



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2009

IX Legislatura

Núm. 343

POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. JESÚS CALDERA SÁNCHEZ-CAPITÁN

Sesión núm. 13

celebrada el martes 22 de septiembre de 2009

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencia del Director Gerente del Institut Guttmann (Ramírez Ribas) para informar sobre:

- Los objetivos y las actividades que lleva a cabo dicha institución, tanto desde la vertiente asistencial como investigadora, en el ámbito de la neurorrehabilitación. A petición del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió). (Número de expediente 219/000264.) 2
- La actividad que llevan a cabo en el ámbito de la rehabilitación integral de las personas con discapacidad de origen neurológico. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000273.) 2

— El modelo de atención integral desarrollado en este centro de referencia, así como de las distintas acciones dirigidas a la promoción e inclusión social, calidad de vida y a una efectiva igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional sobrevenida. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000298.). 2

Comparecencia de la señora Presidenta de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM (Rueda Martínez) para exponer las dificultades con las que se encuentran las personas que padecen la enfermedad de la esclerosis múltiple y las necesidades y proyectos de la federación. A petición del grupo parlamentario catalán (Convergència i Unió). (Número de expediente 219/000169.) 9

Comparecencia del señor Presidente del Instituto Nacional de Estadística (García Villar), para explicar el proceso de elaboración de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, así como sus principales resultados. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 212/000394.) 15

Se abre la sesión a las diez y cuarenta minutos de la mañana.

COMPARECENCIA DEL DIRECTOR GERENTE DEL INSTITUT GUTTMANN (RAMÍREZ RIBAS) PARA INFORMAR SOBRE:

- **LOS OBJETIVOS Y LAS ACTIVIDADES QUE LLEVA A CABO DICHA INSTITUCIÓN, TANTO DESDE LA VERTIENTE ASISTENCIAL COMO INVESTIGADORA, EN EL ÁMBITO DE LA NEURORREHABILITACIÓN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN (CONVERGÈNCIA I UNIÓ). (Número de expediente 219/000264.)**
- **LA ACTIVIDAD QUE LLEVAN A CABO EN EL ÁMBITO DE LA REHABILITACIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ORIGEN NEUROLÓGICO. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000273.)**
- **EL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL DESARROLLADO EN ESTE CENTRO DE REFERENCIA, ASÍ COMO DE LAS DISTINTAS ACCIONES DIRIGIDAS A LA PROMOCIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL, CALIDAD DE VIDA Y A UNA EFECTIVA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL SOBREVENIDA. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000298.)**

la primera de ellas del director gerente del Institut Guttmann para informar de los objetivos y actividades que lleva a cabo dicha institución, tanto desde la vertiente asistencial como investigadora, en el ámbito de la neurorrehabilitación. Dicha comparecencia ha sido solicitada por tres grupos parlamentarios; Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), Grupo Parlamentario Socialista y Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

Tiene usted la palabra y gracias por su comparecencia.

El señor **DIRECTOR GERENTE DEL INSTITUT GUTTMANN** (Ramírez Ribas): Señor presidente, señores diputados, ante todo les agradezco la posibilidad de estar hoy aquí con ustedes.

Voy a ser extremadamente breve y para ello iré muy rápido en el *power point*, que me servirá de guión para relatar las cosas con mayor rapidez. Después, si tienen alguna pregunta, será más enriquecedor para todos. En cualquier caso, les explicaré muy someramente lo que hacemos. Fundamentalmente la inquietud que nos movió a invitar a los parlamentarios a visitar el Institut Guttmann en junio pasado era compartir con ustedes algunas inquietudes en torno a la neurorrehabilitación, es decir, la rehabilitación especializada de las personas con problemas neurológicos.

La Fundación Institut Guttmann es una entidad sin ánimo de lucro, creada en el año 1962, que se dedica fundamentalmente a dos tipos de patologías, aunque albergamos el resto de patologías que tienen que ver con la neurología, que son la lesión medular y el daño cerebral adquirido, tanto el traumatismo craneoencefálico como el ictus, en este caso sobre todo en personas jóvenes. El Institut Guttmann es un hospital, para que se hagan una idea, especializado en esta única disciplina con estas dos patologías como especialidad. Este instituto fue creado en el año 1965 —el próximo año cumplimos 45 años de existencia— y en ese momento fue el primer hospital de España dedicado al tratamiento de la lesión medular. Ahora, 44 años después, contamos con

El señor **PRESIDENTE**: Se abre la sesión. Bienvenidos a la Comisión para las políticas integrales de la discapacidad. Vamos a celebrar tres comparecencias;

un equipo de algo más de 400 personas —todas ellas profesionales especializados— y unas instalaciones que sus compañeros tuvieron ocasión de ver y que, en mi opinión, son extraordinarias. Contamos con la mayor tecnología posible hoy día en el mundo de la rehabilitación. Esto, junto con nuestra manera de proceder —el hecho de que somos un instituto universitario y, por tanto, monitorizamos todos nuestros actos y los orientamos a resultados—, nos hacen ser un referente en esta especialidad en España y también en Europa, sobre todo gracias a muchos conciertos que tenemos con entidades tanto europeas como de Estados Unidos o Canadá.

¿Cuál es el problema? Ustedes lo saben, por tanto voy a ser muy rápido. El problema es que en España cada año unas 1.200 personas sufren una lesión medular y de ellas un 54 por ciento son jóvenes entre 16 y 35 años. Con la campaña de siniestralidad de tránsito percibimos que ha descendido, y esto es bueno, pero también observamos como en una relación muy parecida crecen las lesiones medulares médicas, que antes tenían un pronóstico infausto porque eran tumores o situaciones que desembocaban en la muerte del paciente. Ahora, gracias a la medicina, hemos conseguido grandes supervivencias y soluciones a este problema, por lo que estos pacientes también son tributarios de recibir la rehabilitación que les permita ser autónomos y reemprender su vida de la manera más autónoma y autogestionada que sea posible. Digo esto porque podría parecer que esos 1.200 casos podrían descender pero no es así, continuamos viendo que esa es la cifra. En cuanto al daño cerebral traumático, son casi 2.750 los pacientes de tipo severo o moderado. El leve seguramente no se diagnostica porque no existen los métodos en el sistema sanitario para diagnosticarlo y pasa desapercibido; es lo que se llama una epidemia silenciosa. Seguramente ustedes habrán conocido a gente que ha tenido un accidente y han quedado muy bien, pero están raros desde entonces o han cambiado sus hábitos. Tienen un daño cerebral, lo que pasa es que no está diagnosticado. Los traumatismos craneoencefálicos también afectan a personas muy jóvenes y son consecuencia fundamentalmente de los accidentes de tráfico. Les quiero advertir que la OMS, en un estudio prospectivo, prevé que para el año 2020 el ictus será el segundo problema sanitario de los países desarrollados; los accidentes de coche con el traumatismo craneoencefálico, el quinto; y las enfermedades neurodegenerativas, el tercero. Es decir, de los cinco problemas sanitarios más graves que la OMS prevé para los países desarrollados, tres de ellos tienen que ver con la neurorrehabilitación. El problema es que, hoy por hoy, desgraciadamente, no es posible reparar una lesión neurológica. Por tanto, hemos de buscar alternativas y estrategias que permitan recuperar la funcionalidad perdida. Esperamos que con las nuevas tecnologías, la genética y la bioingeniería, podamos resolverlo. Pero aun en el caso de que se resuelva, la neurorrehabilitación, como parte del tratamiento tanto genético como de bioingeniería, continuará siendo fundamental porque las células que se implanten, cuando sea posible, tendrán que

enseñarse, porque las células aprenden a comportarse y esto es lo que les da funcionalidad. Posteriormente, si quieren, podemos tratar este tema.

¿Cuál es nuestro propósito? Como dice nuestro lema, ayudar a comenzar nuevas vidas en estas situaciones. En el Instituto Guttmann atendemos anualmente a 4.000 personas distintas; unas proceden de ingresos hospitalarios y otras son de carácter ambulatorio y proceden de consultas externas, de hospitales de día y de cirugía ambulatoria. De todas ellas, unas 900 —en 2008 fueron 922— deben ingresar, bien para tratamiento de una complicación propia de la discapacidad o bien, en la mayoría de los casos, para hacer rehabilitación porque han sufrido la lesión en los dos o tres meses anteriores. Quiero destacar que casi un 30 por ciento de los pacientes que atendemos en el Instituto Guttmann proceden de otras comunidades autónomas, es decir, de fuera de la Comunidad Autónoma de Cataluña, donde estamos emplazados. La significación del Instituto Guttmann, y yo creo que lo que le da valor, está sobre todo en los trabajos de investigación y en el trabajo de formación de nuevos profesionales. Después se lo mostraré en dos gráficas y con esto acabaremos la exposición del instituto. En esta diapositiva, que muestra una concentración de casos, estamos exponiendo los casos nuevos que vemos cada año de cada una de estas situaciones, y es una concentración inusual en toda Europa. Es decir, esto permite hacer investigación transnacional, que es la que conviene en estos casos, pero permite también saber mucho. Nosotros, antes con el Imsero y ahora con el Ministerio de Sanidad, estamos intentando poder avanzar. Hemos desarrollado a lo largo de tres años un laboratorio de medidas potenciadoras que permiten estudiar las causas de por qué mejoran o empeoran las situaciones de autonomía de las personas con una gran discapacidad.

Como los males no vienen solos, hoy he tenido un día pésimo. A las seis de la mañana he tenido un accidente de coche, he perdido el tren y ahora se me rompen las gafas, o sea, hoy es un día aciago. Dicho esto, disculpen que no vea algunas de las cosas que les voy a decir, pero, en cualquier caso, esto es lo más importante de un hospital que se dedica a una especialización y a un tema muy concreto, del que el resto sabe cosas pero no tienen el conocimiento en su conjunto. Esto es lo que da mayor seguridad y confianza a los pacientes. Esta concentración de casos, el hecho de poder visitar a muchos pacientes, es lo que da experiencia a los profesionales. La medicina se estudia con libros, pero luego la habilidad y la experiencia la adquieres tratando pacientes. No se operen nunca de nada con alguien que tenga muy buenas notas y que solo esté en la biblioteca. Acudan a alguien que saque malas notas pero que opere cada día porque se lo va a resolver mucho mejor. En estos años, en los que tenemos el instituto acreditado como instituto de investigación adscrito a la Universidad Autónoma, hemos intervenido en 111 estudios de investigación; hemos publicado 87 artículos científicos con un alto factor de impacto y hemos presentado más de 472 comunica-

ciones. Sin duda, sobre lesión medular y probablemente sobre traumatismo craneoencefálico es donde más se concentra hoy en día la investigación de nuestro país, la investigación trasnacional, que no es la básica. No estamos desarrollando modelos en animales o modelos experimentales de laboratorio, sino que estamos trasladando hipótesis a la clínica para desarrollar de inmediato, es decir, no esperamos que la medicina avance para garantizar el futuro de nuestros hijos sino que intentamos trabajar para que los afectados de hoy puedan garantizar ellos mismos el futuro de sus hijos. Esta es una idea. Fíjense que durante estos seis años también han pasado por el hospital 778 alumnos en diferentes másteres y diplomaturas que hacemos; 124.000 de toda España y 17 de Iberoamérica y otras tantas personas hemos desarrollado 25 tesis doctorales. Pero el Instituto Guttmann no acaba aquí; el Instituto Guttmann no es un operador de servicios sanitarios, o no solo es eso, lo hacemos porque en el momento en que se fundó la institución no había otro recurso y creamos un hospital, pero, desde el primer momento, nuestra vocación o nuestro objetivo principal concordante y yuxtapuesto al de proveer la mejor atención sanitaria posible era también luchar en aquel momento por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad; hoy ya no por la defensa de esos derechos que ya tienen reconocidos, pero sí por la efectiva equiparación de estos derechos. Cualquiera que tenga interés, en nuestra página web, a través de las memorias, están desarrollados todos los temas que abordamos.

Esto es el Instituto Guttmann y he puesto énfasis en lo que, a mi modo de ver, le da mayor importancia, mayor juego y mayor efectividad al conjunto del sistema sanitario, que es ser un núcleo de conocimiento, donde llegan pacientes, donde se forman médicos que después van a trabajar a otros sitios. La rehabilitación no corresponde exclusivamente a los médicos, es pluridisciplinar: son médicos, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras y enfermeros, terapeutas ocupacionales, logopedas y, cada vez más, ingenieros. Este es el equipo que tenemos para tratar a los pacientes, a los que dirigimos toda nuestra formación. Es decir, no son los médicos la principal fuerza o la mayor cantidad de personas que se dedican a esta tarea.

