Hoja Resumen FGA-PDE – Edición 2025

(Asociación Nacional Familias GA y PDE – Aciduria Glutárica tipo I y II y Epilepsia Dependiente de Piridoxina)

💙 *Apoyando a las familias, visibilizando las enfermedades raras*

Introducción

El certificado de discapacidad es una herramienta fundamental para garantizar el acceso a apoyos, terapias y recursos que mejoran la calidad de vida de las personas con **enfermedades metabólicas raras**.

En los menores con **aciduria glutárica tipo I y II** y **epilepsia dependiente de piridoxina**, la valoración adecuada de la discapacidad es esencial para reflejar su realidad clínica y social, facilitando el acceso a tratamientos, adaptaciones escolares, ayudas ortoprotésicas y prestaciones familiares.

Esta hoja pretende ofrecer una **guía práctica** para las familias que deben solicitar o revisar el grado de discapacidad, ayudándoles a presentar la documentación más completa posible.

Objetivo de este documento

Apoyar a las familias en el proceso de solicitud o revisión del certificado de discapacidad, ofreciendo información clara y práctica sobre:

- Qué documentos preparar.
- Qué aspectos destacar en los informes médicos y sociales.
- Cómo presentar la solicitud y cuándo pedir revisión.

Pasos para solicitar o revisar el grado de discapacidad

1. **Presentar la solicitud** en el Centro Base o a través de la sede electrónica de la comunidad autónoma.
2. **Adjuntar la documentación médica, psicológica y social** más reciente.
3. **Acudir a la cita de valoración** con el equipo técnico (médico, psicólogo/a y trabajador/a social).
4. **Esperar la resolución oficial**, que indicará el porcentaje de discapacidad y los apoyos reconocidos.
5. **Solicitar revisión** cuando haya cambios clínicos o funcionales importantes.

Documentación recomendada

- Informes de **neuropediatría y metabolismo**: evolución, tratamientos, riesgo de descompensación, necesidad de seguimiento continuo.
- **Informe de fisioterapia y logopedia**: mejoras, contracturas, distonías, dificultades del lenguaje y comunicación.
- **Informe neuropsicológico o psicopedagógico**: funciones ejecutivas, atención, memoria, conducta, aprendizaje.
- **Informe social o certificado de CUME**: carga familiar, cuidados continuos, impacto económico.
- **Justificantes de ingresos hospitalarios** o uso de sonda nasogástrica.
- **Informes de terapias complementarias** (estimulación, psicoterapia, terapia ocupacional).

Aspectos a destacar en la valoración

- Necesidad de **supervisión constante** para evitar descompensaciones.
- Riesgo de **daño neurológico** ante infecciones o ayunos.
- Dificultades motoras o distonías que limitan la autonomía.
- Impacto emocional y social en la familia.
- Dificultades cognitivas y de comunicación.

💡 *Estos aspectos deben estar reflejados en los informes para garantizar una valoración justa y ajustada a la realidad del menor.*

Consejos prácticos

- Ordena la documentación por tipo (médica, terapéutica, social).
- Incluye informes actualizados de los últimos 6-12 meses.
- Si presentas revisión, adjunta una carta breve explicando los cambios recientes.
- Pide siempre copia sellada de todo lo entregado.
- Conserva la resolución anterior y la nueva para futuras revisiones.

Recursos y enlaces útiles

- **Ministerio de Sanidad (España)** – Enfermedades raras: www.sanidad.gob.es
- **FEDER – Federación Española de Enfermedades Raras:** www.enfermedades-raras.org
- **Discapnet – Certificado de discapacidad:** www.discapnet.es
- **Real Decreto 888/2022 – Nuevo baremo:** BOE 2022

Nota legal

Documento informativo elaborado por la Asociación Nacional Familias GA y PDE – Edición 2025.
Su contenido tiene carácter orientativo y no sustituye el asesoramiento profesional o administrativo oficial.

correofamiliaga1@gmail.com
www.familiasga.com