



CORTES GENERALES
DIARIO DE SESIONES DEL
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
COMISIONES

Año 2015

X LEGISLATURA

Núm. 851

Pág. 1

**PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES
DE LA DISCAPACIDAD**

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a LOURDES MÉNDEZ MONASTERIO

Sesión núm. 20

celebrada el martes 23 de junio de 2015

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencias:

- Del señor representante de Neuroalianza, Alianza española de enfermedades neurodegenerativas (Munar Cladera), para explicar su posición acerca de la futura modificación de los baremos para la calificación del grado de discapacidad en relación con las enfermedades neurodegenerativas. A petición del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió). (Número de expediente 219/000727) 2
- Del señor presidente de la Asociación de Implantados Cocleares de España, AICE (Zamora Arnés), para que informe sobre la situación actual del implante coclear en España y conocer las propuestas que realizan al respecto desde su federación. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000744) 10

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 2

Se abre la sesión a las doce y treinta minutos del mediodía.

COMPARECENCIAS:

- **DEL SEÑOR REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS (MUNAR CLADERA), PARA EXPLICAR SU POSICIÓN ACERCA DE LA FUTURA MODIFICACIÓN DE LOS BAREMOS PARA LA CALIFICACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN (CONVERGÈNCIA I UNIÓ). (Número de expediente 219/000727).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (Ferrando Sendra): Se abre la sesión, en cuyo orden del día figuran dos comparecencias. En primer lugar, del representante de Neuroalianza, Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas, Juan Francisco Munar, para explicar su posición acerca de la futura modificación de los baremos para la calificación del grado de discapacidad en relación con las enfermedades neurodegenerativas. Ha solicitado esta comparecencia el Grupo Parlamentario de Convergència i Unió. Tiene la palabra don Juan Francisco Munar, responsable de un proyecto para jóvenes de Neuroalianza.

El señor **REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Munar Cladera): Señorías, mi nombre es Kiko Munar. Comparezco ante ustedes en nombre de Neuroalianza, la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas. Me acompañan María Jesús Delgado, presidenta de Neuroalianza, y Josune Méndez, directora de Neuroalianza. En nombre de la entidad, nuestro más sincero agradecimiento por darnos la posibilidad de expresarnos y hacerles llegar nuestra preocupación en relación con un tema que es de vital importancia para las personas que sufrimos alguna enfermedad neurodegenerativa: el reconocimiento de la discapacidad.

La Neuroalianza, que nace en el año 2012, persigue el objetivo de defender los derechos e intereses de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, representando a una población de 1.150.000 familias. Pretende concienciar a la población y administraciones del reto que suponen para el conjunto de la sociedad estas enfermedades, ya que por su incidencia y características y debido al envejecimiento progresivo de la población podrían constituir el grupo de enfermedades más prevalentes en España. Así, las asociaciones de pacientes Ceafa, Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias; FEP, Federación Española de Parkinson; EME, Esclerosis Múltiple España; ASEM, Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y, adEla, Asociación Española de ELA, se han unido voluntariamente y de manera independiente para crear esta alianza estratégica de salud sin ánimo de lucro.

Las enfermedades neurodegenerativas tienen como atributo común el curso progresivo de sus síntomas, reflejo del daño paulatino de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan algunas características clínicas comunes en cuanto a que su inicio es insidioso, su curso crónico y progresivo, no tienen un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas en algunos casos y paliativas en todos ellos. La intervención se centra, en general, en aliviar el dolor, la incapacidad y las posibles complicaciones que acortan la vida. Generan un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las sufren y entre sus familiares. Además, sus repercusiones socioeconómicas son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad hay que sumar el impacto psíquico, la merma de la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y psíquica de los cuidadores de estas personas y el enorme gasto económico que conlleva su atención social y sanitaria.

Las personas con discapacidad por enfermedad neurodegenerativa no responden al patrón de otras discapacidades, somos mucho más que una foto fija, y el sistema, por su inadecuación a nuestras necesidades específicas, hace que en muchos casos nos encontremos en situaciones claras de desprotección social. Así, se producen situaciones de total desamparo porque no se alcanza un grado de discapacidad mínimo reconocido. El sistema de valoración no es adecuado ni sensible para medir la realidad de su discapacidad. Señorías, yo tengo esclerosis múltiple y tengo reconocido un grado de discapacidad del 33% desde hace unos once años. Gracias a este reconocimiento he podido organizar mi vida mucho mejor y, por ejemplo, acceder a un puesto de trabajo o, cuando he tenido un brote, he podido acceder al servicio de rehabilitación del que dispone la Asociación de Esclerosis Múltiple en concierto con la Administración, he podido acceder a una formación para lograr un trabajo que se adapte a mis

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 3

posibilidades, etcétera. Pero hoy en día esto no pasaría. Con los criterios actuales yo no tendría este reconocimiento y la forma en que hubiera organizado mi vida sería muy diferente. Desgraciadamente, en esta situación de desprotección en la que estaría yo ahora si en su día no se me hubiese reconocido la discapacidad se encuentran en la actualidad muchos jóvenes, que aspiran a tener una vida lo más normalizada posible, poder estudiar, acceder a un puesto de trabajo, poder disponer de una silla de ruedas en momentos puntuales, como a la hora de ir a visitar un museo o irnos de viaje, y no pueden. A menudo tenemos fatiga general y debilitante, que no se puede prever, que es excesiva con respecto a la actividad que hacemos, y el baremo, señorías, no es sensible a esto. Este solo es un ejemplo de tantos y tantos que existen, no es que sea yo alguien especial. En este sentido, el reconocimiento de la discapacidad se suele producir demasiado tarde, cuando la persona ha alcanzado ya un grave nivel de deterioro físico, cuando la realidad es que el acceso a servicios y recursos especializados son básicos para prevenir o paliar los efectos de la enfermedad y para atender a las personas y a sus familias. Además, como ya se ha comentado, la evolución de la enfermedad no es uniforme y en algún caso el empeoramiento se produce de manera súbita. Esto provoca que la atención de la Administración no sea todo lo ágil que sería necesario y que frecuentemente vaya por detrás de las necesidades reales de las personas afectadas. Por ejemplo, las graves consecuencias del deterioro físico y cognitivo que estas enfermedades comportan suponen una situación de incertidumbre y desprotección para las personas adultas en edad laboral que las padecen. Así, pueden surgir problemas en relación con la posibilidad de acceso a un puesto de trabajo o continuación en el suyo, con sus posibilidades y perspectivas de desarrollo profesional, con las posibilidades de conciliación entre el trabajo que actualmente desarrolle y el curso de la enfermedad o con las necesidades de conciliación laboral de sus familiares o personas cuidadoras. En este sentido, el hecho de no considerar las necesidades de estas personas en el sistema de valoración o de reconocer un cierto nivel de protección por el hecho del diagnóstico comporta nuevamente situaciones de desamparo y desprotección para este colectivo.

Por todo lo señalado, desde la Neuroalianza insistimos de manera reiterada en la necesidad de un tratamiento específico para estas enfermedades y de reconocimiento de la particularidad que conllevan las enfermedades neurodegenerativas, en las que cada paciente es un caso diferente, con una clínica y una evolución distintas. Sin embargo, todas tienen algo en común, derivan tarde o temprano en una situación de discapacidad y probablemente en una situación de dependencia. En este sentido, pedimos una vez más que nuestra situación sea atendida, reconociéndose a las enfermedades neurodegenerativas su especificidad como una discapacidad, porque en la actualidad la normativa protege a las personas con discapacidad reconocida, es decir, las que tienen un 33% o más, no contemplándose de forma específica las enfermedades neurodegenerativas como motivo para obtener el grado de discapacidad que debería corresponder ante las situaciones discapacitantes que sufren las personas que las padecen. El reconocimiento del 33% en la discapacidad de las personas diagnosticadas con enfermedades neurodegenerativas, con independencia de la valoración, contribuiría así a mejorar su acceso a recursos, servicios o prestaciones y evitaría que se generaran posibles situaciones de desprotección como las que se están generando en la actualidad. Se compensaría así la especificidad en cuanto a la variabilidad de los cursos de estas enfermedades y, señorías, desde las entidades que representamos a las personas con enfermedades neurodegenerativas necesitamos confiar en los poderes públicos. La verdad es que no nos lo ponen siempre muy fácil, y no solo eso, sino que nos generan unas expectativas de atención que —y permítanme decirlo— son dudosas, ya que lamentablemente los compromisos adquiridos quedan a menudo en papel mojado. Y me explico —cito textualmente—: La Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad el 25 de mayo de 2011 una proposición no de ley en la que se acordó instar al Gobierno a: 1) Atender las peticiones de las asociaciones de personas con enfermedades neurodegenerativas, teniendo en cuenta todas las especificidades de estas enfermedades en los procesos de revisión y de actualización de los baremos, buscando en todo momento poder realizar los procesos de valoración con equidad y atendiendo a las características del avance del proceso degenerativo. 2) Instar a la modificación del baremo para la evaluación del grado de discapacidad, reconociendo tras el diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa un porcentaje de discapacidad del 33% independiente de la propia valoración que compense la especificidad en cuanto a la variabilidad de generación y de explotación que los cursos de estas enfermedades generan. Señorías, ¿por qué cuatro años después este tema no ha prosperado nada? ¿Son ustedes conscientes de la cantidad de personas que han sido diagnosticadas de algún tipo de enfermedad neurodegenerativa y se han visto perjudicadas por esta concepción tan restrictiva de concebir la discapacidad? No lo entendemos. No entendemos que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 4

se asumiera un compromiso al aprobar por unanimidad una proposición no de ley y que no haya tenido ninguna consecuencia legislativa.