Al inicio les advertí que les quería trasladar una especie de preocupación que tenemos en lo relativo a cómo está actualmente la situación o cómo desarrolla nuestro país el tema de la neurorrehabilitación o, si quieren, de la rehabilitación de la lesión medular y del daño cerebral, que quizá son los más contundentes, porque a partir de ahí hay una vida distinta, un antes y después, y sobre todo la de después puede ser muy provechosa, muy satisfactoria para el propio individuo o, a veces, convertirse en un enfermo muy dependiente del sistema sanitario porque no se le han dado los suficientes medios para ser autónomo. Esta es la importancia de la rehabilitación. Esta opinión que hemos formado quizá no coincida con la de otras personas, pero esto se lo atribuimos a dos hechos fundamentales; uno, al número de personas que tratamos,

lo que nos da información, es un crisol de opiniones y de situaciones; y dos, que a las personas no las vemos siempre en una fase, sino que las vemos a lo largo de toda su vida. Nuestros pacientes al final son amigos y vemos como a lo largo de su vida van apareciendo nuevas necesidades y muchas de las cosas que suceden en un momento determinado tienen que ver con los modelos establecidos previamente. Por tanto, el continuo asistencial tiene que ir acompañado de un continuo de conocimiento que permita abordar en las diferentes vertientes, tanto físicas como psicológicas y sociales, este tipo de patologías. Nuestra conexión con otros países, donde sí hay modelos más establecidos que en España, nos llevan a esta opinión que hoy les quiero trasladar.

No me extenderé mucho, pero imagínense que desde el año 2500 antes de Cristo, donde aparece la primera explicación para tratar la lesión medular, donde alguien elaboró un primer registro para decir qué debía hacerse con un lesionado medular, hasta los años cincuenta del siglo pasado, la única actitud era la abstención. Es decir, no había nada que hacer y se recomendaba dejarlo morir porque, al fin y al cabo, el futuro era peor. Esta era la conducta. Tuvieron que pasar todos estos siglos para que un tal Ludwig Guttmann, señor al que dedicamos el nombre de nuestro instituto, cambiara este pronóstico desolador y creara en Inglaterra las bases de lo que hoy se entiende como la rehabilitación de los lesionados medulares y, en definitiva, el paradigma de la neurorrehabilitación. Quiero dejar constancia de una frase que a mí siempre me ha chocado mucho y que él utilizaba: pasar de enfermos desahuciados a contribuyentes de Hacienda. Esto, con un poco de sorna, tiene mucha gracia porque quiere decir que estos señores se convierten en ciudadanos activos que, además, participan promoviendo la sociedad y haciéndola mejor, y esto, en aquel momento —ahora ya lo vemos muy normalizado—, debió ser un elemento de carácter.

¿Cuál es el procedimiento de Guttmann? Guttmann hace dos cosas. Una es concentrar todos los conocimientos que estaban dispersos en diferentes disciplinas, que es como se hacía: ahora vaya al urólogo porque tiene problemas, vaya usted al de la piel porque tiene una llaga, vaya al de vascular, vaya al de digestivo porque no evacua bien, vaya al rehabilitador para que le busque una silla... En fin, de este conocimiento disperso, él hizo un cuerpo de conocimiento. Otra cosa importante que hizo fue agrupar todo esto, darle un contenido y ver la globalidad del individuo, no tan solo los aspectos físicos sino también los psíquicos, y luego promover su reincorporación, darle sentido a todo este esfuerzo para poder trasladar a este sujeto, una vez activo, de manera emprendedora a la sociedad. Él se ayudó —y nosotros ahora tenemos un buen ejemplo de ello— de los Juegos Paralímpicos pues fue él quien, a través de los Juegos Stoke Mandeville, promovió la posterior creación de los Juegos Paralímpicos. ¿Cuál es la idea? Un cuerpo de conocimiento y, sobre todo, para generar dicho cuerpo de conocimiento, concentrar a los pacientes, no tenerlos

dispersos por todos los hospitales porque entonces cada médico va a ver a uno, dos, tres o cinco pacientes a lo largo de su vida y, aunque se hayan leído todo el tocho de Guttman, va a pasar eso que he dicho antes de que no se dejen operar por quien haya leído mucho sino por quien haya leído, que está bien, pero que además haya practicado mucho. Así es como se creó en toda Europa y como se desarrolló, a partir de la idea de Guttman, todo lo que fue el tratamiento de la lesión medular. En España, en el año 1965, se inauguró el Instituto Guttman de Barcelona; unos años después, en 1974, fue el Centro Nacional de Paraplégicos de Toledo, y luego fueron abriendo progresivamente algunas unidades, con número reducido de camas, en hospitales como los de Asturias, Valencia, Cataluña, Andalucía, Galicia, Madrid, Zaragoza, País Vasco y Canarias.

El daño cerebral es mucho más reciente, entre otras cosas porque los pacientes no sobrevivían. Es gracias a los sistemas de rescate actuales o de hace unos años, y sobre todo gracias al progreso de las áreas de cuidados intensivos que se consigue que hoy sobrevivan personas con graves afectaciones que antes morían. Aquí en España el traumatismo craneoencefálico, aparte de algunos grandes hospitales, se atendía en pequeñas unidades sobre todo muy orientadas a la rehabilitación física porque la neuropsicología no entraba, las ciencias cognitivas no formaban parte del elenco de los rehabilitadores. Me permito destacar ya a principios de los años noventa el hospital de Aita Menni en el País Vasco, que empieza con el traumatismo craneoencefálico pero con 19 camas; para mí es una experiencia importante —tenemos una buena amistad y buena relación— pero limitada y nosotros, el Instituto Guttman, desde 1990 forma una unidad que también, a diferencia de la anterior, está integrada en el Sistema Nacional de Salud y las personas pueden acudir no de forma privada sino a través del sistema público.

El hecho de que existan estas unidades en la lesión medular —y creo que en el daño cerebral podríamos decir lo mismo aunque con menor contundencia porque la experiencia es más cercana, mientras que en la lesión medular estamos hablando ya de cuarenta años— es lo que ha permitido hacer una buena rehabilitación en España; estos centros y esta manera de proceder, la especialidad, aunque no es especialidad médica —este superespecialista al que en algún momento se ha llamado paraplejiólogo, que creo que no es un término afortunado—. Quiero decir que se aborda la visión estratégica de esta patología y esto es lo que ha contribuido sobre todo a la supervivencia pero también a la integración social de las personas con lesión medular, que hoy creo que es modélica en nuestro país y en toda Europa y Estados Unidos.

Las dos ideas fuerza son concentración de casos y esto genera experiencias profesionales. Simplemente quiero decir que la Ley de calidad del Sistema Nacional de Salud del año 2003 parecía que abría las puertas para avanzar con mayor fuerza en este campo gracias a las posibilidades que abría tanto de centros de referencia en patolo-

gías determinadas como planes integrales de salud para patologías específicas y, si ustedes lo leen, verán que son muy certeras respecto a lo que estamos hablando aquí, que es el daño cerebral adquirido y la lesión medular, porque habla de patologías complejas que afectan al individuo, que afectan a la sociedad, a las familias y que, por tanto, deben abordarse de una manera distinta a como se tratarían enfermedades con una duración en sí misma más corta y que no tienen después consecuencias que se acarrean de por vida. Pero tras seis años esto no ha avanzado. Se han dado tímidos pasos, se ha hablado pero no se ha concretado nada y creo que incluso se ha banalizado. Hoy en día hablar de rehabilitaciones es casi no decir nada porque la palabra rehabilitación se utiliza para una persona que está muy grave en un hospital de rehabilitación o para un señor que se ha torcido un pie y va a un pequeño ambulatorio donde le resuelven el tema o para una persona que mantenga la funcionalidad adquirida con la rehabilitación. Hoy en día la palabra rehabilitación se utiliza en la cárcel, en la sociedad y es una palabra que ha perdido fuerza. Por tanto, estamos ante una cierta banalidad. Otra cosa que siempre se acaba diciendo y que a mí también me preocupa es lo sociosanitario. Yo tenía un amigo que siempre decía que no se le puede quitar lo socio a lo sanitario, porque díganme algo sanitario que no sea social. Lo sociosanitario acaba haciendo una estructura distinta a la propiamente sanitaria, a veces complementaria pero a veces de menores recursos y, por tanto, con menores posibilidades para atender debidamente a este tipo de patologías. Les explicaré algunas circunstancias. Por ejemplo, últimamente vemos cómo en algunas comunidades autónomas no se facilita suficientemente que las personas puedan desplazarse a un centro como el de Toledo o como el nuestro donde poder recibir el tratamiento que necesitan y que en su comunidad no se lo pueden dar o digamos que esta persona cree que no se lo pueden dar. Hay casos clarísimos en los que no se lo pueden dar. El caso más reciente que les puedo contar es el de un médico que este verano la única manera que ha tenido de poder venir a Guttman ha sido empadronándose, y lo ha hecho porque todos sus colegas médicos de Andalucía le recomendaban venir. Esto que antes era muy fácil hoy en día es complicado, se dificulta. Antes se concentraban los casos y ahora cada vez se dispersan más, se tiende a retardar más el traslado de estos pacientes. Sobre todo lo vemos más frecuentemente entre las víctimas de accidentes de tránsito y, por tanto, es una anomalía porque si algo está demostrado en neurorrehabilitación —y lo hemos publicado nosotros— no es aquello que se decía siempre de que cuanto antes empiezas la rehabilitación mejor pronóstico —esto no es verdad, lo siento—, pero sí hemos podido demostrar científicamente que cuanto antes empiezas la rehabilitación en el periodo de tiempo posterior el intervalo de autonomía eficaz para el individuo es mucho mayor y, por tanto, la rehabilitación temprana garantiza una mayor prolongación de tu autonomía funcional posterior. Y esto sí que es científico, lo otro es una cosa que se dice, pero

no se puede demostrar. Esto es lo que les quería decir. A veces vemos cómo se está reenviando a estos pacientes al ámbito sociosanitario sin que el ámbito sanitario cuente ni con los medios ni con los profesionales más adecuados y esta también es una preocupación que tenemos.

Estamos presenciando cosas que están bien, porque los gobernantes de las distintas comunidades autónomas tienen una legítima aspiración a dar lo mejor para su ciudadanía, pero a veces lo mejor no es lo más indicado. La idea es que no es posible en determinadas comunidades autónomas generar centros que den estas garantías porque el número de pacientes o de casos no va a garantizar esto. El hecho de crear estos centros, que no darían el suficiente nivel de prestación, también dificultaría el crecimiento de los que pudieran ser necesarios y donde concentrar la formación de los nuevos profesionales y de la investigación. El mismo Imsero ante la ausencia de sanidad ha dado un fuerte empuje en el ámbito del daño cerebral, por ejemplo, y también en el de la lesión medular, pero yo no creo que ese sea el espacio social para la rehabilitación y para la investigación porque no es el medio natural. El medio natural es el sistema sanitario y los profesionales sanitarios que atienden a estos pacientes. Esto nos genera inquietud, nos genera algunas dificultades y fundamentalmente pone en riesgo o enturbia ese avance de la rehabilitación en nuestro país. Hemos sido referentes europeos en algunos temas y no tener centros de referencia estatales o nacionales también dificultaría poder tener centros europeos. Esta es una cuestión que les quería transmitir. Les quería pedir que revisaran la Ley de Cohesión y que impulsaran la creación de planes de atención integral porque la demanda de estos servicios va a ser muy importante. Creo que lo que hemos de hacer es no dar solo abasto a la demanda cuantitativa sin tener en cuenta que esta demanda ha de ser trasladada también cualitativamente porque cada sujeto es un individuo que espera lo mejor del sistema sanitario.

El señor **PRESIDENTE**: Empezamos ahora con los grupos parlamentarios que han solicitado la comparecencia. En nombre del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), señor Campuzano.

El señor **CAMPUZANO I CANADÉS**: Mi grupo efectivamente ha sido de los solicitantes de esta comparecencia. A raíz de la visita que se propició desde el Instituto Guttmann hace unos cuantos meses quedó claro que era necesario que algunas de las cuestiones que preocupaban a esa institución se trasladasen a esta Comisión y la intervención del señor Ramírez, aunque ajustada en el tiempo, ha situado perfectamente las cuestiones de fondo que deben ser objeto de trabajo parlamentario en los próximos meses.

Usted ha insistido mucho en que esa concentración de personas afectadas por la lesión medular o el daño cerebral sobrevenido es lo que garantiza el conocimiento de la medicina, de los profesionales, la calidad de vida de esas personas, sus posibilidades de recuperación y de

reinserción. Y se afirma, desde una experiencia, desde los años sesenta, y desde un conocimiento, al menos en Cataluña, del conjunto de la sociedad civil, de la sociedad médica, de las administraciones públicas que valoran y avalan esa afirmación que ustedes hoy realizan.

