

Posicionamiento de FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas ante la próxima reforma del Baremo y su adaptación a la norma C.I.F.

El camino hacia el efectivo reconocimiento y pleno ejercicio de un nuevo derecho subjetivo de las personas con discapacidad por enfermedades neurodegenerativas.



FEDERACION ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM).
Marzo de 2010

ÍNDICE:

| | |
|--|----|
| Introducción..... | 3 |
| Las enfermedades neurodegenerativas en España y la C.I.F..... | 6 |
| Avances políticos y jurídicos desde la Ley 39/2006, de 14 de diciembre... | 12 |
| 1. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 2008..... | 12 |
| 2. Sentencia del Tribunal Supremo para la Unificación de Doctrina, de 14 de octubre de 2009..... | 13 |
| 3. Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre..... | 13 |
| 4. Resolución, de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo (B.O.E. de 12 de marzo de 2010)..... | 14 |
| Conclusiones..... | 19 |
| ANEXO I: Bibliografía. Legislación y disposiciones normativas. | |
| Jurisprudencia..... | 23 |
| 1. Bibliografía..... | 23 |
| 2. Legislación y disposiciones normativas..... | 24 |
| 3. Jurisprudencia..... | 25 |
| ANEXO II: Referencias de artículos extranjeros sobre la nueva orientación de la C.I.F en enfermedades neurodegenerativas..... | 26 |

INTRODUCCIÓN:

Las enfermedades neurodegenerativas son un grupo de enfermedades, que en la mayoría de los casos, su origen es desconocido y que tienen en común el curso progresivo de los síntomas, reflejo de la desintegración paulatina de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan características clínicas comunes, en cuanto a que su inicio es insidioso, y su curso progresivo, sin remisiones. Las enfermedades neurodegenerativas no tienen un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas, en algunos casos, y paliativas en todos ellos. Generan discapacidad, padecimiento físico y psíquico entre quienes las padecen y sus familiares y/o cuidadores¹.

Por ejemplo, dos personas, con la misma edad, misma nacionalidad, mismo trabajo, misma situación económica, en resumen dos personas en las mismas condiciones, que se las diagnostica el mismo día como pacientes de esclerosis múltiple, probablemente no evolucionarán de la misma manera, ni tendrán siquiera los mismos síntomas. (En la esclerosis múltiple, el curso de la enfermedad no es homogéneo ni uniforme, sino que se producen brotes que se suceden en el tiempo, sin periodicidad determinada, comportando bruscos deterioros sin remisiones.²)

Esta es la particularidad de la mayoría de las enfermedades neurodegenerativas. Y esto es precisamente lo que quieren FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas: el reconocimiento de la particularidad que conllevan las enfermedades neurodegenerativas, en las que cada paciente es un caso diferente con una evolución y una clínica diferente. Pero con algo en común: todos ellos derivan antes o después en una situación de discapacidad y posiblemente en una situación de dependencia.

Este reconocimiento, conllevaría como consecuencia lógica, la aceptación de una discapacidad propia de las enfermedades neurodegenerativas, y la modificación del baremo de valoración de la dependencia³ previsto por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁴ como el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley

¹ Cfr. Sáenz de Pipaón, I y Larumbe, R.; *Programa de enfermedades neurodegenerativas*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple3/suple4.html>

² Cfr. Varios autores; *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida. 2005-2006*. <http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf>

³ En adelante Baremo.

⁴ En adelante Ley 39/2006.

39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁵, y la legislación que los complementa⁶.

Esta petición y reconocimiento que hace FELEM y las demás asociaciones de enfermedades neurodegenerativas ¿tiene algún fundamento? Evidentemente sí, en caso contrario ni siquiera se plantearía.

Su fundamento se basa en tres puntos:

1. Legitimidad para poder plantearlo.
2. Base técnico-jurídica para hacerlo.
3. Momento en el que se plantea.

En cuanto a la legitimidad para poder plantear esta petición FELEM y las demás asociaciones de enfermedades neurodegenerativas se basan en el poder de actuación que les confiere la legislación vigente⁷ a las asociaciones del denominado “Tercer Sector” entendidas como aquellas “[...] *organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales*”⁸.

Respecto a la base técnico-jurídica para hacerlo hay que señalar que la legislación que desarrolla el baremo⁹ toma como uno de sus referentes¹⁰ a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud¹¹ y ésta como, se verá más adelante, impulsa a los Estados miembros a que luchen contra la discriminación de las personas con discapacidad y la propia C.I.F. anima a las personas con discapacidad y a

⁵ En adelante Real Decreto 504/2007.

⁶ En especial consideración Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad de asistencia de tercera persona en las prestaciones no contributivas, y de las disposiciones recogidas en el Boletín Oficial del Estado número 119 de 18 de mayo de 2007 sobre corrección de errores del Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

⁷ Cfr. Entre otros: Ley 51 /2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (en adelante Ley 51/2003): Punto II de la Exposición de Motivos, artículo 3 apartado n) y artículo 15. Ley 39/2006 Punto 2 de la Exposición de Motivos, artículos 6.2, 16.2 y 41. En el plano internacional señalar que se ampararía por el Anexo 5 de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud “La C.I.F. y las personas con discapacidades”. Páginas 262 y 263

⁸ Vid. Artículo 2.8 de la Ley 39/2006.

⁹ Vid. supra notas al pie números 4, 5 y 6.

¹⁰ Vid. artículo 27.2 de la Ley 39/2006 y Anexo I “Criterios de Aplicación” del Real Decreto 504/2007.

¹¹ En adelante C.I.F.

las asociaciones que les representan a que ayuden a la revisión de la C.I.F. y valora sus propuestas y espera de las personas con discapacidad y de sus asociaciones que contribuyan al uso y desarrollo de la C.I.F. en todos los sectores¹². Además como se verá en el desarrollo del presente informe, la C.I.F. ampara plenamente las peticiones de FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas referentes, entre otras, a la creación de un nuevo tipo de discapacidad, basado en la tipología propia de estas enfermedades, y la modificación del baremo¹³.

En lo referente al momento en el que se plantea, por qué en este momento, la respuesta es clara: la Disposición Final primera punto 3, de la Ley 39/2006, indica que a partir del 1 de enero de 2010 el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia realizará una evaluación de la Ley 39/2006 y propondrá las modificaciones que estime procedentes¹⁴. Esto se une a lo dispuesto en la Disposición Adicional cuarta del Real Decreto 504/2007, que prevé que pasado el primer año de aplicación del baremo de valoración de la situación de dependencia el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia realizará una evaluación de los resultados obtenidos y propondrá las modificaciones que, en su caso, estime procedentes. Por tanto, es el momento apropiado para presentar posibles modificaciones tanto de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, como de la legislación que la desarrolla.

