



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



VALORACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

Discapacidad

- Es un fenómeno multidimensional que surge de la interacción entre el estado de salud de un individuo y el medio físico y social.
- La forma de conceptualizarla y medirla es importante para diseñar, evaluar e implementar políticas públicas y sanitarias que promuevan la integración y la participación de las personas con discapacidad.

Encuadre conceptual en nuestra legislación.

- La **Ley 13/1982 de Integración Social de las personas con discapacidad (LISMI)** considera como personas con discapacidad a toda persona cuyas *posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas* como *consecuencia de una deficiencia*, *previsiblemente permanente*, de carácter congénito o no, *en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales*.
- La **LEY 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)**, determina que las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, *precisan de garantías suplementarias* para *vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país*.
- **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (diciembre 2006)**, las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan *deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo* que, al interactuar con diversas *barreras*, puedan *impedir su participación plena y efectiva en la sociedad*, en *igualdad de condiciones con las demás*

Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España.

ENSERio/ OCTUBRE 2009

- Si bien no toda enfermedad rara tiene por qué ser discapacitante, sí que hay muchas personas con enfermedades raras con discapacidades específicas que requieren atención y apoyo por motivo de discapacidad y dependencia.
- Un 70,64% de la muestra del estudio posee el certificado de discapacidad. El 18,90% no lo posee ni lo ha solicitado. El resto de los afectados se encuentra en proceso de solicitarlo o bien se lo han denegado por considerar que su enfermedad rara no era discapacitante (un 4,65%).
- El 35,1% de los encuestados con valoración están insatisfechos con el grado de discapacidad reconocido. *En el caso de las asociaciones de afectados, la gran mayoría considera que la valoración de la discapacidad no suele ser acorde con la discapacidad real que presentan las personas afectadas.*

Argumentos

- El principal argumento esgrimido acerca de la insatisfacción con el grado discapacidad recibido, se refiere al **desconocimiento generalizado de esas enfermedades raras por parte de los evaluadores** y a que la multiplicidad de limitaciones y necesidades de apoyo que se derivan de algunas de estas enfermedades, no siempre son consideradas en las valoraciones de discapacidad obtenidas, que sólo reflejan un aspecto de sus enfermedades, según algunos afectados.
- Ello también depende de la incidencia de cada enfermedad (que implica mayor o menor conocimiento), **su visibilidad aparente**, el ámbito administrativo y la gravedad que presenta la misma. En algunas no se visualizan con nitidez las dificultades que tiene la persona que las padece..
- También suele darse el caso de que con la misma enfermedad rara y semejantes limitaciones en la actividad, se obtengan valoraciones distintas. **Hay afectados que consideran que no existe un criterio único en la valoración de una misma discapacidad.** Este problema se amplía por la descentralización territorial, que hace que algunos afectados perciban **diferencias significativas en la valoración entre unas Comunidades Autónomas y otras.**

RD 1971/1999, de 23 de diciembre, procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad

- Considera la discapacidad como la desventaja social en un individuo afectado por una deficiencia con limitaciones en la actividad, que surge en la relación de la persona con el medio, en los obstáculos culturales, materiales o sociales que le impiden una integración adecuada en la sociedad.
- La calificación de su grado constituye una actuación facultativa única por lo que se refiere a los equipos competentes para llevarla a cabo y a los baremos que determinan la valoración.
- Responde a criterios técnicos unificados, fijados mediante los baremos descritos en el Anexo 1 del Real Decreto y son objeto de valoración tanto las “Limitaciones en la actividad” asociadas a la deficiencia que tenga la persona como, en su caso, los “Factores sociales complementarios” relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social.

