

# Beneficios por discapacidad en ictiosis

Las ictiosis son un grupo de enfermedades de la piel de origen genético. Todas ellas se caracterizan por una piel cuarteada, agrietada o descamada, pero los síntomas y gravedad de cada una son muy variables. La ictiosis puede suponer una puerta de entrada para infecciones a través de la piel. Desafortunadamente, esto supone un gasto importante de tiempo y dinero en la búsqueda de los mejores tratamientos posibles. Si usted o algún miembro de su familia con ictiosis sufren problemas financieros podrían optar a recibir los beneficios de la Seguridad Social por Discapacidad y ayudarle a reducir los costes.

El proceso de solicitud de Discapacidad de la Seguridad Social es notoriamente largo y complicado. Sin embargo, si se realizan las búsquedas adecuadas y reciben el apoyo correcto, usted y los miembros de su familia podrán recibir los beneficios que necesitan. La siguiente información le servirá como punto de partida para esta búsqueda y le preparará para comenzar el proceso de solicitud de beneficios por discapacidad.

## ¿Es la Ictiosis una Discapacidad?

Debido a que el término "discapacidad" es subjetivo, la Administración de la Seguridad Social (SSA) ha establecido una definición oficial. Esto se ha creado para facilitar a los solicitantes una idea general de qué tipo de personas pueden optar a los beneficios por discapacidad. Esta definición se divide en dos partes, una para los solicitantes adultos (mayores de 18 años) y otro para los solicitantes de niños (menores de 18 años).

La SSA considerará que un adulto es discapacitado si:

- No pueden realizar el trabajo que hacían antes de quedar incapacitados; y
- Su condición de salud física o mental les impide aprender a hacer otro tipo de trabajo; y
- Su condición ha durado, o se espera que dure por lo menos un año o causar la muerte.

La SSA considerará que un niño es discapacitado si:

- No está trabajando un trabajo que la SSA considera como "trabajo sustancial"; y
- Tienen una condición física o mental (o una combinación de condiciones) que provoca muy seriamente "limitaciones funcionales marcadas y severas", es decir, limita seriamente las actividades del niño; y
- La condición ha durado, o se espera que dure, por lo menos un año o causar la muerte.

Para tener derecho a beneficios por discapacidad, todos los solicitantes deben cumplir con la definición de discapacidad que se aplica a su grupo de edad. Si el solicitante no cumple con esta definición, no va a poder optar a la ayuda.

## Programas de beneficios por discapacidad

Existen varias opciones de beneficios por discapacidad disponibles, dependiendo de la edad del solicitante, los ingresos y el tipo de empleo. Los dos programas que se explicarán son el Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social (SSDI) y Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI).

Los adultos que hayan trabajado durante mucho tiempo encontrarán que SSDI les ofrece un mayor beneficio y se adapta mejor a sus necesidades. SSDI está financiado por los impuestos de la Seguridad Social con los que los trabajadores de todo Estados Unidos contribuyen a lo largo de sus carreras. Para optar a la ayuda, los solicitantes deben haber trabajado y pagado impuestos a la Seguridad Social durante un tiempo considerable.

Los niños y los adultos con poca experiencia laboral deberán considerar que los beneficios de SSI son la opción más adecuada. Los beneficios de SSI no presentan requisitos de trabajo, edad, o de impuestos. Sin embargo, el poder optar a SSI se basa exclusivamente en los ingresos del solicitante y sus recursos financieros. Para poder optar a la ayuda, su renta estar dentro de los límites financieros específicos que han sido establecidos por la SSA. En el caso de que el solicitante sea un niño, la SSA evaluará la parte proporcional de los ingresos de los padres para determinar si cumple los requisitos para la ayuda. Esto se llama consideración

Para saber más sobre SSI y la consideración de los solicitantes cuando son niños la dirección web es: <http://www.socialsecurity.gov/ssi/text-child-ussi.htm>

### Requisitos médicos

La SSA utiliza una guía oficial para determinar que el solicitante cumple los requisitos médicos para optar a las condiciones de discapacidad. Esta guía, llamado el libro azul, se publica online y se divide en secciones separadas para adultos y niños. Cada lista contiene los criterios médicos para una condición específica o grupo de condiciones.

Para ambos, tanto adultos como niños, la SSA evaluará las enfermedades de la piel basándose en la siguiente información:

- El inicio, la duración, la frecuencia de los brotes, y el pronóstico; la ubicación, tamaño, y la apariencia de las lesiones; antecedentes de exposición a toxinas, alérgenos o irritantes, incidencia familiar, variación estacional, factores de estrés, y la capacidad de valerse por sí mismo fuera de un entorno altamente protector

La ictiosis específicamente, se evalúa en el libro azul en el listado 8.02 para adultos y en el 108.02 para los niños. Ambos listados requieren que los solicitantes proporcionen evidencia médica que demuestra lo siguiente:

- Lesiones cutáneas extensas que perduren al menos 3 meses a pesar de tratamiento continuado recetado por su médico.

Puede ver el listado completo en :

<http://www.ssa.gov/disability/professionals/bluebook/AdultListings.htm>. Navegue entre el listado de adultos y el de niños utilizando las opciones de menú que se encuentran en la esquina de arriba a la izquierda.

### El proceso de solicitud

Un solicitante adulto puede realizar el proceso de solicitud de Discapacidad de la Seguridad Social en el sitio web de la SSA o en persona en una oficina local de la Seguridad Social. Por otro lado, los niños deben asistir a una entrevista en persona con un representante de la SSA. Tanto los niños como los adultos tendrán que completar varios formularios diferentes. Es importante que se rellenen de forma completa y precisa. Cualquier información que faltara puede ocasionar un retraso o incluso el rechazo de la solicitud.

Después de enviar la solicitud inicial, normalmente pasan varios meses antes de recibir una contestación. Si su solicitud es denegada, no se desanime ni tema la decisión. Puede apelar a solicitud hasta 60 días después de recibir la negativa Aunque recibir una negativa no es lo ideal, el proceso de apelación le da la oportunidad de realizar una solicitud más completa. Tenga en cuenta que la mayoría de solicitantes son aceptados después de proceso de apelación más que durante el proceso inicial.

Esta información fue proporcionada por Molly Clarke of Social Security Del Blog para ayuda a los discapacitados y no está asociado a la Administración de la Seguridad Social.

*Esta información se proporciona como un servicio a los pacientes y padres de pacientes que tienen ictiosis. No pretende complementar la atención médica adecuada, sino complementar esa atención con orientación en cuestiones prácticas que enfrentan los pacientes y los padres. Ni FIRST, su Junta Directiva, Junta Asesora Médica y Científica, Junta de Editores Médicos, ni el personal y los funcionarios de la Fundación respaldan ninguno de los tratamientos o productos que se informan aquí. Todos los aspectos relacionados con el cuidado de pacientes con ictiosis deben discutirse con un dermatólogo con experiencia en el tratamiento de su trastorno de la piel.*



Foundation for  
Ichthyosis & Related  
Skin Types

PO Box 1067, Lansdale, PA 19446-0687  
Phone: 800-545-3286  
Website: [www.firstskinfoundation.org](http://www.firstskinfoundation.org)  
Email: [info@firstskinfoundation.org](mailto:info@firstskinfoundation.org)

*Para mejorar y buscar una cura para aquellos afectados de ictiosis y trastornos de piel relacionados.*

*Un agradecimiento especial a Dr. Angela Hernández, Dr. Lucero Noguera-Morel and Dr. Almudena Nuño-Gonzalez por traducir esta información para FIRST.*

*updated February 2021*