

Izquierdo ha presentado el convenio de colaboración entre el Gobierno regional y la Federación Española de Enfermedades Raras

La Comunidad y FEDER colaborarán en las valoraciones de discapacidad de personas con enfermedades poco frecuentes

- El intercambio de formación redundará en la mejora de la evaluación de la dependencia y la atención temprana
- El objetivo es mejorar la atención y calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias
- El Gobierno regional colabora con FEDER mediante distintas iniciativas para visibilizar estas enfermedades

27 de febrero de 2017.- Profesionales de la Comunidad de Madrid vinculados a la atención social en materia de dependencia, discapacidad y atención temprana y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) van a intercambiar formación e información para conocer todas las características y evolución de las enfermedades poco frecuentes y, de esta manera, poder valorar mejor el grado de discapacidad y/o dependencia de las personas afectadas.

Esta medida está contemplada en el convenio de colaboración en materia de servicios sociales entre el Gobierno regional y FEDER presentado hoy por el consejero de Políticas Sociales y Familia, Carlos Izquierdo, y contribuirá a la mejor detección y atención de los afectados por alguna de las denominadas enfermedades “poco frecuentes”.

Izquierdo ha destacado la importancia de contar con el asesoramiento experto de FEDER en materia de enfermedades poco frecuentes, mediante la aportación de información pericial en los procedimientos de dependencia, discapacidad y atención temprana. “Este objetivo de mejorar las valoraciones de discapacidad, dependencia y atención temprana se complementa con el de ampliar la formación de los profesionales que hacen estas valoraciones y las de los que trabajan con menores, y facilitar también información a FEDER sobre estos procesos”, ha añadido.

El objetivo de este convenio de colaboración es valorar y determinar, con la mayor precisión, la discapacidad vinculada a enfermedades raras y aplicar la tramitación de urgencia de la dependencia, en el caso de que sea necesario. “Con la puesta en marcha de este tipo de iniciativas pretendemos contribuir

tanto a visibilizar las enfermedades poco frecuentes como a mejorar la atención que se presta a las personas que las padecen”, ha afirmado el consejero de Políticas Sociales y Familia.

Asimismo, Izquierdo ha valorado la posibilidad de poder contar con un diagnóstico precoz en el caso de los más pequeños, ya que, de las aproximadamente 7.000 enfermedades raras que se conocen en la actualidad, en alrededor del 75% de los casos los afectados son niños.

ESTRECHA COLABORACIÓN CON FEDER

Además de la firma de este acuerdo, la Comunidad de Madrid mantiene una estrecha colaboración con FEDER desde hace años. Así, la Consejería de Políticas Sociales y Familia financia el Servicio de Información y Orientación (SIO) de atención a personas con discapacidad sobre enfermedades raras.

FEDER va a recibir este año una subvención nominativa de 50.000 euros, incluida en el proyecto de Ley de Presupuestos de la Comunidad de Madrid para 2017, con la que podrá dotar al SIO de mayor estabilidad para el asesoramiento especializado que realiza a los afectados por enfermedades raras y a sus familias.

“Estoy convencido de que esta ayuda directa va a suponer una mejora en la atención que FEDER presta a todos los madrileños que padecen una enfermedad rara, al dotar a la federación de una financiación asegurada que redunda en el compromiso de la Comunidad de Madrid con las enfermedades poco frecuentes”, ha subrayado Izquierdo.

Este servicio, dirigido a personas afectadas, familiares y profesionales, atiende anualmente unas 800 consultas, prestando asesoramiento socio-sanitario, jurídico y psicológico. Asimismo, ofrece asesoramiento técnico a la mayoría de las asociaciones miembros de FEDER sobre aspectos organizativos y de gestión.

Igualmente, el Consejo Asesor de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid ha aprobado este mes de febrero la modificación del impreso de solicitud de valoración de discapacidad, gracias a la cual se incluye por primera vez a las enfermedades raras entre los distintos tipos de discapacidad. De esta manera se da respuesta a una demanda de FEDER y de los propios afectados.

GUÍA DE DISCAPACIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

Por otra parte, el Gobierno regional va a editar en los próximos meses la cuarta edición de la “Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras”, 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.

La publicación 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.

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.