

“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

**ANÁLISIS DE ALERTA SOBRE LAS GRAVES
CONSECUENCIAS DE LAS POLÍTICAS DE
RECORTE EN LAS PERSONAS CON
ENFERMEDADES POCO FRECUENTES**



Contenido

- I Fundamentación, metodología y muestra
- Principales conclusiones del estudio
- Testimonios de los encuestados
- Información publicada respecto a la Política Sanitaria y Recortes
 - VII Dictamen del Observatorio de la Dependencia, estancamiento y paralización del sistema de la dependencia

“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

I. Fundamentación, metodología y muestra



Un informe de justicia social

El porqué de este trabajo

Desde el Observatorio de las Enfermedades Raras de FEDER nos hemos propuesto conocer **hasta qué punto la actual coyuntura económica está influyendo negativamente** en:

- 1.- La atención de la Administración en la asistencia socio-sanitaria, tratamiento o acceso a prestaciones para las familias afectadas por una ER.
- 2.- La vida asociativa de nuestros socios.



Un informe de supervivencia

Informe pionero en el ámbito

El objetivo de este informe es demostrar que **los recortes en el sistema sanitario amenazan la supervivencia** del movimiento asociativo en enfermedades poco frecuentes, así como el derecho a la vida de las familias.

Además, se trata del **primer informe que analiza al detalle** cómo las situaciones de crisis en la sanidad pública pueden afectar de manera directa a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes.



www.enfermedades-raras.org



Un informe como punto de partida

Base para un Plan de Acción

Este Informe pretende ser el punto de partida en el trabajo de Promoción y Defensa de los Derechos de la Federación para los próximos años.

Las conclusiones de este trabajo serán la base de un Plan de Acción que FEDER está trabajando en colaboración con el CERMI y la Alianza General de Pacientes (AGP) y cuyo fin último será defender la vida de las personas con patologías poco frecuentes.



**COMITE ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD**



Muestra del estudio

Extracción de datos	
Asociaciones de FEDER que han participado	127 Entidades
Personas y familiares con enfermedades poco frecuentes usuarias del Servicio de Información de FEDER	146 personas
Consultas recogidas en 2011 a través del Servicio de Información y Orientación de FEDER	446 consultas
Patologías representadas	159 enfermedades

“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

II. Principales conclusiones del estudio



Suministro a los tratamientos

Consulta	Personas con ER	Entidades
¿Ha tenido alguna dificultad para recibir su tratamiento habitual?	43 %	53%
¿Ha tenido algún recorte en su tratamiento ?	39%	53%



Principales dificultades en el suministro a los tratamientos

- **Dificultad para obtener productos** que forman parte del tratamiento habitual (antes estaban incluidas en Sistema Sanitario y ahora no, cada vez menos medicamentos están subvencionados)
- **Dificultad para acceder a la rehabilitación**, ya que se deniega por ser enfermedades que no tienen cura.
- **Ausencia de respuesta a solicitudes** de tratamiento a unidades del dolor.
- **Reducción de los tratamiento de logopedia** en los colegios.
- **Reducción en el acceso a material orto protésico.**

Principales dificultades en el suministro a los tratamientos

- **Dificultad para acceder** a medicamentos de usos compasivos y medicamentos extranjeros.
- Dificultad **en la comercialización** de algunos fármacos huérfanos en España
- Desaparición de algunos fármacos, **por dejar de suministrarse** en España.
- **Denegación de prórroga** de tratamientos con hormona de crecimiento siendo prescrito y solicitado por el especialista.
- Dificultad con medicamentos **que han dejado de subvencionarse** debido a problemas con el ajuste de precios entre el Ministerio y la industria.