Sabemos que el baremo actual de valoración de discapacidad está en revisión con el objetivo principal de adaptarse al CIF. Así, desde la Neuroalianza, por responsabilidad y coherencia, tenemos técnicos haciendo seguimiento de este tema y, a su vez, estamos en la comisión de valoración de la discapacidad del CEM y somos testigos, por tanto, de lo complicado que es llegar a un consenso con el baremo. En este sentido conocemos, aunque el nuevo baremo en el que se está trabajando actualmente aporta mejoras para las personas con discapacidad, que este no va a resolver el problema de fondo en referencia a las personas con enfermedades neurodegenerativas y que aquí hemos venido a reiterar. Es necesario, por tanto, abordar el tema planteado fuera del baremo y de la revisión que se está llevando a cabo actualmente y solucionarlo políticamente. Además, ya les adelantamos que este tema no puede dejar de prosperar por cuestión económica. Así, nos consta que el Imsero ya ha estudiado este asunto y nos ha transmitido que efectivamente avanzar en este sentido no tendría un coste significativo. Es más, estaríamos dando acceso a muchas personas a puestos de trabajo que ahora son inaccesibles para ellos y de esta manera contribuirían con sus impuestos a la economía de este país, y no solo eso sino que atendiendo a tiempo las necesidades de las personas diagnosticadas por una enfermedad neurodegenerativa se conseguiría retrasar de manera significativa la evolución de la enfermedad y esto retrasaría, por tanto, una mayor discapacidad y después la dependencia, lo que supone también un ahorro importante para nuestro sistema.

Habrán podido comprobar, señorías, que no hemos venido a decirles nada nuevo; necesitamos que de manera urgente retomen el compromiso adquirido en el año 2011 y hagan todo lo posible para que aquello que solicitamos y aquello que ustedes mismos aprobaron por unanimidad prospere. Establecer las bases necesarias para que el reconocimiento del 33% de discapacidad a las personas diagnosticadas de alguna enfermedad neurodegenerativa sea una realidad. Les insistimos en la necesidad de abordar este tema con urgencia ya que las enfermedades neurodegenerativas no entienden de tiempos y, mientras el tiempo pasa, miles de personas quedan en situación de desprotección social en este país. Al mismo tiempo queremos ofrecer desde la Neuroalianza todo nuestro conocimiento y experiencia en torno a la realidad de las personas con enfermedades neurodegenerativas y toda nuestra colaboración en los procesos que sea necesario establecer para la buena consecución de esta iniciativa.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Ferrando Sendra): Muchas gracias, señor Munar.

Van a intervenir los representantes de los diferentes grupos políticos, que harán una exposición y le formularán las preguntas que consideren oportunas. Comenzará el Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), que es el que ha solicitado la comparecencia. Tiene la palabra la señora Tarruella.

La señora **TARRUELLA TOMÀS**: Bienvenidos a esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. Muchas gracias por la exposición, señor Munar, y bienvenidas también la presidenta de Neuroalianza y la directora ejecutiva. **(La señora presidenta ocupa la Presidencia).**

Como muy bien ha dicho el señor Munar, todo lo que aquí nos vienen a pedir no son cosas nuevas para nosotros; quizá lo hemos tratado más en la Comisión de Política Social al tratarse de enfermedades, pero al ser enfermedades que producen discapacidad es muy importante que en esta Comisión tengamos constancia de sus peticiones y reivindicaciones.

Es cierto que el 25 de mayo del año 2011 se celebraba el Día internacional de la esclerosis múltiple, porque se hace siempre el último miércoles de mayo y en el año 2011 cayó en un día en que se celebraba la Comisión. Entonces yo misma tuve el honor de defender esta proposición no de ley de nuestro grupo parlamentario y se aprobó por unanimidad el atender estas peticiones de todas las asociaciones de pacientes de enfermedades neurodegenerativas; quiero recordar aquí Alzheimer, Parkinson, ELA y las enfermedades neuromusculares y esclerosis múltiple. Es algo que viene solicitándose desde hace tiempo y que por mala suerte, porque los Gobiernos no atienden esa petición unánime de los grupos parlamentarios, que son los que tienen que llevarlo a cabo, estamos volviendo a reivindicar. Es cierto que posteriormente hubo elecciones y se produjeron cambios y esto está pendiente todavía de hacerse operativo.

Ahora se está revisando el baremo y hemos insistido desde los grupos en que, en lo que a las revisiones de las enfermedades neuromusculares se refiere, queda un poco en falso, porque una persona que está recién diagnosticada de una ELA puede estar bien en ese momento y tener problemas al cabo de seis meses. Cuando ella solicita el grado de discapacidad a lo mejor le conceden el 33%, pero al cabo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 5

del tiempo puede haber bajado tanto en la escala que probablemente le correspondiera el 45% o el 60%. Como es una enfermedad progresiva y no va a revertirse, por ahora —ojalá saliera alguna cosa que les pudiera curar—, como en el momento del diagnóstico esas personas van a quedarse o estancadas o general y desgraciadamente van a ir progresando en su grado de discapacidad, nuestro grupo también apoya y defiende que en el momento del diagnóstico se les tendría que reconocer el 33% de discapacidad.

Se ha intentado solucionar el baremo —ustedes lo han dicho— y es muy difícil llegar a consensos, porque cuando se hacen los baremos de discapacidad normalmente se les pregunta si andan. Si contestan que sí, se les pone la crucecita y no tienen derecho a nada. Pero no se puede poner en ningún cuestionario que tienes que descansar cada 20 metros porque el cansancio te impide a veces cruzar una calle muy ancha de una vez, y a lo mejor para cruzar esa calle de una vez tienes que utilizar una silla de ruedas, no porque no puedas andar sino porque ese cansancio les obliga a descansar una, dos o tres veces. Lo que para algunas personas es recorrer diez metros para otras es como si recorrieran dos kilómetros. Estos problemas no están reflejados en el baremo y por eso no llegan nunca al 33% de discapacidad y no pueden tener acceso a muchos derechos y es lo que les impide estar en la misma situación que otras personas con otras discapacidades o con otros problemas.

Por todo ello, agradecemos muchísimo su intervención. Nosotros seguiremos insistiendo, creemos que es fundamental para personas que están trabajando y que padecen enfermedades que progresan a veces muy rápidamente, como puede ser la ELA o algunos tipos de Alzheimer, y no hablemos de las neuromusculares, porque su cansancio físico, que no puedan estar mucho rato fijando la vista en una pantalla porque tienen problemas o porque necesitan descansar cada dos o tres horas un rato les impide desarrollar su trabajo habitual, causando bajas por las que pueden ser despedidos. Si no tienen el reconocimiento del 33% de discapacidad, tampoco pueden trabajar en un centro especial, que es donde podrían trabajar esas personas si al menos ese reconocimiento les fuera dado. Por tanto, van a contar con la complicidad de nuestro grupo. Vamos a seguir insistiendo en esta demanda suya porque este reconocimiento y estas modificaciones son importantísimas, que por lo menos se parta de aquí porque luego si al cabo de un año tienen que pedir las revisiones les reconocerán un grado mayor conforme se vayan incapacitando, pero estarán en igualdad de condiciones con otras enfermedades u otras discapacidades que son reconocidas desde el primer momento. No le voy a formular preguntas porque compartimos totalmente todas sus peticiones.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra el señor Errekondo.

El señor **ERREKONDO SALTSAMENDI**: Gracias por vuestra presencia y por la exposición de la realidad, de la situación que estáis padeciendo vosotros en particular y todas las personas afectadas por las diferentes enfermedades neurodegenerativas.

