

Aportaciones de FEDER al **Proyecto de Real Decreto de desarrollo del régimen jurídico de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave en el sistema de la Seguridad Social**

Introducción

Desde FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, presentamos estas aportaciones con un objetivo claro: que el nuevo Real Decreto de la CUME garantice una protección real y adecuada a las familias que cuidan de menores con enfermedades graves, incluidas las enfermedades raras y en proceso de diagnóstico, reforzando de forma efectiva la seguridad jurídica y la aplicación homogénea que el propio proyecto persigue.

Estas aportaciones se basan en una **revisión detallada del nuevo articulado, un análisis comparativo con el Real Decreto 1148/2011 y las reivindicaciones de** tejido asociativo, recogidas mediante una consulta interna, en la que han participado **53 organizaciones diferentes**.

Así, este documento es fruto del **consenso de una organización que representa a los 3,4 millones de personas** que, se estima, conviven con enfermedades raras o están en busca de diagnóstico en nuestro país; **muchas de ellas, colectivo beneficiario -o potencialmente beneficiario- de la prestación objeto** de este Proyecto.

El Real Decreto 1148/2011 surgió para regular la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Este primer marco, por tanto, se centraba en patologías y situaciones muy concretas, contemplando recaídas e, inicialmente, aplicándose sólo hasta los 18 años.

Desde que se reguló por primera vez en 2011 hasta hoy, los avances científicos y regulatorios han permitido que las situaciones que vivían las familias a las que se refería el proyecto hayan evolucionado y se hayan ampliado: se identifican casos que van más allá de las enfermedades inicialmente recogidas, los cuidados permiten una

mayor esperanza de vida y algunas enfermedades graves que antes ponían en riesgo la vida hoy se cronifican.

De esta forma, la situación protegida sigue siendo la misma, pero el colectivo de familias que se encuentran en esta situación que se quiere proteger, es mucho más amplio de lo que se planteaba inicialmente.

Sin embargo, hay algo que no ha cambiado: son las familias las que cuidan y las que sacrifican su vida personal y profesional para poder abordar las necesidades de sus hijos e hijas en casa.

El nuevo Real Decreto propuesto, aspira a recoger y regular estas nuevas realidades, **manteniendo como sujetos beneficiarios a los progenitores** -como recogía ya el Real Decreto 1148/2011- o figuras análogas (adoptantes, guardadores, acogedores, cónyuge o pareja de hecho)¹.

No obstante, la forma en que se configura esta protección en el Proyecto sigue generando mucha preocupación e incertidumbre entre las familias con enfermedades raras y entre las entidades que las representan.

Por este motivo, **desde FEDER consideramos esencial que el nuevo marco garantice que la situación que busca proteger alcance a todas las personas y familias que pueden optar a ella, conscientes de que tanto el Real Decreto actual como el Proyecto no responden de forma adecuada a las necesidades reales que traslada el tejido asociativo.**

Avances y riesgos detectados

Tras el análisis realizado y como punto de partida, desde FEDER identificamos:

- **Avances:** Valoramos la perspectiva aperturista y actualizada que el Real Decreto busca dar a la prestación, identificando algunos avances respecto al modelo anterior. Por ejemplo, se reconoce una propuesta de ampliar la situación protegida más allá de hospitalizaciones, se contemplan más opciones para los beneficiarios y las prórrogas se configuran con plazos algo más amplios que en la actualidad
- **Riesgos:** Estas mejoras corren el riesgo de no desplegar plenamente sus efectos si no se abordan determinados aspectos clave. En particular, persiste un listado de enfermedades que corre el riesgo de continuar interpretándose

¹ De acuerdo con esta cuestión, por cuestiones de accesibilidad, en el resto del documento nos referiremos a estos casos únicamente como “el progenitor”, entendiendo que dentro del mismo entran todas estas realidades posibles.

como cerrado, se refuerzan los informes y los controles de inspección incluso en situaciones que, en muchos casos, no prevén mejoría como ocurre con enfermedades degenerativas. Se mantiene un enfoque muy centrado en lo clínico que no recoge adecuadamente el impacto social y familiar de los cuidados, ni su continuidad más allá de los 23 y 26 años. A ello se suma la necesidad de establecer criterios claros y homogéneos para garantizar la equidad y rigurosidad en el acceso a la prestación a nivel nacional.