Recortes en la asistencia sanitaria

Consulta	Personas con ER	Entidades
¿Ha sufrido algún cambio importante en la asistencia sanitaria que ha necesitado?	37%	52%



Principales consecuencias de los recortes en la asistencia sanitaria

- **Denegaciones en asistencia** en el extranjero (centros de referencia).
- **Denegaciones de canalizaciones** a otras Comunidades Autónomas.
- **Mayor tiempo de espera** para acceder a consultas, pruebas, intervenciones.
- **Mayor tiempo de espera** para acceder a resultados.
- **Denegaciones de acceso** a técnicas y tratamientos novedosos **por su excesivo coste**.

Recortes en la prestación de la dependencia

Consulta	Personas con ER	Entidades
¿Ha tenido algún recorte en las prestaciones en dependencia ?	29%	60%



Principales consecuencias de los recortes en la prestación de la dependencia

- **Dificultad para acceder a las prestaciones** reconocidas, llegando a pasar en muchos casos más de un año
- **Aumento de las denegaciones** a personas con dificultades latentes en actividades básicas de su vida diaria y que precisan de ayuda de un tercero para llevarlas a cabo.
- **Reducción de la prestación económica** de la dependencia en algunos casos
- **Denegación de la figura del asistente personal** en casos con un Grado III de Dependencia y un 80% de limitación.
- **Retrasos en los pagos** de las facturas del taxi adaptado y recortes en bonotaxis.
- **Retroactividad en cuanto a la prestación** de la Ley de la Dependencia por vía judicial

Recortes en la prestación de la discapacidad

Consulta	Personas con ER	Entidades
¿Ha tenido algún recorte a nivel de prestaciones en discapacidad ?	42%	69%



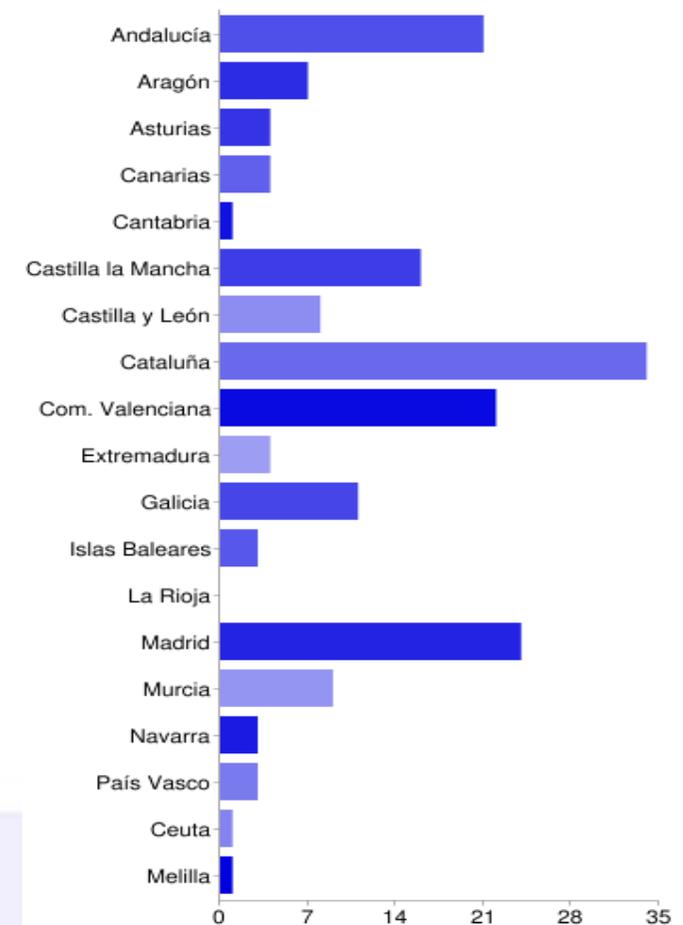
Principales motivos de los recortes en la prestación de la discapacidad

- Dificultad para obtener el grado de discapacidad.
- Reducción de los porcentajes del grado de discapacidad con la consecuente pérdida de las prestaciones.
- Ausencia de ayudas por parte de algunas CCAA (ejemplo: Ayudas para la adaptación de vivienda)
- Ausencia de comunicación en plazo de nueva cita para una nueva valoración de casos que han sido desposeídos del grado.



