



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal
Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Mail:
presidencia@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org
info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org



Adisen, Asociación Nacional de Addison y Otras
Enfermedades Endocrinas
C/ Hiedra, 35 - B
29.100 Coín (Málaga)
Tel. +34 951 50 50 46
<http://Adisen.es>
Mail:info@adisen.es

Dirigido a:

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030

Desde la Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita y desde Adisen, Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas, nos dirigimos al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 en relación a la consulta previa acerca del anteproyecto de ley por el que se modifica el Texto refundido de la Ley General de Derechos de las personas con Discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el RDL 1/2013, de 29 de noviembre, y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, para la extensión y refuerzo de los derechos de las personas con discapacidad a la inclusión, la autonomía y la accesibilidad universal conforme al artículo 49 de la Constitución Española.

Esta modificación legislativa es una oportunidad para adecuar las normas referidas a los estándares internacionales (especialmente a la CIF-OMS/2001), haciéndolas más inclusivas y universales.

Desde nuestro ámbito de actuación queremos aportar nuestro punto de vista para conseguir mejorar la normativa actual. Representamos a personas y familiares afectados por Hiperplasia Suprarrenal Congénita, una enfermedad rara o poco frecuente y grave, fallo del sistema endocrino, que consiste en una dificultad o imposibilidad total de que las glándulas suprarrenales puedan generar hormonas vitales como son el cortisol y la aldosterona. Supone la necesidad de un tratamiento crónico de reemplazo, ya que no es posible a día de hoy recuperar la función de producción de hormonas, está ligada a diversas comorbilidades en función de cada caso personal, y puede suponer barreras en la participación de la persona con su entorno, principalmente durante su infancia, dada la necesidad de un cuidado específico, administración de medicación frecuente, y una supervisión permanente y atención rápida en caso de crisis, ya que una crisis de insuficiencia suprarrenal puede ser potencialmente mortal.

Al ser un fallo orgánico, y de poca prevalencia en la población general, no es visible de forma directa, y genera dificultad a la hora de entenderse como generadora de dificultades y posible causa de discapacidad y/o dependencia. Lo que complica la movilización de apoyos específicos para las personas que lo necesitan (por ejemplo, apoyo escolar de personal sanitario). Este hecho es común en muchas patologías orgánicas.

Dada la etiología de nuestra patología, son dos ideas principales las que queremos compartir con ustedes para valoración en la modificación de las normas descritas anteriormente.



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal
Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Mail:
presidencia@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org
info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org



Adisen, Asociación Nacional de Addison y Otras
Enfermedades Endocrinas
C/ Hiedra, 35 - B
29.100 Coín (Málaga)
Tel. +34 951 50 50 46
<http://Adisen.es>
Mail:info@adisen.es

PRIMERA APORTACIÓN

Entendemos que cuando se habla de discapacidad y/o dependencia, a las categorías de deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, **es importante incluir de forma literal la olvidada deficiencia orgánica.**

Mientras que el concepto de deficiencia física va ligado a la discapacidad funcional, derivada del sistema neuromuscular o esquelético, y se relaciona con el movimiento, siendo más visible, la discapacidad orgánica afecta a procesos fisiológicos u órganos internos.

La discapacidad orgánica es considerada como la discapacidad invisible, ya que pasan desapercibidos por la mayor parte de la población y, a día de hoy, sigue sin contar con el reconocimiento necesario. Hablamos de este tipo de discapacidad cuando hay una pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, normalmente relacionado con los órganos internos o procesos fisiológicos, ya sea de forma congénita o adquirida. Ésta última suelen no ser perceptibles de manera directa, ni están asociadas a la imagen más identificada de la discapacidad. El hecho de no ser mencionada en los textos legales contribuye a su escasa visibilidad, y por tanto, dificulta el acceso a su reconocimiento y a la movilización de apoyos.

Según recoge la propia O.M.S., "Las deficiencias de los mecanismos oficiales de apoyo social hacen que las personas con discapacidad dependan del apoyo de sus familiares para participar en actividades relacionadas con la salud y la comunidad, lo que no solo las perjudica a ellas, sino también a las personas que las atienden".