¹² Cfr. Varios autores; *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Versión completa en lengua española. Año 2001. Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. **Anexo 5. La C.I.F. y las personas con discapacidades**. Páginas 262 y 263. Además los trabajos que se están presentando en los últimos congresos internacionales sobre Esclerosis Múltiple y C.I.F. van en este sentido: presentar nuevas categorías que se adapten a los nuevos conocimientos que se tienen acerca de la E.M. y por analogía de otras enfermedades neurodegenerativas.

¹³ Tanto es así que el propio Gobierno en sus propuestas de reforma del baremo lo ha tenido en consideración, tal y como se analizará más adelante en el capítulo "Avances políticos y jurídicos desde la Ley 39/2006". Vid. *Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia*. (B.O.E. de 12 de marzo de 2010).

¹⁴ Vid. como muestra de ello, la *Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia*. (B.O.E. de 12 de marzo de 2010).

LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN ESPAÑA Y LA C.I.F.

Como se ha dicho anteriormente¹⁵ las enfermedades neurodegenerativas tienen un curso progresivo de los síntomas sin remisiones. Estas enfermedades, como también ha quedado expresado, llevan a los pacientes que las sufren a situaciones de discapacidad y de dependencia.

Tal y como se menciona en la “Introducción”¹⁶, la discapacidad y dependencia en España se valoran mediante un baremo establecido por el Real Decreto 504/2007¹⁷. El principal problema de este baremo es que las tablas de valoración que establece y los criterios que fija no contemplan las principales características de este tipo de enfermedades¹⁸.

Este dato tiene especial relevancia si tenemos en cuenta que el baremo toma como referente a la C.I.F.¹⁹, y la C.I.F. sí contempla en sus codificaciones este tipo de enfermedades. Expliquémoslo.

¹⁵ Vid. supra capítulo “Introducción” en este mismo informe.

¹⁶ Idem.

¹⁷ Téngase en cuenta la nota al pie número 6 que menciona al Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad de asistencia de tercera persona en las prestaciones no contributivas, y las disposiciones recogidas en el Boletín Oficial del Estado número 119 de 18 de mayo de 2007 sobre corrección de errores del Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Es importante destacar que ambas disposiciones modifican el Real Decreto 504/2007 en relación al baremo que se aplicará progresivamente en sustitución del previsto en el Anexo 2 del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, sobre procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación de minusvalía.

¹⁸ Cfr. Anexo I del Real Decreto 504/2007, modificado por el Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad de asistencia de tercera persona en las prestaciones no contributivas, y las disposiciones recogidas en el Boletín Oficial del Estado número 119 de 18 de mayo de 2007 sobre corrección de errores del Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

¹⁹ Cfr. artículo 27.2 de la Ley 39/2006 y Anexo I “Criterios de Aplicación” del Real Decreto 504/2007.

La C.I.F.²⁰ agrupa las funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones y áreas de la vida relacionadas entre sí (dominios) de una persona en un determinado estado de salud (lo que una persona con una enfermedad o trastorno hace o puede hacer)²¹. Es decir, que la C.I.F. permite elaborar un perfil sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios²², porque la C.I.F. es una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad de las personas que agrupa dominios de la salud y los relacionados con la salud²³.

La C.I.F. proporciona información sobre el funcionamiento (por ejemplo, consecuencias sobre la salud). Es una clasificación de salud (por ejemplo, visión, audición, memoria, etc.) y aspectos “relacionados con la salud” (por ejemplo, transporte, relaciones sociales, etc.), dando una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones²⁴. Y todo esto en su conjunto es lo que debería haber hecho el baremo para recoger las peculiaridades de las enfermedades neurodegenerativas viéndolas en su conjunto y no como “una situación estática” como puede ocurrir, teniendo en cuenta todas las precauciones debidas, con otro tipo de patologías que desencadenan en situaciones de discapacidad y dependencia.

Por otra parte, hay que destacar que las categorías que tiene la C.I.F. pueden abarcar la idiosincrasia de las enfermedades neurodegenerativas, puesto que las mismas evolucionan en dos sentidos: como enfermedades en sí y desde el plano de la investigación de las mismas. Y la C.I.F. no es una lista cerrada, sino que se ha revisado en varias ocasiones (1980, 2001)²⁵ puesto que la salud y los aspectos relacionados con la salud son temas dinámicos, y no estáticos, que van creciendo al compás de los descubrimientos, estudios y de la propia evolución social. Además en la propia C.I.F., al final de cada grupo de ítems, y al final de cada capítulo establece las categorías de “*Otro especificado*” y “*No especificado*” que permiten la codificación de funciones que no encajan dentro de los grupos, pero de las que no hay información suficiente para la asignación de una categoría más específica²⁶, lo que viene a destacar todavía más el carácter abierto de la C.I.F., siendo significativo, como se ha mencionado en la “Introducción” que la propia C.I.F. anime a las personas con discapacidad y a las asociaciones que les representan a que ayuden a su propia revisión valorando sus

²⁰ En este estudio se ha utilizado como texto de referencia la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Versión completa en lengua española. Año 2001. Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Op. cit.)

²¹ Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 1 a 19.

²² Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 1 a 19.

²³ Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Página 23.

²⁴ Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 1 a 19.

²⁵ La propia C.I.F. prevé “posibles revisiones en el futuro” Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Página 27, punto 2. Además, como se ha indicado anteriormente, los trabajos que se están presentando en los últimos congresos internacionales sobre Esclerosis Múltiple y C.I.F. van en este sentido: presentar nuevas categorías que se adapten a los nuevos conocimientos que se tienen acerca de la E.M. y por analogía de otras enfermedades neurodegenerativas y no pudieran quedar plenamente reflejadas en las categorías de la C.I.F.

²⁶ Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Página 241.

propuestas y esperando de las personas con discapacidad y de sus asociaciones que contribuyan al uso y desarrollo de la C.I.F. en todos los sectores²⁷.

