

Lola Moreno ha mantenido hoy una reunión con representantes de FEDER

La Comunidad renueva su colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras

- También publicará en breve la V edición de la Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras incorporando 4 patologías más

28 de febrero de 2019.- La Comunidad de Madrid va a renovar el convenio de colaboración en materia de servicios sociales con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que cumple este año su 20 aniversario, con el objetivo de seguir prestando la mejor atención posible a las personas que tienen enfermedades poco frecuentes y a sus familias, en materia de valoración de discapacidad, formación y atención temprana a menores de 6 años, así como en la de dependencia o el sistema de acogimiento familiar.

Así lo ha destacado hoy la consejera de Políticas Sociales y Familia, Lola Moreno, tras la reunión que ha mantenido con representantes de FEDER y su presidente, Juan Carrión, en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, donde ha querido subrayar el firme compromiso del Gobierno regional por visibilizar las enfermedades poco frecuentes para avanzar en un mejor y más temprano diagnóstico y tratamiento.

Fruto de este compromiso, la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, publicará en las próximas semanas la V edición de la Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras, que compila los aspectos médicos y psicológicos más relevantes en la evolución de enfermedades poco frecuentes y constituye una herramienta de trabajo para los profesionales de los Centros Base de Valoración y Orientación a personas con discapacidad y que es un modelo de éxito que se está exportando a otras regiones españolas.

La guía es fruto del trabajo conjunto entre expertos de FEDER y profesionales de los Centros Base de la Comunidad de Madrid, que han puesto en común las vivencias de los pacientes y las evidencias clínicas de cada dolencia. El objetivo de este documento es evitar que la rareza estadística de las enfermedades poco frecuentes constituya un obstáculo para el acceso a los distintos beneficios de carácter social que se derivan del reconocimiento de grado de discapacidad. Esta nueva edición incorporará 4 nuevas patologías (síndrome 22q11, síndrome de Marfan, síndrome de Kabuki e hipertensión craneal idiopática), que se suman a las 32 recogidas en anteriores ediciones.

Además, el Gobierno regional financia el Servicio de Información y Orientación (SIO) de atención a personas con discapacidad sobre enfermedades raras, que ofrece un asesoramiento especializado a los afectados por enfermedades raras y a sus familias. Para ello, destina a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) una subvención nominativa de 50.000 euros, incluida en el proyecto de Ley de Presupuestos de la Comunidad de Madrid para 2019.

Este servicio, gracias a la cual FEDER puede atender a más de 800 usuarios cada año, está dirigido a personas afectadas, familiares y profesionales a quienes presta asesoramiento sociosanitario, jurídico y psicológico. Asimismo, ofrece asesoramiento técnico a la mayoría de las asociaciones miembros de FEDER sobre aspectos organizativos y de gestión.