

Por la concesión automática de la discapacidad para las enfermedades neurodegenerativas

La Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas (Neuroalianza) compareció el pasado martes, 23 de junio, ante la Comisión para las Políticas Sociales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados para insistir en la necesidad de la concesión automática del certificado de discapacidad ante el diagnóstico de cualquier enfermedad neurodegenerativa.

Como recordó María Jesús Delgado de Liras, presidenta de Neuroalianza, ante la Comisión, “las personas con discapacidad por enfermedades neurodegenerativas no responden al patrón de otras discapacidades. Son más que una foto fija, y el sistema, por su inadecuación a sus necesidades específicas, hace que en muchos casos se encuentren en situaciones claras de desprotección social. Así, se producen situaciones de total desamparo porque no se alcanza un grado de discapacidad mínimo reconocido. El sistema de valoración no es adecuado ni sensible para medir la realidad de su discapacidad”.

Reconocimiento automático

En el caso de las enfermedades neurodegenerativas, el reconocimiento de discapacidad se suele llegar demasiado tarde, cuando la persona ya ha alcanzado un grave nivel de deterioro físico. Por ello, debe procurarse un acceso temprano a los servicios y recursos especializados para prevenir o paliar los efectos de la enfermedad y atender a las personas y sus familias.

Además, como recuerda Neuroalianza, “la evolución de la enfermedad no es uniforme y, en algún caso, su empeoramiento se produce de manera súbita. Esto provoca que la atención de la Administración no sea todo lo ágil que sería necesario y que frecuentemente vaya por detrás de las necesidades reales de las personas afectadas”.

Por todo ello, incide la Alianza, “insistimos de manera reiterada en la necesidad de un tratamiento específico para estas enfermedades y del reconocimiento de la particularidad que conllevan las enfermedades neurodegenerativas, en las que cada paciente es un caso diferente, con una clínica y una evolución distinta. Sin embargo todas tienen algo en común: derivan tarde o temprano en una situación de discapacidad y probablemente en una situación de dependencia”.

Acceso a recursos y servicios

Así, Neuroalianza reclama, una vez más, el reconocimiento de la especificidad de las enfermedades neurodegenerativas como una discapacidad, pues “en la actualidad la normativa protege a las personas con discapacidad reconocida, es decir, las que tienen un 33% o más, no contemplándose de forma específica las enfermedades neurodegenerativas como motivo para obtener el grado de discapacidad que debería corresponder ante las situaciones discapacitantes que sufren las personas que las padecen”.

Como destaca María Jesús Delgado de Liras, “el reconocimiento del 33% en la discapacidad de las personas diagnosticadas con enfermedades neurodegenerativas con independencia de la valoración contribuiría así a mejorar su acceso a recursos, servicios o prestaciones, y evitaría que se generen posibles situaciones de desprotección como las que se están generando en la actualidad. Se compensaría así la especificidad en cuanto a la variabilidad de los cursos de estas enfermedades”.

En este contexto, debe recordarse que todos los grupos políticos ya aprobaron por unanimidad en 2011 una Proposición No de Ley relativa a este tema, proposición que sin embargo, concluye la Alianza, “no ha tenido aún ninguna consecuencia legislativa”.

Instituida en el año 2012, la Neuroalianza está integrada por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la Federación Española de Parkinson (FEP), la Federación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) y la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), todas miembros de Somos Pacientes.

- A día de hoy, 379 asociaciones de pacientes dedicadas a los trastornos del cerebro y del sistema nervioso son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?

Fuente: somospacientes.com