# **Como moverse por la aplicación**

Si no estas registrado, solo hay tres secciones. Inicio, FAQs y ayudas. Si ya te has registrado, tienes acceso a otra sección llamada documentos. Además, arriba a la derecha tienes el botón para hacer login o registrarte, y cuando ya estes dentro este sirve para cerrar sesión.

-Desde inicio tienes botones que te llevan a registrarte si no lo has hecho todavía, y otro botón que te dirige a la vista de ayudas.  
  
-En FAQs puedes ver las preguntas frecuentes que suelen tener los usuarios sobre esta aplicación.

-En ayudas, tienes opción de pulsar en las ayudas de experiencia familiar, ayuda autonómica, ayuda estatal y ayuda privada. Si entras en cualquier link pulsando la ayuda, veras todas las ayudas relacionadas.

-Las ayudas autonómicas son especiales, ya que si pulsas sobre ella te lleva a otra vista donde veras el nombre de todas las comunidades justo a su bandera. Ahí, pulsas en la comunidad que quieras y te salen las ayudas de esa comunidad.

-En documentos, tienes un espacio para subir todos los documentos que quieras: informes médicos, documentos oficiales, resguardos de pagos…. Y puedes encontrar el documento que quieras filtrando por su nombre.

# **Ayudas en España para familias con enfermedades raras**

Las familias que conviven con una enfermedad rara en España pueden acceder a diversas ayudas públicas y privadas. A continuación, se detallan estas ayudas organizadas en tres grandes categorías: ayudas estatales (nacionales), ayudas autonómicas (con especial atención a Cantabria) y ayudas de entidades privadas. Para cada ayuda se indica su nombre **en negrita**, un resumen y un enlace oficial donde se describe.

## **Ayudas de nivel nacional (estatales)**

**Prestación por hijo a cargo con discapacidad (Seguridad Social)**

Asignación anual de 1.000 € por menor (< 18 años) con discapacidad ≥ 33 %; 5.805,60 €/año si el hijo es ≥ 18 años con discapacidad ≥ 65 % (8.707,20 € si ≥ 75 % con 3.ª persona). Sin límite de renta.

**Link información:** [Seguridad Social](https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10967/27924/27936?utm_source=chatgpt.com)

**Prestación económica por nacimiento o adopción en familia numerosa / monoparental / progenitor con discapacidad**

Ayuda estatal de pago único (1.000 €) por el nacimiento o adopción de un hijo en casos de familia numerosa, familia monoparental, o cuando el padre o madre tenga discapacidad ≥65%l. En familias numerosas hay tope de ingresos (≈ 22.500 € en 2025; se ajusta por hijos). Debe pedirse antes de que el menor cumpla 5 años.

**Link información:** [Seguridad Social](https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10967/85?utm_source=chatgpt.com)**;** [rpdiscapacidad.gob.es](https://www.rpdiscapacidad.gob.es/ayudas/otros-beneficios.htm#:~:text=Adem%C3%A1s%2C%20existe%20una%20prestaci%C3%B3n%20por,000%20euros)

**Prestación por cuidado de menor con enfermedad grave**

Subsidio para trabajadores (por cuenta ajena o propia) que reducen al menos un 50% su jornada laboral para cuidar a un hijo menor de edad con cáncer u otra enfermedad grave reconocida. Esta ayuda compensa la pérdida de salario con un pago equivalente al 100% de la base reguladora por la jornada reducida. La duración se prolonga mientras persista la necesidad de cuidado, con revisiones periódicas médicas. Se solicita a la Seguridad Social (gestiona generalmente la Mutua colaboradora).

**Link información:** [seg-social.es](https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/2046#:~:text=Objeto%3A)[seg-social.es](https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/2046#:~:text=Cuant%C3%ADas%3A)

**Deducciones fiscales por discapacidad y familia numerosa**

En el IRPF existen deducciones fiscales que pueden percibirse anticipadamente (en forma de “cheque familiar” mensual): por cada descendiente con discapacidad a cargo (mínimo 33% reconocido) la deducción es de hasta 1.200 € anuales (100 €/mes). Asimismo, las familias numerosas pueden deducir 1.200 € al año (o 2.400 € si son de categoría especial), acumulable a la deducción por discapacidad si corresponde. Estas deducciones pueden solicitarse anticipadamente a la Agencia Tributaria (AEAT) o aplicarse en la declaración de la renta.

**Link información:** [sede.agenciatributaria.gob.es](https://sede.agenciatributaria.gob.es/Sede/ciudadanos-familias-personas-discapacidad/deducciones-personas-discapacidad/deduccion-descendiente-discapacidad-cargo/importe-deduccion.html#:~:text=Importe%20de%20la%20deducci%C3%B3n)

**Apoyos educativos y becas NEAE**

El Ministerio de Educación convoca cada año ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo (NEAE), que incluyen a estudiantes con discapacidad o con trastornos graves. Estas becas financian gastos como reeducación pedagógica, logopedia, transporte adaptado, comedor escolar o residencia, y también ayudas para material didáctico o apoyo de integradores/coordinadores en el centro educativo. Por ejemplo, para el curso 2024/2025 se redujo el requisito de discapacidad al 25% para acceder a estas becas. Las cuantías varían según el tipo de apoyo (p. ej., varios cientos de euros para terapia, y cantidades mayores para gastos de enseñanza especializada). Se solicitan online en la página del Ministerio (sede electrónica de Educación) dentro de los plazos anuales.

**Link información:** [fedis.org/becas](https://fedis.org/?s=becas)

**Asistencia sanitaria y centros de referencia**

España cuenta con cobertura sanitaria universal, por lo que los tratamientos de las enfermedades raras (incluyendo medicamentos huérfanos autorizados) son proporcionados por el Sistema Nacional de Salud. Existen Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) designados para determinadas enfermedades raras, a los cuales pueden derivarse pacientes de cualquier comunidad autónoma para recibir atención especializada. La Unión Europea impulsa las Redes Europeas de Referencia (ERN) para conectar a especialistas y facilitar que los pacientes accedan al mejor diagnóstico y tratamiento disponible en cualquier país de la UE. Además, ciertos colectivos tienen exenciones o reducciones en el copago farmacéutico (por ejemplo, menores con discapacidad reconocida están exentos del límite de aportación en farmacia). Las familias con miembros con discapacidad también pueden beneficiarse de programas de vacunación especiales, cribados genéticos o asesoramiento sanitario específico según la patología.

**Link información:** [eesc.europa.eu](https://www.eesc.europa.eu/es/news-media/press-releases/rarediseases-la-ue-necesita-una-estrategia-para-ayudar-36-millones-de-personas-en-europa#:~:text=En%20la%20conferencia%20celebrada%20en,los%20pacientes%20con%20enfermedades%20raras)

**Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD)**

Las personas en situación de dependencia (Grado I, II o III reconocido) tienen derecho a servicios y prestaciones económicas, gestionados por cada comunidad pero en el marco de la ley estatal 39/2006. Las familias pueden recibir servicios como ayuda a domicilio (cuidados en el hogar, asistentes personales), teleasistencia, plazas en centro de día o respiro residencial, o prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar. Por ejemplo, puede asignarse una prestación económica para cuidados familiares cuando un familiar se encarga del cuidado del dependiente. También se financian programas de respiro familiar, que ofrecen estancias temporales en residencias o apoyos puntuales, para aliviar a los cuidadores. La ley de dependencia cubre tanto a menores como adultos dependientes, y busca mejorar su autonomía personal (la solicitud de valoración de dependencia se presenta ante los servicios sociales de cada comunidad autónoma).

**Link información:** [rpdiscapacidad.gob.es](https://www.rpdiscapacidad.gob.es/ayudas/otros-beneficios.htm#:~:text=Sistema%20para%20la%20Autonom%C3%ADa%20y,SAAD)

**Ayudas técnicas y ortoprotésicas**

Para facilitar la autonomía, existen ayudas para adquirir productos de apoyo (sillas de ruedas, órtesis, audífonos, camas articuladas, comunicadores, etc.). El sistema sanitario público cubre muchas prestaciones ortoprotésicas comúnmente necesarias (según el catálogo común del SNS). Además, los servicios sociales (estado o CCAA) ofrecen subvenciones para productos de apoyo no cubiertos por Sanidad. Por ejemplo, en Andalucía las subvenciones individuales para personas con discapacidad cubren la adaptación de vehículos, prótesis no incluidas en catálogo, y gastos de desplazamiento para tratamientos (como llevar a menores de 6 años a atención temprana). Estas ayudas técnicas suelen convocarse anualmente en cada territorio (ver sección autonómica). En el ámbito estatal, el IMSERSO gestiona ayudas para residentes en Ceuta y Melilla y coordina centros como el CEAPAT (Centro de Tecnologías de Apoyo) que asesoran sobre soluciones técnicas. Importante: muchos de estos productos cuentan con IVA reducido al 4% por ley (ej: vehículos para personas en silla de ruedas, prótesis, sillas de ruedas, etc., tienen IVA superreducido).