Consideraciones generales

El 80% de las enfermedades raras tienen un origen genético y muchas cursan de forma crónica y degenerativa. Gran parte de las enfermedades raras a las que representa el tejido asociativo de FEDER son graves y responden a la situación protegida que define este Proyecto. Requieren de cuidados directos, continuos y permanentes responden a la cobertura de unas necesidades integrales derivadas de la clínica de la enfermedad.

Estas necesidades exceden la atención ordinaria hacia un menor. Las familias se enfrentan a cuidados diarios especializados, coordinación de citas con múltiples especialistas y terapias, y a un impacto prolongado sobre su organización familiar y laboral. Esto obliga con frecuencia a reducir la jornada laboral con una importante carga personal, emocional y económica.

Por ello, **para muchas familias es inviable reducir estos cuidados integrales a un ingreso o un tratamiento de alto impacto como se recoge en más del 70% de las aportaciones trasladadas por las entidades recogidas en el Anexo II**, porque es imposible dividir la atención puramente clínica con la atención y acompañamiento diario que precisan las personas con enfermedades raras o en proceso de diagnóstico; precisamente este acompañamiento continuado contribuye a prevenir o retrasar complicaciones clínicas.

Trasversalmente, también es oportuno recordar que desde el inicio y aún más en la actualidad, **la norma protege situaciones de enfermedad crónica, degenerativa o permanente donde no existe una expectativa de mejoría a corto o medio plazo**. Esto afecta de forma generalizada a varios artículos del Proyecto, siendo oportuno considerar estas situaciones para evitar revisiones periódicas innecesarias y cargas administrativas redundantes en contextos de estabilidad clínica, en los que no hay mejoría, pero sí persiste la necesidad de cuidado, directo y continuado en el tiempo.

Aportaciones específicas

Artículo 4. Enfermedades graves

El mantenimiento de un listado de enfermedades graves sigue planteando una dificultad de fondo: el criterio determinante para el acceso a la prestación debe ser la necesidad acreditada de cuidado directo, continuo y permanente, y no la mera inclusión nominal de la enfermedad en el listado. Esta preocupación aparece de forma reiterada en las aportaciones del movimiento asociativo en enfermedades raras, donde existe un amplio consenso en la necesidad de priorizar criterios funcionales sobre la mera identificación diagnóstica.

El actual Real Decreto incorpora cláusulas abiertas, lo que le da un carácter no exhaustivo, sin embargo, persiste confusión sobre su aplicación. FEDER solicita clarificar explícitamente este carácter orientativo para evitar interpretaciones desiguales y situaciones de indefensión, eliminando o flexibilizando el listado y establecer criterios funcionales objetivos que garanticen el acceso al derecho sin depender del diagnóstico.

FEDER ha trabajado históricamente junto al movimiento asociativo para garantizar que la protección que busca dar la norma llega realmente a quienes lo necesitan. Por ello, desde el inicio trabajó para flexibilizar el listado de patologías del Anexo I, tanto del anterior como del nuevo Real Decreto.

Gracias al trabajo de muchas familias y organizaciones como FEDER, el Real Decreto actual incorporó algunos puntos de apertura dentro del listado, tal y como se mantiene en el Proyecto («Cualquier otra enfermedad [...] que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio»).

Desde FEDER, hemos elevado al Ministerio y agentes competentes la necesidad de clarificar que este listado es orientativo y no exhaustivo, ya que, de otra forma, se puede generar una situación de indefensión ante posibles interpretaciones subjetivas y diferenciadas del listado.

De hecho, la Memoria de Análisis de Impacto Normativo del Proyecto, en relación a las aportaciones de FEDER, recoge que «salvo el límite de la edad que tal como ya se ha indicado es una cuestión que exigiría modificación del TRLGSS, todos los demás puntos propuestos por FEDER se abordan en el proyecto [...]; se actualiza el listado de enfermedades graves manteniendo las cláusulas abiertas, lo que ya le otorga un carácter no exhaustivo».

Siendo así, resulta incongruente que el proyecto y el Ministerio en varias ocasiones haya puesto en valor la actualización de este listado dentro del nuevo Proyecto, dando lugar a la eterna confusión entre las familias sobre si un diagnóstico es una garantía o no para acceder al derecho.