Y esto es lo que pretende FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas: dado que el baremo tiene como referente a la C.I.F.²⁸ y ésta permite **crear un perfil lo más ajustado a la realidad posible de los dominios de una persona en un determinado estado de salud (en este caso enfermedades neurodegenerativas)**, que puede implicar unas deficiencias (entendidas como desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones) que pueden ser temporales, permanentes, progresivas, regresivas, estáticas, intermitentes o continuas y pueden fluctuar en el tiempo y esas deficiencias pueden derivar en otras deficiencias que pueden afectar, por ejemplo, a las funciones del pensamiento²⁹, **modifíquese el baremo dentro de las posibilidades que da la C.I.F. en este sentido.**

¿Dónde se podrían encuadrar las enfermedades neurodegenerativas dentro de la C.I.F. que no se haya hecho en el baremo? Esta pregunta la responde un estudio de las codificaciones que prevé la C.I.F.³⁰ donde encontramos, entre otras, las siguientes categorías³¹:

1. FUNCIONES CORPORALES:
 - a. Capítulo 1: funciones mentales (incluye pensamiento, memoria y funciones cognitivas).
 - b. Capítulo 2: funciones sensoriales y dolor.
 - c. Capítulo 4: funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio.
 - d. Capítulo 7: funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento.
2. ESTRUCTURAS CORPORALES:
 - a. Capítulo 1: estructuras del sistema nervioso.
 - b. Capítulo 4: estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio.
 - c. Capítulo 7: estructuras relacionadas con el movimiento.
3. ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN:
 - a. Capítulo 1: aprendizaje y aplicación del conocimiento.
 - b. Capítulo 4: movilidad.

²⁷ Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. **Anexo 5. La C.I.F. y las personas con discapacidades**. Páginas 262 y 263.

²⁸ Vid. Nota al pie número 10

²⁹ Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Página 14.

³⁰ Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 29 a 225.

³¹ Estas categorías se van detallando en subepígrafos sucesivamente más concretos a partir de la página 37 de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* (Op. cit.) recogiendo con más precisión los aspectos relativos a las enfermedades neurodegenerativas.

- c. Capítulo 7: interacciones y relaciones interpersonales.
 - d. Capítulo 9: vida comunitaria, social y cívica.
4. FACTORES AMBIENTALES:
- a. Capítulo 1: productos y tecnología.
 - b. Capítulo 3: apoyo y relaciones.
 - c. Capítulo 4: actitudes.
 - d. Capítulo 5: servicios, sistemas y políticas.

Como se puede comprobar en los capítulos seleccionados, la C.I.F. recoge con mucho mayor detalle la realidad de las enfermedades neurodegenerativas (incluso facultando a la creación de una categoría discapacidad independiente de enfermedades neurodegenerativas), teniendo en cuenta además lo dicho anteriormente sobre el carácter abierto de la C.I.F., la misma anima al uso de varias categorías para clasificar el funcionamiento de una persona aconsejando este uso de varias categorías, cuando sea necesario³². Lo que no hay que hacer es caer en la tentación de intentar codificar una enfermedad partiendo de la C.I.F. porque para eso está la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados³³, dato que debería tener en cuenta el nuevo baremo que se plante: usar de modo complementario la C.I.F. y la C.I.E.³⁴. [A modo de ejemplo de codificación de la C.I.E. indicar que el Capítulo VI, Código G00-G99 incluye las enfermedades del sistema nervioso; los Códigos G30-G32 recogen las enfermedades degenerativas del sistema nervioso (Alzheimer: Código G30); los Códigos G35-G37 recogen las enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central (Esclerosis Múltiple: Código G35); los Códigos G20-G26 recogen las patologías extrapiramidales y del movimiento (Parkinson: Código G20); los Códigos G10-G13 recogen las atrofas sistemáticas con afección primaria del sistema nervioso central (Esclerosis Lateral Amiotrófica: Código G12.2³⁵)]

Como ha quedado demostrado la C.I.F. sí recoge categorías y métodos suficientes para crear un nuevo tipo de discapacidad independiente propia de las enfermedades neurodegenerativas, y al mismo tiempo, por tanto, crear un baremo que se ajuste a las peculiaridades de este tipo de enfermedades. ¿Cómo se conseguiría esto? la propia C.I.F. indica que “[...] podemos considerar la C.I.F. como un idioma y los textos que se pueden crear dependerán de los usuarios, de su creatividad y de su orientación científica [...] La C.I.F. aporta definiciones operacionales de categorías de salud y “relacionadas con la salud” en contraposición a definiciones “vernáculos” o de uso

³² Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Anexo 1. Tercer punto Página 229.

³³ Vid. Organización Mundial de la Salud; *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud.* – 10a. revisión. v. 3. Lista tabular. Washington, D.C.: OPS; 1995. (Publicación científica 554). En adelante C.I.E.

³⁴ Vid. nota al pie número 20 de la página 238 de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. en relación con el contenido referente al solapamiento que se recoge en la página 4 de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit.

³⁵ Cfr. *Clasificación estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud Relacionados 10ª Revisión...* Op. cit.

coloquial”³⁶ De este modo se comprueba que la C.I.F. puede utilizarse para describir el proceso del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo³⁷. Para poder hacer esto y realizar una cuantificación/valoración uniforme de las enfermedades neurodegenerativas como una discapacidad específica y mensurable para que pueda ser utilizada de manera estandarizada, es necesario desarrollar procedimientos de valoración mediante el desarrollo de proyectos de investigación³⁸.

Por tanto, y como resumen de este apartado, se puede señalar que la C.I.F. dispone de la estructura necesaria para recoger de manera exhaustiva (mucho más detallada que hace el baremo) todas las peculiaridades de las enfermedades neurodegenerativas para establecerlas como causa independiente de discapacidad. Aunque para ello, sería preciso presentar las peticiones en el lenguaje codificado de la C.I.F. y por lo tanto, creando un nuevo baremo, como se está tratando de hacer en el plano internacional³⁹. Indicar igualmente, como se ha señalado en la nota al pie de página número 12, que los trabajos que se están haciendo a nivel internacional en relación a la C.I.F. y a las enfermedades neurodegenerativas tienen por objetivo el desarrollo de una valoración clínica multidisciplinar que busca incorporar nuevas categorías en la C.I.F., conforme se va avanzando en el conocimiento de este tipo de enfermedades, que sean relevantes en los pacientes para poder especificar el funcionamiento. Estos trabajos van a tener un profundo impacto en los tratamientos y en la rehabilitación de los pacientes de E.M., en la práctica clínica y en los estudios de investigación. Se está en el proceso de validación mundial para que se puedan incluir en la C.I.F., dado que la misma está abierta a desarrollo continuo, tal y como se ha expuesto (Esto debería hacerlo un grupo con experiencia o entrenamiento en codificaciones de este tipo tal y como recomienda la propia O.M.S.⁴⁰).