En su intervención usted ha destacado que esas previsiones que contenía la Ley de Cohesión, tanto porque hace referencia a la elaboración de planes integrales como a la acreditación de centros de referencia, no se ha producido. Eso va acompañado además de un proceso de debilitamiento de esa política de concentración de personas afectadas en aquellos centros que pueden garantizar ese conocimiento que nos puede permitir avanzar en esa rehabilitación. Lógicamente a mi grupo le preocupa esa información que usted nos traslada de que en seis años no hayamos avanzado en esta materia. A mi grupo le gustaría saber por qué cree usted que en seis años el Gobierno, las diversas administraciones que han gestionado el Ministerio de Sanidad no han optado por desarrollar esos planes integrales de atención a las personas afectadas por el daño cerebral sobrevenido o lesiones medulares y cómo es que no se ha avanzado en esa acreditación de los centros de referencia; qué explica esa dejación en estos seis años por parte de la Administración.

Usted también decía que se ha producido una menor movilidad entre pacientes afectados de unas comunidades autónomas. ¿Cree usted que es necesario que desde la Administración General del Estado, desde el Ministerio de Sanidad de alguna manera se facilite ese nivel de movilidad o corresponde más a una decisión de los diversos gobiernos autonómicos? ¿Es una cuestión a plantear en el marco de las conferencias sectoriales? ¿Dónde sitúa usted la responsabilidad, en el marco de la Administración General del Estado o en el marco de la Administración Autónoma?

Por lo que me ha parecido entender, usted también se mostraba crítico con el papel del Imsero en esta materia no tanto porque el Imsero no pueda, y seguramente sea bueno que desarrolle actividades en este ámbito, sino porque quizá el enfoque y las potencialidades del mismo no responden con toda su contundencia a las necesidades que tenemos en este ámbito. Y le pregunto: ¿La aplicación de la Ley de Dependencia en este ámbito ha tenido alguna consecuencia o es un sistema que funciona en paralelo a las políticas que ustedes desarrollan? Porque es evidente, por lo que yo he entendido y por lo poco que sé de esta materia —ustedes son los que saben—, que un proceso de rehabilitación más exitoso nos garantiza personas con un menor nivel de dependencia: mayor autonomía personal, mayor calidad de vida, mayor felicidad en el entorno familiar, mayor posibilidad de promoción personal y, en última instancia, también un gasto en términos sociosanitarios y sociales más sostenible para el conjunto del sistema.

En todo caso, mi grupo va a estudiar con calma su intervención de esta mañana. Las diapositivas que nos han pasado —no hemos podido ver todas— seguro que nos van a ser útiles de cara a nuestro trabajo y usted sabe que

cuenta con nuestro apoyo y con nuestra simpatía. Conocemos de cerca lo que ha hecho el Instituto Guttmann, conocemos de cerca su calidad humana y profesional y, por tanto, le damos todo el crédito político que su intervención merece esta mañana. Ojalá la misma sirva para que efectivamente seamos capaces entre todos de resolver esas cuestiones que usted ha puesto encima de la mesa.

El señor **PRESIDENTE**: En nombre del Grupo Parlamentario Popular, señor Vañó.

El señor **VAÑÓ FERRE**: En primer lugar, bienvenido, señor Ramírez. Enhorabuena por el trabajo que llevan haciendo durante más de cuarenta años. De una manera directa o indirecta hemos aprendido algo del trabajo que ha desarrollado el Guttmann, es plausible, de verdad creen en lo que hacen y lo hacen bien. Por tanto, sugiero que sigan en ese camino porque efectivamente están en una buena disposición para mejorar la calidad de vida tanto de los lesionados medulares como de las personas con daño cerebral sobrevenido.

He entendido dos o tres cosas en las que quiero hacer énfasis. Primero quiero saber que están bien entendidas y, segundo, por dónde habría que atajar, si es que hay alguna problemática sin resolver. Por supuesto, yo también estoy de acuerdo con usted en cuanto a la palabra rehabilitación, ya que incluso se habla de rehabilitación de edificios. En el caso de estas personas, no sé si será más adecuado el concepto de rehabilitación integral. Intervienen toda una serie de personajes —me refiero a especialistas— para llegar a esa frase que yo encuentro muy descriptiva, a lo mejor un poquito fuerte, que es la de pasar de pacientes desahuciados a cotizantes de Hacienda. Dicho así parece un poquito desagradable, pero en el fondo describe una situación que todos queremos que ocurra, porque, cuando uno pasa a ser cotizante de Hacienda, significa que se ha integrado o se ha normalizado, que forma parte de la sociedad en igualdad de condiciones que el resto. Por tanto, en eso estamos de acuerdo. El modelo de concentración de casos es lo que permite esa especialización, hacer unas predicciones y ver una evolución, y por eso en casos como estos, de patologías en cierto modo invalidantes pero con posibilidades de mejorar, hay que sacar todo el jugo que haya, potenciar capacidades residuales para conseguir el objetivo de su trabajo y de otros, como es el caso que usted ha citado del Hospital de rehabilitación de parapléjicos de Toledo y otra serie de unidades que hay en distintas ciudades de España.

Por lo que se refiere a los planes integrales de salud en cuanto a daño cerebral y lesión medular, no sé si están funcionando bien y me gustaría hacer hincapié en ello. Quisiera saber cuál es su punto de vista, pues creo que hay que definir criterios de acreditación de centros, como el caso que usted refería, qué requisito hace falta para ser un centro de referencia —y me imagino que este es uno de ellos— y cómo hacer efectivo el reconocimiento de los centros de referencia nacional para poder atender, independientemente de la ubicación del aspirante a ingresar. También quiero preguntarle cómo ha evolucionado desde

su punto de vista esta Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud después de seis años y los planes integrales de salud en general y cuáles son los resultados. ¿Cree usted que se podría mejorar? ¿Cuáles son sus propuestas? ¿Qué sugeriría usted para mejorar esta situación? No ha tocado y, si lo tiene contemplado —lógicamente, pienso que sí por el tipo de pacientes que atiende su institución—, me gustaría que hablase un poco de lo que coloquialmente se llama Ley de Dependencia, Ley de Autonomía Personal y Dependencia. Y por último, ¿qué sugeriría para mejorar y conseguir el objetivo del sistema? Insisto, ¿cuáles serían sus propuestas? ¿Qué propondría a los poderes públicos para que fuese eficaz, para que el resultado fuese más palpable y más rápido o por lo menos más seguro, más acreditado? El trabajo que ustedes hacen está muy bien hecho. Creo que el trabajo que se hace en estos centros de rehabilitación también necesita un apoyo institucional, sobre todo los monográficos, que tienen una casuística como para hacer esa predicción y esa mejora del tratamiento, pero quizá hace falta una colaboración de otras instituciones, de otros ámbitos administrativos para cerrar el círculo y me gustaría que usted transmitiese sus puntos de pista para conseguirlo.

El señor **PRESIDENTE**: En nombre del Grupo Socialista tiene al palabra el señor Muñoz.

El señor **MUÑOZ GÓMEZ**: Señor don Josep María Ramírez, bienvenido. Con el señor Ramírez me une el conocimiento desde hace muchos años y con el Instituto Guttmann mucho más, pues fui de los primeros conductores de autobuses que llevaban a rehabilitación a personas con discapacidad, por la calle Garcilaso, por Meridiana...

El señor **DIRECTOR GERENTE DEL INSTITUT GUTTMANN** (Ramírez Ribas): Plaza de Elche.

El señor **MUÑOZ GÓMEZ**: Exactamente, plaza de Elche. Nos unen muchas cosas.

El trabajo que el Instituto Guttmann viene desarrollando desde el año 1965 es muy importante desde el punto de vista de la recuperación de personas. He visto trabajar a los profesionales en aquella sala tan grande, pero tan pequeña del Guttmann de Garcilaso y ahora los he visto trabajar, aunque no pude acudir a la visita institucional, en Badalona. El alto nivel de especialización que tiene el Hospital del Guttmann nos ha de llenar de orgullo a todos y a todas, a las autoridades catalanas y también a las autoridades sanitarias españolas. Es un centro de excelencia y por tanto en esa línea lo tienen como referencia internacional. Hay que decir que la Fundación para la Acreditación del Desarrollo Asistencial y la Joint Commission International ha certificado que este centro cumple los estándares internacionales de calidad, atención sanitaria y gestión de la organización, algo imprescindible e importante para que ese hospital y esa institución funcione.

Ha dicho usted que había algunos problemas relativos al transporte de personas entre comunidades autónomas. Conviene poner de manifiesto que hay que tomar en consideración esa denuncia o esa aproximación a una realidad que está ocurriendo para que deje de ser un problema y la concentración de pacientes sea un efectivo desde el punto de vista no solamente de la realidad y del buen hacer de los profesionales, sino también en relación con la propia persona, a la que, si se atiende antes, seguro que la recuperaremos también antes.

Hay dos o tres elementos que usted ha planteado que tomaremos en consideración. Vamos a intentar que la Ley de Cohesión sea más efectiva de lo que ha sido hasta ahora. Cuando el Imserso se plantea trabajar en esa línea lo hace desde el punto de vista de la voluntad de colaborar en el mejor desarrollo de la vida de estas personas, pero yo creo que el Gobierno en general y los sistemas que se están implantando, como son los sistemas de dependencia, el esfuerzo económico, el esfuerzo de la voluntad política que se transfiere después, lógicamente, a economías para que eso sea posible, poco a poco irá poniendo a estos pacientes, a estas personas en la primera línea de atención. Hay que tener en cuenta que de las cuatro mil y pico personas que el Guttman ha atendido relacionadas con estos temas lo importante es saber cuántas de ellas son recuperables y cuántas al final, como usted decía, siguen pagando sus impuestos.

La comparecencia del señor Ramírez ha dado un poco de luz a la realidad que tenemos en nuestro país, dos centros de referencia importantes, el de Toledo y el de Barcelona, el de Badalona en este caso, y el Grupo Socialista se compromete a seguir trabajando en el reconocimiento del Instituto Guttman como centro de referencia de neurología. Vamos a tener en consideración las propuestas que usted hacía antes y también esta, que viene del año 2003 y que todavía no se ha plasmado en una realidad. Muchas gracias por su comparecencia y seguiremos trabajando conjuntamente.

El señor **PRESIDENTE**: ¿No hay ningún grupo más que quiera intervenir? (**Pausa.**) Tiene entonces la palabra el señor Ramírez y le ruego la máxima brevedad posible porque tenemos a los siguientes comparecientes esperando desde hace un rato.

El señor **DIRECTOR GERENTE DEL INSTITUT GUTTMANN** (Ramírez Ribas): Entonces seguramente no podré atender a todo lo que se ha dicho porque es mucho. Lo que sí quiero hacer es agradecer a los tres ponentes las palabras que han tenido para el Instituto Guttman. Ahí hay unos profesionales que creo que se lo merecen y esto lo tengo que transmitir porque es importante.

En ningún caso he hecho una crítica del Imserso. Lo único que he dicho es que a lo mejor, forzado por la necesidad, ha avanzado en una línea inevitable, pero yo creo que para crear unas bases que puedan generar conocimientos nuevos e incluso abordar nuevas tecnologías

para la rehabilitación de las personas ha de hacerse desde el sistema sanitario, que es el que tiene los profesionales y los medios adecuados. Por tanto, no era una crítica, sino una observación, y prefiero marcharme con más amigos que enemigos.

He destacado la Ley de Cohesión porque en ella aparecían unas palabras que para mí eran mágicas y es que en el tema de las patologías neurológicas, que sabemos que va a ser el quinto problema de salud de los países desarrollados dentro de unos años, se podría abordar una política integral que dijera cómo hay que tratar, en qué sitios y, sobre todo, en qué centros del sistema, que serán los que estén más capacitados —no digo Guttman ni Toledo, sino los que demuestren mayor capacidad van a ser los que van a decir a la postre cuáles son los tratamientos efectivos—, porque hay un coste-resultado muy alto para los ciudadanos de este país y algunos centros tendrán que ser los que de alguna manera marquen el ritmo, hagan la investigación y nos digan que determinadas tecnologías no sirven. Por tanto, hagamos esfuerzos en otra línea. Esto sucede en todos los países, son los centros de referencia. Las administraciones utilizan los centros de evaluación tecnológica, que es como se denominan, para conocer cuáles son los resultados y para eso han de ser centros que estén orientados a resultados, que evalúen y que monitoricen a los pacientes. Esto no se genera de manera espontánea, sino que tenemos de aprovechar aquellos que por protocolo interno, por su especial atención a este tema ya lo desarrollan. Esto es fundamental, porque, si no, podemos ir a tontas. Piensen ustedes —y esto hay que tenerlo muy claro— que la rehabilitación es una ciencia muy joven, tan joven que la evidencia científica es escasísima, no hay; por tanto, ¿cómo decimos cuál es el modelo adecuado?

Dicho esto, la ley la veíamos como una posibilidad y no sé por qué no se ha desarrollado, intuyo que es porque todo lo relacionado con la rehabilitación tiene que madurar. Hemos hecho hincapié en lo físico, pero ahora resulta que lo importante es lo cognitivo, que es otra disciplina en la que intervienen los psicólogos, y ahora resulta que los fisioterapeutas serán licenciados. El escenario de la rehabilitación de los próximos años es para tenerlo en cuenta porque hay muchas dificultades para que salgan cosas muy concretas, pero SS.SS. han de tenerlo claro.