De hecho, la «Disposición adicional segunda es para la Actualización del listado de enfermedades graves» mediante Orden Ministerial, lo que lleva a las familias y organizaciones a movilizarse para lograr la incorporación de su patología, evitar interpretaciones subjetivas y, a su vez, generar de nuevo una situación de incertidumbre y vulnerabilidad para aquellos supuestos que, aún siendo objeto de protección, no se ven reflejados en el listado.

De acuerdo con lo anterior:

1. La protección prevista en esta norma no debería depender de un listado cerrado de patologías, sino de la acreditación de la necesidad de cuidado directo, continuo y permanente.
2. Subsidiariamente, si el listado se mantiene, solicitamos que se recoja de forma expresa su carácter orientativo y no exhaustivo, evitando que la ausencia de una patología en el Anexo I del Real Decreto pueda interpretarse como causa de exclusión.
3. Asimismo, deben establecerse criterios funcionales, objetivables, medibles y homogéneos que permitan reconocer la prestación con independencia del diagnóstico concreto, especialmente en enfermedades raras o en proceso de búsqueda diagnóstica.
4. En este marco, FEDER traslada además las solicitudes de incorporación recibidas por su tejido asociativo, recogidas en el anexo correspondiente, como expresión de las lagunas que el modelo actual sigue generando.
5. En cualquier caso, instamos a evaluar este listado, teniendo en cuenta que existen más de 6.528 enfermedades raras reconocidas, muchas de las cuales podrían verse incluidas en un listado final.

Artículo 6. Situaciones asimiladas a ingreso hospitalario de larga duración

Este es el artículo que genera más preocupación entre las entidades consultadas. Existe un consenso prácticamente unánime en que el enfoque actual —centrado en la hospitalización o en equivalentes clínicos complejos— deja sin protección a

numerosas familias cuyos hijos requieren cuidados directos, continuos y permanentes en el domicilio sin que medie ingreso hospitalario ni tratamiento técnicamente complejo. Es especialmente preocupante la redacción, la cual puede generar una interpretación restrictiva que exija un cuidado clínico en sentido estricto.

El reconocimiento de situaciones análogas al ingreso hospitalario responde a necesidades reales de las familias y a precedentes judiciales. FEDER valora este avance aunque identifica incongruencias entre el articulado y el Anexo II que pueden generar interpretaciones contradictorias; además, hay enfermedades raras que no requieren ingreso, pero sí cuidados continuos, complejos y especializados en el domicilio. FEDER propone definir criterios objetivos e insiste en evitar que la escolarización o estabilidad clínica se utilicen como criterio para limitar o denegar la prestación.

El reconocimiento de situaciones análogas al ingreso hospitalario responde a las necesidades de las familias, algunas de las cuales se han visto inmersas en un proceso judicial que les ha dado la razón. Y es que, estos cuidados que contempla la norma y que precisa el menor son compatibles con la escolarización, teniendo en cuenta que en muchas ocasiones son los propios progenitores o cuidadores quienes asisten periódicamente al centro para administrar medicación o realizar ciertos cuidados en el caso de que el centro no cuente con los profesionales autorizados, además del acompañamiento a terapias y citas de especialistas hospitalarias en horario laboral o cuidados nocturnos (control de crisis, cambios posturales, contenciones...).

FEDER valora positivamente este avance, así como la referencia explícita a la compatibilidad con centros educativos, terapéuticos o de atención especializada y el hecho de que la práctica clínica actual (hospitalización domiciliaria, tratamientos ambulatorios complejos...) se incorpore al concepto de situación protegida. Sin embargo, se identifican al menos dos incongruencias relevantes:

- Por un lado, la definición de situaciones asimiladas en el articulado se centra en tratamientos y cuidados con un fuerte componente clínico, mientras que muchas enfermedades graves, raras y crónicas requieren cuidados diarios especializados en el domicilio que no encajan claramente en esas categorías, pese a implicar una necesidad de cuidado directo, continuo y permanente.
- Por otro lado, el Anexo II introduce de forma expresa la referencia a la escolarización y al horario (incluyendo preguntas sobre si el menor puede acudir a un centro educativo y su horario), lo que puede entrar en tensión con

el reconocimiento, en el propio artículo 6, de la compatibilidad entre la prestación y la asistencia a centros educativos o terapéuticos. Existe el riesgo de que la escolarización o una cierta “estabilidad clínica” se utilicen de facto como criterios para limitar o denegar la prestación