Señalar igualmente que en el Anexo 6 de la C.I.F.⁴¹ “*Directrices éticas para el uso de la C.I.F.*” en su punto 9 se indica que **“La información de la C.I.F. debe ser utilizada**

³⁶ Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Página 240.

³⁷ Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Página 20.

³⁸ Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 28 y siguientes. **Para hacer este tipo de codificaciones la propia C.I.F. recomienda hacer un programa de entrenamiento en la O.M.S. o en su red de centros colaboradores (páginas 25 “in fine” y 238.)**

³⁹ Vid. en relación con la Esclerosis Múltiple, y tal y como se ha adelantado en la nota al pie de página número 12, entre otros:

http://sty.stakes.fi/NR/ronlyres/8FB10B40-5403-4C31-8C44-73CB74A26CF0/4219/ICF_Paltamaa.pdf

<http://msj.sagepub.com/cgi/content/short/14/2/252>

<http://msj.sagepub.com/cgi/content/short/1352458507082615v1>

<http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/09638280600756141>

<http://www.icf-research-branch.org/research/Multiple%20Sclerosis.htm>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19756827>

<http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=20237879>

<http://ergoarte.ch/ergo/text/2009/PosterLausanne2.pdf>

⁴⁰ Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 25 “in fine” y 238.

⁴¹ Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 264 y 265.

para el desarrollo de políticas sociales, y para el cambio político [...]” dato que concuerda y ampara expresamente las peticiones que se recogen en este informe, y que manifiesta el sentimiento de FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas, y en el punto 10 del mismo Anexo, se indica que “La C.I.F., y toda la información derivada de su uso, no debería ser empleada para negar ni para limitar derechos legítimos que beneficien a individuos o grupos” como es el caso de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas en la actualidad en España.

Finalmente señalar que en el Anexo 8 de la C.I.F.⁴² “Orientaciones futuras de la C.I.F.” se indica textualmente: “[...] La C.I.F. no es directamente una herramienta política. Sin embargo, su uso puede contribuir a un empuje positivo en la determinación política, proporcionando información y ayudando a establecer políticas de salud, a promover la igualdad de oportunidades para todos y a apoyar la lucha contra la discriminación basada en la discapacidad.” De nuevo, en estas palabras se recoge la postura que mantienen FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas referentes al tratamiento discriminatorio que los afectados por enfermedades neurodegenerativas están teniendo en comparación con afectados por otras patologías.

⁴² Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 271 a 273.

AVANCES POLÍTICOS Y JURÍDICOS DESDE LA LEY 39/2006, de 14 de diciembre:

Desde que entrara en vigor la Ley 39/2006, de 14 diciembre,⁴³ la gran mayoría de las asociaciones que conforman el denominado “*Tercer Sector*” han venido manifestando su descontento por diversos motivos (escasez de recursos y medios, inadecuación del baremo a las necesidades reales del colectivo al que va destinado, etc.) y parece ser que todas esas manifestaciones han tenido su calado en la postura del Gobierno y en la Jurisprudencia, pues se han planteado algunas modificaciones que si bien algunas tienen sólo carácter orientativo, como veremos a continuación, vienen a recoger algunas de las demandas que se presentan en este informe, recogiendo en parte los planteamientos que se hicieron en su día por el propio Gobierno en la publicación *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*⁴⁴ (en relación especialmente con el modelo biopsicosocial que planteaba, y por el que apostaba claramente y que recogía el planteamiento de la C.I.F.). Veamos:

1.- La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 2008⁴⁵ toma como marco de referencia la C.I.F. y hace mención a las deficiencias del sistema nervioso recogiendo cifras de las personas con discapacidad como consecuencia de enfermedades neurodegenerativas dentro de los “*trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular*”. De esto se desprende que las enfermedades neurodegenerativas son causa de discapacidad y este es el primer paso para el establecimiento de una discapacidad independiente de las enfermedades neurodegenerativas.

No obstante, además, el resumen metodológico de la EDAD 2008, entre los criterios seguidos para su realización, destaca que “*para cada discapacidad manifestada sólo se considera una deficiencia. Por tanto, cuando una misma discapacidad pueda ser originada por más de una deficiencia o cuando resulte difícil conocer el verdadero origen de la discapacidad, en el momento de recoger esta información se siguen las siguientes pautas: 2. Cuando la discapacidad es la consecuencia de una enfermedad degenerativa y progresiva y por tanto no superada, la deficiencia a considerar será la del aparato o sistema enfermo con independencia de las secuelas que esté produciendo en otro órgano. Por ejemplo, una discapacidad para ser producida por una diabetes se debe a una deficiencia endocrino-metabólica; y una discapacidad para desplazarse debida a la enfermedad de Parkinson se considera debida a una deficiencia del sistema*

⁴³ La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, entró en vigor el 1 de enero de 2007.

⁴⁴ Vid. Varios Autores; *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 1ª edición. 2005. (En adelante “Libro Blanco de la Dependencia”).

⁴⁵ Vid. Instituto Nacional de Estadística; *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 2008* (En adelante EDAD 2008) <http://www.ine.es>

nervioso”.⁴⁶ Esto choca en parte con la recomendación de la C.I.F. que prevé que se puedan dar diversas discapacidades en una persona y que por tanto se puedan utilizar diversas codificaciones para evaluar una discapacidad⁴⁷. Por lo tanto, este avance del Gobierno (entendiendo que el Instituto Nacional de Estadística es un organismo público dependiente, por tanto, del Gobierno) hay que tomarlo con prudencia, aunque al tener en cuenta el marco biopsicosocial y el nuevo enfoque que se hace de las enfermedades neurodegenerativas, se introduce en este apartado.

2.- Siguiendo un orden cronológico en este punto del informe, debemos destacar la **sentencia del Tribunal Supremo para la Unificación de Doctrina, de 14 de octubre de 2009**⁴⁸ en la que se zanja la disparidad de criterios jurídicos en el ámbito social, dejando claro que es posible compatibilizar el trabajo remunerado con la percepción de una pensión de Gran Invalidez. Esta sentencia de unificación de doctrina recoge, por tanto, una manera actual y revisada de entender las discapacidades en consonancia con las propuestas de la C.I.F. respecto al modelo biopsicosocial, al entender que alguien con una discapacidad grave puede seguir integrado en la sociedad de una manera productiva siendo respetuosos/comprendivos con su discapacidad.

3.- **Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.** Este Real Decreto recoge de manera expresa en su artículo 2 (en la relación de discapacidades que pueden dar lugar a la reducción de la edad de jubilación), en su apartado “i”:

i) Enfermedad neurológica:

1º Esclerosis Lateral Amiotrófica.