**Link información:** [rpdiscapacidad.gob.es](https://www.rpdiscapacidad.gob.es/documentos/Beneficios_2024.pdf#:~:text=acreditado%20un%20grado%20de%20discapacidad%3A,clases%20pasivas%20que%20tengan%20reconocida)[rpdiscapacidad.gob.es](https://www.rpdiscapacidad.gob.es/documentos/Beneficios_2024.pdf#:~:text=La%20Ley%2035%2F2006%2C%20de%2028,en%20la); [juntadeandalucia.es](https://www.juntadeandalucia.es/temas/familias-igualdad/discapacidad/prestaciones.html#:~:text=Subvenciones%20individuales%20para%20personas%20con,discapacidad)

**Beneficios laborales y sociales**

Los cuidadores o padres trabajadores cuentan con derechos específicos: además de la prestación por cuidado de menor, se reconoce un permiso laboral retribuido de 2 días (ampliable) por hospitalización o intervención quirúrgica de un familiar, y existen adaptaciones de jornada por guarda legal de menor con discapacidad. En la Seguridad Social, los progenitores de niños con enfermedad grave mantienen la cotización a 100% durante la reducción de jornada. Por otro lado, las personas con discapacidad tienen protección en materia de empleo (por ejemplo, cuotas de reserva en empresas, y bonificaciones a la contratación) y anticipación de la edad de jubilación en ciertos casos de discapacidad elevada. Las familias numerosas y las familias con miembros con discapacidad disfrutan también de bonificaciones en transportes, ocio y cultura (p. ej., Tarjeta Dorada de RENFE para viajar en tren con descuento, descuentos en museos, etc.).

**Iniciativas europeas y fondos internacionales**

Las familias españolas pueden beneficiarse indirectamente de fondos europeos dedicados a discapacidad y enfermedades raras. Por ejemplo, el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (fondos NextGenerationEU) cofinancia programas autonómicos para accesibilidad y autonomía: en Andalucía, con apoyo del PRTR europeo, se lanzaron ayudas para implantación de nuevas tecnologías y apoyos para la vida independiente de personas con discapacidad. La UE promueve además la cooperación sanitaria transfronteriza: gracias a la normativa europea, un paciente con enfermedad rara puede buscar asistencia en otro país de la UE si su tratamiento no está disponible en España (con reembolso según condiciones de la Directiva de Asistencia Sanitaria Transfronteriza). También se está avanzando en la Tarjeta Europea de Discapacidad, que permitirá reconocimiento mutuo de la condición de discapacidad en toda la UE (facilitando acceso a beneficios en cualquier Estado miembro). Por último, a nivel de investigación, programas como Horizon Europe o las convocatorias de la Agencia Estatal de Investigación (cofinanciadas por la UE) destinan millones de euros al desarrollo de tratamientos para enfermedades rarasaei.gob.es, lo que a medio plazo mejora las perspectivas de cura y atención para estas familias.

**Link infromación:** [juntadeandalucia.es](https://www.juntadeandalucia.es/temas/familias-igualdad/discapacidad/prestaciones.html#:~:text=Subvenciones%20para%20nuevas%20tecnolog%C3%ADas%20y,adquisici%C3%B3n%20de%20apoyos%20y%20equipos)

## **Ayudas por Comunidades Autónomas**

Cada comunidad autónoma complementa las ayudas estatales con sus propios programas. A continuación, se resumen las principales ayudas regionales para familias con miembros con enfermedades raras (o discapacidad), con énfasis especial en Cantabria. *Nota:* Además de estas ayudas específicas, en todas las comunidades las familias pueden acceder a la Ley de Dependencia, a los **Centros Base** de valoración de discapacidad (que emiten el certificado oficial necesario para muchas ayudas) y a los **servicios sociales** autonómicos que canalizan o informan sobre prestaciones.

### **Andalucía**

**Subsidios y prestaciones sociales (PSPD)**

Andalucía mantiene las *Prestaciones Sociales para Personas con Discapacidad* (herederas de la antigua LISMI). Incluyen tres líneas: la Garantía de Ingresos Mínimos (pequeño subsidio mensual, actualmente ~150 €/mes), la Ayuda de Tercera Persona (aprox. 58 €/mes para quien necesite apoyo de un cuidador) y el Subsidio de Movilidad y Compensación de Gastos de Transporte (unos 81 €/mes). Aunque estas cuantías son modestas, complementan los ingresos de personas con discapacidad. Asimismo, la Junta de Andalucía garantiza la asistencia sanitaria y farmacéutica gratuita a quienes perciben una pensión no contributiva por discapacidad, e incluye servicios sociales complementarios.

**Link información:** [juntadeandalucia.es](https://www.juntadeandalucia.es/temas/familias-igualdad/discapacidad/prestaciones.html#:~:text=Prestaciones%20Sociales%20para%20Personas%20con,PSPD); [rpdiscapacidad.gob.es](https://www.rpdiscapacidad.gob.es/ayudas/otros-beneficios.htm#:~:text=Pensi%C3%B3n%20no%20contributiva%20,invalidez)

**Ayudas para contratación de cuidadores**

La Junta convoca anualmente subvenciones para familias que contraten a un cuidador profesional para atender a un familiar (de primer grado) con discapacidad ≥75% o con enfermedad crónica grave que requiera atención continuada. Estas ayudas cubren parte del salario o costes de la contratación formal del cuidador. Se abren dos periodos de solicitud al año (en enero y julio, cubriendo contratos realizados en el semestre previo), lo que permite a las familias aliviar la carga económica de contratar ayuda externa.

**Link información:** [juntadeandalucia.es](https://www.juntadeandalucia.es/temas/familias-igualdad/discapacidad/prestaciones.html#:~:text=Las%20solicitudes%20se%20podr%C3%A1n%C2%A0presentar%C2%A0en%20dos,periodos%20anuales)

**Subvenciones individuales para personas con discapacidad**

Programa andaluz de ayudas económicas para promover la autonomía de las personas con discapacidad. Cubre, entre otros conceptos: la adaptación de vehículos a motor (ej. instalación de mandos adaptados), la adquisición, renovación y reparación de prótesis y órtesis, así como otras ayudas técnicas que no estén ya incluidas en el catálogo ortoprotésico del Servicio Andaluz de Salud. También sufraga gastos de desplazamiento para recibir atenciones (por ejemplo, traslados de personas con discapacidad a centros de día, o de niños menores de 6 años a centros de atención temprana). Estas subvenciones individuales se convocan periódicamente y suelen requerir ciertos límites de renta. La Junta publica en su web la información y el acceso al trámite.

**Link información:** [juntadeandalucia.es](https://www.juntadeandalucia.es/temas/familias-igualdad/discapacidad/prestaciones.html#:~:text=Estas%20ayudas%2C%20destinadas%20a%20facilitar,con%20discapacidad%2C%20ofrecen%20cobertura%20para)

**Ayudas para nuevas tecnologías y apoyos (NextGen EU)**

En el marco del Plan europeo NextGeneration, Andalucía lanzó ayudas específicas para la implantación de nuevas tecnologías y adquisición de apoyos para la vida independiente de personas con discapacidad. Estas subvenciones, gestionadas por la Consejería de Inclusión Social, financian equipamiento tecnológico adaptado, productos de apoyo innovadores y otras mejoras de accesibilidad en el hogar, con el objetivo de promover la autonomía personal de menores y adultos con discapacidad. Son de concesión directa con fondos europeos extraordinarios y con plazos de solicitud acotados (publicados en el BOJA).

**Link información:** [juntadeandalucia.es](https://www.juntadeandalucia.es/temas/familias-igualdad/discapacidad/prestaciones.html#:~:text=Subvenciones%20para%20nuevas%20tecnolog%C3%ADas%20y,adquisici%C3%B3n%20de%20apoyos%20y%20equipos)

### **Aragón**

**Ayudas individuales para autonomía personal (IASS)**

El Gobierno de Aragón, a través del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), convoca *ayudas individuales* destinadas a personas con discapacidad o situación de dependencia reconocida. Su objetivo es *“garantizar la máxima integración social”* de estas personas y mejorar su comunicación, participación y bienestar en su entorno. Estas ayudas suelen cubrir gastos como: adaptación funcional del hogar (obras para accesibilidad en la vivienda), adquisición de ayudas técnicas (camas articuladas, grúas de traslado, audífonos, productos de apoyo para comunicación, etc.), gastos de transporte para recibir tratamientos de rehabilitación, y otras necesidades directamente vinculadas a la discapacidad del solicitante. Por ejemplo, para 2024 Aragón abrió convocatoria del 8 al 28 de mayo. Requisitos: residir en Aragón (>1 año), discapacidad ≥33% o dependencia grado II-III, y no haber recibido ayuda similar en los 2 años previos. La gestión se realiza telemáticamente mediante el portal de trámites de Aragón.

