prestaciones Familiares por Hijo a Cargo Subsidio de Renta Activa de Inserción

## UTILIDADES DEL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

- **FAMILIA:** Conciliación laboral y familiar: ampliación permisos, reducción jornada. Consideración de familia numerosa
- **SANIDAD:** Servicio de Acompañamiento a Pacientes Ambulatorios con Discapacidad (APAD). Servicio Madrileño de Salud. [www.madrid.org](http://www.madrid.org) (Servicio Información y atención paciente Hospitales)
- **VIVIENDA :** Cupos de vivienda y puntuación complementaria en baremos acceso. Ayudas para la mejora de la accesibilidad en el interior de las viviendas.
- **SERVICIOS SOCIALES Y DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL:** Servicio Ayuda a Domicilio personas con discapacidad.
- **OCIO Y TIEMPO LIBRE:** Carné Deporte Especial. Polideportivos municipales de distrito. Ayuntamiento Madrid Reducción precio entradas: Parques Temáticos, Museos (red estatal-autonómica-local)...Programa Termalismo social [www.imserso.es](http://www.imserso.es) / Programa Vacaciones Discapacidad [www.cocemfe.es](http://www.cocemfe.es)

## BAREMOS

- **OBJETIVO:** distribuir prestaciones y recursos (limitados).
1. Constituyen instrumentos para determinar el derecho a una prestación.
  2. Graduar los resultados en función de la dificultad o la ayuda requerida.
- **CARACTERÍSTICAS:** deberían ser,
    1. Homogéneos.
    2. Objetivos.
    3. Cumplir criterios de fiabilidad, sensibilidad y validez.
    4. Criterios de uniformidad entre los profesionales.
    5. Que se ajusten a la legislación y tengan soporte jurídico

## DIFICULTADES DE LA VALORACION EN LAS EERR

- No disponer siempre de diagnóstico ( frecuente demora de entre 3 y 5 años ) y de tratamiento específico
- No disponer siempre de parámetros objetivos
- Desconocimiento sobre la evolución
- Desconocer si se han agotado las medidas terapéuticas y/o rehabilitadoras.





## INCERTIDUMBRES

- Si las discrepancias son objetivas
- Si se dan también en enfermedades prevalentes
- Si se agrupan a un cierto tipo de enfermedades
- Si es un problema de ajuste de los actuales baremos
- Si es un problema de unificación de criterios

## EXPERIENCIA DE COLABORACION FEDER / CENTROS BASE

Reuniones FEDER-  
CCBB Discapacidad

- Respuesta a las dudas de las Asociaciones
- Espacio de análisis

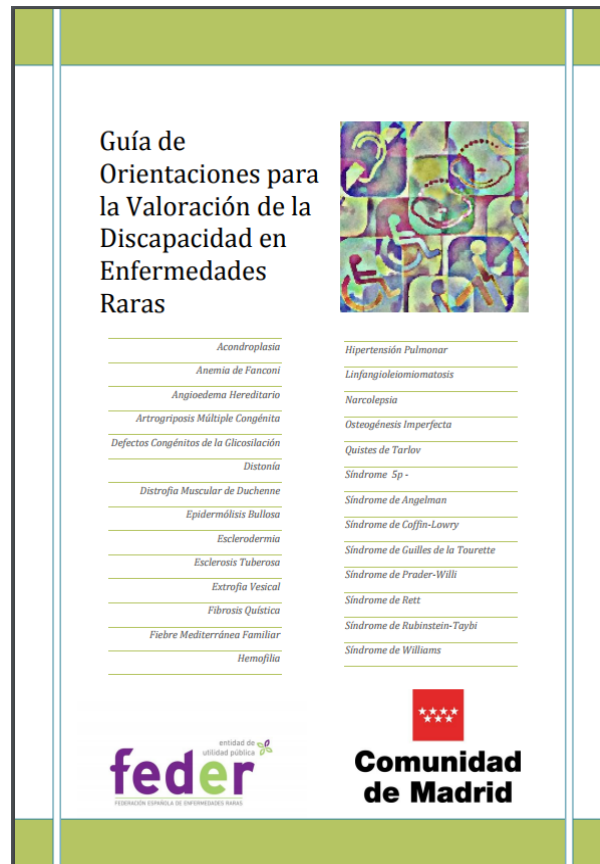
Elaboración de guías  
de ayuda en la  
valoración

- No clínicas.
- Consensuadas (Selección y revisión )

## ESTRUCTURA DE LA GUIA

- Códigos CIE-10
- Prevalencia
- Sinónimos
- Criterios diagnósticos
- Etiología
- Sintomatología
- Aspectos a tener en cuenta en la valoración.
- No se dan instrucciones específicas sobre la aplicación del RD

# GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LA VALORACIÓN EN EERR



- <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050068.pdf>

# IMPACTO DE LA GUÍA Y DEL TRABAJO EN COLABORACIÓN

## 1 Asociaciones y pacientes

- Guías como respuesta a sus incertidumbres
- Participación en Jornadas de Sensibilización

## 2 Profesionales

- Guía como herramienta facilitadora
- Acceso a las historias clínicas on-line (HORUS)
- Modulo Valoración Discapacidad EERR .Curso EPF para profesionales de Atención Primaria.
- Jornadas CREER

## 3 Planes Estratégicos

- Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con EPF de la Comunidad de Madrid 2016-2020.
- EURORDIS. Plan estratégico a nivel europeo



No se trata de tener derecho a ser iguales  
sino tener igual derecho a ser diferentes



**Comunidad  
de Madrid**