2º Esclerosis múltiple.

3º Leucodistrofias.

4º Síndrome de Tourette.

5º Lesión medular traumática.

Este Real Decreto sienta un precedente en el reconocimiento efectivo de una tipología diferenciada de discapacidad basada en las enfermedades neurodegenerativas, con

⁴⁶ Instituto Nacional de Estadística; *Informe sobre metodología utilizada para la realización de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*. http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/meto_resumen.pdf

⁴⁷ Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Anexo 1. Tercer punto Página 229.

⁴⁸ Vid. Sentencia del Tribunal Supremo. Sala de lo Social. Fecha: 14 de octubre de 2009. Presidente Excmo. Sr. D. Gonzalo Moliner Tamborero. Ponente Excmo. Sr. D. José Manuel López García de la Serrana. Recurso de Unificación de Doctrina número 3429/2008. Votación: 8 de octubre de 2009. (Esta sentencia sigue la doctrina de las sentencias de fechas de 30 de enero y 10 de noviembre de 2008)

carácter específico, puesto que el Gobierno reconoce que “[...] *determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida [...]*”⁴⁹.

4.- En este desarrollo cronológico, nos encontramos con la propuesta de modificación del baremo presentada por el Gobierno y que se recoge en la **Resolución, de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia (B.O.E. de 12 de marzo de 2010)**. Esta resolución es de vital importancia dentro de este informe porque plantea y recoge las líneas que va presentar el Gobierno en orden a modificar el baremo (se tiene en cuenta como una orientación de las futuras modificaciones que se hagan al baremo), de las que destacan las que a continuación se relacionan:

(NOTA: esta resolución recoge las líneas generales de la propuesta del Gobierno para modificar el baremo, por este motivo, se procede en este punto a destacar en primer lugar los aspectos más importantes de la propuesta del Gobierno (indicados con números romanos y destacados entre comillas y en cursiva) y a continuación, en cada uno de ellos a hacer un pequeño comentario al respecto (destacado en negrita y subrayado). Esta resolución se analiza como una mera orientación. Téngase en cuenta esta nota a la hora de la lectura del presente informe).

I.- “[...] *Primero. Criterios comunes de composición de los órganos de valoración: Con el fin de asegurar y desarrollar la calidad de las valoraciones se acuerda la ampliación de la composición de los órganos de valoración con la incorporación de equipos técnicos de evaluación, asesoramiento y control, con las siguientes características y funciones:*

a) *Equipo multiprofesional de carácter público, encuadrado en el modelo biopsicosocial que establece la C.I.F., que actúa aportando las especificidades de su profesión pero dentro de un enfoque de interdisciplinariedad.*

b) *Desarrollo, entre otras, de las siguientes funciones:*

- *Colaborar, asesorar y, en su caso, elaborar el dictamen-propuesta de la situación de dependencia en sus distintas exigencias: Determinar los diagnósticos que la originan, su*

⁴⁹ Cfr. Artículo 2 Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre.

grado y nivel, y la especificación de las actividades de la vida diaria en las que precisan cuidados. [...]”

Aquí se reconoce que hay que evaluar en todos los aspectos de la vida (conforme a la exigencia del modelo biopsicosocial que plantea la C.I.F. y en su momento planteó el “Libro Blanco de la Dependencia”) cosa que no se recoge en las actuales tablas del baremo. Por tanto, vemos un claro avance hacia las reivindicaciones que plantean FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas.

II.- “[...] Segundo. 2. *El conocimiento suficiente sobre las características funcionales de los grupos de personas con dependencia, especialmente en menores, discapacidad intelectual, enfermedad mental y personas mayores con deterioro cognitivo [...]*”.

Como se puede comprobar se están introduciendo de esta manera las enfermedades neurodegenerativas. De todas formas, se verá más claro al analizar el contenido del Anexo 1 de esta Resolución⁵⁰.

III.- “[...] Segundo. 6. *La formación para la cualificación del personal valorador a través de cursos formativos de especialización que desarrollen los contenidos que preceden, tendrá como requisito de acceso preferente que las personas tengan titulación de medicina, psicología, terapia ocupacional, enfermería, fisioterapia y trabajo social [...]*”. “[...] b) *Esta coordinación deberá protocolizarse con acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, incluyendo aquellos supuestos de enfermedad mental y otras patologías complejas en las que el órgano de valoración necesita del apoyo de la información de otras especialidades para poder emitir un dictamen objetivo. [...]*”

En este punto puede se incluye una de las peticiones que han venido realizando FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas desde la puesta en marcha de la Ley 39/2006 y del baremo⁵¹: **la inclusión de un neurólogo (u otros**

⁵⁰ Vid. infra. página 17 en este mismo informe, punto “**VI**”.

⁵¹ Esto también lo reivindica el Comité Español de Representantes de Minusválidos (en adelante CERMI) en su propuesta de evaluación del baremo. Vid. CERMI. Documento de posición del CERMI Estatal ante el proyecto de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, donde indica en la Página 4 punto 2: “[...] La heterogeneidad de las normas autonómicas dictadas para la articulación del SAAD, encuentra en la determinación de los profesionales que han de efectuar el fundamental proceso de valoración de la situación, uno de sus primeros exponentes. Los perfiles de los valoradores son demasiado diferentes y, en muchos casos, en el texto de las normas se ha optado deliberadamente, por establecerlos de forma claramente genérica, de manera que, con frecuencia, únicamente exigen como regla general, la “pertenencia al ámbito social o sanitario”, huyendo, deliberadamente, de la **concreción de perfiles profesionales**. [...]” Vid. igualmente el artículo 36 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

especialistas) para estas valoraciones. No obstante, habría que modificar lo de “acceso preferente” por “requisito indispensable”.