**Link información:** [aragon.es](https://www.aragon.es/tramitador/-/tramite/ayudas-individuales-personas-grado-discapacidad-situacion-dependencia/convocatoria-2024#:~:text=A%20trav%C3%A9s%20de%20este%20tr%C3%A1mite%2C,a%20favorecer%20la%20autonom%C3%ADa%20personal)

**Prestaciones complementarias y servicios**

Aragón aplica la Ley de Dependencia mediante servicios públicos o prestaciones vinculadas (a través de convenios con entidades). Además, dispone de centros de atención temprana y centros de día específicos. Aunque no existen prestaciones periódicas propias para discapacidad al estilo de otras comunidades, Aragón sí ofrece programas de respiro familiar (p.ej., estancias temporales en residencias del IASS) y mantiene convenios con asociaciones para prestar apoyo psicológico y social a familias con enfermedades poco frecuentes en la región. Se recomienda contactar con la Consejería de Ciudadanía y Derechos Sociales de Aragón o el IASS para orientación sobre recursos disponibles.

### **Asturias**

**Ayudas económicas y servicio “Cheque bebé”**

En el Principado de Asturias, las familias numerosas o monoparentales, así como aquellas con hijos con discapacidad, pueden beneficiarse de una ayuda autonómica por nacimiento/adopción conocida como “Cheque bebé” asturiano (distinta del pago único estatal). Esta prestación, sujeta a límites de renta, proporciona un pago único (que ha rondado los 1.000 €) por cada nuevo hijo, acumulable a la ayuda estatal y a deducciones fiscales. Además, Asturias cuenta con deducciones en su tramo autonómico de IRPF por nacimiento o adopción de hijos con discapacidad.

*(Asturias publica sus convocatorias en el BOPA; para información actualizada, consultar el Instituto Asturiano de Atención Social a la Infancia, Familias y Adolescencia o la Consejería de Derechos Sociales asturiana.)*

**Prestaciones del “Salario Social Básico”**

Aunque el Salario Social Básico asturiano es una renta mínima para hogares sin recursos, incluye complementos o prioridades para unidades familiares con miembros con discapacidad o dependencia. Las familias con enfermedades raras que atraviesen dificultades económicas pueden solicitar esta prestación asistencial a la Consejería de Derechos Sociales.

*(Asturias publica sus convocatorias en el BOPA; para información actualizada, consultar el Instituto Asturiano de Atención Social a la Infancia, Familias y Adolescencia o la Consejería de Derechos Sociales asturiana.)*

**Programas de respiro y apoyo**

El ERA (Establecimientos Residenciales de Asturias) y los servicios sociales asturianos ofrecen plazas de respiro en residencias para personas dependientes de forma temporal, permitiendo que las familias cuidadoras descansen. También existen convenios con asociaciones (p. ej., Asociación Galbán, D’Genes delegación Asturias, etc.) para financiar terapias rehabilitadoras o apoyar psicológicamente a las familias. El *Servicio de Atención Temprana* del Principado proporciona tratamiento a niños pequeños con trastornos del desarrollo, en coordinación con salud y educación.

*(Asturias publica sus convocatorias en el BOPA; para información actualizada, consultar el Instituto Asturiano de Atención Social a la Infancia, Familias y Adolescencia o la Consejería de Derechos Sociales asturiana.)*

### **Illes Balears (Islas Baleares)**

**Prestación económica de asistencia a tercera persona**

Las Baleares mantienen un complemento autonómico para personas con gran discapacidad que necesiten ayuda de un cuidador. Esta ayuda, gestionada por la Conselleria de Asuntos Sociales, complementa la prestación estatal (si la hubiera) o se otorga a quienes no cumplen requisitos de otras pensiones. Está dirigida a personas con grado III de dependencia o discapacidad ≥75% que precisen apoyo en actividades básicas diarias.

**Ayudas técnicas y adaptación de vivienda**

El gobierno balear (GOIB) lanza periódicamente subvenciones para eliminación de barreras arquitectónicas en el hogar de personas con movilidad reducida (p.ej., instalar ascensores unifamiliares, rampas, baños adaptados) y para adquirir prótesis o equipamientos especiales. También se cofinancia la adaptación de vehículos para conductores con discapacidad. Las cuantías suelen ser de hasta varios miles de euros según el concepto, con convocatoria publicada en el BOIB.

**Servicio de atención temprana y centro de desarrollo infantil**

Baleares ofrece atención temprana gratuita a niños con enfermedades raras o discapacidad, a través de la red pública y concertada (por ejemplo, en la *Fundación Nemo* o servicios insulares). Además, se impulsan convenios con entidades como *Aspace* o *Shine* para brindar terapias especializadas (fisioterapia acuática, estimulación multisensorial, etc.) a niños con patologías poco frecuentes en las islas.

**Compensaciones por desplazamiento sanitario**

Dada la insularidad, Baleares tiene un programa para sufragar costes cuando los pacientes deben viajar a otra isla o a la península para tratamiento. El Servei de Salut (IB-Salut) reintegra gastos de transporte (avión/barco) y, si es necesario pernoctar, concede dietas para alojamiento y manutención tanto del paciente como de un acompañante​. Por ejemplo, existe una dieta fija por día de estancia fuera de la isla de residencia (20 € por día, más hotel gratuito en determinados casos)​. Esto es crucial para familias de Menorca, Ibiza, Formentera que tengan que acudir a hospitales de Mallorca o de la península con niños con enfermedades raras para consultas o rehabilitación no disponibles localmente.

**Link información:** [mallorcadiario.com](https://www.mallorcadiario.com/actualidad-salud-garantiza-las-ayudas-para-los-traslados-de-enfermos-y-acompanantes-73830-html/amp#:~:text=Salud%20garantiza%20las%20ayudas%20para,estancia%20gratuita%20a%20los)​[menorca.info](https://www.menorca.info/menorca/local/2024/09/03/2234171/salut-pagara-dieta-euros-dia-los-pacientes-desplazados-reciban-alta.html#:~:text=El%20IB,corresponde%20por%20su%20lugar)**;** [menorca.info](https://www.menorca.info/menorca/local/2024/09/03/2234171/salut-pagara-dieta-euros-dia-los-pacientes-desplazados-reciban-alta.html#:~:text=,corresponde%20por%20su%20lugar)**;** [caib.es](https://www.caib.es/seucaib/es/tramites/tramite/3668965/#:~:text=CAIB%20www,el%20centro%20hospitalario%20de)

### **Canarias**

**Ayudas individualizadas a personas con discapacidad**

La Comunidad Autónoma de Canarias dispone de subvenciones nominativas para personas con discapacidad, que gestionan las dos provincias (a través de la Consejería de Derechos Sociales y el Instituto Canario de Igualdad y Servicios Sociales, ICASS). Estas ayudas cubren gastos de transporte para rehabilitación, adaptación de vehículos, adquisición de órtesis, prótesis y sillas de ruedas no cubiertas, y adaptación de viviendas (ensanchamiento de puertas, salvaescaleras, etc.). Se prioriza a personas con pocos recursos, y suelen convocarse anualmente en el BOC.

**Prestación canaria de inserción (PCI) y complemento discapacidad**

Las familias en situación de vulnerabilidad en Canarias pueden solicitar la PCI (renta básica), que contempla un complemento por cada miembro con discapacidad o dependencia en la unidad familiar, aumentando el importe mensual. Esto asegura un mayor apoyo económico a familias con enfermedades raras que hayan visto mermados sus ingresos.

**Ayudas al desplazamiento de pacientes**

Similar a Baleares, Canarias tiene un régimen especial de ayudas para pacientes que deben trasladarse entre islas o a la península por motivos de salud. El Servicio Canario de Salud cubre billetes de avión o barco para el paciente y un acompañante, y ofrece dietas de alojamiento en caso de tratamientos prolongados fuera de la isla de origen. Estas ayudas garantizan que familias de islas no capitalinas (La Palma, La Gomera, El Hierro, Fuerteventura, Lanzarote) puedan acceder a los hospitales de referencia en Tenerife o Gran Canaria sin asumir costes inasumibles.

**Otros recursos autonómicos**

Canarias tiene bonificaciones en transporte interurbano: la Tarjeta Ten+ Discapacidad (en Tenerife) y la Guagua Sin Barreras (Gran Canaria) brindan viajes gratuitos o reducidos en guaguas (autobuses) para el acompañante del usuario con discapacidad. Adicionalmente, existe un *Fondo de emergencia social* que ciertos ayuntamientos pueden usar para apoyar económicamente a familias con gastos extraordinarios por enfermedad (por ejemplo, viajes urgentes, compra de alimentaciones especiales), evaluado caso por caso por los trabajadores sociales municipales.