La realidad es la que habéis descrito; hay alguna referencia más que se podría utilizar. El año pasado la propia Asamblea de Madrid aprobó otra petición instando al Gobierno a que precisamente avanzara en las reclamaciones y en las necesidades que estáis presentando en este momento y que no son nuevas. La PNL de 2011 está ahí y eso indica que incluso partiendo de reivindicaciones que son reconocidas por el propio partido que ahora mismo ostenta el poder, o el Gobierno al menos, luego no se llevan a efecto. La verdad es que es más grave de lo que parece; al menos alguna explicación deberíamos recibir en ese sentido.

La responsabilidad principal está claro que es de las instituciones y en particular de los Gobiernos, en este caso de este Gobierno, pero también —no hace falta que lo diga yo, ya lo han dicho ustedes— la falta de reconocimiento de la discapacidad de las personas con enfermedades neurodegenerativas es un problema muy grave, pero yo me atrevería a considerar que es la consecuencia de un problema más amplio, más amplio en el sentido de que es un problema general, es un problema que se padece también en otro tipo de enfermedades, las enfermedades menos frecuentes; hay otro tipo de personas con discapacidad o en situación de dependencia que también están padeciendo dificultades no solo por el reconocimiento del nivel de discapacidad o de dependencia sino también en lo que respecta —y creo que ahí está la clave— al reconocimiento de diferentes capacidades, que es algo fundamental. Creo que es ahí donde hay que incidir porque si acertáramos en ese plano las consecuencias positivas seguro que se trasladarían a todos los aspectos, también al plano institucional, en el sentido de que aquí la clave está, a nuestro entender, en que todavía la percepción de la sociedad y también de la política está en pensar que hay una parte que tiene problemas y queremos integrarlos en la sociedad. Y eso crea una dicotomía que hay que romper desde la base, hay que romperla haciendo pensar y creyendo realmente que la sociedad

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 6

es interdependiente y que aquí todos estamos en una situación de dependencia en un grado o en otro, en una situación o en otra. Entender que la sociedad está constituida por una relación de interdependencia nos ayudará a pensar que realmente todos tenemos diferentes capacidades y sin embargo algunos tienen dificultades, pero sin ponerlos en un plano inferior o distante. Al contrario, hay que trabajar por una sociedad inclusiva, creo que esa es la clave. Tenemos que entenderlo así desde el comienzo, desde el trabajo sobre las políticas a aplicar, sobre las leyes, sobre los recursos a incluir en los presupuestos. Pero no se hace; lo que se hace es parchear posteriormente como si no fuéramos conscientes de esa realidad. Por tanto ahí es donde hay que incidir, creo que esa sensibilización hay que llevarla a cabo desde el inicio.

No me voy a alargar más, pero está claro que hay que trabajar más allá de las declaraciones, más allá de una proposición no de ley que se aprueba pero que no se desarrolla y por supuesto las administraciones, las instituciones, los políticos tenemos la mayor responsabilidad pero también tenemos que aprender a entender así la sociedad. Esa es la clave.

Sin más, os animo a continuar trabajando por esa reivindicación. Para mí la clave es pensar en que todos, incluso las personas en situación de dependencia, tienen los mismos derechos y tienen que tener igualdad de oportunidades a nivel social, tanto en la educación como en el trabajo, y hay una línea de trabajo fundamental para que luego las consecuencias se deriven en las leyes y en los recursos que hay que dedicar a este fin.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra doña Laura Seara.

La señora **SEARA SOBRADO**: Agradecemos muchísimo la intervención que ha hecho el representante de esta organización, agradecemos además que el Grupo Catalán haya solicitado su comparecencia en esta Comisión porque ha sido muy gráfica, muy corta pero muy clara. Además, las reivindicaciones que usted ha puesto sobre la mesa no solo son claras sino también posibles. Hacía referencia a aquella iniciativa que se aprobó a finales del año 2011, ahí hubo un cambio de Gobierno y nosotros también lo tenemos que decir en esta comparecencia.

Ustedes nacen en el año 2012 con el objetivo de defender derechos e intereses de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas representando a una población —que a mí me ha sorprendido enormemente— de más de 1.150.000 personas. Me imagino que aquí estarán incluidos también los entornos familiares, que son los datos que se tienen en cuenta cuando hablamos de las personas afectadas por la discapacidad, en los que figuran las propias personas que tienen esa discapacidad más las familias, cuidadores y cuidadoras que participan en el desarrollo de la vida de las personas con discapacidad. Por tanto, llevan ya un tiempo trabajando, su experiencia es muy valiosa y me gustaría que en esta segunda parte hiciera algunas referencias. Usted se ha centrado en los temas que considera más importantes y que nosotros compartimos, pero nos gustaría que valorara el resultado obtenido desde su experiencia de tres años pero al mismo tiempo del trabajo desarrollado en red con muchas otras organizaciones.

Hay objetivos de la organización que me han llamado mucho la atención, tampoco es que me hayan sorprendido, pero me parecen correctos. Ustedes hablan de concienciar a la población —lo decía también el señor Errekondo ahora— como un paso absolutamente imprescindible —y no solo a la población sino también a las administraciones— en el reto que supondrán para el conjunto de la sociedad estas enfermedades neurodegenerativas debido a algo que es absolutamente fundamental en nuestro país, que parece que a veces se olvida cuando hacemos planificaciones en todos los ámbitos, que es el envejecimiento progresivo de la población, sobre todo en determinadas zonas. La señora Carcedo y yo misma podemos dar fe de que hay zonas interiores del noroeste de España en las que se producen las tasas de envejecimiento más altas de toda Europa. Luego en este ámbito, ¿cuáles son las acciones que hay que reforzar como gestión para llegar a una gestión eficiente y mejorar la atención a las personas afectadas, para mejorar la investigación? A nosotros siempre nos gusta hablar con organizaciones como la suya de la investigación; es fundamental la investigación en nuestro país, es fundamental apoyar a los equipos multidisciplinares tanto médicos como sociales que están trabajando para paliar los efectos y para prevenirlos. En todo caso, ¿qué cuestiones plantearía usted respecto a la investigación, así como al apoyo de los agentes implicados con las medidas apropiadas? Esto es, si los apoyos de las personas que están en este momento dando apoyo —valga la redundancia— a las personas con estas enfermedades cuentan con las medidas apropiadas. Después, por supuesto, avanzar en el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas, lo hemos dicho; contribuir al enfoque de soluciones para la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 7

sostenibilidad del sistema sanitario. Piden el reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa.

Hablaban ustedes del desarrollo de un observatorio para detectar limitaciones en los derechos de los pacientes, así como desarrollar investigaciones que contribuyan a conocer la realidad de los afectados. Este observatorio sería un observatorio mixto, según podría entender, entre su organización y los apoyos de las propias administraciones.

El señor **REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Munar Cladera): Si me permite, señoría, en caso de contestar a esta pregunta pediría que la contestara, por favor, mi compañera Josune. Yo le explico...

La señora **PRESIDENTA**: Después, después.

El señor **REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Munar Cladera): Perdón.

La señora **SEARA SOBRADO**: Yo termino ahora.

Hay otra cuestión que nos interesa, porque han llevado a cabo algunas experiencias piloto importantes. Por ejemplo, Neuroalianza participa en la experiencia piloto de un servicio de promoción de la autonomía en el entorno. Es un proyecto muy interesante que esta Comisión merece conocer, así como cuáles han sido los resultados.

Respecto a su adhesión a la iniciativa legislativa popular el Cermi para establecer criterios justos de copago en dependencia, aprovechando que ustedes se han sumado a esta iniciativa legislativa popular, cómo les ha afectado este copago en dependencia, el repago, el copago confiscatorio que se llamaba desde la organización del Cermi.

Por último en cuanto al baremo coincidimos todos y todas en esta cuestión y lo hablaba con mis compañeras de Comisión. Llevan cuatro años pidiendo que se modifique el baremo, también la propia forma de baremar. Es muy difícil que este se ajuste a los casos si no se valora en el momento del brote, porque hay personas que en el momento de ese brote el nivel de dependencia y el grado de discapacidad es enorme y cuando no surge ese brote la vida es mucho más fácil para personas con enfermedades neurodegenerativas. El Grupo Socialista cree que hay que cambiar el sistema de baremo en nuestro país; es difícil pero hay que buscar una solución.