IV.- También se indica: “[...] c) *En el ámbito del citado acuerdo y con el fin de asegurar una mayor calidad de la información de la condición de salud de la persona a valorar, el informe considerará las siguientes indicaciones:*

- *Referencia a los diagnósticos de las patologías que determinan la condición de salud que limita la actividad de la persona, codificados en CIE 10 o en su defecto CIE 9 o CIAP, y a ser posible con indicación del año en que se diagnosticó, fase evolutiva en que se encuentran y posible pronóstico, así como si su situación es estable o susceptible de modificación por tratamiento médico.*
- *Reseña de las limitaciones que conlleva el estado de salud de la persona, en las actividades de la vida diaria y/o funciones o estructuras afectadas.*
- *Indicación de las medidas de soporte terapéutico, funcional y/o ayudas técnicas que tenga prescritas.*
- *Señalar las alteraciones del comportamiento o deterioro cognitivo, si constan, e indicar si alguna patología cursa por brotes, con datos de los habidos en el último año, así como cualquier otra información que se consideren de interés por parte de la persona facultativa que expide el informe en relación con la finalidad del mismo.[...]”*

Todo este planteamiento parece bastante ambiguo porque puede que se tengan en cuenta los factores de la evolución de la enfermedad o no, ya que se deja a la consideración del interés de la persona facultativa que expide el informe. Además, para las enfermedades que cursan por brotes sólo se va a atender a los datos del último año, cuando los brotes pueden variar de año en año, tanto cuantitativa como cualitativamente. (Por ejemplo, una persona con Esclerosis Múltiple en el último año puede que haya tenido un brote que haya durado 4 meses, y en el año inmediatamente anterior haber tenido 4 brotes de una duración de dos semanas cada uno ¿Cómo tendría en cuenta esto el baremo?)⁵²

V.- “[...] Tercero. *Criterios básicos de procedimiento. –Se acuerda incorporar a los criterios que ya están en vigor, los que se indican a continuación:*

1. Plazos de revisión de la valoración de grado y nivel de dependencia declarados.

- a) Se podrá determinar el plazo de revisión, en los casos en los que el propio proceso evolutivo y/o madurativo, la adaptación a nuevas situaciones, la aparición de nuevas medidas terapéuticas, o la estabilización, pudiera producir un cambio de la situación de dependencia valorada.*

⁵² No obstante, esta Resolución prevé en el ANEXO II “conocer las características de las enfermedades que cursan a brotes” lo que puede dar pie a tener en cuenta otros factores para la valoración más justa y real de este tipo de enfermedades, si es que realmente se estudian las características de estas enfermedades en profundidad y no “para rellenar el expediente”.

- b) *Se determinará en el dictamen propuesta y a la vista del resultado de la valoración efectuada, un plazo máximo para una primera revisión cuando el Órgano de Valoración indique la conveniencia de incorporar productos de apoyo y/o medidas de mejora de la accesibilidad del entorno entre los cuidados que pueda requerir la persona en situación de dependencia. El objetivo perseguido es el de comprobar el efecto facilitador de las citadas medidas, para en su caso, proceder a establecer el nuevo grado y nivel de dependencia que se derive de dicho resultado.*
- c) *El grado y nivel de dependencia reconocido será revisable a instancia de la persona interesada cuando acredite debidamente la concurrencia de agravamiento de carácter permanente, conforme a lo previsto en el artículo 30 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre... [...]"*

Todo tiene una buena orientación, pero en el caso de las enfermedades neurodegenerativas, como se ha indicado anteriormente⁵³, el deterioro es evidente y demostrado, por lo tanto, para evitar nuevos trastornos a los pacientes para pasar los nuevos reconocimientos, y para evitar nuevas listas de espera (y colapsos administrativos) lo lógico sería reconocer que las enfermedades neurodegenerativas evolucionan sin remisiones, por lo que lo más conveniente sería establecer un grado y nivel de dependencia de inicio que asegure los cuidados y necesidades que va a necesitar el paciente, porque en la actualidad no se está haciendo. Además este punto tiene nuevamente un carácter ambiguo puesto que utiliza la expresión “se podrá determinar el plazo de revisión”, lo que da lugar a múltiples interpretaciones para que no se haga. Debería indicar, por ejemplo, “se determinará” o cualquier expresión análoga que no dé lugar a interpretaciones.

VI.- “Formación básica para la cualificación de las personas valoradas de la situación de dependencia” porque en la descripción de los contenidos del curso formativo Anexo I, se incluye dentro del temario: “aplicación del BVD en colectivos específicos por condiciones de salud: enfermedades neurológicas progresivas [...]”⁵⁴

Este punto es FUNDAMENTAL: el propio Gobierno reconoce la necesidad de un baremo especial para las enfermedades neurológicas progresivas en su propuesta de modificación del baremo.

Este dato es muy importante porque es el reconocimiento implícito de una de las principales reivindicaciones de FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas. De este modo va no se trata de una petición de “algo graciable”, sino que el Gobierno ha considerado que realmente es necesario. No obstante, se indica que es a título orientativo, y se debe conseguir que sea

⁵³ Vid. supra capítulo “Introducción” de este mismo informe.

⁵⁴ Vid. Anexo I de la Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia.(B.O.E. de 12 de marzo de 2010)

OBLIGATORIO, es decir, conseguir que se plasme en legislación aplicable y por tanto, exigible.

Como resumen de la valoración de esta Resolución⁵⁵ para el de cambio del baremo por parte del Gobierno indicar que aunque se plantean mejoras (**recordar nuevamente que en este informe se estudia esta Resolución como mera orientación “no definitiva”**) conforme a los anteriores cuestionarios del baremo, sigue siendo mejorable si se aplican plenamente, en la medida que afectan a las enfermedades neurodegenerativas, las codificaciones de la C.I.F. (pues se recogerán las características de las enfermedades neurodegenerativas con mayor rigor y ajuste a la realidad) ya que por ejemplo se sigue echando de menos una tabla que haga la valoración del impacto psicológico⁵⁶, dado que está demostrado (“a título ilustrativo”) que recibir el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa incurable puede llevar a situaciones de depresión y la depresión puede tener consecuencias físicas tan importantes que son motivo de incapacidad por sí mismas. No obstante, se tiene que destacar el esfuerzo que parece estar haciendo el Gobierno, y su predisposición a escuchar de modo positivo las propuestas de las asociaciones del “Tercer Sector” y, siendo esta resolución de carácter orientativo para poder sentar las bases del desarrollo de la modificación del baremo, hay que conseguir que todas las propuestas que tienen el calificativo de orientativas, y que recogen las demandas de FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas, se conviertan en obligatorias (“Derecho Positivo exigible”).

⁵⁵ Vid. Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia. (B.O.E. de 12 de marzo de 2010).

⁵⁶ La C.I.F. prevé este tipo de valoración de lo que se desprende del Anexo 5_“La C.I.F. y las personas con discapacidades”. Páginas 262 y 263 (Clasificación Internacional del Funcionamiento... Op. cit.) y del Anexo 6 “Directrices éticas para el uso de la C.I.F.”. Páginas 264 y 265 (Clasificación Internacional del Funcionamiento... Op. cit.)