En este punto, las organizaciones de pacientes recuerdan que muchas enfermedades graves pero igualmente crónicas no siempre requieren ingresos ni hospitalarios ni domiciliarios, pero no por ello no requieren cuidados diarios y especializados derivados de la situación clínica de la propia enfermedad. Existen enfermedades graves, raras, degenerativas o neurodegenerativas que, sin requerir ingreso hospitalario, precisan de cuidados directos, continuos y permanentes en el domicilio por complejidad clínica, pérdida de autonomía o afectación multisistémica

De acuerdo con lo anterior:

1. FEDER considera oportuno clarificar criterios objetivables de estas situaciones análogas, contando con criterios orientativos e instrucciones técnicas comunes que pongan el foco en los cuidados especializados, continuos, directos, permanentes y constantes, en el seguimiento y/o tratamiento ambulatorio complejo, continuado o recurrente sin que se requiera del ingreso hospitalario o domiciliario.
2. Asimismo, se debe sincronizar lo regulado en este artículo con lo planteado en el Anexo II del Real Decreto, evitando que la escolarización, asistencia a terapias o estabilidad clínica del menor puedan interpretarse por sí mismas como disminución de la necesidad de cuidados ni como causa de extinción o denegación de la prestación. La referencia a la escolarización debe utilizarse exclusivamente para recoger información contextual, no como criterio de inclusión.

Artículo 7. Extensión de la prestación

Existe un rechazo prácticamente unánime al límite de edad establecido. Las enfermedades graves de carácter crónico, degenerativo o genético no desaparecen al cumplir 23 ni 26 años, y la extinción automática de la prestación por razón de edad genera un vacío de protección incompatible con la realidad asistencial de muchas familias.

La ampliación de la prestación hasta los 21, 23 y 26 años responde a necesidades reales, ya que las enfermedades graves no desaparecen al alcanzar esas edades. Aunque el proyecto no modifica este límite por depender de la Ley General de Seguridad Social, FEDER insiste en la necesidad de seguir avanzando en esta línea.

Se señala un vacío de protección especialmente a partir de los 23 años, coincidiendo con el fin de la etapa escolar y un aumento de necesidades de cuidado. Esta situación es más crítica en enfermedades graves y degenerativas, donde la necesidad puede incrementarse. FEDER solicita ampliar la protección más allá de los límites actuales, desligándola de la edad y ajustándola a las necesidades reales.

Los esfuerzos realizados en los últimos años han permitido evidenciar y regular la ampliación de la prestación a 21, 23 e incluso 26 años en aquellos casos de más de 65% de discapacidad. Esto es una respuesta clara a una necesidad tangible: las necesidades de estas enfermedades graves que se protegen en esta norma no acaban al cumplir ni los 18, ni los 23, ni los 26.

Somos conscientes de que esto es una barrera para el nuevo Real Decreto, ya que la Memoria de Análisis de Impacto Normativo del Proyecto, en relación con las aportaciones de FEDER, recoge que «salvo el límite de la edad que tal como ya se ha indicado es una cuestión que exigiría modificación del TRLGSS, todos los demás puntos propuestos por FEDER se abordan en el proyecto».

Sin embargo, también somos conscientes de que este cambio se ha motivado en ocasiones anteriores en los últimos años y es oportuno seguir esta vía, máxime teniendo en cuenta que, en torno a los 23 años cuando a esa edad finaliza en la mayoría de los casos la plaza escolar, de forma que se genera un vacío de protección en un momento que generalmente coincide con que, precisamente por ello, son más necesarios que nunca los cuidados. Esto es especialmente importante en aquellas enfermedades que, además de ser graves, son también degenerativas.

De acuerdo con lo anterior:

1. FEDER solicita ampliar la situación protegida más allá de los 23 y los 26 años, de modo que la continuidad de la prestación se vincule a la necesidad acreditada de cuidado directo, continuo y permanente y no a la mera superación de una determinada edad.

Artículo 8. Personas beneficiarias y Artículo 9. Concurrencia de personas beneficiarias

La mayoría de las entidades considera razonable el planteamiento general, aunque se detectan tres problemas concretos de amplio consenso: el límite de 15 días para la alternancia es demasiado rígido; se considera necesario permitir el reconocimiento simultáneo a ambos progenitores también cuando existe un único causante con enfermedades de especial gravedad, o en contextos de separación y custodia compartida y se deben contemplar mejor las familias monoparentales.