Terminamos aquí agradeciendo muchísimo todas sus palabras, las ideas que ha puesto sobre la mesa, sus reivindicaciones, absolutamente justas y que nosotros compartimos. Como dijo antes la señora Tarruella, vamos a trabajar el tiempo que queda, que no es mucho pero tampoco es poco —pues hay tiempo para llevar a cabo acciones en esta Comisión y en otras, por ejemplo, conjuntamente con la Comisión de Sanidad y de Política Social, que tanta relación tiene con esta Comisión—, para que a ustedes se les dé soluciones, no solo como organización sino al colectivo al que ustedes han venido a representar aquí, y podamos llegar a acuerdos para sacar adelante iniciativas que mejoren la calidad de vida de estas personas. No sé quién estará en el Gobierno en el año 2016, espero que esté mi partido, pero le puedo asegurar que hay cuestiones que son tan básicas, tan básicas que tienen que estar por encima de los Gobiernos, y esta es una de ellas. Por tanto, los acuerdos unánimes que puedan salir de esta Comisión y de otras del Congreso en esta materia serían tremendamente importantes para ustedes.

Quedamos a su disposición para cualquier otra cuestión y le escucharemos muy atentamente en su réplica.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la señora González.

La señora **GONZÁLEZ GUTIÉRREZ**: Doy la bienvenida a doña María Jesús Delgado, presidenta de la Asociación de Alianza, a la directora ejecutiva y, especialmente, a don Juan Francisco Munar, Kiko, como el nos ha abierto la puerta para que familiarmente le llamemos. Me decía al entrar que era la primera vez que estaba en esta casa —que es la suya, es la de ustedes— y que estaba algo intranquilo. Pues no hemos visto esa intranquilidad, sino que hemos visto una exposición muy brillante y le hemos escuchado con muchísima atención porque sinceramente la merecía. Bienvenidos todos a esta casa.

Es una asociación, la alianza de asociaciones que ustedes representan, joven —compruebo—, pero que ya tienen un trabajo y una representación muy importante. Les doy mi enhorabuena y les doy también las gracias. Sus prioridades, entre otras, son avanzar en el conocimiento de las enfermedades

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 8

neurodegenerativas, contribuir al enfoque de las soluciones para la sostenibilidad del sistema sanitario, la investigación y lograr el reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de una de estas enfermedades; son, sin duda, importantes objetivos que compartimos con ustedes y con sus asociados. Como muy bien han explicado, son muchas las familias afectadas por estas enfermedades y, además, el aumento de la esperanza de vida en España hace muy posible el incremento de estas patologías neurodegenerativas, es decir, hay que atender y prever con mucha atención.

En esta Comisión ya se han debatido varias iniciativas presentadas por los grupos aquí representados, y en su mayoría aprobadas, algo que nos congratula. Me van a permitir, llegados a este punto, que felicite a la diputada señora Tarruella, que es quien ha pedido hoy su comparecencia y, sobre todo, por su sensibilidad para contribuir al consenso de todos los diputados de esta Comisión. Les anuncio que hay esperanzas para llevar a buen puerto las necesidades de las personas con discapacidad, las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas; hay esperanzas porque hay certeza de que este Gobierno tiene como prioridad las prioridades de los que más lo necesitan; hay esperanza porque hay certeza de que para el Grupo Popular y para el Gobierno lo único importante son las personas; y hay esperanza porque hay certeza de que el empeño que tenemos es este y no otro.

Hasta ahora este Gobierno, lo digo con verdadera lástima, solamente ha administrado miseria; se ha tenido que empeñar en ordenar leyes y normas que eran contradictorias; ha tenido que destinar más de 3.000 millones de euros para paliar la deuda contraída con las comunidades autónomas y con las entidades sociales de la discapacidad, y un largo etcétera que no voy en este momento a comunicar pero que creo que ustedes bien conocen. Dicho esto y para ir a lo que interesa, quiero añadir que sus demandas son justas, son sensatas y son beneficiosas para las personas con alguna de estas enfermedades. Mi grupo está en plena sintonía con ustedes y les adelanto que hay iniciativas en fase de ejecución en el sentido que ustedes han propuesto brillantemente. Hay esperanza, repito, porque hay certeza de que los diputados del Grupo Popular, que sustentan al Gobierno y de manera especial los diputados de esta Comisión, asistidos por personas como ustedes que representan a las asociaciones del mundo de la discapacidad, estamos empeñados en conseguir estas metas. Comprendo muy bien sus dudas ante medidas que se proponen y que luego tardan en ejecutarse o no se ejecutan y sus dudas ante pronunciamientos que hacemos los políticos; bien lo comprendo, créanme que lo comprendo bien.

En 2009 esta misma Comisión y ante otra comparecencia, la señora Tarruella, como casi siempre, pidió impulsar estas reivindicaciones, puesto que en aquel momento presidía España la Comunidad Europea. En aquella ocasión se dijo —está en el «Diario de Sesiones»; por eso comprendo muy bien que ustedes duden de nosotros—: está muy avanzada la modificación del baremo; el ministerio está presto a dar esa modificación —consta el «Diario de Sesiones» y estas palabras las pronunció el señor Herrera Gil, diputado del Grupo Socialista el 22 de septiembre—. Por eso comprendo que duden de nuestras palabras y lo lamento profundamente.

Tengo que citar también a Cermi que lamentó el 3 de diciembre de 2011, Gobierno del Partido Socialista, los recortes sociales de los tres o cuatro años anteriores. Lo lamento profundamente y comprendo por qué ustedes tienen dudas.

Me gustaría pedirles perdón porque seguramente no estamos tan ágiles como deberíamos, pero sí comprendemos perfectamente su situación. Ustedes han venido hoy aquí a trasladarnos sus preocupaciones, que son las de sus asociados, y para que aportemos soluciones, sobre todo, para ser escuchados con el interés y el respeto que ustedes merecen. Sus datos, experiencia y conclusiones les aseguro que nos han impresionado y, en ningún momento, vamos a dejar de luchar junto a ustedes y con ustedes para que estas metas se vean satisfechas. Les pido que se lleven lo mejor, lo único que importa, el compromiso con sus reivindicaciones y el agradecimiento del Grupo Parlamentario Popular por esta comparecencia tan importante, tan impresionante y que nos imprime tanto deseo de ayudarles.

Muchísimas gracias por estar aquí con nosotros y no dejen de hacer nunca estos llamamientos para que sean ustedes atendidos como merecen.

La señora **PRESIDENTA**: Damos la bienvenida también en la mañana de hoy además de a don Juan Francisco Munar, que ha sido el compareciente y el ponente en esta comparecencia, a la presidenta de Neuroalianza y a la directora que quizá sean quienes respondan a las preguntas, no obstante Juan Francisco nos dirá. También damos la bienvenida al director general de Discapacidad que nos acompaña en la Comisión en la mañana de hoy.

Señor Munar, tiene la palabra.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 9

El señor **REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Munar Cladera): Quería decir que vengo de Mallorca y estoy en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Mallorca.

En referencia a contestar a las diferentes preguntas, hemos estado trabajando con Neuroalianza pero Josune, la directora, y la presidenta son las más indicadas para responder a las diferentes preguntas que me han hecho.

Muchas gracias por haberme permitido a mí venir hoy a exponer esta comparecencia.

Muchas gracias, señorías.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias señor Munar, agradecemos mucho su comparecencia.

Tiene la palabra la directora de Neuroalianza. —Si dice su nombre, se lo agradecemos, para que conste en el «Diario de Sesiones» y en el acta—.

La señora **DIRECTORA DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Méndez de la Cruz): Soy Josune Méndez, directora de Neuroalianza.

Muchas gracias a todos por estar aquí y quiero agradecer a Kiko también la intervención que ha tenido.

Quería comentar, e intentaré responder también a las preguntas, que toda la sociedad española se enfrenta al gran reto que supone el abordaje de las enfermedades neurodegenerativas en este momento, por el volumen que suponen, por la incidencia, por sus características concretas —es lo que hablábamos antes—. Esa cifra nos impresiona a todos pero es real; Kiko suele decir muchas veces que su madre tiene más esclerosis múltiple que él, refiriéndose a que la sufre tanto o más que él. Esa cifra, desde luego, está completamente justificada.