Anexo 1.A/ Evaluación de las “Limitaciones en la actividad”

- Toma en consideración el diagnóstico de la condición de salud de la persona, sin que constituya un criterio de evaluación en sí mismo; se evalúan las consecuencias de las deficiencias permanentes que concurren en ella.
- Las deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas se evalúan, siempre que es posible, mediante los parámetros objetivos establecidos en las distintas secciones del baremo.
- Las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, es decir, en el grado de las “Limitaciones en la actividad” que ha originado la deficiencia.
- ***El criterio fundamental de evaluación es la severidad de las “limitaciones para la actividad”, entendida como la «restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.***

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Comienzo precoz (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años) .
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos) .
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

Perspectiva médica de las enfermedades raras

- Se caracterizan por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad.
- La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.
- La baja frecuencia de estas enfermedades hace que no se puedan tener casos suficientes para adquirir experiencia por parte de los profesionales, lo que dificulta un diagnóstico correcto. Suele darse un periodo de tiempo entre la emergencia de los primeros síntomas y el diagnóstico adecuado que implica riesgos .
- Desigualdad en la accesibilidad al tratamiento y el cuidado.

Actividades de la vida diaria

- Toma la propuesta por la Asociación Médica Americana en 1994:
 - 1. Actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal...)
 - 2. Otras actividades de la vida diaria:
 - 2.1 Comunicación
 - 2.2 Actividad física:
 - 2.2.1 Intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse...)
 - 2.2.2 Funcional (llevar, elevar, empujar...)
 - 2.3 Función sensorial (oír, ver...)
 - 2.4 Funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar...)
 - 2.5 Transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte)
 - 2.6 Función sexual
 - 2.7 Sueño
 - 2.8 Actividades sociales y de ocio.

ASPECTOS PSICOSOCIALES:

- Situaciones de tensión emocional. Sentimiento de culpabilidad muy acusado, producido generalmente por el desconocimiento de las causas y de la propia enfermedad.
- Baja autoestima.
- Nivel de autonomía disminuido y dificultades de movilidad en muchos casos.
- En el ámbito educativo miedo a la incorporación a la escuela por las situaciones desconocidas que se podrían dar.
- Dificultades sensoriales o discapacidad mental que dificultan el acceso a los centros educativos.
- Marginación y dificultades de inserción laboral por falta de apoyos.

Grados de las “Limitaciones en la actividad”

- **Grado 1:** “Limitaciones en la actividad” **nula.**
Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.
- **Grado 2:** “Limitaciones en la actividad” **leve.**
Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas.
- **Grado 3:** “Limitaciones en la actividad” **moderada.**
Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.
- **Grado 4:** “Limitaciones en la actividad” **grave.**
Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las A.V.D., pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.
- **Grado 5:** “Limitaciones en la actividad” **muy grave.**
Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las A.V.D.

ORIENTACIONES ELABORADAS Y CONSENSUADAS POR GRUPOS DE TRABAJO PARA LA REVISIÓN DE BAREMOS, Cevgd 2005

1. El capítulo primero ha de utilizarse con frecuencia, ubicando a la persona en una de las clases valorativas según sus limitaciones para las actividades de la vida diaria (AVD). **Debe servir siempre de guía o referencia ante dudas que puedan surgir en capítulos específicos, pluripatologías o patologías que aun no se recogen en baremo.**

2.-Concepto de actividades de la vida diaria: Conjunto de actividades que una persona ejecuta todos los días o con una frecuencia habitual, según su edad y su rol social, que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en su entorno.”

Valoración de las “Limitaciones en la actividad” en la infancia y adolescencia

ORIENTACIONES ELABORADAS Y CONSENSUADAS POR GRUPOS DE TRABAJO PARA LA REVISIÓN DE BAREMOS, Cevgd 2005:

- Es esencial tener en cuenta el factor pronóstico en el desarrollo infantil, valorando de modo adecuado todos los factores y circunstancias que concurren e inciden en la psicopatología infantil y adolescente. Este aspecto se revela aún más importante en el periodo de “0” a “3” años dada la variabilidad en el desarrollo infantil.
- Es igualmente importante considerar las posibilidades recuperadoras y resultados de los tratamientos psicológicos y psicofarmacológicos que se instauren en cada caso.
- ***Con carácter general se tenderá a valorar con el 33 % cuando analizados los distintos factores (trastorno psicológico del niño y/o adolescente y limitaciones que presenta en su desarrollo, acceso a los recursos terapéuticos en el medio rural/urbano, efectos de los tratamientos aplicados, factores personales y familiares de protección y riesgo, condicionantes socio-ambientales, etc.) se considere que la persona va a evolucionar hacia una futura discapacidad.***
- La valoración debe tener un carácter provisional salvo en aquellos trastornos que por su gravedad y estabilidad el profesional estime adecuado realizar una valoración definitiva.