CONCLUSIONES:

(NOTA: las conclusiones que se van a indicar a continuación, se van a presentar de modo prácticamente esquemático pues se derivan de manera lógica de la exposición desarrollada en las páginas previas del informe. Se pretende de esta manera disponer de un “esquema gradual de objetivos” para poder discutirlos llegado el caso con quien corresponda).

GENÉRICO A TODAS LAS CONCLUSIONES: todas las conclusiones/peticiones se encuentran situadas en el marco establecido por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, y por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, que prevén por una parte la actuación de las asociaciones pertenecientes al “Tercer Sector”, y por otra parte la realización de actuaciones/acciones positivas y producción normativa (por parte del Gobierno y organismos públicos en general) en orden a eliminar cualquier posible discriminación (entendida la misma en un concepto amplio como puede ser discriminación ante otras discapacidades o discriminación por no recibir el trato adecuado que debe dispensar la Administración, en este punto también entrarían en juego las disposiciones constitucionales que protegen estos derechos)⁵⁷.

1.- En primer lugar, lo que demandan FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas es **un cambio del baremo, porque el baremo actual no recoge las particularidades de las enfermedades neurodegenerativas** y eso crea indefensión en quienes las padecen ante la posibilidad de pedir sus derechos a la Administración, porque no están bien valorados, y discriminación de esas mismas personas frente a otras que sí han sido bien valoradas. Es decir, el baremo actual de la discapacidad y de la dependencia (unificados por el Real Decreto 504/2007 y la legislación que lo modifica⁵⁸) discrimina a las personas afectadas por una enfermedad neurodegenerativa porque el baremo es una “foto fija” que no se corresponde con el carácter degenerativo y progresivo sin remisiones de estas enfermedades, lo que sitúa a estos pacientes en una

⁵⁷ Vid. **Constitución española de 1978**: artículos 9.2; 10; 14; 24; 49 y 50. **Ley 51/2003, de 2 de diciembre**: puntos I y II de la Exposición de Motivos; artículos 1.1 y del 4 al 10. **Ley 39/2006, de 14 de diciembre**: punto 1 de la Exposición de Motivos; artículos 1.1; 3 apartado e); 10.3; 15; del 26 al 31 y Disposición Final 5ª.

⁵⁸ En especial consideración Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad de asistencia de tercera persona en las prestaciones no contributivas, y de las disposiciones recogidas en el Boletín Oficial del Estado número 119 de 18 de mayo de 2007 sobre corrección de errores del Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

situación discriminatoria respecto a otros en el sentido de que otras situaciones no evolucionan y su valoración inicial normalmente corresponde con la valoración que se pueda hacer en cualquier momento posterior (Dicho esto con todas las precauciones y respeto hacia los afectados por otras patologías). Sin embargo, en una enfermedad neurodegenerativa esto no es así, puesto que la valoración inicial no se corresponde con las posteriores por la propia naturaleza de la patología, por tanto, esas valoraciones serían incorrectas, lo que conlleva a una situación de indefensión respecto a los derechos que les corresponden por Ley, y a una situación de discriminación puesto que no se reconoce su situación personal de forma adecuada.

2.- No se pide nada abstracto, sino algo concreto: **incluir una tabla de valoración con codificaciones que recojan las peculiaridades de este tipo de enfermedades en base a la C.I.F.** que a su vez ha servido de base al baremo que tenemos, ya que la C.I.F. tiene codificaciones suficientes para hacerlo e indica métodos para su realización⁵⁹. El propio Gobierno en su propuesta de modificación del baremo ya lo prevé como se ha mencionado anteriormente en este informe⁶⁰ (*“Formación básica para la cualificación de las personas valoradas de la situación de dependencia”* porque en la descripción de los contenidos del curso formativo que se recoge en el *“Anexo I”*, se incluye dentro del temario: *“aplicación del BVD en colectivos específicos por condiciones de salud: enfermedades neurológicas progresivas [...]*).

3.- **Creación de una categoría de discapacidad propia de las enfermedades neurodegenerativas.** Esta demanda se apoya en las codificaciones que hace la C.I.F.⁶¹ que la ampararía, pero de igual modo el artículo 1.2 de la *“Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad”*⁶² utiliza un concepto amplio, no limitado al reconocimiento administrativo, ya que establece que *“las personas con discapacidad incluyen a aquéllas 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”*. Para reforzar más esta petición, también se puede tener en consideración lo recogido por la EDAD 2008⁶³ que utiliza asimismo un concepto

⁵⁹ Vid. supra al respecto el capítulo *“Las enfermedades neurodegenerativas en España y la C.I.F.”* en este mismo informe. Páginas 6 a 11.

⁶⁰ Vid. Anexo I de la *Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia.* (B.O.E. de 12 de marzo de 2010).

⁶¹ Vid. supra en este mismo informe el capítulo *“Las enfermedades neurodegenerativas en España y la C.I.F.”* en este mismo informe. Páginas 6 a 11.

⁶² Cfr. *“Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad y Protocolo Facultativo a la Convención” Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Instrumento de Ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE 22 abril 2008.*

⁶³ Vid. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 2008... Op. cit.*

amplio de las personas con discapacidad, ya que se dirige a todas aquellas que presentan limitaciones importantes para realizar actividades de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de un año y tengan su origen en una deficiencia.

4.- Debido a las características propias de las enfermedades neurodegenerativas que se han indicado⁶⁴, con el marcado carácter progresivo y sin remisiones de las mismas, se considera oportuno **que el diagnóstico clínico de la enfermedad garantice un mínimo del 33% de discapacidad y el certificado de Gran Invalidez**, con las modificaciones pertinentes de la legislación teniendo en cuenta que algunas de estas patologías afectan a adultos jóvenes (entre 20 y 40 años) que no han tenido oportunidad de cubrir los periodos mínimos de cotización⁶⁵.

5.- **Inclusión en el baremo de una tabla de valoración del impacto psicológico que el propio diagnóstico de estas enfermedades tiene sobre el paciente.** Como ha quedado recogido en este informe esta petición se encuentra amparada por la visión actual del modelo biopsicosocial que recogió en su día el “Libro Blanco de la Dependencia”, lo recogen las codificaciones de la C.I.F.⁶⁶ e incluso como se ha indicado la Jurisprudencia se hace eco del nuevo modo de entender las discapacidades⁶⁷.

6.- **Comparecencia de representantes de FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas⁶⁸ en las reuniones y grupos de trabajo donde se planteen los cambios del baremo** [entre otros las modificaciones que se indican en la *Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia* (B.O.E. de 12 de marzo de 2010)] **para garantizar, en todo caso, como mínimo:**

- a) Que los equipos de valoración los compongan y trabajen según las directrices que se establecen la C.I.F.⁶⁹, y recomendadas por la O.M.S.⁷⁰.