La Neuroalianza es una organización nueva, nació en 2012, pero está avalada por cinco colectivos y por cinco organizaciones que llevan trabajando muchísimos años a nivel nacional en este país, en defensa de los intereses de las personas que están afectadas por diferentes enfermedades neurodegenerativas. Eso le ha hecho a la Neuroalianza arrancar con mucho peso y con muchas ganas. Esa unión empezó bien y esos cinco colectivos se dieron cuenta de que tenían muchas cosas en común por las que luchar; se creó con la intención de trabajar todos juntos. Aunque sea una organización nueva tiene por detrás a esas cinco organizaciones de peso y con muchísima experiencia en este trabajo. **(La señora vicepresidenta, Ferrero Sendra, ocupa la Presidencia).**

Una de las prioridades con las que nació la Neuroalianza fue precisamente la reivindicación del asunto que nos trae hoy aquí, que es el reconocimiento del 33% de discapacidad automático con el diagnóstico de cualquier enfermedad neurodegenerativa, y aquí seguimos y buena muestra de que estamos trabajando en ello es todo lo que hemos venido haciendo en este sentido desde que nacimos. Otro de los temas era impulsar la estrategia de las enfermedades neurodegenerativas en la que se está trabajando y en la que tenemos puesta muchísima esperanza. En cuanto a la investigación científica, lógicamente como colectivos de afectados tenemos toda la esperanza puesta en ella, pero somos conscientes de que esta es lenta y de que las cosas tardan. Desde las organizaciones de pacientes siempre que podemos apoyar estamos ahí dándolo todo. Una de las cosas que quería dejar clara también es que para nosotros, además de la investigación a nivel científico es muy importante la investigación que hacemos a nivel social desde las asociaciones de pacientes, porque es la herramienta que tenemos para un mayor conocimiento de los colectivos con los que estamos trabajando y un mayor conocimiento de sus necesidades. Necesitamos que se nos ayude para hacer este trabajo, para llevarlo a cabo y tener datos que nos permitan justificar todo lo que solicitamos y que tiene una base y un sentido.

Respecto al baremo, más en concreto, que es de lo que hemos venido a hablar hoy aquí y en referencia a la revisión que se está haciendo para el futuro, como decía Kiko en la intervención, somos conscientes de lo difícil que es el consenso en este sentido. Lo que nosotros hemos venido a decir hoy aquí no se resuelve con el baremo, aunque haya mejoras en el nuevo baremo, pero que esto que decimos no se va a resolver. Hay que tratar esta cuestión fuera del baremo y abordarla a nivel político; es urgente y ha quedado claro —es reiterarnos— que ya hemos venido con esto. Quería comentar algunos de los derechos que puede aportar este reconocimiento automático a personas con enfermedades neurodegenerativas; como ha dicho Kiko, él en su trabajo atiende a personas jóvenes que han sido diagnosticadas y el que no tengan un 33% de discapacidad les limita, por ejemplo, a acceder a un puesto de trabajo específico para personas con discapacidad; sin embargo, no están en igualdad de condiciones para acceder a un puesto

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 10

de trabajo como el resto de las personas, por lo que decía antes también la señora Tarruella, por la fatiga. A todo eso no es sensible el baremo y no se refleja, pero la fatiga existe.

Por lo que se refiere al acceso a los estudios, dar facilidades, acceso a plazas de oposición específicas para personas con discapacidad, servicios de rehabilitación, etcétera, hay asociaciones de pacientes que ofrecen servicios de rehabilitación para personas con discapacidad en concierto con la Administración, pero si esas personas no tienen el certificado de discapacidad no tienen acceso a esa rehabilitación, lo que implica que la persona tiene que costearse el servicio y muchas personas no tienen recursos para acceder a esto. O cosas como las que se han comentado de disponer en un momento dado de una silla de ruedas para hacer un viaje, para ir a un museo, porque una persona puede andar, puede darse un paseo pero no puede estar mucho tiempo de pie sin sentarse, etcétera. Lo que tiene sentido es que lleguen a tiempo, y no cuando el grado de discapacidad es tan alto que es muy evidente a nivel físico porque en ese momento las limitaciones son mucho mayores. En este sentido, si abordamos este tema a nivel preventivo estamos trabajando: retrasamos la discapacidad, retrasamos la dependencia y eso es algo que al final nos va a beneficiar a todos empezando por la persona que padece esa enfermedad, por supuesto. Como decíamos, el certificado de discapacidad llega demasiado tarde generalmente. Pensamos que es necesario abordar el asunto con las personas afectadas muchísimo antes; el momento perfecto es nada más realizarse el diagnóstico, poder trabajar con estas personas nada más recibir el diagnóstico y es una pena que tantas personas se queden este tiempo en situación de desprotección.

Respecto al copago en la dependencia, observamos que hay mucha diferencia entre las comunidades autónomas en la forma de abordar esta cuestión. Y sobre todo en cuanto a las ayudas técnicas, estamos viendo que los costes que supone son muy altos y consideramos que en el coste farmacéutico debería haber un tope en el pago.

No me quiero alargar. Simplemente deseo agradecerles la atención e insistirles y pedirles que adquieran el compromiso de perseguir este asunto que para nosotros es muy importante, ya que contribuiríamos de una manera muy significativa a mejorar la calidad de vida de las personas que tienen este tipo de enfermedades.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Ferrero Sendra): Muchas gracias, señora Méndez. Quiero agradecer a los tres comparecientes que nos hayan acercado a esas posturas para una modificación de los baremos. Gracias por todas las explicaciones que han dado.

Si la Comisión está de acuerdo, hacemos un receso de dos minutos y daremos lugar a la siguiente comparecencia. **(Pausa. La señora presidenta ocupa la Presidencia).**

— **DEL SEÑOR PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (ZAMORA ARNÉS), PARA QUE INFORME SOBRE LA SITUACIÓN ACTUAL DEL IMPLANTE COCLEAR EN ESPAÑA Y CONOCER LAS PROPUESTAS QUE REALIZAN AL RESPECTO DESDE SU FEDERACIÓN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000744).**

La señora **PRESIDENTA**: Señorías, continuamos con la segunda y última comparecencia de la mañana de hoy, que es la de don Joan Zamora Arnés, presidente de la Asociación de Implantados Cocleares de España, AICE, para que informe sobre la situación actual de implante coclear en España y conocer las propuestas que realizan al respecto desde su federación. Esta comparecencia ha sido solicitada por el Grupo Parlamentario Socialista. Damos la bienvenida a don Joan Zamora Arnés y a las personas que le acompañan. Sin más, tiene la palabra.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE** (Zamora Arnés): Muchas gracias.

Señoras, señores, es para nosotros, como representantes de la Federación AICE, Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España —entidad de ámbito estatal, declarada de utilidad pública, con una trayectoria de veinte años de experiencia—, un honor y a la vez una reivindicación histórica poder estar delante de ustedes, representantes del pueblo español y de su soberanía, a quienes venimos a pedir que nos escuchen y a los que solicitamos amparo.

Me acompañan doña María Teresa Amat, presidenta de la European Association Cochlear Implants Users, entidad de ámbito europeo que engloba asociaciones de usuarios de 23 países, y don Antonio Simón, presidente de la Asociación de Implantados Cocleares de Cantabria.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 11

Las lógicas normas de esta comparecencia han exigido un gran esfuerzo de concreción en nuestra intervención y en el número de acompañantes. Aunque el tema es amplio, en un ejercicio de síntesis podemos decir que los problemas actuales del colectivo de implantados cocleares se concretan en tres puntos. Uno, diferentes aplicaciones de coberturas dependiendo de cada comunidad autónoma o incluso dentro de cada una de ellas. Dos, decisiones empresariales unilaterales. Tres, el implante coclear bilateral.

Las diferentes aplicaciones de las coberturas dependiendo de cada comunidad autónoma o incluso dentro de la misma es una realidad que rompe en mil pedazos el concepto de que todos los españoles somos iguales ante la Administración. El implante coclear es una ortoprótesis cuya parte interna se coloca en un acto quirúrgico —lo que hace que seamos pacientes de la sanidad, no de servicios sociales— cubierto por el Sistema Nacional de Salud pero que requiere un mantenimiento. Desde los inicios del presente siglo venimos reivindicando con escritos, informes y estudios comparativos que desaparezca esta pesada mochila que tienen que soportar las familias con algún miembro implantado coclear. En 2004 entregamos diversos escritos al ministerio solicitando que se cubrieran los gastos de mantenimiento del implante coclear. Durante los años 2008 y 2009 se nos reconocieron en diversos juicios de socios individuales la cobertura de reposición de los procesadores exteriores del implante coclear o las baterías. En marzo de 2010 realizamos y entregamos al ministerio un informe de 95 páginas sobre las renovaciones de los componentes externos de los implantes cocleares en las distintas autonomías españolas, donde proponíamos diferentes medidas para que el sistema fuera sostenible y planteara unas condiciones aceptables para todas las partes, incluidas las casas comerciales. En junio del mismo año, en el BOE 138, de 7 de junio, apareció la Orden SAS/1466 que despejó las dudas hasta aquel momento: se cubrirían las actualizaciones pero a cargo de las comunidades autónomas y sin dotación presupuestaria al ser una competencia transferida. Se delegó y que cada comunidad decidiera como hacerlo. Una situación de crisis galopante y de importantes restricciones económicas en el ámbito sanitario provocó que muchas consejerías de Sanidad transmitieran la instrucción de cobertura a los centros implantadores pero dentro de la misma dotación presupuestaria.