¿Qué CCAA son las que presentan mayores recortes?

Andalucía	28%
Aragón	9%
Asturias	5%
Canarias	5%
Cantabria	1%
Castilla la Mancha	22%
Castilla y León	11%
Cataluña	46%
Com. Valenciana	30%
Extremadura	5%
Galicia	15%
Islas Baleares	4%
La Rioja	0%
Madrid	32%
Murcia	12%
Navarra	4%
País Vasco	4%
Ceuta	1%
Melilla	1%



Ingresos

de las entidades por subvenciones, convenios y/o ayudas públicas en 2012 (comparación con 2011)

Ingresos iguales que en 2011	15%
Ingreso menores que en 2011	46%
Ingresos mayores que en 2011	2%
No recibimos subvenciones públicas	38%

Ingresos de las entidades patrocinios y/o donaciones privadas en 2012 (comparación con 2011)

Ingresos iguales que en 2011	16%
Ingreso menores que en 2011	52%
Ingresos mayores que en 2011	2%
No recibimos subvenciones públicas	30%

Ingresos

totales por recursos propios (cuotas de socios, eventos, etc) en 2012 (comparación con 2011)

Ingresos iguales que en 2011	43%
Ingreso menores que en 2011	36%
Ingresos mayores que en 2011	7%
No recibimos subvenciones públicas	14%

Medidas adoptadas para la contención del gasto

Reducción de personal	25%
Cambio / cierre de la sede	4%
Reducción de actividades, proyectos y servicios	60%
No es necesario realizar recortes	37%
Otros recortes:	
<ul style="list-style-type: none">•Reducción de honorarios y jornada de personal•Compartir profesionales con otras entidades•Búsqueda de nuevas vías de financiación•Reducción de la cartera de proyectos y servicios de las entidades•Reducción de la cuota a los socios•Reducción de las acciones de sensibilización y divulgación	

Personal especializado en peligro por los recortes

Un 65% de las entidades encuestadas afirma que la reducción de personal técnico ha supuesto una reducción en la capacidad de gestión. Las entidades han dejado de contratar profesionales como trabajadores sociales (un 30%); psicólogos (un 33%) y administrativos (un 30%)

Otros puestos perdidos:

- Terapeuta ocupacional, Fisioterapeuta, Personal científico
- Periodista, Podóloga, Masajista
- Mantenimiento de la oficina

Por tanto, los recortes amenazan gravemente a los proyectos de Información y orientación, atención psicológica, atención social, investigación, visibilidad, atención terapéutica o coordinación de los servicios.

Proyectos y servicios en peligro por los recortes

Las entidades afirman que la reducción de personal técnico ha supuesto la pérdida de servicios para socios-afectados y familiares, siendo los principales:

31% - Servicio de Información y Orientación a afectados, familiares y otros

34% - Servicio de psicología

28% - Servicio de rehabilitación

31% - Servicio de comunicación y difusión de la ER

41% en otros servicios, como:

- Diagnóstico
- Ayuda mutua
- Acompañamiento
- Censo
- Investigación

“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

III. Testimonios de los encuestados



Testimonios de los encuestados

Desigualdades entre CCAA

«Tenemos muchos casos de niños afectados y debido a los recortes, se les deniega el traslado a otro médico e incluso a otra comunidad cuando en la que residen, no tienen especialista infantiles preparados para estas intervenciones. En Galicia, a los parados de larga duración, se les niega la asistencia si no es urgente. En Andalucía se les niega el traslado a Barcelona para ser atendidos por neurocirujanos pediátricos»

Pérdida de médicos de referencia en ER

«Muchas CCAA están aplicando una política de amortización de plazas de médicos. Los especialistas se jubilan y sus plazas no son cubiertas por lo que nos quedamos sin referente y sin otro profesional que haya sido formado por el especialista anterior. Esta situación implica mala atención, desconocimiento, un volver a comenzar de cero»