FEDER valora positivamente la actualización de este ámbito por mejorar la adaptación a las necesidades familiares y de cuidados, no obstante, el límite mínimo de 15 días en la alternancia se considera poco flexible ante la diversidad de situaciones. Esta rigidez dificulta responder a cambios como la incapacidad temporal del progenitor o variaciones en los cuidados. FEDER propone permitir periodos de alternancia inferiores a 15 días cuando así lo requieran las necesidades asistenciales del menor y circunstancias familiares y laborales.

La realidad actual de las familias ha motivado la actualización de este ámbito respecto al planteamiento del Real Decreto 1148/2011, lo cual se acoge de forma positiva en términos generales, destacando los beneficios que esta flexibilidad permite para la adaptación tanto de las necesidades de las familias como de la organización de los cuidados.

Sin embargo, sí se señala en varias ocasiones que la limitación del periodo de 15 días resulta muy poco flexible, teniendo en cuenta, por ejemplo, las variabilidad de situaciones familiares existentes o la imposibilidad de trabajar, pero también de responder a los cuidados ante casos de incapacidad temporal del progenitor beneficiario.

En esta misma línea, la propuesta asume que, si un progenitor no trabaja, incluyendo casos de Incapacidad Permanente Absoluta, tiene tiempo libre y, por tanto, puede cuidar del hijo enfermo. Pero en estos casos concretos, la falta de trabajo no se debe a una libre elección o al desempleo, sino a una enfermedad o lesión grave; es decir, se trata de una persona inhabilitada por ley para realizar cualquier profesión u oficio debido a sus limitaciones físicas o psíquicas.

Desde este mismo enfoque vinculado a los progenitores, aunque responde al tercer artículo de la Ley, es oportuno también no discriminar los acogimientos de urgencia o transitorios teniendo en cuenta que un acogimiento de carácter temporal puede durar hasta 2 años.

De acuerdo con lo anterior:

1. FEDER solicita flexibilizar el régimen de alternancia entre las personas progenitoras, guardadoras o acogedoras, permitiendo periodos inferiores a quince días cuando así lo requieran las necesidades asistenciales del menor o las circunstancias laborales y familiares incluyendo expresamente los supuestos de separación, divorcio o custodia compartida.
2. FEDER propone que, en los supuestos de Incapacidad Permanente Absoluta, se reconozca expresamente la incompatibilidad de considerar a la persona en

esta situación como cuidadora principal a efectos de la prestación del cuidado del menor ya que el progenitor en esta circunstancia es, de hecho, un sujeto que requiere cuidados, no alguien capacitado para darlos.

3. Asimismo, FEDER considera necesario reforzar explícitamente la protección de las familias monoparentales en la definición de personas beneficiarias y en las reglas de concurrencia, evitando que queden en desventaja respecto a otros modelos familiares con dos progenitores en alta laboral.

Artículo 10. Situaciones especiales

La exclusión del derecho al subsidio para las personas trabajadoras con jornadas iguales o inferiores al 25% de la jornada completa genera una situación de indefensión ante familias más vulnerables, ya que las familias no siempre eligen trabajar al 20% o 25%, sino que es una única opción, especialmente en algunos sectores con alta temporalidad. Desde el tejido asociativo se solicita eliminar esta excepcionalidad.

El artículo establece que en «todo caso, cuando la duración efectiva de la jornada a tiempo parcial sea igual o inferior al 25 por ciento de una jornada de trabajo de una persona trabajadora a tiempo completo comparable, no se tendrá derecho al subsidio».

Esta exclusión penaliza de manera desproporcionada a las familias con empleos más precarios y jornadas reducidas. Un contrato del 25% ya sufre un impacto drástico si se reduce a la mitad para atender un cuidado paliativo o una hospitalización domiciliaria. El espíritu de la prestación es compensar la pérdida de ingresos, por lo que excluir a quienes menos cobran atenta contra el principio de equidad y vulnerabilidad que el propio texto dice reforzar.

De acuerdo con lo anterior:

- FEDER solicita la eliminación de la exclusión a contratos a tiempo parcial con una duración inferior o igual al 25% de la jornada, a fin de contemplar la realidad de familias más vulnerables y garantizar que el acceso a la prestación no quede condicionado por la precariedad de la relación laboral.