Para que se cubra la actualización de un procesador es imprescindible un certificado del médico del centro implantador de la comunidad y en algunos casos, bajo diversas excusas, no realizan o retrasan injustificadamente la confección del necesario informe de obsolescencia y fallo de procesador para su renovación. Un procedimiento utilizado es el de reintegro de los gastos. Esto significa que cuando un usuario ha cumplido todas las condiciones administrativas para que se le actualice el procesador recibe la autorización para ello y debe dirigirse a la empresa suministradora adelantando el dinero. Posteriormente debe solicitar el reintegro de gastos. Pueden ocurrir dos cosas. Una, que se abone la cantidad total de la factura, que es superior de forma importante al precio que paga la consejería si lo compra directamente —de unos 6.000 contra 7.000 o 9.500 euros, dependiendo de la marca—. Y dos, que se abone una cantidad predeterminada, que suele ser sobre los 6000 euros. En el primer caso se pierden recursos públicos pagando de más y en el segundo es el usuario el que pierde al pagar un precio muy superior al que se le reembolsa. La mejor solución es que la consejería, a través del hospital o de la forma que crea conveniente, sea la que compre los dispositivos para las renovaciones y los facilite al usuario. Lo esperpéntico en el reintegro de gastos es que la Agencia Tributaria reclama al usuario que declare la cantidad recibida como ingreso y tribute por ella.

Consideramos que el sistema es el que tiene que facilitar la renovación de esos procesadores exteriores del implante coclear desde el hospital sin cargo económico al usuario. Algunos hospitales, por ahorrar costes, deciden pactar la compra de procesadores reparados, cerca de la obsolescencia, apareciendo un problema: estos procesadores no tendrán un servicio de reparación durante los siete años que exige la norma para volver a renovarlos otra vez. En otros hospitales se envía a los usuarios a la consejería y de esta al hospital, y vuelta a empezar, en un círculo vicioso, con el intento no disimulado de que el usuario acabe cansándose y pague el procesador directamente a la casa comercial. También tenemos, felizmente, centros implantadores que actúan facilitando el nuevo procesador exterior directamente al usuario, actualizado y sin coste económico alguno, incluso tenemos, paradójicamente, algún centro implantador que cambia el procesador a los siete años aunque todavía funcione. La situación se va clarificando después de unos años muy duros, pero muy lentamente y ante las reivindicaciones de los usuarios.

La diferencia entre centros implantadores y entre comunidades es muy importante, por lo que pedimos que se consensúen protocolos de actuación que sean claros, públicos y homologados para toda España. Los usuarios tienen miedo a pedir sus derechos y a enfrentarse a su médico o a la casa comercial por

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 12

miedo a represalias, justificadas o no. Estamos en democracia pero hay miedo en el mundo del implante coclear. Con los micrófonos cada cuatro años o las antenas cada año, la situación es que cada usuario, aunque esté cubierto por la orden, mayoritariamente se solucione personalmente sus problemas. No hablemos ya de los cables, las baterías o las pilas, que no están cubiertos y deben ir también a cargo de los usuarios.

El segundo gran problema del colectivo es que estamos en una situación de doble monopolio: en un mercado dominado por un distribuidor que condiciona las actuaciones de las otras tres marcas fabricantes y en un segundo monopolio porque cuando un usuario está implantado por un fabricante determinado está condicionado de por vida por dicha empresa. Ni el más simple accesorio puede adquirirlo en otra parte, lo que implica que la casa comercial tiene la seguridad de tener un colectivo cautivo y sin posibilidad de escape.

En abril de 2009 se inició en Tenerife una recogida de firmas contra las actuaciones del distribuidor del implante coclear que se coloca en aquella comunidad. Se recogieron en un mes 2666 firmas solicitando a los poderes públicos que se supervisaran los precios, que triplicaban los de otros países europeos. En octubre de 2012 se inició una nueva campaña, esta vez a través de las redes sociales, y se recogieron 63.000 firmas que se entregaron en el mes de julio de 2013 en el ministerio solicitando amparo.

La obsolescencia de los procesadores la decide unilateralmente la casa comercial, aunque pone: excepto en aquellos hospitales donde se haya ganado el concurso de dicho procesador que seguirá sirviéndose hasta finalizar el concurso. Esto significa que a estos usuarios se les va a colocar un procesador obsoleto y con fecha de finalización de servicio ya conocida. En los concursos no se controlan, por ejemplo, los kits del paciente, que no dejan de perder componentes, hay menos cables de reposición, menos baterías, se excluye el mando a distancia, y se presentan a concursos con modelos que ya no son de última tecnología. En una conversación, el responsable de la segunda marca en cuota de mercado nos decía que de seguir así las cosas ellos tendrían que actuar igual. Actualmente esta segunda marca todavía incluye el mando a distancia en el kit del paciente. En la Europa Occidental de nuestro entorno los kits de paciente son completos. Por desgracia, nosotros cada vez nos parecemos más a la India en este aspecto.

La casa mayoritaria en España decidió en 2007 no reparar las averías de un determinado tipo de procesadores y sustituirlos, por un tema de logística, por otros reparados y cobrar la cantidad que consideraba después de analizar la avería del procesador original. La AICE planteó que era una venta de segunda mano, ya que comprábamos un aparato usado y pagabas por él aunque entregaras el tuyo a cambio. En el primer semestre de 2008 la multinacional aceptó este concepto aunque solo para España, ya que esto obligaba a una garantía de un año contra los seis meses que ellos aplicaban. En el verano de 2012 ya instalaron este sistema para todo tipo de averías, a un precio fijo y unilateralmente, sin posibilidad de ninguna negociación. Decidieron suprimir la garantía de un año y dejarla en seis meses. Consideramos que es una venta de segunda mano y según el Real Decreto 1/207, de 16 de noviembre, que sigue la directiva del Parlamento Europeo y del Consejo de 19 de mayo de 1998, se tendría que dar una garantía mínima de un año, pero nos han dicho que ellos cumplen las leyes australianas y tienen un poderoso gabinete jurídico que defiende su posición. Nosotros solo somos una pobre ONG. No somos dueños de nuestro presente ni de nuestro futuro y esto, según la RAE, es la definición de esclavitud.

Con los precios pasa igual; aunque en Europa sean más bajos no es posible comprar allí. Un simple portapilas cuesta 1.200 euros, por poner un ejemplo. Para tener un completo control del usuario obligan a entregar todos los datos bajo la apariencia de un carnet de cliente fidelizado y con un descuento del 10%. Al usuario que no quiere darles los datos le penalizan con un sobrecoste del 10% porque no puede ir a otro sitio a comprar un simple accesorio.

El último tema es el implante coclear bilateral, el ICB, o sea usar dos dispositivos. Significa oír en ambos lados, tener una situación espacial, oír más. Los estudios científicos ya hace años que han demostrado que con un ICB los resultados son significativamente mejores, aunque la mejora es inferior a la de un solo implante coclear, por ello el coste-beneficio es inferior. Con el baremo de coste-beneficio, el beneficio con el segundo implante es inferior al primero. Se puede pactar con las casas comerciales que el ICB tenga un precio significativamente inferior, como ha sucedido en Inglaterra. En Navarra el ICB está incluido para todos los niños de forma oficial. En otras comunidades no está reconocido de forma oficial pero se realiza según el criterio del especialista médico. En el Hospital San Cecilio, de Granada, se realiza a todos los niños cuyos padres lo solicitan, mientras que en el hospital de Sevilla, de la misma comunidad, no se realiza de forma generalizada. En muchos hospitales se realiza el ICB en niños aunque de forma discreta para evitar el efecto llamada, de una forma escondida y oculta. En adultos solo se realiza en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 13

aquellos casos en que las condiciones médicas lo indiquen: meningitis, sordo-cegueras, patologías asociadas, etcétera. No tenemos un precio inferior en los segundos implantes; se está desaprovechando la situación de rentabilizar mejor los recursos públicos por una falta de visión global. El ICB para todos los niños de España se obtendría con prácticamente el mismo importe que se está gastando actualmente si se negociara con las casas comerciales.

Resumiendo, nuestras propuestas son las siguientes. Creemos que son necesarios protocolos generales claros y públicos en los procesos de implantación coclear y de las renovaciones. Debería instaurarse una mesa donde estemos los usuarios, las empresas y las administraciones para solventar los problemas que existen. Habría que crear un ambiente que evite las decisiones unilaterales empresariales; que los concursos públicos recojan las condiciones de tiempo de servicio y mantenimiento y referencias de precios; que los kits de pacientes sean completos y homologables a los países de nuestro entorno, como Francia, Alemania o Inglaterra; que el mantenimiento del implante coclear esté cubierto totalmente por la sanidad pública o se instrumentalicen sistemas que eviten situaciones trágicas; que la implantación coclear bilateral se oficialice para todos los niños y los adultos, según las condiciones médicas.