Testimonios de los encuestados

Disminución de la prestación de servicios

«El problema no sólo son los recortes esperados en 2012, sino el retraso en el pago de las subvenciones de 2011 y 2010, que aún se estén esperando. El problema no es la reducción de la plantilla, pues se desarrollará la actividad que la asociación pueda con los recursos disponibles. El problema es que la asociación en la actual situación se encuentra dirigiendo todos sus esfuerzos a la captación de fondos para sobrevivir, y eso sí afecta al objetivo que debe perseguir, que es la defensa del colectivo».

«En el caso de nuestra entidad vemos el problema de mantenimiento en la prestación de servicios de cara al futuro. En el momento actual todavía contamos con ayudas de otros ejercicios y personal contratado que en unos meses no podrá ser renovado»



Redistribución justa

« Me da mucha rabia el empeño en hacernos ver que la idea de Estado de Bienestar quizá no es asumible por sus costes económicos, que quizá no estamos en disposición de desarrollar la Ley de dependencia en su totalidad porque no podemos mantenerla, etc. Pienso que quieren trasladarnos la idea de que estamos ante un Estado de despilfarro o de lujo ahorrable. No sé si lo creen o sólo nos lo quieren hacer creer, pero el hecho es que de lo que debemos hablar es de solidaridad y redistribución justa para la sociedad en su totalidad. Eso debería ser irrenunciable «

« Si necesitan datos económicos, también podrían valorar no sólo el beneficio de tanta gente a la que se le respetan sus derechos, si no de todos los profesionales que se dedican a ello y que, a la vez que desarrollan su trabajo, están en activo y cotizando. Es la única manera que veo de encontrar útil lo que mes a mes nos descuentan en la nómina a los que aún trabajamos, que el destino de ese dinero vaya en primer lugar allí donde es más necesario y justo «

Redistribución justa

Asistencia Sanitaria : Me llevan en el Hospital La Paz de cuyos médicos y personal no puedo tener más que reconocimiento y gratitud, pues me están alargando la vida. A finales de noviembre me remitieron con carácter preferente al Servicio de Rehabilitación, indicándoseme que en cuanto se cubriera **una vacante de fisioterapia por jubilación**, me llamarían para iniciar el tratamiento.

Trás varias llamadas y consultas, hoy definitivamente me han contestado que **la plaza de fisioterapia no se cubre**.

En mi situación padezco fuertes dolores músculo-esqueléticos, no puedo tomar anti-inflamatorios por la afectación renal y con la morfina me duele mucho el estómago y me mareo pues tengo la tensión muy baja. Padezco Síndrome de Sjögren, Esclerodermia, bronquiectasias y Artritis Reumatoide. Acaba de remitir un síndrome nefrótico.

En el Servicio de Rehabilitación desde el principio me ofrecieron el tratamiento a las 9 h. y dadas mis malas noches, distancias de Madrid y frío intenso, rechacé tal horario, que ahora he aceptado aún cuando no se si podré realizar por las dificultades expuestas.

Yo pienso cuantas personas se verán afectadas por una plaza sin cubrir de Fisioterapia, por los inmensos beneficios que proporciona.

“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

IV. Información publicada respecto a la Política Sanitaria y recortes

VIII Dictamen del Observatorio de la Dependencia, estancamiento y paralización del sistema de la dependencia



ESTANCAMIENTO Y PARALIZACIÓN DEL SISTEMA DE LA DEPENDENCIA

País Vasco y Castilla y León obtienen la máxima calificación (10) mientras que Asturias, C. Valenciana y Canarias suspenden y continúan privando a sus ciudadanos de los derechos de esta Ley.