⁶⁴ Vid. supra el capítulo “Introducción” en este mismo informe. Páginas 3 a 5.

⁶⁵ Vid. al respecto los artículos 137 y 138 del Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

⁶⁶ Vid. supra el capítulo “Las enfermedades neurodegenerativas en España y la C.I.F.” en este mismo informe. Páginas 6 a 11.

⁶⁷ Vid. Sentencia del Tribunal Supremo, Sala de lo Social, de 14 de octubre de 2009, para la Unificación de la Doctrina... (documento citado).

⁶⁸ La C.I.F. y la O.M.S. reconocen la importancia este tipo de participación en la revisión de una clasificación del funcionamiento y la discapacidad. Cfr. **Anexo 5 “La C.I.F. y las personas con discapacidades”. Páginas 262 y 263 (Clasificación Internacional del Funcionamiento... Op. cit.)**. Además, en el ámbito nacional, el **artículo 15 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre**, prevé esta participación de forma expresa.

⁶⁹ Teniendo en cuenta que el objetivo principal de la C.I.F. es brindar un lenguaje común y estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. Es decir, la CIF ha pasado, de ser una clasificación de consecuencias de la enfermedad, a una clasificación de los componentes de la salud.

- b) Que los equipos de valoración incorporen médicos especialistas en enfermedades neurodegenerativas⁷¹.
- c) Que dentro del contenido de la Formación básica para la cualificación de las personas valoradas de la situación de dependencia el contenido del curso formativo que se recoge en el *Anexo I*, **incluya efectivamente y con carácter obligatorio el apartado denominado “aplicación del BVD en colectivos específicos por condiciones de salud: enfermedades neurológicas progresivas”**⁷².

7.- Homogeneidad dentro del desarrollo autonómico de la legislación de la dependencia, pues los diferentes requisitos y las diferentes prestaciones que dan las diversas CC.AA. crean desigualdades entre los ciudadanos que optan a los servicios de la dependencia, además en los órganos de valoración, tanto en su formación como en su composición, nos encontramos con que cada Comunidad Autónoma tiene su propia composición, lo que da lugar a mejores o más precisas valoraciones, lo que origina situaciones de discriminación ante la valoración de una misma situación que conlleva a la situación de dependencia. Esto choca frontalmente con toda la legislación vigente desde los artículos 10, 14, 24, 49 y 50 de la Constitución de 1978, a la Ley 51/2003, de 2 diciembre, y a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, y toda su normativa de desarrollo⁷³.

⁷⁰ Para hacer este tipo de codificaciones la propia C.I.F. recomienda hacer un programa de entrenamiento en la O.M.S. o en su red de centros colaboradores (*Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 25 “in fine” y 238). En el mismo sentido se manifiesta el CERMI en su “Documento de posición del CERMI Estatal ante el proyecto de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia” Página 4 punto 2: cuando plantea la “concreción de perfiles profesionales”. Vid. igualmente el contenido del artículo 36 de la Ley 39/2006.

⁷¹ Idem.

⁷² Vid. Anexo I de la Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia. (B.O.E. de 12 de marzo de 2010).

⁷³ En el mismo sentido se manifiesta el CERMI Documento de posición del CERMI Estatal ante el proyecto de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre,...” Op. cit. cuando en la página 11 señala que: “[...]2.- Incardinación de la Ley 39/2006 y del SAAD en el marco de competencias del Estado en materia de Seguridad Social. A juicio del sector social de la discapacidad, y así se pronunció en el momento inicial de gestación del proceso germinador de la Norma (2004), la Ley de Promoción de la autonomía Personal debió fundamentarse constitucionalmente no sólo en las competencias del Estado para garantizar unas condiciones básicas de igualdad de los ciudadanos ante la Ley con independencia de su lugar de residencia, como finalmente ocurrió, sino también en las competencias del Estado en materia de Seguridad Social, de forma que se reforzara el título competencial de la Administración central a fin de asegurar una igualdad y equidad mínimas y la existencia de un único Sistema, sin agravios por razón de ubicación. [...]”

ANEXO I: BIBLIOGRAFÍA. LEGISLACIÓN Y DISPOSICIONES NORMATIVAS. JURISPRUDENCIA.

1. BIBLIOGRAFÍA:

- Comité Español de Representantes de Minusválidos; *Documento de posición del CERMI Estatal ante el proyecto de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.*
- Instituto Nacional de Estadística; *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 2008.* <http://www.ine.es>
- Instituto Nacional de Estadística; *Informe sobre metodología utilizada para la realización de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008).* http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/meto_resumen.pdf
- Organización Mundial de la Salud; *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud.* – 10a. revisión. v. 3. Lista tabular. Washington, D.C.: OPS; 1995.
- Sáenz de Pipaón, I y Larumbe, R.; *Programa de enfermedades neurodegenerativas.* Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple3/suple4.html>
- Varios autores; *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco.* Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 1ª edición. 2005.
- Varios autores; *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.* Versión completa en lengua española. Año 2001. Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Varios autores; *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida.* 2005-2006. <http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf>

2. LEGISLACIÓN Y DISPOSICIONES NORMATIVAS:

- Constitución Española de 1978.
- Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
- Disposición legislativa del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales sobre corrección de errores del Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. B.O.E. de 18 de mayo de 2007.
- Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad de asistencia de tercera persona en las prestaciones no contributivas.
- Convención de la Organización de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y Protocolo Facultativo a la Convención. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Instrumento de Ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. B.O.E. de 22 abril 2008.
- Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.
- Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia. B.O.E. de 12 de marzo de 2010.

3. JURISPRUDENCIA:

- Sentencia del Tribunal Supremo. Sala de lo Social. Fecha: 14 de octubre de 2009. Recurso de Unificación de Doctrina número 3429/2008.

ANEXO II: REFERENCIAS DE ARTÍCULOS EXTRANJEROS SOBRE LA NUEVA ORIENTACIÓN DE LA C.I.F. EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS.

- http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/8FB10B40-5403-4C31-8C44-73CB74A26CF0/4219/ICF_Paltamaa.pdf
- <http://msj.sagepub.com/cgi/content/short/14/2/252>
- <http://msj.sagepub.com/cgi/content/short/1352458507082615v1>
- <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/09638280600756141>
- <http://www.icf-research-branch.org/research/Multiple%20Sclerosis.htm>
- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19756827>
- <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=20237879>
- <http://ergoarte.ch/ergo/text/2009/PosterLausanne2.pdf>