La progresividad de la enfermedad produce de forma secundaria en la persona una merma en la esfera psicoemocional al requerir una adaptación constante a los cambios.

Las asociaciones de personas con ER demandan:

Anticiparse a la evolución de la patología cuando se sepa que tal patología es degenerativa y/o muy discapacitante.

Determinación del porcentaje de las “Limitaciones en la actividad”:

- Tanto los grados de las limitaciones en la actividad como los efectos de las deficiencias en la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria descritos en el baremo constituyen **patrones de referencia para la asignación del porcentaje de las limitaciones.**
- “Cuando el baremo señale más de una vía valorativa para una patología concreta, el evaluador deberá determinar cual de ellas se ajusta mejor a la deficiencia que presenta la persona, utilizando la vía más adecuada en cada caso”

Anexo 1.B/ Evaluación de circunstancias personales y sociales

- Establece los criterios para evaluar las circunstancias personales y sociales que pueden influir sobre la persona con “Limitaciones en la actividad” en sentido negativo, agravando la situación de desventaja originada por las propias limitaciones.
- Los factores sociales se gradúan según una escala de valores que comprende de cero a quince puntos. El valor a otorgar en cada uno de ellos es por criterio profesional tras el estudio de la situación específica de la persona.
- El porcentaje mínimo de valoración de las “Limitaciones en la actividad” sobre el que se aplica el baremo de factores sociales no podrá ser inferior al 25 por 100.
- Fuerte carga económica y familiar.
- Quiebra familiar en muchos casos.
- Problemas educativos y laborales por falta de apoyos adecuados.
- Escasas disponibilidad de medicamentos y tratamientos adecuados
- Desconocimiento y desinformación de los profesionales que les atienden
- Determinadas ER no presentan ningún síntoma ni rasgo visible, incluso para pruebas especializadas, lo que repercute negativamente a lo largo de muchos momentos de la vida de estas personas, debido al desconocimiento y la incompreensión

Propuesta actuaciones a tener en cuenta en el proceso de valoración de la discapacidad en personas con enfermedades raras. Cevgd/ 27/06/2013

- 1). Identificarlas como tal con el apoyo y orientación de Orphanet en lo que se refiere a sintomatología clínica y codificación en CIE-10.
- 2) Identificarlas en las Bases de datos con el “Código de Deficiencia Imsero” Apartado 6 Enfermedades Crónicas/ Código 6.0.12.- Enfermedad Rara, como primera deficiencia.
- 3).Tener en cuenta el hecho de tener una enfermedad rara en la “Evaluación de las circunstancias personales y sociales” del Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad (RD 1971/1999:
 - FACTORES SOCIALES/ Factor familiar/ Otras situaciones no contempladas/ Otros: Carga familiar.
 - FACTOR ENTORNO/ A) Carencia o dificultad de acceso a recursos...



FEDER: Propuestas sobre el Año 2013 dedicado a las Enfermedades Raras

11. Que se utilice por parte del Gobierno Español la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), liderando el IMSERSO la homogeneización de los criterios de valoración a la discapacidad en las ER en las CCAA.

En 2013 es urgente la respuesta a las situaciones de inequidad que se están produciendo en la valoración de la discapacidad en todas las CCAA. Las continuas incidencias en la aplicación del Baremo actual 1971/1999 de valoración del grado de discapacidad en las enfermedades raras generan valoraciones muy desiguales en personas con diagnóstico y manifestaciones clínicas muy similares, en las CCAA e incluso dentro de las mismas CCAA.

- *La medición y evaluación de la limitación es multidimensional, incluye dimensiones relacionadas con las estructuras y funciones corporales, la actividad de la persona humana y el entorno.*



- http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=K0usZT3LGOQ