La tasa de reposición negativa, la cronicidad del limbo de la dependencia, y el recorte de mil millones de euros en este año ha dejado sin atención a 130.000 beneficiarios y 30.000 empleos además del sobredimensionamiento de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y cuidadores no profesionales, son las principales dificultades de implantación del Sistema de Atención a la Dependencia

La aplicación de la Escala evidencia el este VIII Dictamen algunos cambios en el Rankin de CCAA. Así al finalizar el año 2011, País Vasco y Castilla y León obtienen la máxima puntuación (10) y CCAA que destacaban en cuanto a la aplicación de la Ley de la Dependencia: **Castilla-La Mancha y Aragón** retroceden y su tendencia es negativa. Se mantiene la nota en **La Rioja** (9) y **Andalucía** que sube (8).

Por el contrario, se mantiene invariable el empecinamiento de 6 CCAA en no aplicar las prestaciones y servicios que esta Ley contempla, poniendo a sus ciudadanos y ciudadanas en una situación de desprotección frente al resto en una materia de protección social tan básica. Estas Comunidades son **Canarias** (0,5 puntos), **C. Valenciana** (2 puntos), **Asturias, Baleares y Madrid**, además de **Ceuta y Melilla** (territorios IMSERSO) suspenden en la aplicación de la escala.

www.enfermedades-raras.org



En el resto destaca el descenso de alguna Comunidad, como es el caso de **Navarra** y Cataluña que tras venir ocupando los primeros lugares del ranking, cae por segunda vez consecutiva a una discreta puntuación de 6 puntos, o **Asturias**, que vuelve a bajar en este VII Dictamen suspendiendo por segunda vez en la aplicación de esta escala (2,5 puntos). Por el contrario las Comunidades de **Extremadura y Murcia**, (ambas con 5,5 puntos) mantienen el aprobado, reconociendo el esfuerzo de mejora que esta valoración evidencia, por parte de ambas Comunidades.

Respecto a la situación global del Sistema, al finalizar el quinto año de aplicación de la Ley de la Dependencia, el Observatorio constata 4 aspectos especialmente preocupantes, porque son ya crónicos en su funcionamiento:



www.enfermedades-raras.org



La tasa de reposición negativa, y el retroceso en algunas CC.AA en cuanto a número de beneficiarios así como la media de personas atendidas mensualmente en el año 2011 (6.649) que es tres veces menor que en el año anterior (17.106), junto a la tendencia de la aplicación de recursos de bajo coste (especialmente el 54% de prestaciones económicas de cuidadores familiares) han producido un recorte en este año de mil millones de euros que ha supuesto no atender a 130.000 personas y no crear 30.000 puestos de trabajo nuevos.

Con los datos oficiales a finales de 2011, **312.000 personas** (1 de cada 3) se encuentran en lo que denominamos *limbo de la dependencia*. Estas personas tienen reconocido un grado y nivel que les da derecho a recibir las prestaciones y servicios del Sistema, pero aun no se les ha aprobado el PIA que les permite recibir de manera efectiva estos servicios o prestaciones. Algo muy preocupante cuanto que muchas de estas personas, por su edad o circunstancias, tienen una esperanza de vida que hará irrecuperable el tiempo en el que está retrasándose la percepción del servicio o prestación al que tienen derecho.

“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

V. Anexo I – Muestra del Estudio (más información)



Muestra del estudio

Asociaciones de FEDER – 127 entidades (perfil del encuestado)	
Responsables de las asociaciones	65 %
Trabajador de la entidad	25 %
Socio de la entidad	9 %