### **Cantabria**

**Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) – Terapia Ocupacional financiada por ICASS**

Prestación pública de terapia ocupacional, fisioterapia, estimulación cognitiva y otras habilitaciones para personas con dependencia (mayores de 6 años) que NO usan centro de día/residencia. El plan individual fija mínimo 4 h/mes; precios-referencia: 25 €/h en sesión individual, 12,5 €/h en grupo y 35 €/h a domicilio. Compatible con otras ayudas. Se solicita en los Servicios Sociales municipales o al trabajador social del centro de salud.

**Link información:**[BOC](https://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=416445&utm_source=chatgpt.com)

**Subvención para Software de Comunicación (SAAC) – Decreto 44/2024**

Ayuda directa (hasta 1.500 €) para comprar SOLO la aplicación informática de un comunicador (pictogramas, seguimiento ocular…). Requiere informe de médico rehabilitador/TO/logopeda público. Límite económico: hasta 2 × IPREM (600 €) + 0,5 IPREM por cada miembro adicional de la unidad familiar. Ingresos de dependencia o “hijo a cargo” no computan.

**Link información:** [serviciossocialescantabria.org](https://www.serviciossocialescantabria.org/uploads/normativa/Decreto%2044_2024%20concesi%C3%B3n%20directa%20subvenciones%20PVA.pdf)

**Subvenciones para la Promoción de la Vida Autónoma (PVA) – Decreto 44/2024**

Línea amplia que puede cubrir hasta el 100 % del gasto (según renta) en: sesiones de fisioterapia, logopedia, TO; compra de productos de apoyo (sillas, grúas, audífonos, rampas, adaptación de vehículo, obras en baño, etc.). Beneficiarios: empadronados en Cantabria con ≥ 33 % de discapacidad o mayores de 65 con pérdida de autonomía. Se tramita todo el año hasta agotar presupuesto.

**Link información:**[serviciossocialescantabria.org](https://www.serviciossocialescantabria.org/index.php?page=prestacion-economica-individual-para-la-promocion-de-la-vida-autonoma)

**Servicio de Préstamo de Productos de Apoyo – CADOS (ICASS)**

Cesión GRATUITA y temporal de camas articuladas, grúas, colchones antiescaras, sillas de ducha, etc. Requisitos: empadronamiento en Cantabria y ≥ 33 % de discapacidad o dependencia. El CADOS valora la idoneidad y entrega/retira el equipo en casa.

**Link información:**[serviciossocialescantabria.org](https://www.serviciossocialescantabria.org/index.php?page=servicio-de-prestamo-de-productos-de-apoyo&utm_source=chatgpt.com)

**Estancias de Respiro Familiar – Servicio de Atención Residencial Temporal (SAAD Cantabria)**

Ingreso temporal en residencia para personas con dependencia Grado II-III por convalecencia, vacaciones o descanso del cuidador. Coste compartido según capacidad económica; prestación garantizada dentro del catálogo de dependencia.

**Link información:**[serviciossocialescantabria.org](https://www.serviciossocialescantabria.org/index.php?page=servicio-de-atencion-residencial-temporal&utm_source=chatgpt.com)

**Subvenciones a Asociaciones y Proyectos Sociales (convocatoria anual ICASS)**

Ayudas a entidades sin ánimo de lucro que trabajan en Cantabria (incluidas asociaciones de enfermedades raras) para financiar programas de atención psicológica, grupos de apoyo, bancos de material y jornadas formativas. El beneficio llega a las familias a través de servicios gratuitos que prestan dichas entidades.

**Link información:**[BOC](https://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=419600&utm_source=chatgpt.com)

**Atención Temprana 0-6 años (ICASS + Salud)**

Intervención gratuita (logopedia, fisio, estimulación) en cuatro equipos territoriales; acceso por derivación de pediatría o servicios sociales. Útil para bebés/niños con diagnóstico o sospecha de enfermedad rara.

**Link información:**[BOC](https://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=381767&utm_source=chatgpt.com)

### **Castilla-La Mancha**

**Ayudas directas para personas con ER y sus familias**

Castilla-La Mancha es una de las pocas comunidades con una convocatoria específica para enfermedades raras. Desde 2023/2024, la Consejería de Sanidad ofrece subvenciones para personas diagnosticadas de una enfermedad rara y sus familias, para cubrir gastos sociosanitarios no cubiertos. La ayuda es de hasta 2.000 € por persona (máximo 4.000 € por unidad familiar)​.

*Gastos subvencionables:* pruebas genéticas o diagnósticas en centros privados (cuando no las cubra el sistema público)​, compra de productos ortopédicos y prótesis no financiadas o solo parcialmente cubiertas​, gastos odontológicos asociados a la enfermedad, adquisición de medicamentos huérfanos no cubiertos por el SNS, así como gastos de rehabilitación privada (fisioterapia, estimulación) y atención psicológica familiar​. También se incluyen gastos de desplazamiento relacionados con estos tratamientos privados​. Es decir, la ayuda pretende aliviar el coste de terapias y necesidades específicas de las ER.

*Requisitos:* Residencia en CLM con al menos 6 meses de antigüedad, tener diagnóstico de enfermedad rara (según la definición regional), y presentar facturas de gastos ya realizados en el año.

**Link información:** ​[22q13.org.es](https://22q13.org.es/subvenciones-destinadas-a-la-atencion-a-personas-con-enfermedades-raras-y-sus-familias-castilla-la-mancha/#:~:text=Requisitos)

**Prestación regional para grandes dependientes**

Además de la Ley de Dependencia estatal, CLM otorga un Complemento de Gran Discapacidad para aquellas personas con discapacidad muy elevada que requieren mucha asistencia y que no estén en residencias. Este complemento (integrado en la *Prestación Económica de Asistencia Personal* regional) ayuda a costear cuidadores y suelen beneficiarse niños con ER muy limitantes (p.ej. ELA infantil, síndromes neurodegenerativos). Se gestiona vía servicios sociales previa valoración.

**Red de atención y centros de referencia**

CLM cuenta con el Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo), referencia en rehabilitación neurológica, que atiende también a pacientes pediátricos con enfermedades raras neuromusculares; y con la Unidad de ER del H. de Albacete, desde donde se coordinan protocolos. La comunidad impulsa la Estrategia Regional de ER, que prevé formación a profesionales y coordinación con servicios sociales para orientar a las familias a recursos (por ejemplo, priorización en ayudas técnicas o en vivienda accesible).

**Apoyo escolar y social**

La Junta de CLM tiene convenios para que alumnos con necesidades educativas especiales (incluyendo ER) dispongan de auxiliares técnicos educativos en el aula o adaptaciones curriculares según el caso. En el ámbito social, promueve grupos de respiro y ocio inclusivo (por ejemplo campamentos de verano adaptados) a través de su red de centros de discapacidad (CADIG). Las asociaciones de pacientes (p. ej. ADEPAR (enfermedades neuromusculares) o Asociación de Fabry CLM) suelen recibir subvenciones regionales para mantener programas de fisioterapia y orientación.

### **Castilla y León**

**Ayudas individuales a personas con discapacidad**

La Junta de Castilla y León ofrece periódicamente ayudas económicas individuales para financiar necesidades específicas de personas con discapacidad. Estas ayudas (gestionadas por Gerencias Territoriales de Servicios Sociales) subvencionan: adaptaciones en la vivienda habitual, adaptación de vehículos a motor, adquisición de productos de apoyo no cubiertos (prótesis especiales, camas articuladas), así como gastos de transporte para asistencia a centros de día o tratamientos periódicos. Se dirigen especialmente a familias con rentas bajas o zonas rurales con difícil acceso a recursos. Sujeto a convocatoria anual, con cuantías máximas por concepto.

**Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER) – Burgos**

Si bien es un centro de titularidad estatal (IMSERSO) ubicado en Castilla y León, es un recurso clave para todas las familias de España. El **CREER de Burgos** ofrece programas de **respiro residencial** y convivencias para afectados de ER y sus familias, talleres de formación en cuidados, programas de rehabilitación intensiva y apoyo psicológico. Las familias de CyL con ER pueden acceder a sus estancias temporales de forma prioritaria. Además, CREER actúa como punto de información nacional sobre recursos sociales para ER.

**Prestación económica vinculada a servicio (PEVS)**

En CyL, para personas dependientes que no obtienen plaza pública en centro o servicio, se concede una prestación vinculada para ayudar a costear un servicio privado equivalente. Esto lo usan algunas familias de niños con ER para sufragar parcialmente el coste de un centro de día infantil especializado o de una residencia cuando no hay plaza pública disponible adecuada a las necesidades del menor.

**Otros apoyos de CyL**

La comunidad tiene exenciones en tasas regionales (por ejemplo, en expedición de licencias de caza/pesca) para personas con discapacidad. Mantiene un convenio con la Fundación ONCE para cofinanciar proyectos de accesibilidad universal en municipios de CyL (que beneficia a familias que necesiten entornos más accesibles). También financia proyectos de asociaciones como FEDER delegación Castilla y León o asociaciones provinciales (por ejemplo, ASHEMYC en enfermedades metabólicas) para atención psicológica y orientación.

