



Se trata de un trabajo común entre la Comunidad y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

---

## El Gobierno regional lanza la tercera edición de la Guía de Discapacidad y Enfermedades Raras

- El proyecto pretende evitar que las enfermedades raras se hagan invisibles
- Esta guía incorpora ocho nuevos capítulos que se suman a los diecinueve reunidos en versiones anteriores
- La Comunidad cuenta con 22.369 plazas de atención a personas con discapacidad

**20 de febrero de 2016.-** La Comunidad de Madrid ha editado la tercera versión ampliada de su Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras. La publicación compila los aspectos médicos y psicológicos más relevantes en la evolución de veintisiete enfermedades poco frecuentes y constituye una herramienta de trabajo para los profesionales de los Centros Base de Valoración y Orientación a personas con discapacidad.

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. La guía es fruto de un Grupo de Trabajo integrado por expertos de la Federación Española de Enfermedades Raras (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.

La actividad de este Grupo está encaminada a evitar que la baja prevalencia (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes) haga invisibles a las enfermedades raras y a conseguir que las personas afectadas se sientan amparadas en los procesos de valoración exactamente igual que aquellas que sufren sintomatologías comunes que no implican ningún desafío diagnóstico.

En su tercera edición, la Guía incorpora ocho nuevos capítulos (Acondroplasia, Angioedema Hereditario, Artrogriposis Múltiple Congénita, Fibrosis Quística, Narcolepsia, Síndrome 5p-, Síndrome de Coffin-Lowry y Síndrome de Rubinstein-Taybi) que se suman a los diecinueve reunidos en versiones





anteriores (Anemia de Fanconi, Defectos Congénitos de la Glicosilación, Distonía, Distrofia Muscular de Duchenne, Epidermólisis Bullosa, Esclerodermia, Esclerosis Tuberosa, Extrofia Vesical, Fiebre Mediterránea Familiar, Hemofilia, Hipertensión Pulmonar, Linfangioleiomiomatosis, Osteogénesis Imperfecta, Quistes de Tarlov, Síndrome de Angelman, Síndrome de Gilles de la Tourette, Síndrome de Rett, Síndrome de Prader-Willi y Síndrome de Williams).

### **MÁS DE 22.000 PLAZAS TOTALMENTE GRATUITAS**

En 2015, la Red madrileña de atención a personas con discapacidad física, intelectual y/o sensorial se amplió en 308 nuevas plazas, gracias a los contratos derivados de los acuerdos marcos suscritos con las entidades especializadas, que han permitido la incorporación de 13 nuevos centros y la ampliación del concierto en otros ya existentes.

De esta manera, la Comunidad de Madrid cuenta con 22.369 plazas en la región, gestionadas por la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, todas ellas de carácter gratuito: 13.645 plazas distribuidas en 339 centros de distinta tipología, de atención a personas con discapacidad física, intelectual y/o sensorial; 6.064 plazas en 204 centros y servicios de atención social especializada a personas con enfermedad mental grave y duradera; y 2.660 plazas en 34 centros de atención temprana.

Precisamente, una prueba del compromiso del Gobierno regional con este colectivo ha sido la puesta en marcha de la Dirección General de Atención a las Personas con Discapacidad, que era una reivindicación de las asociaciones de estos colectivos y hoy ya es una realidad.

