Carlos Izquierdo visita la sede de esta Federación (FEDER) en el Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Comunidad refuerza la colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras para mejorar la atención a los afectados

- El Gobierno regional y FEDER firmarán un convenio en materia de discapacidad, dependencia e infancia
- La Comunidad edita la III "Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras"

29 de febrero de 2016.- La Comunidad de Madrid va a reforzar la colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con la puesta en marcha de nuevas iniciativas que contribuyan tanto a visibilizar las enfermedades poco frecuentes, como a mejorar la atención que se presta a las personas que las padecen.

Entre estas medidas, se encuentra el convenio de colaboración que el Gobierno regional va a firmar con FEDER en materia de discapacidad, dependencia e infancia, y que tiene como objetivo 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.

Además, a través de este convenio, se va a dar formación sobre enfermedades raras a los profesionales de la Comunidad de Madrid vinculados a la atención social en materia de dependencia, de discapacidad y atención temprana, para contribuir a la mejor detección y atención de las personas afectadas por alguna de las denominadas "enfermedades raras".

Así lo ha anunciado el consejero de Políticas Sociales y Familia, Carlos Izquierdo, durante la visita que ha realizado hoy a la sede de FEDER, con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras. "Queremos estrechar el trabajo conjunto con la Federación Española de Enfermedades Raras para prestar una mejor atención a las personas que tienen una de estas enfermedades y también para visibilizar las enfermedades poco frecuentes y sensibilizar a la sociedad sobre la existencia de las mismas".

Izquierdo ha señalado la importancia de 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, alrededor del 75% de las personas afectadas son niños. “Cuanto más sepamos de estas enfermedades, más rápido podremos ponernos a trabajar y prestar la atención y tratamiento más adecuado a las personas que las padecen, sobre todo cuando se trata de los más pequeños”, añadió.

GUÍA DE DISCAPACIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

La Comunidad de Madrid ha editado la tercera versión 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 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.

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.