De hecho, la mayoría de los planes de inclusión educativa sobre discapacidad hablan de adaptaciones curriculares, de accesibilidad comunicativa y arquitectónica, pero no la necesidad de apoyo sanitario en administración de medicación y/o atención urgente. Lo que requiere que sean las familias las que tengan que acudir al centro escolar a administrar medicación, o en el mejor de los casos, se atienden con la implicación de docentes que no tienen conocimientos sanitarios sobre el manejo de dichas dificultades. Esto involucra también en la participación de actividades extraescolares, deportivas, salidas culturales o de ocio, etc.

Por tanto, se solicita la modificación de:

- Ley General de Derechos de las personas con Discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el RDL 1/2013. Art. 4.1-

"Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales..."

y

- Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal
Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Mail:
presidencia@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org
info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org



Adisen, Asociación Nacional de Addison y Otras
Enfermedades Endocrinas
C/ Hiedra, 35 - B
29.100 Coín (Málaga)
Tel. +34 951 50 50 46
<http://Adisen.es>
Mail:info@adisen.es

Art. 2.2-

“Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial....”

Por una redacción que acoja de forma explícita la categoría de deficiencia orgánica.

Porque lo que no se nombra, queda marginado de la norma.

SEGUNDA APORTACIÓN

De la misma manera, **se considera necesario que la igualdad referida tanto en el RDL 1/2013 (art. 7), y Ley 39/2006 (art. 1,1) debe ser común en todo el territorio del Estado Español. Y la igualdad debe comenzar en el acceso al reconocimiento de situación de persona con discapacidad y/o dependencia.**

Si bien **el RD 888/2022 establece un procedimiento para el reconocimiento de la situación de discapacidad, y señala un plazo de 6 meses** para la resolución de dicha valoración, **la realidad a día de hoy es diferente en cada territorio.** En nuestra asociación se han conocido retrasos de hasta 18 meses desde la petición hasta el reconocimiento del derecho, y otros siguen a la espera.

Las personas afectadas por la enfermedad que representa nuestra asociación (Hiperplasia Suprarrenal Congénita) se revela en sus formas más graves en los primeros días de vida de la persona. Los retrasos en la valoración de la discapacidad generan una vulneración en el acceso a los recursos de protección social tan necesarios en la primera infancia (ampliación de la prestación por nacimiento y cuidado del menor, acceso a la gratuidad de la medicación crónica y vital, protección a las familias cuidadoras).

Se desconoce si se está trabajando en un sistema de responsabilidad de las Administraciones con respecto a esta cuestión, es decir, a las dilaciones en la resolución de los expedientes. A día de hoy, es un derecho que no está blindado en ninguna normativa, ni a través de sanciones ni de compensaciones de los perjuicios de dichas dilaciones, por lo que en la práctica se desarrolla como una declaración de buenas intenciones sin garantías efectivas para la ciudadanía.

Esta situación de desigualdad y retraso en el acceso al reconocimiento de la discapacidad afecta negativamente de forma especial a la infancia, al acceso a los recursos y a la atención integral, lo que es contrario al artículo 49.2 de la Constitución Española.



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal
Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Mail:
presidencia@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org
info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org



Adisen, Asociación Nacional de Addison y Otras
Enfermedades Endocrinas
C/ Hiedra, 35 - B
29.100 Coín (Málaga)
Tel. +34 951 50 50 46
<http://Adisen.es>
Mail:info@adisen.es

Agradecemos la posibilidad de poder realizar aportaciones constructivas para actualizar la normativa mencionada, u otras que puedan afectar a las personas que representamos desde nuestra asociación.

De la misma manera, nos ofrecemos para poder profundizar sobre estas cuestiones en el caso de que se considere oportuno, estamos a su disposición.

Doña Isabel Castro González
Presidenta de la Asociación Española
de Hiperplasia Suprarrenal Congénita

Doña María Ángeles López Mañas
Vocal de Murcia y Grupo Acción Social
(AEHSC)

Firmado: Teresa Valencia
Presidenta



Doña Teresa Valencia
Presidenta de Adisen, Asociación
Nacional de Addison y Otras
Enfermedades Endocrinas