**Cataluña**

**Prestaciones económicas de atención social (PUA)**

La Generalitat de Catalunya dispone del programa PUA (Prestacions d’Atenció Social per a Persones amb Discapacitat) que otorga ayudas económicas para la adquisición de productos de apoyo y para gastos relacionados con la discapacidad. Dentro del PUA se incluyen subvenciones para: adaptaciones de vehículo, eliminación de barreras en el hogar, adquisición de utensilios especializados (por ejemplo, comunicadores dinámicos para menores con TEA, grúas domésticas), y también para costear tratamientos rehabilitadores no cubiertos (fisioterapia, hidroterapia, etc.). Las cuantías están topadas según el tipo de gasto y se prioriza a las rentas más bajas. La convocatoria PUA suele abrirse cada año a través del Departament de Drets Socials.

*(Cataluña tiene también deducciones fiscales propias, p.ej. una deducción adicional en IRPF para familias numerosas con miembro discapacitado, y extiende la tarjeta sanitaria CUÍDAME para pacientes con necesidades sanitarias complejas, entre otras iniciativas.)*

**Servicio de Respiro y asistencia personal (Programa *Respir* de DIPOC)**

En Cataluña, las diputaciones (Diputació de Barcelona, etc.) ofrecen programas como Respir para estancias temporales de personas con discapacidad intelectual o física en residencias de respiro, permitiendo a las familias descansar unos días al año. Asimismo, Cataluña fue de las primeras CCAA en regular la figura del asistente personal para personas con gran dependencia: a través de la prestación de dependencia, se puede financiar la contratación de un asistente personal que ayude al paciente en su vida diaria, opción muy útil para jóvenes con enfermedades raras que quieren mantener autonomía.

*(Cataluña tiene también deducciones fiscales propias, p.ej. una deducción adicional en IRPF para familias numerosas con miembro discapacitado, y extiende la tarjeta sanitaria CUÍDAME para pacientes con necesidades sanitarias complejas, entre otras iniciativas.)*

**Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP)**

La red de CDIAP en Catalunya asegura la atención temprana gratuita a todos los niños de 0-6 años con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos (incluidos muchos niños con enfermedades raras). Estos centros, repartidos por comarcas, ofrecen terapias de psicomotricidad, logopedia, estimulación, apoyo psicológico a familias y coordinación con pediatras y escuelas infantiles. Su financiación es autonómica y municipal, garantizando un acceso equitativo a estas intervenciones precoces.

*(Cataluña tiene también deducciones fiscales propias, p.ej. una deducción adicional en IRPF para familias numerosas con miembro discapacitado, y extiende la tarjeta sanitaria CUÍDAME para pacientes con necesidades sanitarias complejas, entre otras iniciativas.)*

### **Comunidad Valenciana**

**Ayudas para la promoción de la autonomía personal (APAP)**

La Generalitat Valenciana convoca ayudas personales dirigidas a personas con discapacidad menores de 65 años, para fomentar su autonomía​. Son similares a las de otras CCAA: financian adaptaciones del hogar (eliminación de barreras, domótica para mayor independencia), adaptaciones de vehículo propio, ayudas para movilidad (por ej., gastos de transporte en taxi para quien no puede usar transporte público) y ayudas para vida independiente. En la convocatoria 2024, se exigía discapacidad física o sensorial que afecte movilidad/comunicación, renta per cápita inferior al 300% IPREM, y en caso de ayudas de transporte, tener reconocida movilidad reducida y no estar trabajando (o no tener subsidio de movilidad). Estas subvenciones se solicitan en verano y se conceden según baremo técnico.

**Link información:** [22q13.org.es](https://22q13.org.es/ayudas-personales-para-la-promocion-de-la-autonomia-personal-de-personas-con-discapacidad/#:~:text=Beneficiarios)​[22q13.org.es](https://22q13.org.es/ayudas-personales-para-la-promocion-de-la-autonomia-personal-de-personas-con-discapacidad/#:~:text=1,a%C3%B1os)

**Cheque Respiro y Cheque Servicio**

La Comunidad Valenciana cuenta con el Cheque Respiro, una subvención que las familias pueden usar para financiar estancias temporales de su familiar dependiente en residencias o centros de respiro acreditados. También existe el Cheque Servicio (en el ámbito de dependencia) que permite a las familias elegir un servicio privado de atención (centro de día, ayuda a domicilio) y cubrir parte del coste con fondos públicos. Estos instrumentos ofrecen flexibilidad a familias de pacientes raros para conciliar el cuidado con su vida laboral.

**Educación inclusiva y transporte**

En educación, la CV destaca por su modelo inclusivo. Las familias con niños con ER que implican movilidad reducida disponen de transporte escolar adaptado gratuito al centro educativo que corresponda. Existe también una red de centros de educación especial con atención sanitaria para alumnos con condiciones médicas complejas (ej. CEE Virgen de la Esperanza en Alicante, concertado). La Conselleria d’Educació además concede ayudas complementarias para comedor escolar a alumnos con NEE, incluso si no superan los umbrales económicos ordinarios.

**Extremadura**

**Ayudas técnicas y adaptación del hogar**

Extremadura, a través del SEPAD (Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía), concede ayudas individuales para adquisición de productos de apoyo (audífonos, prótesis especiales, camas articuladas) y para adaptar la vivienda de personas con movilidad reducida (ramplas, baños adaptados). Suelen priorizar a menores de 65 años con discapacidad. La cuantía puede alcanzar hasta el 90-100% del coste según ingresos. Se tramitan en las oficinas del SEPAD en cada provincia y se publican anualmente en DOE (Diario Oficial de Extremadura).

**Prestaciones complementarias a PNC**

La Junta de Extremadura ofrece un complemento autonómico a las Pensiones No Contributivas por Invalidez que perciben muchos adultos con enfermedades raras discapacitantes. Este complemento se paga automáticamente junto a la pensión y mejora su cuantía (Extremadura tradicionalmente aporta un extra, sujeto a presupuestos, para alcanzar un mínimo más digno).

**Centros de atención especializada**

Extremadura cuenta con el *Centro de Atención a Discapacitados Físicos (CAMF) de Alcuéscar* y otros, donde se ofrece rehabilitación y terapias especializadas. Las familias pueden acceder a estos centros de día o residencias de forma permanente o temporal si así lo requieren (previa valoración). Asimismo, los Equipos de Orientación Temprana de la región atienden a los niños con ER en coordinación con sanidad.

**Subvenciones a asociaciones locales**

La Junta apoya a asociaciones extremeñas como AOEX (oncológica, que abarca cáncer infantil raro), FEDDEX (Federación de enfermedades raras de Extremadura), etc., mediante subvenciones para proyectos: fisioterapia a domicilio, grupos de apoyo psicosocial, información sobre recursos, etc. Esto redunda en servicios sin coste para las famlias, complementando la acción pública.

### **Galicia**

**Servicio de Apoyo a la Movilidad Personal (SAPM):**

Galicia ofrece un servicio público gratuito de transporte adaptado para personas con gran discapacidad o dependencia. El Servicio Gallego de Apoyo a la Movilidad Personal, regulado por el Decreto 99/2014, proporciona asistente y vehículo adaptado a quienes no pueden utilizar el transporte colectivo debido a su discapacidad.  
Beneficiarios: Residentes en Galicia con reconocimiento de dependencia en cualquier grado, o con discapacidad ≥75% y movilidad muy reducida.  
Cobertura: Traslados frecuentes (por ejemplo, de casa al centro de día, al empleo protegido o a rehabilitación) de forma totalmente gratuita.

**Link información:** [22q13.org.es](https://22q13.org.es/servicio-gallego-apoyo-movilidad-personal-xunta-galicia/#:~:text=Cuant%C3%ADa)

**Ayudas individuales (SAAD Galicia)**

Complementando la Ley de Dependencia, la Consellería de Política Social convoca ayudas económicas de promoción de la autonomía personal para menores de 65 años con discapacidad. Financian dispositivos técnicos (prótesis, sillas especiales), adaptaciones en el hogar y apoyos para la accesibilidad.  
Además, existe el “Cheque Autónomo” para personas mayores o con discapacidad leve que necesitan pequeños apoyos (por ejemplo, servicio de limpieza del hogar), más dirigido a mayores.

**Centros de referencia en Galicia**

El sistema sanitario gallego cuenta con unidades especializadas (por ejemplo, la Unidad de Diagnóstico Avanzado de Enfermedades Raras en el CHUS de Santiago) que colaboran con los servicios sociales para canalizar ayudas.  
En el ámbito educativo, Galicia dispone de los COF (Centros de Orientación Familiar) y servicios de apoyo educativo a distancia para alumnos con enfermedad prolongada, a través del plan PROA.