Hay una cuestión a la que se ha referido el señor Vañó, a la que aludiré muy rápido y con ejemplo que es muy fácil. Hace unos años usted podía ir a la consulta particular de un médico en la que ponía pediatra, pero hoy en día esto ya no pasa, porque si aquel señor no es pediatra pues pone médico de niños, que es un eufemismo, pero usted ya sabe que va a un señor, que seguramente tiene experiencia, pero que no tiene el título ni está reconocido para ese ejercicio, y no pasa nada, puede hacerlo, pero usted sabe adonde va. En el caso de daño cerebral usted puede poner un rótulo que diga: daño cognitivo o centro de recuperación. Cuando un señor tiene un accidente, su familia está acongojada y le dicen que tiene que ir a un sitio u otro, ha de tener garan-

tías de que la Administración tiene unos caminos, unos flujos naturales para que los profesionales del sistema canalicen a estos pacientes con los mejores resultados o al menos con los mejores previsibles. Esto hay que hacerlo. ¿Cómo acreditarlo? Como lo han hecho en Estados Unidos, en Francia, en Australia, en Canadá —curiosamente los países anglosajones tienen más tradición— o en Noruega. En Europa se explica que como mínimo tengan cincuenta nuevos casos al año, en Estados Unidos son cien, y, si no, no estás en el modelo. Puedes ir, te lo pueden hacer bien, pero no eres del modelo que forma parte de los que integran la información para generar conocimiento y poder hacer crecer esta especialidad y formar nuevos profesionales con garantías para los pacientes.

Acabo, señor presidente. ¿Qué podemos hacer? Hay que tener en consideración estos aspectos. En cuanto a médico de niños, es fácil de regular, pero a los pacientes hay que decirles dónde van y que se les garantiza la asistencia que les pueden dar. Por tanto, hay sistemas de acreditación y esto es importante.

Hay dos elementos más, que ya los he avanzado, pero que son importantes. Si conseguimos tener centros de referencia —que yo creo que los tendremos tarde o temprano—, concentremos recursos de investigación y de evaluación de las nuevas tecnologías y de los nuevos procedimientos clínicos. Vayamos por delante de la situación para hacer más eficiente el sistema y para conseguir un coste social admisible y sostenible para los ciudadanos. No podemos ignorar que en esto de la medicina cada maestrillo tiene su librito, pero ahora hay métodos científicos para evaluar, y hay que hacerlo. A mí me parece bien que Toledo tenga un gran centro del CSIC para hacer investigación básica, me parece excelente, pero Toledo donde tiene su potencial, al igual que nosotros, es en la clínica porque tenemos los pacientes. Las ratas pueden estar en cualquier otro sitio y la información del investigador básico ya llegará al clínico porque nos relacionamos, pero no hace falta que lo tengamos allí. Ahora tenemos esta oportunidad para trabajar en neurociencias. En España hay muy pocos centros que se dediquen a ello de una manera amplia e intensiva, no extensiva; aprovechémoslo para hacer lo que están haciendo los países más inteligentes, que es aprovechar para hacer la investigación traslacional y también para descubrir —y esto tendría que ser un motivo de interés, y para mí lo es— nichos de oportunidad para desarrollar nuevas tecnologías aplicadas al mundo de la discapacidad y de la dependencia, en las que los ingenieros pueden sacar las necesidades de los usuarios para hacer proyectos tecnológicos efectivos. Ese es un espacio de generación de riqueza. Nuestro hospital en este momento está trabajando en once o doce proyectos, y recientemente hemos presentado un Cenit muy ambicioso con empresas muy potentes de Madrid y Barcelona para desarrollar proyectos. Tenemos un proyecto Avanza y dos proyectos europeos que tienen que ver con la rehabilitación cognitiva a distancia, sostenible, porque no es sostenible el método tradicional de la asistencia sanitaria

de profesional e individuos solos. Estas apuestas hay que apoyarlas porque esto lo descubrirá cualquiera, los europeos y los americanos estamos buscando lo mismo, vamos a ver si podemos ser si no los primeros, sí los segundos y obtener buenos resultados, porque lo estamos buscando todos. Si todos ponemos esfuerzo en ello, España tiene un nicho de posibilidades muy importante.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias, señor Ramírez. Le despedimos y le decimos que esta es su casa.

Utilizaremos medio minuto para hacer el cambio de compareciente. **(Pausa.)**

— **COMPARECENCIA DE LA SEÑORA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, FELEM (RUEDA MARTÍNEZ) PARA EXPONER LAS DIFICULTADES CON LAS QUE SE ENCUENTRAN LAS PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y LAS NECESIDADES Y PROYECTOS DE LA FEDERACIÓN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN (CONVERGÈNCIA I UNIÓ). (Número de expediente 219/000169.)**

El señor **PRESIDENTE**: Continuamos la sesión de la Comisión. Le damos la bienvenida a doña Begoña Rueda, presidenta de la Federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple, a efectos de que exponga ante esta Comisión las dificultades con las que se encuentran las personas que padecen la enfermedad de la esclerosis múltiple y las necesidades y proyectos de la federación. Esta comparecencia se celebra a petición del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió). Para la primera exposición en esta comparecencia tiene la palabra la señora Rueda.

La señora **PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, FELEM** (Rueda Martínez): Presidente, señorías, debemos ser breves y lo vamos a ser. Soy Begoña Rueda, presidenta de la Federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple. Muchas gracias por concedernos esta comparecencia para exponer las dificultades con que se encuentran las personas, jóvenes en su mayoría, que tienen esclerosis múltiple en España. Tengo la enfermedad hace veintiocho años y milito en el movimiento asociativo desde hace veinticinco. Cuando me la diagnosticaron el mundo se me vino encima. Los cuatro hijos que tengo eran pequeños y la información que recibí era que me esperaba una silla de ruedas. Entonces no había asociaciones y no teníamos ni información ni apoyo. Sufrí mucho, pero he tenido la suerte de tener una buena evolución, porque esta enfermedad es muy caprichosa —hay casos como el mío, incluso mejores, pero hay otros que rompen vidas a per-

sonas en su edad más productiva, en ese momento en que la vida está llena de proyectos— y se rompe todo. Para que lo explique, me acompaña Pedro Carrascal, director ejecutivo de nuestra federación y vocal de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, que detallará el asunto de esta comparecencia.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Carrascal.

El señor **DIRECTOR EJECUTIVO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, FELEM** (Carrascal Rueda): Además de ser técnico y llevar la gestión de la federación, nos une algo, y es que vivo la esclerosis múltiple en primer persona porque soy familiar de una persona con esclerosis múltiple.

Señor presidente y miembros de la Mesa, señorías, es de justicia agradecer a esta Comisión y a los grupos políticos que la integran por tener la oportunidad de hacer llegar la voz de las personas con esclerosis múltiple al Congreso de los Diputados con el objeto de exponer las dificultades con las que se encuentran las personas que padecen la enfermedad de esclerosis múltiple, las necesidades y proyectos de esta federación. En primer lugar, me gustaría explicarles brevemente el trabajo de nuestra federación. La Federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple, Felem, es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que tienen como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esclerosis múltiple, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de los programas y proyectos conjuntos. La creación de Felem fue impulsada por seis entidades en el año 1996. En la actualidad, son veintiocho las integradas en la federación, las que comparten objetivos y están vinculadas a un proyecto común de lucha contra la esclerosis múltiple. Felem representa más de 8.000 personas en España con esclerosis múltiple y 350 profesionales especializados trabajan en las asociaciones y los centros de rehabilitación de las entidades miembros de esta federación. La filosofía y trabajo de la federación se fundamenta en actitud de respeto, colaboración, unión de esfuerzos, actualización continua, participación y apoyo mutuo entre las entidades miembro. La visión de futuro que plantea la federación es conseguir una plena igualdad sin discriminaciones de las personas con esclerosis múltiple en el acceso y disponibilidad de los servicios que se disponen en la comunidad, una atención continua e integral socio-sanitaria de calidad, una sensibilización social e investigación eficaz y un movimiento social alrededor de la esclerosis múltiple unido, eficaz y eficiente.

La esclerosis múltiple es una enfermedad —la describiré brevemente— neurológica todavía incurable, que se suele presentar en adultos jóvenes entre 20 y 40 años, precisamente cuando la vida está llena de proyectos. Dos de cada tres personas con esclerosis múltiple son mujeres.

Es crónica, autoinmune, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central. Su origen es todavía desconocido y actualmente no existe un tratamiento definitivo, no existe una cura para esta enfermedad. Debido a la larga expectativa de vida de las personas que la padecen, hay pocas enfermedades que tengan un impacto socioeconómico mayor. La gravedad de la enfermedad varía mucho: mientras que en unos permite realizar una vida casi normal, en otros la calidad de vida de las personas que la padecen queda muy afectada. No hay dos personas con esclerosis múltiple iguales. Se puede decir que la enfermedad, la esclerosis múltiple, es tremendamente caprichosa, enigmática, impredecible y variable. Los síntomas al inicio son normalmente leves y desaparecen sin tratamiento, pero con el tiempo pueden llegar a ser numerosos y severos. Pueden producir problemas visuales, fatiga, parálisis parcial o completa de una parte del cuerpo, temblor, pérdida de control de la orina o del intestino, falta de equilibrio, alteraciones cognitivas, problemas del habla, sensación de entumecimiento, hormigueo, dolor, dificultades a la hora de caminar. La sintomatología es muy numerosa. Los ataques o brotes, como les llamamos, y las remisiones aparecen y desaparecen sin previo aviso, creando un estado de gran confusión entre afectados y familiares. Los tratamientos farmacológicos no siempre funcionan, su administración es dificultosa y suelen producir numerosos efectos secundarios. La complejidad inicial de los primeros síntomas y el pronóstico incierto, junto con la posibilidad de que aparezcan futuras discapacidades, suponen una incertidumbre y un dramatismo que afecta tanto a la persona con esclerosis múltiple como a su familia. En España hay 40.000 personas con esclerosis múltiple, en Europa 500.000 y en el mundo más de 2.500.000.

Cuando pregunto —entro más al asunto de la comparecencia— a las personas con esclerosis múltiple sobre sus necesidades y por lo que, tanto la sociedad, el Gobierno y las asociaciones podemos hacer por ellos, es unánime una contundente respuesta, que es encontrar la cura a esta todavía incurable y caprichosa enfermedad. Sin embargo, mientras avanzamos en este camino, un gran número de necesidades y circunstancias golpean de lleno la calidad de vida de estas personas. Sin duda, la discapacidad es un denominador común en un alto porcentaje de estas personas. Al ser una enfermedad crónica, su avance no se detiene y, de forma más o menos rápida, sus consecuencias van alcanzando a estas personas. Sin embargo, su progresión es variable tanto en velocidad como en intensidad, dando esto lugar a grandes diferencias entre unas personas y otras. Lo que es cierto es que la enfermedad avanza en todas ellas, algunas veces de forma más visible y otras menos, con síntomas como las fatigas, alteraciones cognitivas, producto de lesiones en sustancia blanca del cerebro y médula espinal, que la hacen invisible a ojos de terceros.

Se dan dramáticas situaciones en la valoración de la discapacidad y dependencia de las personas con esclerosis múltiple, ya que actualmente y utilizando las admi-

nistraciones públicas el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, el diagnóstico de esta enfermedad no equivale al 33 por ciento de discapacidad, y hay valoraciones de personas diagnosticadas donde incluso figura un cero. Un diagnóstico en una mujer de unos 20 años en el que remiten los síntomas que inicialmente dieron lugar a su diagnóstico es valorado debajo del 33 por ciento, un cero por ejemplo, además de la frustración que supone que tu enfermedad sea invisible para la sociedad, hace que no puedas empezar a preparar tu vida frente al avance de la propia enfermedad. Científica y clínicamente está demostrado que la inflamación que se produce sobre la mielina ocurre desde el diagnóstico y ya esta es imparable, y es en las primeras fases de la enfermedad cuando su tratamiento con fármacos es más importante y decisivo, y que cuando alcanza un nivel de avance la enfermedad se vuelve incontrolable e imparable. En el caso de la discapacidad ocurre lo mismo. Una persona joven con esclerosis múltiple no se beneficia, por ejemplo, de la posibilidad de optar al cupo de empleo público reservado a las personas con discapacidad hasta que no tenga un 33 por ciento, al no equivaler un diagnóstico de esclerosis múltiple a este porcentaje y estar vinculado al avance de la enfermedad. Lo que ocurre es que cuando una persona con esclerosis múltiple alcanza este reconocimiento del 33 por ciento de su discapacidad, la enfermedad ha avanzado lo suficiente para que los problemas cognitivos, comunes en una gran parte de las personas con esclerosis múltiple, o la fatiga, por ejemplo, impidan optar con garantías a estas plazas de empleo público y, por tanto, dejen en desventaja a estas personas. Este es solo un ejemplo de cómo las valoraciones de discapacidad y dependencia afectan de forma diferente a las personas con esclerosis múltiple respecto a discapacidades congénitas o permanentes. Estando pendiente la asignatura de resolución de la enfermedad, su causa y su cura, otros aspectos ganan peso en la batalla mientras tanto. El tratamiento farmacológico y rehabilitador cobran una especial importancia. Sin embargo, en España todo lo que va más allá del diagnóstico y del tratamiento farmacológico aún está sin resolver para las personas con esta enfermedad. Digamos que el aspecto agudo de la enfermedad es atendido, pero no el crónico, de rehabilitación, de combate de sus secuelas. Esto debe ser fortalecido y garantizado. Además, existen grandes diferencias dentro de España en su tratamiento rehabilitador sociosanitario, ya que al no estar garantizado por el sistema sanitario y muchas veces tampoco por el social, es cubierto por las asociaciones de pacientes y dependiendo de su capacidad organizativa, económica y profesional existen grandes variaciones en su atención a lo largo de la geografía española. Es importante recordar a este respecto que el sistema de servicios sociales es responsabilidad de los poderes públicos y los mismos deberán proveer los recursos financieros, técnicos y humanos que permitan la promoción y eficaz funciona-

miento de los servicios sociales, priorizando en cualquier caso la cobertura de las necesidades más urgentes.