Muestra del estudio

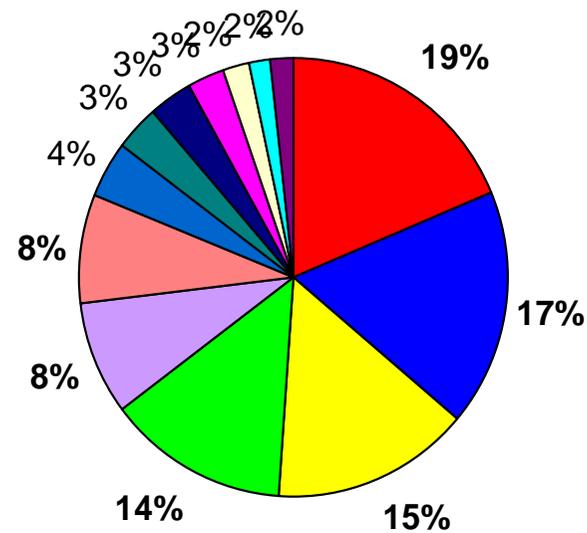
Personas y familiares usuarios del Servicio de Información y Orientación - 146 personas (perfil del encuestado)	
Persona con una enfermedad poco frecuente	45 %
Familiar de una persona con una enfermedad poco frecuente	55 %
Cuidador de una persona con una enfermedad poco frecuente	13 %

Muestra del estudio

Consultas atendidas en 2011 por el Servicio de Información y Orientación (tipología de las consultas) - 446 consultas
Prestaciones sociales
Reconocimiento de la discapacidad
Dificultades en la Asistencia Sanitaria
Valoración de la dependencia

Muestra del estudio

PARTICIPACION POR CCAA



- Madrid
- Catalunya
- Extremadura
- Andalucía
- Murcia
- Valencia
- Castilla y Leon
- Galicia
- Pais Vasco
- Canarias
- Aragon
- Navarra
- Asturias

“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

V. Anexo II – Patologías representadas en el informe



- | | |
|--|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. 49 XXXXY, Síndrome2. 5p- o Cri du Chat, Síndrome3. Acidemia propionica4. Acondroplasia5. Acromegalia6. Addison, Enfermedad de7. Agenesia del cuerpo calloso8. Albinismo9. Amaurosis congénita de leber10. Amiloidosis primaria11. Andrade, Enfermedad de12. Anemia Fanconi13. Angelman14. Angioedema15. Aniridia16. Antifosfolipidico, Síndrome17. Apert18. Arnold Chiari, Malformación de19. Artritis psoriasica20. Artritis reumatoide juvenil | <ol style="list-style-type: none">21. Ataxia22. Ataxia de Machado-Joseph (SCA3)23. Ataxia telangiectasia24. Atrofia muscular bulbo espinal25. Atrofia muscular espinal26. Beçhet, Síndrome27. Beckwith Wiedemann, Síndrome28. Branquio otorenal, Síndrome29. Cardíacas, Enfermedades30. Charcot Marie Tooth tipo 1a31. CHARGE, Síndrome32. Churg strauss, Síndrome33. Coffin Lowry, Síndrome de34. Cokayne, Síndrome35. Cornelia de Lange36. Craneocervicales, Malformaciones37. Crecimiento, Déficit de38. Crecimiento, Problemas de39. Crigler najjar40. Degenerativas, Enfermedades |
|--|---|



41. Disfagia y espasmos de la glotis
42. Disferlinopatía
43. Disostosis cleido craneal
44. Displasia ectodérmica
45. Disonía
46. Distrofias musculares
47. Distrofia muscular Becker
48. Distrofia muscular de Duchenne
49. Duplicación inversión 15q
50. Ehlers Danlos, Síndrome
51. Epidermolisis Bullosa
52. Epilepsia Mioclónica de Lafora
53. Esclerodermia
54. Esclerodermia lineal (coup de sabre)
55. Esclerosis Lateral Amiotrófica
56. Esclerosis Tuberosa
57. Espina bífida
58. Extrofia Vesical
59. Fenilcetonuria
60. Fibrodisplasia osificante progresiva