Artículo 13. Nacimiento y duración del derecho

Las entidades valoran positivamente la ampliación de los períodos de prórroga respecto a la regulación anterior, pero existe un consenso muy amplio en que el sistema sigue siendo excesivamente burocrático para enfermedades crónicas,

degenerativas e irreversibles. La exigencia del informe bianual de la Inspección Médica genera especial preocupación, al igual que el requisito de que las prórrogas sean firmadas por especialista.

La ampliación de plazos para prórrogas responde a una demanda de las familias, pero introduce nuevas dificultades en su aplicación. Esto se complica en enfermedades complejas o multidisciplinarias y puede generar falta de continuidad en la valoración clínica. También se considera una barrera adicional la exigencia de informes periódicos de Inspección Médica, que duplican trámites y ralentizan el proceso. Por ello, FEDER propone mantener los plazos, pero recuperar informes desde Atención Primaria y eliminar revisiones innecesarias.

La ampliación de los plazos para las prórrogas de la prestación también responde a una de las principales demandas de las familias. Sin embargo, en este artículo se detectan varias dificultades:

- Si bien los plazos se amplían en el nuevo proyecto para la prestación CUME en el sistema de Seguridad Social, el permiso equivalente para funcionarios públicos, recogido en el artículo 49.e) del Texto Refundido del Estatuto Básico del Empleado Público, se articula como una reducción de jornada retribuida y exige acreditar el mantenimiento de la necesidad de cuidado; no se fijan en ese precepto plazos cerrados tan rígidos como en la prestación de Seguridad Social, aunque sí puede requerirse documentación médica de continuidad conforme a la normativa aplicable.
- Sin embargo, estos plazos, aunque ampliados, pueden ser inasumibles por las familias teniendo en cuenta los criterios de los informes a presentar.
 - a. A diferencia de lo regulado hasta ahora en el que los informes eran emitidos por los profesionales de Atención Primaria, ahora el primero depende de éstos pero los segundos de Atención Especializada. En este punto, es fundamental tener en cuenta que:
 - i. El acceso a Atención Especializada puede demorarse durante meses, en según qué especialidades y territorios. Las citas con los médicos especialistas pueden dilatarse imposibilitando ver al especialista antes del fin de la prórroga.
 - ii. A diferencia de Atención Primaria que cuenta con el historial del caso, la monitorización del mismo, la cita en Atención Especializada puede suponer una situación nueva tanto para la familia como para el propio especialista, que puede variar de

consulta a consulta y, de esta forma, se limita el conocimiento sobre la enfermedad, el caso en particular y sus necesidades.

- iii. Muchas de las enfermedades que se acogen a esta situación son multidisciplinarias, por lo que sería oportuno clarificar qué especialista es el que debe emitir el informe.
- Asimismo, se identifica como un riesgo el establecimiento de que, «cada dos años, la prórroga deberá acompañarse de un informe emitido por la Inspección Médica del Servicio Público de Salud correspondiente en el que se acredite la necesidad». Se considera que muchas de las situaciones que ya se recogen estarían lo suficientemente revisadas en los casos anteriores, de forma que este informe es una barrera adicional que además de dificultar el proceso a las familias podría ralentizar el procedimiento por parte de la administración al generar duplicidad de informes.

Todo ello además supone una carga administrativa que sobrecarga a las familias que, de base, se ven afectadas por una enfermedad que impacta en todos los ámbitos de su vida, deben reducir su jornada laboral y, a su vez, cumplir con todos los requisitos y consideraciones de este proceso (y otros análogos).

De acuerdo con lo anterior:

1. FEDER solicita mantener el modelo de prórrogas según lo previsto en este Proyecto pero recuperar el modelo anterior de evaluación, manteniendo la exclusividad de los informes de Atención Primaria para garantizar la continuidad de la relación médico-paciente con sus cuidados, evitar duplicidades y carga administrativa a las familias.
2. Así mismo, FEDER propone Eliminar la obligación de informes de Inspección Médica cada 2 años en enfermedades genéticas, crónicas e irreversibles donde no existe expectativa de mejora, por considerarla carga administrativa redundante que no introduce mejoras relevantes en la valoración de la necesidad de cuidados.