Entre los principios por los que se debe guiar el sistema de servicios sociales destacan, además de la solidaridad, igualdad y universalidad, prevención, integración y normalización, la planificación, descentralización y atención personalizada, en virtud de los cuales las administraciones públicas, actoras en materia de servicios sociales, se regirán por el principio de cooperación entre sí y de coordinación de la iniciativa privada concertada, con el fin de atender a las necesidades sociales en función de la demanda. Asimismo, los poderes públicos promoverán la cooperación entre las entidades del sistema de responsabilidades públicas y privadas. Son competencia de las comunidades autónomas en materia de servicios sociales, entre otros, la definición y ejecución de la política de prevención, diagnóstico, tratamiento y orientación e integración de las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial, con inclusión de la atención especializada que requieran y del amparo que precisen para el disfrute de sus derechos como ciudadanos. No existe, por tanto, ninguna justificación competencial ni normativa para no poder dar una solución a esta atención tan necesaria para las personas con esclerosis múltiple. Estas diferencias suponen una discriminación de una persona frente a otras, siendo una asignatura pendiente la implicación de las administraciones públicas. La promoción de la autonomía personal, tal y como recoge la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, tendría un encaje perfecto a la hora de buscar una solución urgente a esta necesidad. **(La señora vicepresidenta, Villagrasa Pérez, ocupa la Presidencia.)**

El código europeo de buenas prácticas en esclerosis múltiple pretende acabar con estas diferencias entre los Estados miembros de la Unión, pero además de apoyarlo para que sea aplicado a nivel europeo debiéramos tomar medidas en España para garantizar denominadores comunes en la atención a las personas con esclerosis múltiple. Es aquí donde es necesario un marco y encaje a los servicios de rehabilitación que desde hace años prestan las asociaciones de esclerosis múltiple.

Uno de los principales ejemplos en la lucha por los derechos de las personas con esclerosis múltiple lo protagonizó la británica Louise McVay, que en 2003 acudió a la Comisión de Peticiones del Parlamento Europeo para alzar su voz contra la discriminación que padecen las personas con esclerosis múltiple de toda Europa, y para protestar por la diferencia en el trato que sufren según país de origen. La iniciativa fue apoyada por el grupo de interés de esclerosis múltiple y permitió hacer llegar la voz a la Comisión de Peticiones, que concluyó en un informe redactado por la europarlamentaria finlandesa, Uma Aaltonen, recientemente fallecida, que dio lugar al primer informe de la Unión Europea en esclerosis múltiple. Este informe consiste en una descripción de buenas prácticas en cuatro áreas clave para las personas con

esclerosis múltiple, sus familias y cuidadores, que son la igualdad de acceso al tratamiento y los servicios, la agenda compartida en investigación en toda Europa, empleo y mantenimiento del puesto de trabajo y la participación y empoderamiento.

Tras su aprobación, la Comisión de Peticiones y el Parlamento instaron a organismos como el programa marco de investigación a que habilitaran fondos específicos para luchar contra la esclerosis múltiple y a la Comisión Europea a que adoptara medidas que supusieran un avance en el cumplimiento de esas recomendaciones. Tras un breve plazo de tiempo la plataforma europea elaboró un código europeo de buenas prácticas en esclerosis múltiple. El código es un documento que refleja la actual situación de los aspectos siguientes basados en los datos epidemiológicos mostrados en una base de datos interactiva en Internet: tratamientos modificadores de la enfermedad, tratamientos sintomáticos, rehabilitación, cuidados paliativos y principios de calidad de vida. En el código está implicada la federación de forma muy activa. La federación participa en el proyecto europeo MS-ID que lo desarrolla, lo coordina, y analiza la recogida de datos en toda Europa. En mayo de 2007 el código europeo de buenas prácticas en esclerosis múltiple fue apoyado y aprobado por el Parlamento Europeo, la Comisión Europea y la ministra de Sanidad alemana, Ulla Schmidt. Por otro lado, el comisario europeo de Salud, Markos Kyprianou, va a sugerir a todos los ministros de Sanidad de los Estados miembros que tomen en consideración este código europeo y los documentos subyacentes y se planteen cómo pueden colaborar. Esta plataforma europea, autora del código de buenas prácticas, reiteró que este documento debe ser aplicado en todos los Estados y que por ello debe recibir la firma de cada uno de los gobiernos. Si no se aplica este código permanecerá como un documento y nada más, tal como señala la presidenta de la plataforma europea Dorothea Pitschnau-Michel. El código de buenas prácticas ofrece un marco práctico sobre tratamientos, terapias, servicios, investigación y empleo de las personas que sufren esclerosis múltiple.

Por último, me gustaría manifestar el interés de esta federación por que se impulsen, en el marco de la tramitación parlamentaria del proyecto de ley de medidas urgentes para el mantenimiento, fomento del empleo y la protección a las personas desempleadas, la revisión de la cuantía del coste salarial subvencionado para los puestos de trabajo ocupados por las personas con discapacidad en los centros oficiales de empleo, así como todas aquellas otras medidas necesarias para garantizar la viabilidad y el desarrollo del empleo protegido, y especialmente en las personas con discapacidades más severas.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Villagrasa Pérez): A continuación por el grupo proponente tiene la palabra la señora Tarruellas.

La señora **TARRUELLA TOMÀS**: Señora presidenta de la Felem, señor director ejecutivo, en primer lugar, quisiera agradecerles su estancia aquí y pedirles

disculpas por no haber podido estar en toda su totalidad. Ya saben SS.SS. que los grupos pequeños muchas veces tenemos que estar en dos o tres sitios a la vez, que es el caso que me ha pasado a mí esta mañana. Quiero agradecerles de una manera muy especial sus explicaciones, aunque no haya estado presente en su totalidad. Como, nos ha dado el texto, me lo leeré muy atentamente.

Quiero recordar a todos los diputados y diputadas de esta Comisión, una vez más, que, la esclerosis múltiple es una enfermedad crónica que no tiene todavía curación y que necesita de una rehabilitación y atención psicológica continuada a lo largo de la vida. Han explicado muy bien aquí los representantes de la federación los problemas que existen en los baremos y las valoraciones de la discapacidad. Este es uno de los motivos, que muchas veces me habrán oído reclamar, por los que hay que revisar el baremo de las leyes de la dependencia. Supongo que ya toca, pero tenemos que hacerlo con mucho cuidado, para acoger todos estos casos como la esclerosis múltiple y como otras enfermedades neurológicas que causan discapacidad y que hoy por hoy no están recogidas al ser enfermedades que causan brotes, por lo cual la Ley de la Dependencia no les da cobertura hasta que no están en fase muy avanzadas. Por eso, tampoco hay centros especializados.

Esta mañana, en esta Comisión, hemos visto las dos primeras causas de estos casos. La primera causa de discapacidad entre los jóvenes, representada por el Institut Guttmann, son los accidentes de tráfico y ya hemos escuchado antes sus reivindicaciones a través del director gerente del citado Institut Guttmann. La segunda causa es la esclerosis múltiple. Tenemos todo un abanico de personas con discapacidad por accidentes a cualquier edad y en esclerosis múltiple tenemos también muchos casos, porque se diagnostica antes y mejor, a partir de 14 ó 16 años. Por tanto, estamos hablando de personas jóvenes, cuando empiezan su etapa laboral. Tenemos que tener en cuenta este dato para ayudar a estas personas.

La pregunta que quería hacerle ahora se refiere al código europeo, del que nos ha hablado, y de la necesidad de implantarlo en España. El próximo semestre España va a presidir la Comunidad Europea, por lo que es un buen momento para expresar estos asuntos como Comisión. Luego lo propondremos a los diferentes grupos políticos —he visto que figura en la carpeta lo cual agradecemos muchísimo— con el fin de ver si podemos poner en marcha alguna iniciativa para que se contemple este código ya aprobado por el Parlamento Europeo. Quiero incidir —quizás lo han hablado antes con el otro compareciente, pero no he podido escucharlo— en cómo ven los centros de rehabilitación integral, ya que muchos pacientes de esclerosis múltiple tienen problemas cognitivos además de los problemas físicos que genera su enfermedad. Nos gustaría conocer su propuesta para ayudar desde esta Comisión.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Villagrasa Pérez): Por el Grupo Popular tiene la palabra la señora Bañuls.

La señora **BAÑULS ROS**: Bienvenidos a esta Comisión, señora Rueda y señor Carrascal. Vaya por delante nuestro agradecimiento tanto por su presencia como por la visión que han aportado a través de sus exposiciones de lo que es la esclerosis múltiple, de lo que supone para las personas diagnosticadas y sus familias el día a día en su entorno social, laboral, médico, y también, cómo no, por los objetivos a los que aspiran desde la federación a la que representan.

Aunque han sido muy claros en su exposición, quisiera hacer hincapié en algunas cuestiones que se han planteado a veces en esta Comisión con el fin de ver si son aplicables a la realidad en la que se mueven. En los últimos años hemos asistido a una evolución conceptual de la discapacidad desde unas posiciones iniciales de invalidación y de pasividad hacia otras posturas en las que se hace incidencia en la capacidad de aportación al entorno en el que convive la persona con discapacidad, y la autonomía tiene mucho que ver con lo que usted ha dicho de la calidad de vida de las personas. **(El señor presidente ocupa la Presidencia.)** Por lo que he oído, ustedes lo comparten. ¿Qué podríamos hacer para modificar este enfoque? ¿Qué cosas prioritarias deberíamos tener en cuenta para hacer ese cambio de concepto?

El señor Carrascal ha hablado del papel de las administraciones públicas. En la misma línea de la pregunta anterior y hablando en concreto de las personas con esclerosis múltiple, ¿cuáles son a su juicio las políticas que deberían promoverse desde este colectivo? De los modelos que se están aplicando en otros países, ¿en nuestro contexto, España, se podrían aplicar todos de igual forma? ¿Solo algunos? ¿De qué manera se podría articular este tipo de políticas? No quisiera dejar pasar por alto que en diversas ocasiones varios representantes de distintos colectivos de personas con discapacidad nos han señalado que en el mundo rural las dificultades y las carencias de recursos y de infraestructuras se agravan considerablemente, dificultando la adecuada atención de estos colectivos. Me gustaría saber cuál es su experiencia en este sentido, si es que la tienen, y cuáles serían a su juicio las vías de solución en el caso de personas con esclerosis múltiple. Me gustaría saber su opinión sobre las redes asistenciales de proximidad. En ocasiones se ha comentado desde algunos ámbitos del sector de la discapacidad que son uno de los instrumentos más eficaces para garantizar una mayor integración social. ¿Cree usted que este tipo de redes, con la participación de los agentes y de las organizaciones sociales, son realmente eficaces en el caso concreto de las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple?

No me quiero alargar. Quiero expresar una opinión que no sé si compartirán. Nosotros creemos que las ayudas técnicas y la formación para favorecer la autonomía de las personas con esclerosis múltiple no son suficientemente conocidas y no están al alcance de todas las personas. Sería necesario promover no solo el conocimiento y difusión de este tipo de ayudas técnicas —algunas tan simples como abrocharse los botones de

una camisa o atender a su higiene personal una persona con esclerosis múltiple que tiene una limitación en una mano—, sino también ayudas para su adquisición. Ha hecho referencia a los recursos económicos necesarios para atender al colectivo. Esta es una opinión. La pregunta es: ¿Cree que la investigación y el desarrollo de estas ayudas técnicas es suficiente, o por el contrario, se deberían dedicar más esfuerzos y recursos, sobre todo para lograr una mayor calidad de vida para estas personas afectadas por la enfermedad?