61. Fibrosis Quística
62. Galactosemia, Enfermedad de
63. Gaucher, Enfermedad de
64. George, Síndrome de
65. Hemofilia
66. Hemoglobinuria paroxística nocturna
67. Hemoglobinopatías y talasemias
68. Hidrosadenitis crónica
69. Hiper-inmunoglobulinemia D, Síndr
70. Hiperlaxitud
71. Hiperplasia suprarrenal congénita
72. Hipersomnia idiopática
73. Hipertensión pulmonar
74. Hipopituitarismo
75. Histiocitosis de células de Langerhans
76. Hormona del Crecimiento, Déficit de
77. Huntington, Enfermedad de
78. Hurler, Enfermedad de
79. Ictiosis
80. Inmunitarios Primarios, Déficit



81. Inmunodeficiencia variable común (IDVC)
82. Insuficiencia adrenal
83. Intolerancia a AINES
84. Job, Síndrome de
85. Joubert
86. Klinefelter 47 XXY, , Síndrome de
87. Klippel treunay, Síndrome
88. Klippel feil, Síndrome
89. Leigh, Síndrome de
90. Leucodistrofias
91. Linfangiostasia intestinal
92. Linfangioleiomiomatosis
93. Linfedemas
94. Lipofistrofias
95. Lowe, Síndrome
96. Lupus
97. Lupus eritematoso sistémico
98. Marfan, Síndrome de
99. Melas
100. Miastenia Gravis

101. Miasténico de Eaton Lambert, Síndrome
102. Mioadenilato deaminasa
103. Miopatía metabólica con déficit de mioadenilato deaminasa
104. Miopatía mitocondrial
105. Mitocondriales, Enfermedades
106. Mucopolisacaridosis y Síndr Relac
107. Narcolepsia
108. Narcolepsia cataplejía
109. Neoplasia mieloide
110. Nervio óptico de Leber, Atrofia del
111. Nervio simpático reflejo, Síndrome del
112. Neurinoma del acústico
113. Neurodegenerativas, enfermedades
114. Neuromusculares, enfermedades
115. Niemann Pick
116. Nutrición Parenteral
117. Opitz C
118. Osteocondromas congénitos
119. Osteodistrofia hereditaria de Allbright



- | | |
|--|---|
| 120. Osteogénesis imperfecta | 139. Shy-Drager, Síndrome |
| 121. Paraparesia Espástica Familiar | 140. Siringomielia |
| 122. Persona rígida, síndrome de la | 141. Sjögren, Síndrome de |
| 123. Peutz Jeghers, Síndrome de | 142. Smith Magenis |
| 124. Pitiriasis rubra pilaris | 143. Sotos, Síndrome de |
| 125. Poland, Síndrome | 144. Talasemia major |
| 126. Polineuropatía sensitivomotora crónica | 145. Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria |
| 127. Polirradiculopatía desmielinizante inflamatoria | 146. Tetrasomía del cromosoma 15q11q13 |
| 128. Potocki - Lupski | 147. Tiezte, Enfermedad de |
| 129. Prader Willi, Síndrome | 148. Tirosinemia tipo 1 |
| 130. Prune Belly | 149. Tourette, Síndrome de |
| 131. Pseudoxantoma Elástico | 150. Traps |
| 132. Raquitismo hipofosfatemico hereditario | 151. Trigonitis y cistitis |
| 133. Retina, Enfer hereditarias de la | 152. Trisomía 4p |
| 134. Retinosis pigmentaria | 153. Turner, Síndrome |
| 135. Rett, Síndrome de | 154. Vasculitis de Wegener |
| 136. Rubinstein Taiby, Enfermedad de | 155. Williams, Síndrome de |
| 137. Sacarasa-isomaltasa, Déficit de | 156. Wilson, Enfermedad de |
| 138. Shwachman Diamonds, Síndrome de | 157. Wiskott Aldrich, Síndrome de |
| | 158. Wolfram, Síndrome de |
| | 159. X Frágil, Síndrome |



“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

Este documento ha sido desarrollado gracias al Servicio de Información y Orientación y al Dpto. de Gestión Asociativa