Gracias por su atención y su tiempo.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, don Joan Zamora.

En representación del Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra doña Puerto Gallego.

La señora **GALLEGO ARRIOLA**: Bienvenidos Joan Zamora, bienvenido Antonio Simón y bienvenida Teresa Amat.

Esta comparecencia realmente viene como consecuencia de una reunión que nos pidió Antonio Simón, que es el asociado de Cantabria, somos paisanos, y realmente tengo que confesar que descubrí una realidad oculta que rodea a todos los afectados de sordera neurosensorial con implantes cocleares; quizá con todos los temas y con tanto ajetreo como llevamos no hemos dado con esa realidad y por eso el Grupo Parlamentario Socialista decidió que compareciera el presidente de AICE para hacer visible la problemática que tiene esta asociación y la problemática que tiene la sordera neurosensorial aquí, en sede parlamentaria, para que todos los grupos sepamos qué es lo que está pasando, que podamos contrastar y conocer de primera mano cuáles son sus circunstancias e intentar de manera racional y sabiendo las limitaciones que existen paliar las situaciones de este colectivo que ya abarca a más de 13.000 ciudadanos en este país, por lo que tengo informado. Es la primera vez que comparecen en veinte años y creo que ya es el momento de que sepamos de lo que estamos hablando.

En esta comparecencia, que ha sido muy clara, muy concisa, muy realista, el presidente lo ha explicado fenomenal y ahora nos toca a nosotros saber qué es lo que pasa y sacar conclusiones. Las conclusiones que yo saco como representante del Grupo Socialista de su comparecencia y de los informes que hemos leído estos días es que hay una completa anarquía administrativa, bastante peor de lo que imaginábamos: no se han tomado medidas a lo largo de este año, no se ha arreglado nada y quizá las medidas que ha tomado el ministerio en este sentido han ido a peor, porque una de las medidas que se está tomando ahora y que afecta a los implantados cocleares es la creación del sistema informatizado para la recepción de comunicaciones de productos ortoprotésicos, que viene como consecuencia de este famoso Real Decreto 16/2012, de sostenibilidad del sistema sanitario, donde se cambió el modelo de sanidad, y que a nuestro modo de ver no ha hecho más que empeorar y crear gran confusión en cuanto a las diferentes modalidades en la cartera común de servicios y en la cartera común suplementaria que es en la que se incluye la prestación ortoprotésica y precisamente la prestación de los implantes cocleares. Me estoy refiriendo al Sirpo, que teniendo un objetivo muy razonable, el de regular las prestaciones ortoprotésicas a través de unos precios máximos de financiación, la consecuencia no va a ser buena, no va a ser la de mejorar la vida y los servicios de los usuarios sino que estos van a estar desprotegidos. Por cierto, con respecto al Sirpo este grupo desconoce cuál es la situación actual; no sabemos cómo se está desarrollando la orden y por eso vamos a presentar iniciativas. En una de ellas pedimos la comparecencia del responsable, del director general de la cartera básica de servicios y de farmacia, para ver si de una vez podemos entender qué es lo que está pasando y todos los problemas que están ocurriendo con esta orden de regulación. Ustedes saben más acerca del Sirpo que nosotros y, si es posible, me gustaría que nos contara cuál es la situación con respecto a los implantes cocleares.

El resumen lo podemos definir con relación a los implantes cocleares como una falta total de transparencia, con desconocimiento del registro y del censo de implantados cocleares en España, con una falta de control y de regulación sobre las casas comerciales, con una indefensión de los usuarios; con

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 14

un desigual comportamiento y prestación en las diferentes comunidades autónomas; con una desconfianza institucional entre las empresas y la Administración sanitaria; con una confusión en los profesionales médicos sobre las órdenes que reciben y lo que está real y científicamente indicado. En resumen, un absoluto descontrol y una anarquía administrativa.

Tengo el informe que realizó su federación en noviembre de 2014, que es parecido a lo que hoy nos han expuesto acerca de la situación del implante coclear en España y las propuestas que ha realizado el ministerio. Es un informe claro, es un informe razonable y además lo primero que dicen es que debe haber una corresponsabilidad entre los agentes implicados en derechos y en deberes. Nos gustaría saber si después de todos estos informes y de toda esta lucha que ustedes están llevando si han tenido reuniones con los responsables del ministerio, qué es lo que han respondido ante sus diferentes propuestas y si existe algún tipo de calendario, de realización o de puesta en práctica de esas propuestas o de esas medidas. También nos gustaría conocer la opinión de las comunidades autónomas, que son las responsables de la adjudicación, y me imagino que cada delegación de AICE en las diferentes comunidades habrá tenido reunión con los responsables autonómicos, de la misma manera que la ha tenido con los diferentes grupos políticos de las diferentes comunidades autónomas. Y nos gustaría saber si ustedes —ya lo he dicho antes— tienen algún tipo de comunicación o de información acerca del Sirpo, especialmente en cuanto a la situación de los implantes cocleares y si el ministerio se ha puesto en contacto con ustedes de alguna manera para recabar opinión acerca del mismo.

Estas son las preguntas cuyas respuestas nos interesan para saber dónde estamos, porque realmente no lo sabemos por la situación tan desordenada, y poder estudiar el tema y poder intentar dar las soluciones adecuadas a su colectivo porque sus propuestas son muy razonables.

Muchísimas gracias por estar aquí, muchísimas gracias por explicar este problema tan invisible. Estamos a su disposición.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Mixto tiene la palabra el señor Errekondo.

El señor **ERREKONDO SALTSAMENDI**: Muchas gracias por su presencia y por su intervención, sobre todo porque con ella ayudan ustedes, utilizando una de las últimas palabras que acabamos de escuchar, a visibilizar este problema que posiblemente, entre otros muchos, desconocemos.

Está claro que la sordera y la sordera bilateral es una de las deficiencias que afectan muy directamente a la comunicación y la comunicación es precisamente una de las características más importantes para poder llevar a cabo una vida independiente o lo más independiente posible. Teniendo en cuenta solamente eso queda claro que la Administración, y en especial los Gobiernos, debieran tenerlo en cuenta en sus políticas. Creo que al igual que la comparecencia anterior —y voy a hacer una lectura muy breve desde un plano más general de la dependencia—, aunque entiendo que es una situación muy particular esta que estamos tratando, hay que visualizar, por supuesto, y tener todos conocimientos, no solo la Administración y los Gobiernos sino también la propia sociedad, de la existencia de las personas con una situación de dependencia o con una discapacidad como la sordera bilateral y las circunstancias que eso conlleva, porque todo lo demás viene como consecuencia de ello, de que lo entendamos, de que lo conozcamos o no.

Nosotros tenemos claro que por suerte la tecnología avanza y en este caso es fundamental para precisamente garantizar que las personas con este tipo de discapacidad puedan llevar una vida digna, como el resto de las personas, en la sociedad, y desde ese plano hay que plantearlo. Seguramente la mayor parte de los diputados que estamos en este Congreso tampoco tendríamos posiblemente opción a poder ejercer estos cargos si la tecnología no nos hubiera provisto de las gafas que tenemos, por ejemplo. Es una cuestión muy sencilla pero que quizá nos puede ayudar a entender de qué estamos hablando, la trascendencia de lo que estamos hablando. Dicho esto, está claro que detrás de la tecnología, detrás de este avance que, por supuesto, hay que impulsar, están los precios, está la especulación de las empresas, está el hambre especulativo que muchas empresas no dejan de tener, pero ahí precisamente es donde tenemos muy claro que tiene que intervenir el poder público, que tienen que intervenir las instituciones y los Gobiernos para evitar esa especulación, para evitar esos precios abusivos, intervenir con políticas públicas para controlar que eso no se pueda dar porque casi, casi imposibilita dar solución a esa problemática.

No voy a extenderme más; animaros a continuar en la petición, porque considero que es legítima a todas luces, considero que hay que apostar por la tecnología e invertir económicamente desde la Función pública para que las personas con este tipo de discapacidad puedan realmente disfrutar de la igualdad de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 15

oportunidades que supone a todos los niveles, porque está claro que la sordera afecta tanto a la educación como al empleo. Por tanto, animaros. Y simplemente una cuestión que ya ha salido, preguntaros cómo veis la situación a nivel de comunidades autónomas, que sabemos que es bastante diversa, pero para hacernos una idea, al menos a nivel general, y también cómo responde el Gobierno español, que son las dos administraciones con mayor responsabilidad en este aspecto.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Catalán de Convergència i Unió tiene la palabra la señora Sayós.

