Comunidad de Madrid

Oficina de Comunicación

El consejero de Políticas Sociales ha renovado el convenio de colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

La Comunidad de Madrid se implica en el bienestar de las personas con enfermedades poco frecuentes

- Aproximadamente 400.000 personas padecen una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico en la región
- Se presenta la 5ª edición de la Guía de Orientaciones para Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras, con cuatro nuevas dolencias incluidas

27 de febrero de 2020.- La Comunidad de Madrid está absolutamente implicada en el bienestar de las personas con enfermedades poco frecuentes de nuestra región, preservando la igualdad de derechos y oportunidades de los aproximadamente 400.000 madrileños que padecen una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico.

Con este motivo y con carácter previo a la celebración del Día de las Enfermedades Raras, que será el próximo 29 de febrero, el consejero de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad del Gobierno regional, Alberto Reyero, ha visitado hoy la sede de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y ha renovado el convenio de colaboración por el que la Comunidad apoya el trabajo de las entidades que forman parte de la misma.

Durante la visita, Reyero ha afirmado que la Comunidad de Madrid "quiere garantizar un modelo integral de atención a la discapacidad que se adecúe a las necesidades de toda la población madrileña" y ha destacado que, en el caso de las enfermedades poco frecuentes, "los equipos de profesionales de la medicina, la psicología y el trabajo social que valoran la discapacidad y las necesidades de atención temprana son una pieza esencial en el reconocimiento de los derechos de los enfermos".

Con los dictámenes técnicos adecuados, la Comunidad de Madrid puede impulsar el bienestar y la protección social de las personas que ven comprometido su desempeño diario por una enfermedad poco frecuente, facilitando su acceso a cuidados especializados, prestaciones económicas, beneficios fiscales o apoyos específicos para la inclusión educativa y socio-laboral.

El grado de discapacidad no se asocia automáticamente a alguna enfermedad, sino que califica el impacto que tiene una dolencia sobre las actividades diarias de los pacientes. La variabilidad en el grado de afectación y en el tipo de secuelas es precisamente una de las dificultades de la evaluación de la

discapacidad en aquellas enfermedades que tienen una prevalencia inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes. Otros factores de complejidad son el compromiso simultáneo de varios órganos corporales, la existencia de síntomas inespecíficos como el dolor o el cansancio crónico, la incertidumbre en la evolución o las dificultades de codificación diagnóstica.

CÓMO VALORAR LA DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS

Esta mañana se ha presentado asimismo la 5ª edición de la 'Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras', que nace de la colaboración entre las asociaciones que forman parte de la Federación Española de Enfermedades Raras y los Equipos de Valoración de los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid. Gracias a su esfuerzo y análisis conjunto de los aspectos médicos y psicológicos más relevantes, así como a la participación de los propios pacientes, que son los mejores conocedores de sus patologías, ha sido posible mejorar la evaluación de las consecuencias funcionales asociadas a cada enfermedad.

La guía incorpora en esta edición cuatro nuevas enfermedades: Hipertensión Intracraneal Idiopática, Síndrome 22q11, Síndrome de Marfan y Síndrome de Kabuki. Con ellas, la publicación reúne orientaciones para la valoración de la discapacidad en treinta y seis enfermedades poco frecuentes.

Los textos están concebidos como una herramienta profesional, con información de calidad que permite realizar una evaluación individualizada de cada persona, siempre en el contexto del marco normativo estatal establecido.

Un aspecto importante de la guía es su capacidad de adelantarse a las repercusiones de la enfermedad, especialmente en el caso de los niños, ya que las enfermedades raras son mayoritariamente trastornos crónicos graves y en muchos casos degenerativos, que aparecen en la infancia en casi un 70% de los casos y requieren atención temprana para que los niños puedan alcanzar su máximo potencial de autonomía y calidad de vida.