Anexo I: Patologías que solicitan incluirse de forma expresa

A continuación, se recogen las patologías que el movimiento asociativo de FEDER ha hecho llegar para su inclusión expresa en el listado. Esto es tan sólo una canalización de la petición expresa de las entidades que componen FEDER que pone una vez más de manifiesto la situación de incertidumbre e inseguridad que genera el listado de patologías, evidenciando además la necesidad de un análisis amplio y exhaustivo sobre las patologías que se podrían incluir, además de las ahora solicitadas, tras un análisis necesario y exhaustivo sobre las más de 6.528 enfermedades raras identificadas en la actualidad. En ese sentido, un listado orientativo con criterios bien definidos constituye un elemento clave de seguridad para que las familias puedan acogerse a esta prestación frente a los listados cerrados. De tal forma que la inclusión de patologías en el listado responda a una cuestión orientativa más que a un requisito estricto.

- 1 Síndrome de Wolfram
- 2 Síndrome Cornelia de Lange
- 3 Síndrome Med13L
- 4 Síndrome de Rett
- 5 Síndrome de Noonan
- 6 Síndrome MED13L/Asadollahi-Rauch
- 7 Paraparesia Espástica y sus subtipos
- 8 Xeroderma Pigmentosum
- 9 Síndrome ReNU
- 10 Síndrome de Williams
- 11 Enfermedad de Kawasaki con afectación coronaria
- 12 Enfermedad de Steinert forma congénita
- 13 Síndrome Pitt Hopkins
- 14 Hiperplasia Suprarrenal Congénita
- 15 Artrogriposis Múltiple Congénita
- 16 Enfermedad de Steinert / Distrofia Miotónica tipo 1.
- 17 Coagulopatías (entre ellas, hemofilia u otras alteraciones congénitas de la coagulación).
- 18 Síndrome de Pitt Hopkins.
- 19 Síndrome de Phelan McDermid
- 20 Síndrome de Prader Willi

Anexo II: Asociaciones cuyos posicionamientos se han analizado

1. Asociación de Enfermedades Raras D ´ Genes
2. Asociación Quilomicronemia Familiar
3. Asociación EPMA (El Pequeño Mundo de Álvaro)
4. Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
5. Asociación PrincesaRett
6. Associació Catalana Xfrágil
7. Asociación Extremeña de Fibrosis Quística
8. Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
9. Asociación Española de Ayuda a Niños con Trasplante Multivisceral y Nutrición Parenteral y Afectados
10. Asociación Síndrome Cornelia de Lange
11. Asociación Bpan Spain
12. Fundación Querer
13. Alianza de Familias afectadas por el Síndrome de Wolfram
14. Asociación de Afectados por el MED13L España
15. Asociación Noonan Asturias
16. Asociación Glut1 y enfermedades que responden a dieta cetogénica
17. Asociación de Nevus Gigante Congénito
18. Asociación Española de las Mucopolisacaridos y Síndromes Relacionados
19. Asociación Grupo de Enfermedades Raras de Navarra
20. Adisen - Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas
21. La Lucha de Abril
22. Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade
23. Associació Catalana de Fibrosi Quística
24. Asociación ASMD España
25. Asociación Española de GRINpatías
26. Asociación de familias de la beta oxidación de los ácidos grasos
27. Asociación EMUNÁ CHD8
28. Asociación Nicolaides-Baraitser
29. Asociación Síndrome 22q11
30. Asociación Española del Síndrome CDG
31. Asociación Española de Síndrome de Tatton Brown Rahman
32. Asociación Xeroderma Pigmentosum
33. Asociación Síndrome Renu
34. Asociación Retina Castilla y León
35. Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
36. Asociación AMC - Artrogriposis Múltiple Congénita – España

37. Asociación SETD5 Spain
38. Asociación de Epidermólisis Bullosa de España
39. Asociación DM1 España
40. Asociación Síndrome de Williams de Cantabria
41. Asociación Enfermedad de Kawasaki
42. Asociación DDX3X España
43. Asociación Española para el Síndrome de Rubinstein Taybi
44. Síndrome Kabuki España
45. Asociación Síndrome de Pitt-Hopkins España
46. Asociación Huesos de Cristal de España
47. Asociación Española del Síndrome PACS1 S
48. Asociación Extremeña de Fibrosis Quística
49. Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas
50. Asociación Española de Síndrome de Phelan McDermid
51. Asociación Guerreros Púrpura
52. Federación Española de Fibrosis Quística
53. Associació Catalana Síndrome Prader-Willi
54. Asociación de Familias en Situación de CUME y Asimilados
55. La CUME nos une