**Subvenciones a entidades**

La Xunta convoca ayudas a entidades de iniciativa social. Han sido beneficiarias asociaciones de enfermedades raras como ASANOG (oncológica pediátrica) o ALPE (nanismo) para proyectos de apoyo psicosocial. Asimismo, mediante el 0,7% del IRPF social que gestiona, financia programas de FEDER en Galicia para orientar a las familias y que conozcan y soliciten todas las ayudas disponibles.

### **Madrid (Comunidad de Madrid)**

**Cheque-Bebé Discapacidad**

La Comunidad de Madrid ofrece un cheque de 1.000 € por nacimiento cuando el recién nacido tiene una discapacidad reconocida igual o superior al 33%. Esta ayuda por nacimiento con discapacidad es complementaria a las estatales y se solicita a la consejería de familia en los primeros meses de vida del bebé (previa valoración de discapacidad del IMSERSO lo antes posible). Busca apoyar gastos extra derivados de necesidades especiales del bebé.

**Plan Adapta (Ayudas a la vivienda)**

En 2025, la Comunidad de Madrid ha lanzado el *Plan Adapta*, con 4 millones de euros en ayudas para adaptar viviendas y locales para personas con discapacidad y enfermedades raras​. Estas subvenciones cubren hasta el 100% de reformas de accesibilidad en hogares madrileños donde reside una persona con discapacidad o movilidad reducida (por ejemplo, instalación de ascensor unifamiliar, reforma accesible de cocina/baño, domótica para personas con discapacidad sensorial).

**Apoyo domiciliario especializado**

Madrid tiene un servicio pionero de Atención Domiciliaria para Menores con Enfermedades Graves (SEDME), en el cual profesionales (enfermeros, fisioterapeutas) acuden al hogar para atender a niños con enfermedades crónicas complejas, reduciendo ingresos hospitalarios. Esto, aunque es sanitario, supone un importante apoyo a la familia en su vida diaria. Además, la comunidad financia a través de Ayuntamientos un Servicio de Ayuda a Domicilio especializado en discapacidad infantil, para apoyar en la higiene, movilizaciones, etc., en familias con niños dependientes.

**Tarjeta familia numerosa especial**

La legislación madrileña reconoce automáticamente la categoría de familia numerosa de categoría especial (la de máximo rango) a familias con 2 hijos cuando uno de ellos tiene discapacidad ≥65%. Esto supone beneficios añadidos: descuento del 50% en transporte público CRTM, deducción autonómica extra en IRPF, etc.

**Centros regionales y programas de respiro**

La Comunidad de Madrid gestiona centros específicos como el Centro Regional de Enfermedades Raras (CREER Madrid) dentro del Instituto de Investigación pediátrica, donde se realizan talleres y se centraliza información. También ofrece un programa de respiro familiar en verano para cuidadores de personas con discapacidad intelectual grave (a través de Plena Inclusión Madrid). En cuanto a asociaciones, Madrid subvenciona a multitud de asociaciones de pacientes vía IRPF y concurrencia competitiva (por ej., Fundación Síndrome de Dravet, Fundación Niemann-Pick, etc., han recibido fondos para sus actividades de ayuda a familias).

### **Murcia**

**Ayudas individuales y técnicas**

La Comunidad de Murcia convoca ayudas individualizadas para personas con discapacidad a través del IMAS. Financia la adquisición de ayudas técnicas, adaptación de vehículos y vivienda, con especial enfoque en jóvenes discapacitados. Se priorizan familias con pocos recursos. Murcia suele abrir esta convocatoria en el segundo semestre de cada año.

**Programa de atención temprana “Creciendo juntos”**

Murcia garantiza atención temprana gratuita y de acceso rápido a todos los menores que lo necesiten, mediante una red pública-concertada de centros y un programa denominado “Creciendo juntos” que integra sanidad, educación y políticas sociales. Esto beneficia a niños con ER desde muy temprana edad, facilitándoles fisioterapia, estimulación sensorial o apoyo psicológico parental sin coste.

**Centro de Día Infantojuvenil**

Murcia dispone de un Centro de Día específico para menores con discapacidad grave, que presta servicios de cuidado y terapéuticos durante el día, descargando a las familias (especialmente en aquellos casos de enfermedades poco frecuentes que implican dependencia total). Su acceso se realiza vía valoración de dependencia.

**Apoyo asociativo y red D’Genes**

La Región de Murcia cuenta con la asociación D’Genes (referente en enfermedades raras), que en coordinación con el Servicio Murciano de Salud gestiona el *Centro Multidisciplinar “César”* en Totana. Este centro, subvencionado por la Comunidad, ofrece terapias especializadas (estimulación, hidroterapia, integración sensorial) para niños con patologías poco frecuentes. Las familias pueden acceder a bonos de terapia a bajo coste gracias a convenios públicos. Asimismo, Murcia prioriza a familias numerosas con hijos con discapacidad en ayudas como el Bono de Alquiler Joven y exenciones de tasas públicas.  
  
**Navarra**

**Renta Garantizada y Complemento discapacidad**

Navarra, que gestiona su propio sistema de prestaciones, incluye en su Renta Garantizada (RG) un complemento si en la unidad familiar hay miembros con discapacidad o dependencia. Así, las familias navarras sin ingresos suficientes donde haya una persona con enfermedad rara discapacitante pueden percibir RG con cuantías más altas que las estándar, asegurando cubrir sus necesidades básicas.

**Ayudas para gastos sanitarios no cubiertos**

La Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas ofrece ayudas para sufragar gastos sanitarios extraordinarios no cubiertos por la sanidad pública (similar a otras regiones). Por ejemplo, costear desplazamientos a otros hospitales nacionales, tratamientos experimentales aprobados caso por caso, o terapias de rehabilitación específicas.

**Cheque Tecnológico**

Navarra ha lanzado recientemente un “cheque tecnológico” para personas con discapacidad que necesiten dispositivos tecnológicos de apoyo (comunicadores visuales, tablets con software especial, etc.). Cubre parte del coste de estos equipos que facilitan la comunicación y la educación de menores con trastornos poco frecuentes.

**Bonificaciones fiscales y cheques-servicio**

La Hacienda Foral de Navarra ofrece deducciones en el IRPF muy beneficiosas: por cada descendiente con discapacidad a cargo la deducción puede superar los 1.500 € (más alta que la estatal), y hay deducciones específicas por gastos de asistencia en el hogar de personas dependientes. Además, Navarra cuenta con el “Cheque Servicio Ayuda a Domicilio”, mediante el cual se subvenciona parcialmente la contratación privada de cuidadores a domicilio, dando flexibilidad a las familias para elegir el profesional y horario que mejor se adapte a las necesidades de su familiar con enfermedad rara.

**Red asociativa potente**

Navarra tiene un tejido asociativo robusto (ANFAS, GERNA – Grupo Enfermedades Raras de Navarra, ADANO para oncohematología infantil, etc.). El gobierno foral cofinancia con estas asociaciones servicios como atención psicológica domiciliaria, fisioterapia respiratoria para enfermedades neuromusculares, o respiro en pisos de acogida temporal. De este modo, muchas familias navarras con ER reciben ayuda directa de profesionales contratados por asociaciones pero subvencionados públicamente.

**Centros concertados y terapias**

Gracias al concierto social, Navarra financia plazas en centros de atención para enfermedades poco frecuentes (por ejemplo, el *Centro Ramón y Cajal* en Pamplona atiende a niños con trastornos neurológicos y metabólicos). También costea programas de fisioterapia acuática en instalaciones especializadas y terapias ecuestres para niños con discapacidad, a través de convenios con fundaciones (p. ej., Fundación Atena). La Agencia Navarra para la Autonomía y Desarrollo de las Personas centraliza la información sobre estas ayudas y servicios.

### **País Vasco (Euskadi)**

**Ayudas económicas individuales (AEI) a personas con discapacidad**

El Gobierno Vasco (Departamento de Política Social) concede AEI para costear productos de apoyo y adecuación del hogar. Además, las diputaciones forales gestionan sus propias ayudas: por ejemplo, la Diputación Foral de Bizkaia ofrece ayudas para adaptación de vivienda y supresión de barreras arquitectónicas para personas con movilidad reducida, y la Diputación de Gipuzkoa tiene un programa de subvenciones para adquisición de tecnologías de apoyo a la comunicación para menores con discapacidad auditiva o del habla.

*(En Euskadi, las familias pueden dirigirse a las Diputaciones Forales – departamentos de Acción Social – que son las encargadas directas de discapacidad y dependencia, para informarse de todas las ayudas disponibles en su territorio.)*

**Prestación Foral de Garantía de Ingresos (RGI) y Complemento de discapacidad**

En Euskadi, la RGI (renta de garantía de ingresos) tiene módulos específicos si un miembro de la familia tiene discapacidad ≥45% o dependencia, elevando el importe mensual a percibir. Esto asegura un ingreso mínimo más alto para hogares afectados por enfermedades que limiten el empleo.

