

Izquierdo presenta la IV edición de la Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras

La Comunidad financia el asesoramiento especializado a familias y afectados de enfermedades raras

- El Servicio de Información y Orientación asesora sobre enfermedades raras en los ámbitos socio-sanitario, jurídico y psicológico
- La nueva Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad incorpora 5 nuevas enfermedades raras
- La Comunidad colabora con FEDER en la valoración, formación y atención temprana a menores de 6 años

28 de febrero de 2018.- La Comunidad de Madrid 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.

Al igual que en 2017, la Federación Española de 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 2018, con la que podrá dotar al SIO de mayor estabilidad para el asesoramiento especializado que realiza.

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.

Durante la presentación de la IV edición de la Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras y de la renovación del Convenio de Colaboración en materia de servicios sociales entre la Comunidad de Madrid y FEDER, el consejero de Políticas Sociales y Familia, Carlos Izquierdo, ha destacado el respaldo del Gobierno de Cristina Cifuentes a la labor diaria que lleva a cabo esta entidad. “Tenemos un compromiso firme por visibilizar las enfermedades poco frecuentes para avanzar en un mejor y más temprano diagnóstico y en su tratamiento”, ha subrayado.

En este sentido, Izquierdo ha resaltado que la IV edición de la Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras, editada por la Comunidad de Madrid, compila los aspectos médicos y psicológicos más relevantes en la evolución de enfermedades poco frecuentes y constituye una eficaz herramienta de trabajo para los profesionales de los Centros Base de Valoración y Orientación a personas con discapacidad.

La guía, que 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, incorpora este año cinco nuevas enfermedades raras, que se suman a las 27 anteriores.

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 del grado de discapacidad.

RENOVACIÓN DEL CONVENIO DE COLABORACIÓN

Asimismo, la Comunidad de Madrid ha renovado el convenio de colaboración con FEDER, que permite prestar una mejor atención a las personas que tienen enfermedades poco frecuentes y a sus familias, en materia de valoración, formación y atención temprana a menores de 6 años.

A través del convenio, los profesionales de la Comunidad de Madrid vinculados a la atención social en materia de dependencia, discapacidad y atención temprana, intercambian información y formación con FEDER 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.

El objetivo del 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. “Eso nos ayuda mucho a prestar una atención y tratamiento lo antes posible y a facilitar a las familias el acceso a los distintos beneficios sociales que establece el reconocimiento del grado de discapacidad”, ha explicado el consejero.

Finalmente, Izquierdo ha recordado que el Gobierno regional aprobará en breve la Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad 2018-2022, que contempla seguir avanzando en el campo de la especialización de los recursos y en la atención a estas personas. “La Comunidad de Madrid es la única región de toda España que presta atención gratuita a las personas con discapacidad, y en esta legislatura hemos hecho un esfuerzo sin precedentes, incrementando la Red de Atención a Personas con Discapacidad hasta las 23.500 plazas”, ha concluido.