Finalizo ya, reiterando el agradecimiento de nuestro grupo parlamentario y transmitiendo nuestro deseo de colaborar en todo aquello que suponga una mayor y mejor promoción de la autonomía personal. Tomamos buena nota de lo que han dicho y les agradecemos una vez más su presencia y su comparecencia.

El señor **PRESIDENTE**: En nombre del Grupo Socialista tiene la palabra el señor Herrera.

El señor **HERRERA GIL**: En nombre de mi grupo parlamentario gracias, doña Begoña y don Pedro, por comparecer en la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. La importancia que tienen estas comparecencias es que ustedes, que ven el efecto de la enfermedad en la calle, nos ayudan a propiciar los argumentos legislativos que puedan ayudar a vencer esta enfermedad.

Les voy a comentar algo que habían pedido. Está muy avanzada la modificación del baremo para la discapacidad. Se hizo un proceso legislativo en el Congreso, llegó al ministerio y están prestos a dar, si no la solución, sí esa modificación en curso gracias a la Federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple, que usted preside, que lleva más de diez años como entidad sin ánimo de lucro, que ha sido declarada de utilidad pública, que ha trabajado para paliar en lo posible los efectos de esta enfermedad y proporcionado todo tipo de acciones asistenciales, sanitarias y científicas.

Esta patología es muy complicada y tiene aspectos y características muy distintas. Sabemos que es una enfermedad crónica, de origen neurológico y degenerativa. Crónica es para toda la vida, neurológica significa que no tiene reversibilidad y degenerativa porque va en acumulación. Por lo tanto, el tratamiento es muy complicado. Además, se presenta de una forma multilateral. Tiene efectos múltiples o muy distintos de un paciente a otro. Estamos ante una enfermedad muy complicada por su tratamiento y por sus efectos. La dificultad del tratamiento está fundamentalmente en la perseverancia porque hay que perseverar todos los días hasta el resto de nuestros días, y la adherencia al tratamiento tiene distintas dificultades: a corto plazo, porque va todo por vía parenteral —somos esclavos de las jeringuillas—, todavía no hay medicación oral y se producen algunos efectos secundarios que después desaparecen en el tiempo; pero sobre todo a largo plazo, porque es una medicación para toda la vida. En esta situación, como representante de mi

grupo, pregunto: ¿Qué hacemos para paliar, proteger y dar esperanza? En cuanto a lo paliativo, hoy el sistema sanitario —escuché una entrevista a un par de señoras en dos hospitales de distintas comunidades autónomas— toma la enfermedad en relación con el paciente con naturalidad, con apertura de trato, con comprensión, con respeto y con participación biyectiva. Eso lleva a formación del personal sanitario; a mucha información y formación del paciente y de la familia; a mucha didáctica del sanitario hacia el paciente y hacia la familia y, fundamentalmente, a rehabilitación. Es lo que podemos hacer para paliar ese padecimiento. ¿Qué hacemos para proteger? En el aspecto legislativo creo que hay un hito, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia que promovió el entonces ministro Jesús Caldera, presidente de esta Comisión, que incorpora los tres criterios que rigen las políticas de dependencia de la Unión Europea: universalidad, alta calidad y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas que se implanten. Pero, como el resultado de esta patología puede llegar a causar una dependencia para las actividades de la vida diaria o necesidades de apoyo para la autonomía personal en igualdad de oportunidades, para este colectivo se legisló con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidad, no discriminación y accesibilidad universal para personas con discapacidad. Por lo tanto, creo que estamos en un buen camino. He oído alguna respuesta de doña Begoña en la que decía que veremos cómo va evolucionando con la Ley de Dependencia. Evidentemente es muy pronto para una ley de mucho calado, que es el cuarto pilar en el que hemos querido sustentar el bienestar social de este país, para evaluar. Se darán pasos consolidados y consolidables en el futuro.

La última pregunta que quiero hacer es qué hacemos para la esperanza. Hoy no hay reparación neurológica, que sepamos. Ahí está la investigación. Yo recuerdo la legislatura de 2000 a 2004 cuando Andalucía se alzó como pionera para la investigación de las células madre. Ahí iniciamos un camino para la esperanza, pero no solo para la esclerosis múltiple sino para muchas enfermedades que podían corregirse o curarse a través de esta investigación. Por lo tanto, creo que hemos hecho los deberes como Gobierno. Les voy a pedir —y todo lo que han comentado ha quedado claro y nítido en el «Diario de Sesiones»— que nos indiquen dónde están las dificultades —las dificultades están y van a seguir estando—, cómo podemos paliarlas para la resolución favorable de la situación de aquellas personas que tienen esclerosis múltiple.

El señor **PRESIDENTE**: Para turno de contestación, con la máxima brevedad posible, tiene la palabra el señor Carrascal.

El señor **DIRECTOR EJECUTIVO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, FELEM** (Carrascal

Rueda): Quiero darles las gracias por las preguntas y las matizaciones, así como por la oportunidad de dirigirme de nuevo a ustedes. Hay un denominador común que coincide también con la propuesta que traemos en la cartera: pedir al Gobierno que inste a las comunidades autónomas a promover y desarrollar centros de promoción de la autonomía personal recogidos en la Ley de la Dependencia, la 39/2006, dentro de los centros de esclerosis múltiple para las personas con esa enfermedad y otras similares. Esta propuesta está basada en la experiencia que ha habido en Vizcaya, con su diputación foral y gracias a un acuerdo para presupuestos entre el Grupo Socialista y el Partido Nacionalista Vasco, que nos pilló en medio. Con gran alegría hemos conseguido conveniar lo inconveniente hasta esa fecha, lo que ocurre en otras muchas partes de España, que los centros de rehabilitación —a diferencia del Guttman nosotros tenemos centros de rehabilitación en toda España— no son de gran concentración, pero llegan a toda la población y lo hilo con la cuestión de cómo llegamos a la gente y cómo accedemos al medio rural. Esos centros son de proximidad, de rehabilitación y de intensidad menor —son ambulatorios normalmente— al centro de día. Muchos de ellos se han tenido que reconvertir en centros de día para conseguir financiación y convenio de las carteras de servicios de los servicios sociales de las comunidades autónomas. Hasta este convenio, que fue pionero y que buscó el encaje en la Ley de la Dependencia, no había ningún caso en el que hubiera financiación pública para una promoción de la autonomía personal dentro de un centro de rehabilitación. El señor Ramírez comentaba que a lo mejor no era el mejor encaje dentro de lo social. Al ser un servicio no tan altamente especializado sino mucho más de proximidad y que resuelve los problemas tanto sociales como sanitarios, pensamos que para la supervivencia, financiación y gestión de estos centros en toda España la Ley de la Dependencia es un encaje perfecto para promover la autonomía personal a través de la rehabilitación social y sanitaria. Para nosotros poder trasladar esta experiencia y este encaje al resto de comunidades autónomas es una prioridad muy demandada entre el resto de asociaciones de la federación. En la documentación hemos incluido la propuesta que deseáramos tuviera una continuidad y pudiera ser materializada. Es así también como la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple se puede potenciar. Estos centros de rehabilitación son un arma muy eficaz de proximidad y de solución mientras es encontrada la cura para la enfermedad. Es la única respuesta que en el día a día se puede dar social y sanitariamente a las personas que padecen la enfermedad. Además, no son solo centros de rehabilitación sino que concentran la vida de las propias asociaciones, en los que hay incluso programas de telerrehabilitación. Estos programas se están trabajando actualmente desde Girona y también desde Palma de Mallorca. Cómo llegar a las personas en sus domicilios haciendo una rehabilitación coordinada desde los hospitales y los propios centros de rehabilitación. Existen

programas a domicilio financiados desde las administraciones públicas con talleres de empleo del INEM. Las asociaciones de esclerosis múltiple hemos tenido que ir buscando el camino entre las diferentes administraciones públicas, unas veces más social, en otras comunidades autónomas más sanitaria, utilizando políticas de empleo a la hora de formar a personas para atender a nuestros colectivos. Compartimos que las ayudas técnicas no son lo suficientemente conocidas y las ayudas para su adquisición son insuficientes. De hecho, en el eurobarómetro apoyado en el código europeo de buenas prácticas a través de unas encuestas que se pasan a todas las entidades de esclerosis múltiples de los Estados miembros, puntuó de forma negativa el que no hubiera suficientes ayudas cuando una persona con esclerosis múltiple necesita una ayuda técnica, que directamente no hubiera un servicio, un protocolo y una adquisición de la Administración pública de estas ayudas técnicas. No había la facilidad del acceso a estas ayudas que existían en otros países.

Respecto a la modificación del baremo, a la discapacidad y a la Ley de la Dependencia, valoramos que esté viva la Ley de la Dependencia. A pesar de que a veces hemos sido escépticos, también ha habido momentos en los que hemos valorado esta ley como una gran oportunidad con muchas expectativas. El problema es que hemos tenido demasiadas expectativas y para muchas personas generar expectativas cuando ven que la enfermedad avanza, es complicado. Pero sin duda es una gran oportunidad. Nuestra propuesta en cuanto al baremo es que, más allá de que las puntuaciones varíen y demos un poquito más aquí o menos allí, más que en la técnica del baremo, hay enfermedades, no ya como la esclerosis múltiple sino como la esclerosis lateral amiotrófica, en las que un diagnóstico no equivale a la discapacidad y en el reconocimiento de esa dependencia, en el momento del diagnóstico es muy duro que le digan a esa persona: Usted no es todavía dependiente, venga cuando pueda generar esa dependencia. Con las expectativas de vida de una persona con ELA, con esclerosis múltiple agresiva, es muy duro irte a casa no siendo dependiente, no optando a esas bondades de la ley. Lo que hemos propuesto siempre es que esa administración de la dependencia o de la discapacidad debiera ser seguida a través de un criterio técnico médico o de algún otro profesional en lugar de recurrentemente ir a valoraciones y a supervisión por un sistema en el que cuando es valorada una persona, se resuelve su caso y es adjudicada una ayuda en ciertas enfermedades como la ELA el avance es tan rápido que impide aprovechar las bondades del sistema. Por lo tanto, sería perfecto contar con un método paralelo de administración de estas ayudas y de este apoyo a la dependencia en el caso de enfermedades que están vivas, que avanzan y que son de gran gravedad.

Por último, quiero recordar las dos propuestas que traía en la cartera: instar a aplicar estos convenios de promoción de la autonomía personal, y la ratificación, el impulso y el apoyo institucional de esta Comisión, del Congreso y del Gobierno, si fuera posible, del código

europeo de buenas prácticas, que no es otra cosa que un instrumento político para aprovechar las oportunidades de avance que se dan en el campo de la esclerosis múltiple y que nos va a marcar el terreno de juego en toda Europa y queremos que también en España.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias por su comparecencia.

Suspendemos la sesión durante medio minuto para dar paso al siguiente compareciente. **(Pausa.)**

— **COMPARECENCIA DEL SEÑOR PRESIDENTE DEL INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (GARCÍA VILLAR), PARA EXPLICAR EL PROCESO DE ELABORACIÓN DE LA ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y ESTADO DE SALUD, ASÍ COMO SUS PRINCIPALES RESULTADOS. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 212/000394.)**

El señor **PRESIDENTE**: Continuamos con la sesión de comparecencias. Damos la bienvenida al presidente del Instituto Nacional de Estadística para explicar el proceso de elaboración de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, así como sus principales resultados, quien comparece a petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

Tiene la palabra.

El señor **PRESIDENTE DEL INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA** (García Villar): Intentaré ser lo más claro y breve posible para hablarles a la vez de los antecedentes de este proyecto, los objetivos, las características de la encuesta, el avance de resultados de la misma, y por último —aunque no tiene explícitamente que ver con lo que comentaba el presidente, pero sí está ligado con el tema— de todos los aspectos relativos a los avances o cuestiones para un mejor conocimiento de la discapacidad en relación con determinados ámbitos de la actividad socioeconómica.

La encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia —EDAD, en nuestra terminología habitual— del 2008 cabe ubicarla en una serie de llamémosle catas que a lo largo del tiempo se han venido realizando a través del Instituto Nacional de Estadística en relación con el fenómeno de la discapacidad. Inicialmente, en los años cincuenta, sesenta y ochenta era a través de la inclusión de algunas preguntas en los censos de población. Posteriormente, en el año 1986, a través de una encuesta específica, la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. En el año 1999, a través de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, lo que les comentaba de 2008 y sobre lo que me extenderé posteriormente. Aparte de eso y simplemente a título de comentario, a través de las recomendaciones y reglamentos de Eurostat,

en la encuesta de población activa en el año 2002 se incluyó un módulo específico para personas con discapacidad y su relación con el empleo. En el año 2006, un poco vista esta casuística temporal de esas catas acerca del fenómeno de la discapacidad, el INE, fruto de su iniciativa y a la vez de algunas demandas provenientes de algunos colectivos, inicia un proceso para elaborar una nueva encuesta —la mencionaba EDAD del año 2008— como consecuencia, por un lado, del periodo al que hacía referencia la última operación, que era el año 1999, y por otro, por las peticiones de información que llegan al Instituto Nacional de Estadística, entre otras entidades, a través del Congreso de los Diputados respecto a un mejor conocimiento o datos relativos al fenómeno de la discapacidad, y por último, por la aparición de una clasificación internacional de discapacidades publicadas por la OMS. En ese sentido el INE organiza o crea un grupo de trabajo multidisciplinar, en el que participan en aquel momento la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales de Personas con Discapacidad, el Imserso, la Fundación ONCE, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, y la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

En septiembre de 2006 se realiza un seminario de expertos en el cual se analiza, entre otras cosas, la nueva clasificación que antes mencionaba, y se empiezan a analizar los instrumentos para la valoración de la dependencia a partir de los participantes en ese seminario. Eso se traduce en que a partir de ese grupo de trabajo el INE lanza una encuesta, la encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, que tiene un objetivo genérico: atender a la demanda de información sobre el colectivo y un conjunto de objetivos específicos, de los que solo mencionaré algunos, como estimar el número de personas con discapacidad atendiendo a aquellas que residen en hogares o en determinados establecimientos colectivos, conocer mejor las limitaciones a la actividad y las restricciones a la participación, conocer las características sociodemográficas y económicas de las personas con discapacidad y en situación de dependencia, y conocer también las causas ligadas a las deficiencias que originan esas limitaciones, así como evaluar a través de la encuesta la igualdad de oportunidades o la discriminación de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos.

El punto de partida de la encuesta es el marco de la encuesta del año 1999, con la aportación de la clasificación a la que antes hacía referencia, publicada por la Organización Mundial de la Salud, y algunas de las cuestiones a las que hacía referencia en los objetivos específicos, entre ellas quizá la más destacada es incluir en el estudio, en la encuesta, no únicamente la población que reside en hogares, sino también investigar a las personas que no residen en hogares, sino en centros u hospitales. Por tanto conviene destacar que la medición de la discapacidad por medio de la encuesta se realiza a través de una percepción subjetiva —comentaré más

adelante los detalles de la encuesta a este respecto—, y en este sentido no cabe confundirla con un instrumento de valoración que puede ser el legislativo y que consiste en una evaluación de carácter objetivo.

La encuesta se estructura en diferentes cuestionarios. Por un lado están los cuestionarios dirigidos a los hogares y otros a los centros, porque como antes les comentaba, a diferencia de anteriores operaciones sobre el tema, en este caso los centros u hospitales también forman parte de la atención de la encuesta. Por lo que hace referencia a los hogares, hay un primer cuestionario cuya cumplimentación la efectúa la persona de referencia, es decir, aquella persona que tiene una mayor aportación de ingresos al colectivo de la unidad familiar. El objetivo de este cuestionario del hogar es fundamentalmente tratar de captar personas con alguna capacidad en el hogar. Eso se realiza a través de 44 cuestiones que permiten identificar en esa primera fase quiénes son las personas con discapacidad en los hogares; además se solicita información de carácter sociodemográfico y económico relativo al hogar. Hay un segundo cuestionario que está centrado en el colectivo de personas identificadas como discapacitados, que es contestado por ellos mismos, distinguiendo entre dos grupos de edad: los mayores de seis años y los menores, y en el caso de estos últimos la respuesta al cuestionario sobre las limitaciones es realizado por los padres o tutores. Hay un último cuestionario en este bloque de la encuesta referido a los hogares que es el cuestionario de los cuidadores, que evidentemente complimentan y responden estos, y permite obtener un conjunto de información sobre las características sociodemográficas del mismo, el nivel de profesionalización, el tiempo de dedicación, las actividades —si es que las hay— a las que ha renunciado para llevar a cabo este tipo de actividad. En concreto, el tamaño muestral garantizando una representatividad de la información a nivel provincial es de un total de 96.075 viviendas. En este sentido la definición de discapacidad —obtenida a través de la identificación de 44 categorías de discapacidades para los mayores de 6 años y 18 tipos de limitaciones para los menores de 6 años— es toda limitación importante para realizar actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia.

Hay un segundo bloque referido a los centros u hospitales que tiene como objetivos fundamentales los mismos que los referidos a los hogares en términos de identificar a aquellos que son discapacitados y la información relativa a los mismos, con un plus adicional que es la información relativa a las características de los centros. En este sentido, el marco de referencia son los 6.106 centros residenciales, en los que se incluyen centros de personas mayores, centros de personas con discapacidades menores de 65 años, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos. Hay un cuestionario para el centro u hospital, fundamentalmente sobre sus características; se realiza una selección aleatoria de las personas que residen en ese centro u hospital y para las que

se realiza un cuestionario de características similares al que antes hacía referencia para los hogares.

En estos dos bloques de la encuesta de discapacidades, en el de hogares la recogida de información se lleva a cabo a finales del mes de diciembre de 2007 e inicio de 2008, y en el que hace referencia a los centros la recogida de información se realiza entre los meses de mayo y julio de 2008. En noviembre de 2008, y de acuerdo al calendario de publicación de resultados de la encuesta, en concreto si no recuerdo mal en noviembre de 2008 —me he traído copias suficientes por si SS.SS. quieren disponer de la nota de prensa que en ese momento emitió el INE, y en la cual se consignan los resultados y algunos aspectos metodológicos relativos a la encuesta—, el avance de resultados se hace a partir de la explotación de parte de la información asociada a esas encuestas que mencionaba forman parte de la encuesta global sobre discapacidad. En concreto se hace un avance de resultados en el que fundamentalmente se utiliza parte de la información relativa a los hogares, a los individuos con discapacidad, y también parte de la información de los centros, lo cual permite —como tienen en la nota de prensa que en su momento se publicó— una cierta relación del tipo de evidencia que a partir de la misma se puede disponer, como es el hecho de que en el año 2008 3,8 millones de personas con discapacidad residen en hogares, aproximadamente un 8,55 por ciento de la población; que hay algo más de 269.000 personas que residen en centros, y que la distribución por género entre hombres y mujeres es que aproximadamente un 60 por ciento de los discapacitados que residen en hogares son mujeres y un 40 por ciento son varones, proporción que es un poco distinta en el caso de los centros, ya sean centros para personas mayores u hospitales. Por otro lado, las tasas de discapacidad, como es bien conocido, crecen con la edad y el patrón entre hombres y mujeres es distinto, según que consideremos los colectivos de edad menores o mayores de 45 años.

En cuanto a los hogares, en un 20 por ciento de los hogares españoles hay al menos una persona con discapacidad. Tenemos más de 600.000 hogares con un miembro únicamente y que dicho miembro está discapacitado, y en total aproximadamente unos 860.000 hogares en donde todos sus miembros, sean uno, dos o tres o más los miembros de la unidad familiar, están discapacitados, lo cual representa aproximadamente un 5,22 por ciento del total de hogares.

Los problemas de movilidad, autocuidado y los que afectan a la vida doméstica son los más relevantes y afectan a siete de cada diez personas con discapacidad de más de 80 años. Por otro lado, y definiendo un colectivo de actividades básicas de la vida común y que tienen en la nota metodológica de prensa, un 74 por ciento de los discapacitados tiene problemas para realizar esas actividades básicas de la vida diaria. También se dispone de información en esta primera explotación inicial de los datos de la encuesta acerca de la situación de los discapacitados sobre si reciben algún tipo de ayuda técnica o

no. En este sentido el 66,9 por ciento de las personas con discapacidad recibe algún tipo de ayuda, el 26,6 por ciento de las personas con discapacidad no lo recibe, y hay un colectivo del 6,6 por ciento para los cuales dicha información no está disponible en la encuesta, y en concreto se estima en algo más de 2 millones de personas las que reciben algún tipo de ayuda en este sentido.

Por otro lado, hay una explotación muy preliminar acerca de las características de las personas que realizan las funciones de cuidado de los discapacitados, y permiten en un primer análisis establecer un perfil del cuidador, cuyas principales características serían que se trata mayoritariamente de mujeres entre 45 y 64 años, y habitualmente residentes en el hogar. Asimismo, de los cuidadores externos el 90 por ciento de los mismos son mujeres.

En la programación de difusión o publicación de resultados del Instituto Nacional de Estadística consta el momento previsto para la publicación de los resultados detallados definitivos, ahora sí, de forma exhaustiva de toda la encuesta, que es octubre de 2009. Seguramente durante la segunda quincena del mes de octubre tendremos oportunidad de ofrecer, si es necesario en esta misma Comisión, una presentación detallada de los mismos resultados.

Asimismo, y como les decía al principio, quisiera hacer algún comentario sobre algunas de las actividades o actuaciones que se están llevando a cabo después de la elaboración de esta encuesta y a iniciativa de algunas de las instituciones que formaron parte del grupo de trabajo inicial y que han demostrado interés. En concreto, antes del verano en el INE recibimos la visita de los responsables del Cermi y de la Fundación ONCE con una propuesta muy concreta que era la inclusión de un módulo en la encuesta de población activa de 2009 para un mejor conocimiento de la situación del mercado de trabajo del colectivo de discapacitados. En la reunión, aparte de la comunicación escrita que yo mantuve con el presidente de la asociación, informamos de que Eurostat tiene previsto en 2011 incluir un módulo específico, al igual que había hecho en 2002. El listado de módulos que complementa la información de la encuesta de población activa está preestablecido y en concreto para el año 2009 el módulo correspondiente hace referencia a la inserción laboral de los jóvenes en el mercado de trabajo. En esa reunión se planteó la posibilidad de estudiar hasta qué punto podía darse un cruce de la información registral, porque entendemos que no en este, sino en otros campos es el camino de futuro para compaginar los incrementos de demanda en la información estadística, y por otro lado tratar de cumplir con la reducción real de la carga a los informantes, que era tratar de cruzar la información de algunos registros administrativos con la información que tenemos en las encuestas del Instituto Nacional de Estadística, en particular la encuesta de población activa, o como también comentaba antes con el subdirector de Estadísticas Sociodemográficas con la encuesta de condiciones de vida y trabajo. Ese cruce de la información registral —espero no equi-

vocarme en el nombre exacto, si no me corregirán SS. SS., pero la base de datos estatal de personas discapacitadas es una de las fuentes— trata de poder identificar en las encuestas regulares que el INE realiza las observaciones o los registros que corresponden a personas discapacitadas a partir de la información de esos registros administrativos, y en base a ella valorar la fiabilidad de ese cruce y la potencialidad, en el caso de que la viabilidad sea la adecuada, de poder producir información de estas encuestas centrada en estos colectivos.

Mantuvimos la reunión antes del verano. Tengo sobre la mesa una propuesta de la subdirectora general de Estadísticas del Mercado de Trabajo para convocar a una reunión a los participantes en el grupo de trabajo o a algunos de ellos como el Imserso, Cermi y demás, para poder valorar un poco esa factibilidad y la validez de la información recogida en los registros administrativos y su volcado a través de la utilización del DNI para cruzarlo con la EPA en la encuesta de condiciones de vida y trabajo, y a partir de esa valoración podremos estudiar el proyecto, la viabilidad de tratar de poder generar de forma más regular información relativa a este colectivo u otros colectivos en la medida en que el cruce de la información de registros administrativos y la información muestral de las encuestas sea factible.

Esto en principio es todo, aunque a demasiada velocidad.

El señor **PRESIDENTE:** Damos ahora paso a las intervenciones de los grupos parlamentarios, comenzando por el Grupo Parlamentario Popular, autor de esta solicitud.

Tiene la palabra el señor Peralta.

El señor **PERALTA VIÑES:** Gracias al presidente del Instituto Nacional de Estadística por la proliferación de datos que nos ha dado sobre la encuesta presentada, y por la nota de prensa del 4 de noviembre de 2008 que nos ha facilitado. Sinceramente tengo que decir que, aunque los datos son bastante prolijos, entendemos desde el Grupo Parlamentario Popular que faltan algunos aspectos importantes a los que ha hecho mención en última instancia, pero como dejando caer que no tienen nada que ver con la encuesta sobre la que hoy estamos hablando. Nosotros creemos que sí tienen que ver porque al principio me ha parecido escucharle decir que uno de los objetivos de esta encuesta es conocer las características sociodemográficas y económicas, y evaluar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en nuestra sociedad. Para el Grupo Parlamentario Popular y para todos los grupos parlamentarios de la Cámara, que así lo han manifestado en diversas proposiciones no de ley, es importante saber cómo se encuentra el mercado laboral en relación con las personas discapacitadas, porque la mejor forma de promover esa igualdad de oportunidades es facilitar la incorporación al mercado laboral de estas personas, y la mejor forma de incorporar al mercado laboral a las personas discapacitadas es saber

la situación real que en relación con el empleo tienen, y no únicamente en un sentido general, sino bajando al detalle, porque cada tipo de discapacidad requiere unas condiciones diferentes para una incorporación adecuada al mercado laboral. Por ello en esta Comisión, con el consenso de todos los grupos parlamentarios, en la anterior legislatura y en esta también se han presentado diversas proposiciones no de ley, que al final, con cesión por parte de unos y asunción por parte de otros, se han aprobado por unanimidad, porque se considera que es importante para el futuro de estas personas conocer su situación en relación con el desempleo.