*(En Euskadi, las familias pueden dirigirse a las Diputaciones Forales – departamentos de Acción Social – que son las encargadas directas de discapacidad y dependencia, para informarse de todas las ayudas disponibles en su territorio.)*

**Centros de respiro y unidades especializadas**

El País Vasco cuenta con centros punteros como el Centro de atención a personas con daño neurológico de Vitoria (referencia para enfermedades neuromusculares) y residencias con unidades de respiro en todos los territorios históricos. La Fundación Matía en Gipuzkoa, por ejemplo, tiene programas de estancias temporales subvencionadas para jóvenes con discapacidad severa, a los que derivan servicios sociales.

*(En Euskadi, las familias pueden dirigirse a las Diputaciones Forales – departamentos de Acción Social – que son las encargadas directas de discapacidad y dependencia, para informarse de todas las ayudas disponibles en su territorio.)*

**Deducciones fiscales forales**

Las tres Haciendas Forales (Bizkaia, Gipuzkoa, Araba) mantienen deducciones análogas a la estatal por discapacidad, e incluso algo superiores. También bonifican el Impuesto de Transmisiones en compra de vivienda habitual por parte de personas con discapacidad o sus familias (tipo reducido). Estas medidas alivian la carga económica a largo plazo.

*(En Euskadi, las familias pueden dirigirse a las Diputaciones Forales – departamentos de Acción Social – que son las encargadas directas de discapacidad y dependencia, para informarse de todas las ayudas disponibles en su territorio.)*

**Prestaciones económicas de asistencia (PEAP)**

En Euskadi, además de la cartera común de dependencia, las Diputaciones Forales de Álava, Bizkaia y Gipuzkoa gestionan prestaciones económicas para personas con discapacidad denominadas PEAP. Incluyen ayudas como la Prestación Económica por Asistencia Personal (para contratar asistentes personales de apoyo) y la Prestación de Apoyo a la Vida Independiente, que facilita a personas con discapacidad vivir de forma autónoma fuera del núcleo familiar mediante ayuda económica para cubrir asistencias. Familias con jóvenes con enfermedades raras que alcanzan la adultez pueden beneficiarse de estas prestaciones para fomentar su autonomía.  
  
*(En Euskadi, las familias pueden dirigirse a las Diputaciones Forales – departamentos de Acción Social – que son las encargadas directas de discapacidad y dependencia, para informarse de todas las ayudas disponibles en su territorio.)*

**Servicios avanzados y beneficios sociales**

El País Vasco cuenta con un amplio abanico de servicios públicos: centros de día específicos (por ejemplo, el Centro de Atención a Enfermedades Raras de San Sebastián), programas de respiro fin de semana para personas con discapacidad intelectual (organizados por asociaciones con apoyo foral), y ventajas como la Tarjeta Bizkaibus de transporte interurbano gratuito para acompañantes de personas con movilidad reducida. Asimismo, Osakidetza (servicio vasco de salud) cubre ciertas terapias de rehabilitación de forma prolongada para diagnósticos poco frecuentes, más allá de lo habitual en otras CCAA, gracias a convenios con clínicas de fisioterapia y estimulación multisensorial.

*(En Euskadi, las familias pueden dirigirse a las Diputaciones Forales – departamentos de Acción Social – que son las encargadas directas de discapacidad y dependencia, para informarse de todas las ayudas disponibles en su territorio.)*

### **La Rioja**

**Ayudas a la dependencia y discapacidad**

Al ser una comunidad pequeña, La Rioja concentra sus ayudas en los marcos estatales de dependencia y discapacidad, que gestiona con agilidad. Ofrece ayudas individuales para adaptación de vivienda y compra de ayudas técnicas, con convocatorias que suelen publicarse en el BOR (Boletín Oficial riojano). Además, complementa las prestaciones de dependencia con fondos propios para que las listas de espera sean mínimas, beneficiando a familias con ER que requieren ayuda rápidamente.

*(La Rioja también garantiza la atención temprana universal a través de convenios con entidades especializadas, e incluye a familias con miembros con discapacidad como colectivo prioritario en viviendas de protección oficial y otras medidas sociales.)*

**Programa de Atención Domiciliaria Infantil**

La Rioja tiene un programa singular por el cual si un menor tiene una enfermedad rara que le impide temporalmente acudir al colegio, un maestro acudirá al domicilio a darle clase o se coordinan clases telemáticas. Es un programa educativo-sanitaria de carácter personalizado que evita la desconexión escolar.

*(La Rioja también garantiza la atención temprana universal a través de convenios con entidades especializadas, e incluye a familias con miembros con discapacidad como colectivo prioritario en viviendas de protección oficial y otras medidas sociales.)*

**Convenios con entidades**

El gobierno riojano apoya a FARER (Federación Autonómica de ER de La Rioja) en la organización de su Centro de Información y Asesoramiento. También hay convenio con Cruz Roja La Rioja para préstamo de material ortopédico gratuito a familias que lo necesiten temporalmente.

*(La Rioja también garantiza la atención temprana universal a través de convenios con entidades especializadas, e incluye a familias con miembros con discapacidad como colectivo prioritario en viviendas de protección oficial y otras medidas sociales.)*

**Bono de transporte metropolitano**

Las personas con discapacidad en La Rioja (y un acompañante) tienen derecho a transporte interurbano gratuito en la línea METLO (Logroño metropolitano), lo cual es de ayuda para acudir a centros de salud u hospitales regionales sin coste.

*(La Rioja también garantiza la atención temprana universal a través de convenios con entidades especializadas, e incluye a familias con miembros con discapacidad como colectivo prioritario en viviendas de protección oficial y otras medidas sociales.)*

### **Ceuta y Melilla**

**Programa de subvenciones y prestaciones**

Aunque no son comunidades autónomas, es importante señalar que en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla las competencias de servicios sociales especiales las asume el IMSERSO (organismo estatal). El IMSERSO gestiona en Ceuta y Melilla un programa de subvenciones para personas con discapacidad que facilita la adquisición de *ayudas técnicas, mejoras de movilidad, comunicación y autonomía personal*. En la práctica, actúa de forma similar a las ayudas autonómicas de otras regiones: por ejemplo, concede importes para sillas de ruedas eléctricas, para adaptar un vehículo o para adquirir un comunicador para un menor con necesidades especiales. Además, las familias ceutíes y melillenses pueden acceder a las *prestaciones familiares no contributivas* (hijo a cargo, nacimiento) a través de las Direcciones Territoriales del IMSERSO, que también se encargan allí de la Ley de Dependencia.

**Link información:** [rpdiscapacidad.gob.es](https://www.rpdiscapacidad.gob.es/ayudas/otros-beneficios.htm#:~:text=Subvenciones%20para%20residentes%20en%20Ceuta,y%20Melilla)

## **Ayudas privadas (fundaciones, bancos y otras entidades)**

Además de las ayudas públicas, numerosas entidades privadas en España ofrecen apoyo a las familias afectadas por enfermedades raras, ya sea de forma directa o canalizando fondos a proyectos de asociaciones de pacientes. A continuación, se destacan algunas de las más relevantes:

**Fundación Mutua Madrileña – “Programa IMPULSO” (con FEDER)**

Es un programa de alcance nacional dirigido específicamente a menores con enfermedades raras. La Fundación Mutua Madrileña, en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), financia terapias de rehabilitación y productos de apoyo para niños y jóvenes con patologías poco frecuentes. En 2024 se celebró la VI edición del Programa IMPULSO, que permitió que 1.304 niños y 275 adultos con enfermedades raras accedieran gratuitamente a fisioterapia, logopedia u otras terapias rehabilitadoras, así como a productos de apoyo esenciales. Incluso se atendieron 51 personas sin asociación de referencia, evitando que las familias asumieran esos costes. Desde su inicio, IMPULSO ha beneficiado ya a más de 12.000 personas (niños y adultos) en toda España. Las asociaciones de pacientes presentan las solicitudes de ayuda en cada convocatoria y la fundación costea directamente las terapias durante varios meses. Este programa se ha convertido en un referente para las familias porque posibilita el acceso a recursos que de otro modo tendrían que pagar de su bolsillo. *(En la web de Fundación Mutua Madrileña se anuncia cada nueva convocatoria y los requisitos para optar a estas ayudas.)*

**Link información:** [enfermedades-raras.org](https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/mas-de-12000-ninos-y-adultos-con-enfermedades-raras-se-han-beneficiado-del-programa-impulso-de-fundacion-mutua#:~:text=farmacol%C3%B3gico%2C%20por%20lo%20que%20la,en%20gran%20parte%20de%20los)

**Fundación “la Caixa”**

La obra social de *Fundación “la Caixa”* contribuye en varios ámbitos a mejorar la situación de las enfermedades raras. Por un lado, ha financiado numerosos proyectos de investigación e innovación médica: en la última década apoyó más de 45 proyectos científicos sobre enfermedades minoritarias. Por otro lado, impulsa iniciativas socio-sanitarias como la alianza con el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona para la creación del *Pediatric Rare Diseases Center*, un centro pionero en Europa para atender niños con enfermedades raras (la fundación contribuyó con una importante donación a su puesta en marcha). Asimismo, “la Caixa” mediante sus Convocatorias de Ayudas a Proyectos Sociales financia a entidades sin ánimo de lucro que trabajen con personas con discapacidad o enfermedades graves. Un ejemplo es el apoyo a la *Fundación Querer*, dedicada a educación de niños con enfermedades neurológicas raras. Aunque la Fundación “la Caixa” no entrega ayudas económicas directamente a familias individuales, su respaldo a hospitales, centros educativos especializados y asociaciones repercute en un mejor cuidado y recursos disponibles para estas familias.