Puede que se diga que no tiene nada que ver con esta encuesta o por la dificultad técnica que pueda tener la EPA, pero se trata de una cuestión de sensibilidad. Hay que tener una especial sensibilidad con las personas que más dificultades tienen en llevar una vida con absoluta normalidad, precisamente para conseguir esa igualdad de oportunidades a la que ha hecho usted mención, y es absolutamente necesario que, conociendo la situación de cada uno de ellos, facilitemos su incorporación al mercado laboral. Por ello es necesario también, no solamente a través de la encuesta de la que hablamos hoy, sino a través de los datos del paro, a través de la EPA o incluso de los propios servicios de empleo, conocer los datos concretos de las personas con discapacidad para poder llevar a cabo políticas activas de integración.

Desde ese punto de vista, yo le podría preguntar cuántas personas invidentes están integradas en el mercado laboral o cuántas están en paro o cuántas personas sordas están trabajando o están en el paro. Seguramente esos datos no los tendría en este momento, por eso le hago una pregunta: ¿para cuándo, en qué tiempo concreto, cierto y determinado se van a incorporar las preguntas necesarias a las encuestas para saber la situación real de desempleo de las personas con discapacidad? Es necesario saberlo para poder llevar a cabo las políticas activas de empleo en relación con estas personas, precisamente para que todos tengan igualdad de oportunidades y las oportunidades de todos sean cada vez más justas, más solidarias y más iguales.

El señor **PRESIDENTE:** En nombre del Grupo Socialista tiene la palabra la señora Sánchez.

La señora **SÁNCHEZ RUBIO:** En primer lugar, quiero agradecer la comparecencia del presidente del Instituto Nacional de Estadística y la información que nos ha facilitado. Quería dar la enhorabuena al instituto por el trabajo que han hecho en la encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, EDAD, correspondiente al año 2008 y aprovechar este espacio para que transmita, tanto al personal técnico como a los encuestados, lo que para nosotros desde el ámbito de nuestro trabajo en esta Comisión, tanto a nivel legislativo como en esta Comisión no legislativa, tiene el conocimiento de esta información y los datos que ustedes nos facilitan con ese trabajo riguroso, que además

nos da un panorama diferente, con un cambio sustancial en cuanto al porcentaje de personas con discapacidad respecto a la última encuesta, y nos dice en qué situación están las personas con discapacidad, qué problemática tienen, qué situación de dependencia tienen, cómo incide en las mujeres el tema, dónde están las personas que están prestando los cuidados, es decir, toda esa información imprescindible para nuestro trabajo y para el trabajo del Ejecutivo, como es lógico, y de las personas que están trabajando, tanto técnicos como profesionales, en el ámbito de la discapacidad; por tanto, nuestro reconocimiento y agradecimiento.

Por otra parte, me ha parecido muy interesante lo que nos ha comentado respecto a la colaboración con el Cermi, con la ONCE, con todos los interlocutores en materia de discapacidad, con el movimiento que representa al colectivo de personas con discapacidad, el movimiento asociativo para buscar esa otra parte que pueda quedar vacía y que comentaba el portavoz del Grupo Parlamentario Popular anteriormente, que también es un instrumento fundamental en un tema tan importante como la materia laboral.

Independientemente de lo que pueda ser la tarea encuestadora que ustedes hacen desde el ámbito del INE, el propio INEM ha hecho estudios recientes en 2008 que se han llevado a cabo en el territorio de las comunidades autónomas que nos están orientando sobre cómo está el mercado laboral y cuál es la situación laboral de las personas con discapacidad, no obstante, sin tener la entidad que pueda tener la encuesta de población activa. Es cierto que ha habido unanimidad por parte de los representantes de esta Comisión en las iniciativas que instan al instituto a introducir elementos que nos permitan valorar esa situación laboral de las personas con discapacidad. Por tanto que ustedes estén en ello para nosotros es una suerte, y nos gustaría que la solución que se pudiera dar fuera lo más inmediata posible. Comprendo las dificultades que ustedes ponen encima de la mesa, y además las comparto. Entiendo, por otra parte, que hay muchas personas que están en el mercado laboral ahora mismo que tienen una discapacidad, pero que no han entrado como personas con discapacidad, ni siquiera han aportado su reconocimiento de minusvalía, que sigue llamándose así, y por eso es muy difícil porque la encuesta a esas personas pasaría al terreno de lo subjetivo absolutamente, puesto que tendríamos pocos datos que objetivar a la información. Esos contactos que ustedes están manteniendo con el sector son fundamentales, porque hay que ir soslayando toda esa casuística que es diferente al resto de la población laboral para poder saber exactamente de qué estamos hablando. Quizá hay muchas personas que no están reflejadas como personas con discapacidad, y ya hemos comentado en alguna ocasión que sin embargo, al hacer la declaración de Hacienda desgravan por ser personas con discapacidad en el ámbito de su trabajo, a nivel de IRPF, etcétera. Hay muchas variables que contemplar, pero la colaboración a nivel de encuesta con el INE y el trabajo que desde el INEM

se está haciendo y también a nivel de las comunidades autónomas sería muy importante para que tuviéramos ese conocimiento imprescindible para orientar nuestras políticas, tanto en el ámbito legislativo como ejecutivo.

Sin más, le agradezco su comparecencia. Vendrá usted pronto porque se ha ofrecido y porque nosotros queremos que venga para que nos facilite ampliamente en octubre, cuando los datos estén a disposición de ustedes, una información más exhaustiva al respecto.

El señor **PRESIDENTE:** Para la contestación tiene la palabra de nuevo el presidente del Instituto Nacional de Estadística.

El señor **PRESIDENTE DEL INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA** (García Villar): En primer lugar quiero agradecer los comentarios, y evidentemente compartir, como ya he dicho antes, el interés que tiene la institución no en este, sino en todos los ámbitos para tratar de dar respuesta a las necesidades y a las demandas de información por parte de la sociedad, porque esa no es más que la función que tiene el Instituto Nacional de Estadística.

Quisiera hacer una consideración sobre las características de la encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, la EDAD, sobre todo en comparativa con otras encuestas regulares y de funcionamiento habitual, como es la encuesta de población activa, independientemente de que se pueda opinar o pudiéramos creer que la regularidad de este tipo de encuestas debiera ser mayor. La EDAD en 2008 se plantea como una encuesta para tratar de hacer un estudio exhaustivo, evidentemente en un momento del tiempo, y por tanto no de carácter longitudinal, sobre todos aquellos elementos que afectan a un determinado colectivo, que es el colectivo de discapacitados. Puedo decir —y se puede comprobar fácilmente— que es la primera operación exhaustiva de este tipo en Europa. Eurostat tiene prevista una operación de características similares para 2012, donde a través del grupo de trabajo al que antes hacía mención se consiguió proceder a una definición muy detallada acerca del fenómeno de la discapacidad. En concreto antes hacía referencia a esas 44 cuestiones sobre aquellos aspectos que nos permiten catalogar a un individuo como discapacitado o no. Por tanto en ese sentido la EDAD, como encuesta de discapacidad, y aunque, como bien indicaba el representante del Grupo Popular, en la información que yo he facilitado relativa al avance de resultados no contempla el conjunto de resultados de la encuesta —a finales del mes de octubre, como les decía, esa información estará—, será una fotografía referida a 2008. En cualquier aspecto va a ser una fotografía novedosa, pero en aquellos aspectos dinámicos, como todo tipo de fotografía, corre el riesgo de quedar desactualizada o borrosa. De eso somos conscientes ahora y lo éramos en 2006, viendo lo que se había hecho en 1999. Y es así —lo digo porque fue a través de ese primer encuentro con los representantes de Cermi—

como surge la idea de cómo poder incorporar de forma más regular, a la regularidad a la que antes hacía mención, la dimensión de discapacidad en los diferentes análisis de tipo sociodemográfico y económico. En ese sentido hay dos cuestiones relevantes. Una, la complejidad —más que dificultad— de la definición del fenómeno, que a nivel estadístico se traduce en el número de cuestiones o de preguntas a formular, y por tanto en que la longitud del cuestionario es importante, porque si no se deja, por poner el ejemplo extremo, en una sola pregunta, la de si está usted discapacitado o no, y todos convendríamos en que no es buena la información. Incluso para el detalle de información que planteaba es necesario ese análisis detallado, porque de otra manera no podemos saber cuáles son las implicaciones de los discapacitados visuales o de otro tipo en el caso del mercado de trabajo.

Ante eso, la fórmula de más credibilidad y futuro en general en el ámbito estadístico es el uso de registros administrativos, y por eso planteaba esta iniciativa que surge de esta reunión con Cermi antes del verano, y que espero que en las próximas semanas se traduzca en una primera reunión para poder hacer una primera valoración acerca de la fiabilidad y calidad de esos registros y la factibilidad del cruce, que es a través del DNI, con la EPA y con otras encuestas de carácter sociodemográfico, porque el mercado de trabajo no es la única dimensión. Ese ejercicio de valoración, que espero que podamos hacer en las próximas semanas o meses, es el que va a poder permitir —trato de responder a su pregunta— estar en condiciones de poder ofrecer información de forma regular, no cada ocho o nueve años o en este caso esperar hasta 2012, que es el momento en que Eurostat nos obligará a hacer una encuesta de características similares, o esperar a 2011 que es el momento en el que, a través del módulo reglamentado por Eurostat de la encuesta de población activa, lo conoceremos, aunque con un cuestionario que ya les avanzo, por si no lo conocen, que tiene diferencias sustantivas; yo les explicaba que hay 44 preguntas solo destinadas a identificar la condición de discapacitado, y sin embargo los módulos de la EPA, tal como están en el borrador en este momento, con 11 preguntas, entre comillas, despachan todas las cuestiones relativas. Por tanto, desde nuestro punto de vista, el uso de registros administrativos, no solo como política general de un mejor y más eficiente uso de la información, es la vía de futuro para poder tratar de producir de forma regular aquella información —ahí de nuevo el equivalente al grupo de trabajo que antes mencionaba, y por descontado los com-

ponentes de esta Comisión— que la sociedad requiera en relación a este colectivo.

Yo, como antes decía, vendré, si la Comisión lo cree oportuno, a presentar los resultados definitivos de la encuesta, y también si lo consideran oportuno comunicaré en su momento al presidente el momento de avance de ese grupo de trabajo que antes mencionaba para estudiar el proyecto de viabilidad de cruce de registros, porque ese será el momento en que efectivamente pueda responderle, con calendario en mano, cuándo de forma regular, incluso la regularidad habremos de establecerla trimestral o anual, vamos a estar en condiciones para, según qué ámbitos, producir información. Pero ese es un elemento que el INE tiene en la cabeza, y seguramente hay otros registros administrativos, aparte del que he mencionado, que pueden servir, como hemos hecho en otras operaciones, para hacer un cruce exhaustivo de diferentes fuentes de información. Me consta —lo digo con un cierto desconocimiento temático— que buena parte de las competencias, sobre todo de suministro de información está en manos de las comunidades autónomas, y por tanto ahí va a haber una tarea de coordinación. Pero creemos que esa es la vía, porque las vías alternativas, tratando de ser no diré ni tan siquiera tan exhaustivos o detallados como se ha sido en la EDAD, pero sí tratando de medir adecuadamente la situación de discapacidad a través de la inclusión de más encuestas o módulos, van a tener un efecto negativo, entre otras cosas porque la complejidad de la definición va a hacer que incrementemos esa carga de respuesta en encuestas ya sobrecargadas, como la encuesta de población activa o la encuesta de condiciones de vida —insisto—, teniendo en cuenta que hacerlo de forma muy poco exhaustiva seguramente haría introducir preguntas que aportaran poca información y que seguramente no mejoraran el conocimiento del fenómeno.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias al presidente del Instituto Nacional de Estadística por su abundante información. Esta es su casa. Esperamos con atención su próxima comparecencia para dar cuenta del resultado de la encuesta. Hemos finalizado el orden del día.

Se levanta la sesión, no sin antes decir que se queden un momento los portavoces y la Mesa para ver el orden del día del próxima sesión.

Era la una y diez minutos de la tarde.

Edita: **Congreso de los Diputados**

Calle Floridablanca, s/n. 28071 Madrid

Teléf.: 91 390 60 00. Fax: 91 429 87 07. <http://www.congreso.es>

Imprime y distribuye: **Imprenta Nacional BOE**

Avenida de Manoteras, 54. 28050 Madrid

Teléf.: 902 365 303. <http://www.boe.es>



Depósito legal: **M. 12.580 - 1961**