**Link información:** [mediahub.fundacionlacaixa.org](https://mediahub.fundacionlacaixa.org/es/tags/temas/enfermedades-minoritarias#:~:text=Enfermedades%20minoritarias%20,entre%20ambas%20instituciones%20tiene); [fundacionquerer.org](https://www.fundacionquerer.org/la-fundacion-la-caixa-apuesta-por-la-educacion-especializada-infanto-juvenil-con-enfermedades-raras-neurologicas/#:~:text=La%20Fundaci%C3%B3n%20la%20Caixa%20apuesta,Espa%C3%B1a%2C%20m%C3%A1s%20de%20tres)

**Banco Santander (Fundación Banco Santander)**

El Banco Santander canaliza su acción social a través de programas como “Santander Ayuda” y la iniciativa de micro-mecenazgo “Euros de tu Nómina”. En 2020, por ejemplo, los empleados del Santander votaron para donar a FEDER a través de Euros de tu Nómina, lo que permitió fortalecer el *Servicio de Información y Orientación (SIO)* de FEDER. Gracias a esos fondos, FEDER pudo atender 704 casos de gran vulnerabilidad dentro de las casi 5.000 consultas recibidas, garantizando asistencia a familias especialmente afectadas por la pandemia. Además, la Fundación Banco Santander lanza convocatorias trimestrales Santander Ayuda destinadas a proyectos locales: varias asociaciones de enfermedades raras han sido beneficiarias para iniciativas de apoyo escolar a niños enfermos, respiro familiar o compra de material (por ejemplo, la *Fundación D’Genes* obtuvo financiación para su proyecto “Apoyo en el aula a niños con discapacidad y enfermedades raras”). En resumen, Banco Santander apoya principalmente a través de donaciones a ONGs y proyectos, antes que con subvenciones directas a individuos, pero dicho apoyo se traduce en servicios gratuitos para las familias.

**Link información:** [enfermedades-raras.org](https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/agradecemos-al-banco-santander-su-apoyo-a-los-mas-vulnerables-en-el-marco-de-la-crisis-del-covid-19#:~:text=especialmente%20vulnerables%20que%20conviven%20con,desde%202002%2C%20est%C3%A1%20a%20la); [youtube.com](https://www.youtube.com/watch?v=CX7ju21zwrw#:~:text=Apoyo%20en%20aulas%20a%20ni%C3%B1os,los%20ganadores%20del%20programa)

**Fundación ONCE**

Aunque centrada en la discapacidad en general, ONCE (y su Fundación) desarrolla programas que benefician también a personas con enfermedades poco frecuentes (muchas de las cuales conllevan discapacidad). La Fundación ONCE financia proyectos de accesibilidad universal, formación e inclusión laboral de personas con discapacidad, y otorga ayudas individuales para productos de apoyo a través de convocatorias específicas (por ejemplo, en 2023 lanzó ayudas para que personas con discapacidad visual adquirieran dispositivos lectores OCR personales). También co-financia junto a fondos europeos iniciativas de respiro: en 2021-22, Fundación ONCE gestionó un programa estatal de respiro familiar para personas con discapacidad, concediendo estancias temporales gratuitas en centros especializados o apoyos domiciliarios, al que podían optar familias cuidadoras de grandes dependientes en toda España. Para menores con discapacidad, ONCE organiza colonias de verano integradoras y programas de ocio en los que asume los gastos, ofreciendo a los niños experiencias lúdicas adaptadas y un descanso a sus padres.

**Otras fundaciones bancarias y corporativas**

Numerosas entidades privadas ofrecen convocatorias o ayudas: la *Fundación IberCaja*, la *Fundación MAPFRE* o la *Fundación Caja Madrid* (Bankia) han lanzado en años recientes ayudas a proyectos de rehabilitación o atención domiciliaria a niños enfermos. Por ejemplo, la Fundación MAPFRE tiene un programa de ayudas a familias para equipamiento ortopédico post-hospitalario (préstamo de sillas, camas) y la Fundación IberCaja incluyó en sus ayudas 2023 varios proyectos de asociaciones de enfermedades raras (como la mejora de una sala multisensorial de la Asociación de Sanfilippo). Estos apoyos suelen anunciarse en las webs de responsabilidad social de cada empresa.

**Federaciones y asociaciones de pacientes**

Muchas ayudas privadas llegan a las familias a través de las propias asociaciones de enfermedades raras. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con apoyo de donantes privados, ha creado fondos de asistencia directa: por ejemplo, en 2009 lanzó el *Fondo Integral de Ayudas para familias* que permitió proporcionar recursos técnicos (ayudas técnicas) y costear terapias de fisioterapia y logopedia a decenas de familias en situación de necesidad. FEDER también ofrece servicios gratuitos de atención psicológica y asesoramiento legal gracias a convenios (como el colegio de psicólogos, fundación Mutua, etc.), habiendo acompañado ya a más de 5.000 personas con atención psicológica especializada. Por su parte, prácticamente cada enfermedad rara cuenta con una asociación o fundación específica en España; muchas de ellas gestionan pequeñas ayudas o facilitan equipos en préstamo. Por ejemplo, la *Fundación AHUCE* (osteogénesis imperfecta) tiene un banco de órtesis y productos ortopédicos que presta sin coste a las familias; la *Asociación Duchenne Parent Project* ofrece becas de fisioterapia respiratoria para niños con distrofia muscular; la *Asociación PKU* mantiene un fondo para adquirir fórmula alimenticia especial para pacientes metabólicos cuando hay retrasos en la provisión pública, etc. Es recomendable que las familias contacten con la asociación de su patología, ya que suelen conocer y canalizar este tipo de ayudas privadas.

**Link información:** [horadeayudar.org](https://horadeayudar.org/proyectos/fondo-integral-de-ayudas-a-familias-afectadas-por-enfermedades-raras/#:~:text=Este%20proyecto%20consiste%20en%20la,mejorar%20su%20calidad%20de%20vida)[horadeayudar.org](https://horadeayudar.org/proyectos/fondo-integral-de-ayudas-a-familias-afectadas-por-enfermedades-raras/#:~:text=Desde%20FEDER%20se%20abrir%C3%A1%20convocatoria,terapias%20indicadas%20para%20el%20usuario); [enfermedades-raras.org](https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-las-personas/servicio-de-atencion-psicologica#:~:text=Desde%20el%20Servicio%20de%20Atenci%C3%B3n,de%20su%20calidad%20de%20vida)[enfermedades-raras.org](https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-las-personas/servicio-de-atencion-psicologica#:~:text=De%20este%20modo%2C%20proporcionamos%20atenci%C3%B3n,de%20otros%20recursos%20profesionales%20espec%C3%ADficos)

En conclusión, las familias con enfermedades raras en España disponen de una **red de ayudas multiforme**: desde prestaciones económicas directas de la Seguridad Social, pasando por apoyos de cada comunidad autónoma en ámbitos como educación, dependencia o financiación de tratamientos, hasta la ayuda invaluable de entidades privadas y asociaciones que suplen necesidades donde no llega el sector público. Es recomendable informarse en los **organismos oficiales (INSS, servicios sociales autonómicos)** y en **FEDER** para conocer todas las ayudas vigentes y cómo tramitarlas, pues aunque la burocracia pueda ser compleja, estos recursos suponen un alivio importante en la dura carga económica y social que afrontan las familias en la lucha contra las enfermedades poco frecuentes.

**Enlaces oficiales útiles:** Seguridad Social – Prestaciones familiares discapacidad, Real Patronato Discapacidad – Guía de Ayudas, Ministerio de Educación – Becas NEAE, Junta de Andalucía – Discapacidad (prestaciones), Gobierno de Cantabria – BOC 24/02/2025 (SEPAP Cantabria), Cantabria – Decreto 44/2024 (productos de apoyo), Fundación Mutua Madrileña – Programa Impulso (FEDER).