La señora **SAYÓS I MOTILLA**: Gracias, señor Zamora y acompañantes, por comparecer hoy en esta Comisión, y también gracias por la exposición, que aunque esquemática, ha sido muy concreta.

Me ha sorprendido, y mucho, lo que ha dicho respecto a las peticiones que se hacen desde la Agencia Tributaria, y creo que en nuestro grupo lo vamos a seguir, porque la verdad es que no lo encontramos demasiado correcto.

Desde nuestro grupo, tanto la señora Tarruella como el señor Campuzano, siempre hemos sido sensibles a su situación y hemos pedido muchas veces, mediante iniciativas, la revisión de los ortoprotésicos, especialmente el sistema de financiación. Creemos y estamos de acuerdo con ustedes en que hay una clara indefensión, y lo creemos especialmente porque en las mesas de contratación de los concursos administrativos no están representados todos los agentes, y esto lo ha dicho usted y nos lo ha contado.

Es cierto que la competencia está delegada a las comunidades autónomas en materia de sanidad, pero la transferencia de esta delegación es sin financiación; por tanto el Gobierno de turno no cumple con lo que corresponde a la financiación de la asistencia sanitaria para que cubra la revisión de estos aparatos, por ejemplo, o no cumpla tampoco con la transferencia de la financiación que correspondería a la Ley de la Dependencia. Es por eso por lo que se producen desajustes entre las comunidades autónomas. También estamos muy de acuerdo en que deben existir unos protocolos generales para todas las comunidades, y por tanto también con sus otras demandas, que algunas las ha dicho, como por ejemplo en el tema del sistema sanitario.

Tenemos que continuar trabajando, no podía decirlo de otra manera, y muchísimas gracias por su exposición, porque creo que los políticos tenemos muchos deberes pendientes.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra don Alfonso Candón.

El señor **CANDÓN ADÁN**: Bienvenidos a la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, al señor Zamora, que brillantemente ha expuesto su intervención, a don Antonio Simón y a doña María Teresa Amat.

El reconocimiento no puede ser menos que a la labor que desempeñan desde las entidades como AICE en favor de las personas con discapacidad auditiva y sus familiares. Creo que es una labor que se ha convertido en imprescindible en momentos como el actual, y que hace que desde el grupo parlamentario admiremos su trabajo, porque además son entidades que siempre llegan a donde no llega la Administración y hacen esta tan buena labor. Esta Comisión se caracteriza por ser muy reivindicativa por parte de todos y cada uno de sus miembros, que creo que es importante, y sobre todo por ese compromiso social que aquí hemos adquirido todos. Me imagino que ustedes también tendrán anarquía legislativa en todas y cada una de las comunidades autónomas donde están, y seguramente que en la Comunidad Autónoma de Andalucía también tendrán alguna que otra anarquía, como usted también ha plasmado en su exposición, que en Granada sí y en Sevilla no, pero bueno, eso es normal y entre todos tenemos que ir mejorando y tenemos que ir avanzando y trabajando y no disgregar lo que es la realidad. Por eso creo que es una preocupación del Gobierno y por ese motivo el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en colaboración precisamente con las comunidades autónomas, está concentrando y actualizando la cartera común básica de implantes quirúrgicos a través de grupos de expertos, en los que participan profesionales designados por las mismas comunidades autónomas, por el antedicho ministerio y por las sociedades científicas implicadas en cada área, así como la Red española de agencias de evaluación de tecnologías sanitarias y prestaciones del Sistema Nacional de Salud. Además, como viene sucediendo con el trabajo, este ministerio está teniendo en cuenta la opinión de entidades del tercer sector expertas

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 16

en la materia, como puede ser, por ejemplo, el caso del Cermi, al igual que a la hora de elaborar otros proyectos que no vienen ahora a cuento.

Volviendo al tema que nos ocupa quisiera señalar que el resultado de los trabajos de estos grupos se ha plasmado en un proyecto de orden que en estos momentos está finalizando su tramitación. En el apartado de implantes otorrinolaringológicos, donde figuran los implantes auditivos, se ha contemplado específicamente el derecho de todos los ciudadanos españoles a la renovación periódica de los componentes externos. Por otra parte también se están desarrollando actuaciones dirigidas a establecer un catálogo común de ortoprótesis externas, donde se recogerán los componentes externos de los implantes auditivos susceptibles de renovación y sus importes máximos de financiación. Por tanto creemos que las actuaciones que está poniendo en marcha el Ejecutivo tendrán el impacto sociosanitario positivo, como decía antes, de caminar en la misma dirección y todos a una, al favorecer que la prestación ortoprotésica sea facilitada de forma más homogénea y transparente en todo el territorio español, mejorando en consecuencia la calidad de vida de las personas sordas, facilitarles una prestación más adecuada a sus necesidades y a un coste más sostenible. Sin embargo y a pesar de las medidas que estamos diseñando somos conscientes de que es necesario seguir trabajando, seguir avanzando para mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias. Por esos motivos el Grupo Parlamentario Popular estudiará en profundidad las propuestas vertidas aquí esta tarde, que tan brillantemente ha expuesto usted y que están recogidas en el *dossier* que nos ha facilitado, tratando en todo momento de dar una respuesta eficaz, eficiente y sobre todo realista, acorde con el marco actual y sobre todo con un compromiso social fuerte del Grupo Parlamentario Popular.

Me gustaría hacerle cuatro preguntas. Como su acción se extiende por toda España y también lo ha comentado en la exposición, y que han percibido que la atención varía según la comunidad de residencia del implantado coclear, ¿podría decirnos cuál es la comunidad con mejores tratamientos, cuál es la peor y cuáles son sus recomendaciones? Durante sus casi veinte años de actividad habrán sido testigos de la evolución de los implantes cocleares en España, ¿podría hacernos una valoración? El anterior compareciente nos comentó que una serie de entidades especializadas en diferentes enfermedades neurodegenerativas se unieron en un proyecto superior común—además vemos hoy que está acompañado usted por doña María Teresa Amat, presidenta de la Asociación Europea de Usuarios de Implante Coclear—, y quisiera saber si AICE actúa individualmente o si en alguna ocasión colabora con otras entidades y cómo les beneficia esa asociación. Por último, tras haber escuchado y leído atentamente todas sus recomendaciones, nos gustaría que señalase entre todas ellas las que considera que necesitan una respuesta más urgente y que sea más prioritaria.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Para contestar a las preguntas de los diferentes grupos tiene nuevamente la palabra don Joan Zamora.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE** (Zamora Arnés): Primero quiero agradecerles a todos ustedes la atención con que me han escuchado, porque por todas sus preguntas se ve clarísimamente.

El Grupo Socialista quería saber sobre el Sirpo. El Sirpo sí que nos ha consultado, pero para nosotros el Sirpo, que ha levantado muchas esperanzas, es una simple base de datos donde se van a poner toda una serie de operaciones o tratamientos o de ortoprótesis y que se les va a dar una valoración, pero hasta que no haya una aplicación política posterior de esa utilización de esa base de datos es solo eso: una base de datos, para nosotros no es nada más. ¿Que podemos tener muchas esperanzas en esta? Podemos tenerlas, pero de momento es una aplicación.

También nos ha preguntado si se nos llama desde el ministerio. En el ministerio se produce un problema que nos pasa a todos en todas las partes de la vida, que es la inercia. Los técnicos del ministerio tienen la inercia de que cuando hay alguna cosa de discapacidad, que es lo mismo que ha dicho el representante popular, dicen: ¿a quién vamos? Al Cermi, pero nosotros no estamos en el Fermi; no estamos, no nos quieren y ahora nosotros tampoco queremos estar, por ser un poco privado. Cuando se quiere consultar algo sobre el implante coclear las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias sí que nos piden datos, sí nos piden información, sí nos piden asesoramiento: la Agencia Carlos III, la Ley integral en su momento nos han pedido datos e información, pero el ministerio a nivel técnico consulta al Cermi o a sus sociedades miembros, y a nosotros también cuando nos presentamos, llamamos, y

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 17

llamamos por segunda vez los técnicos nos escuchan, eso sí es cierto, pero hay que llamar y hay que volver a llamar.

El portavoz del Grupo Parlamentario Mixto, señor Errekondo, me decía, al igual que la portavoz del Grupo Socialista, que nuestros informes eran igual que los de hace un tiempo, y efectivamente son iguales porque continuamos teniendo los mismos problemas y no se han solucionado. Los informes no son como los de Groucho Marx que los cambio si no me interesan, sino que continúan siendo los mismos problemas y se continúan reflejando igual. Me hablaba el señor Errekondo del tema de las gafas. El implante cloquear para la persona que lo usa, los adultos, es un poco como las gafas, llega un momento que ya desaparece el implante coclear en sí mismo. Los que llevamos gafas sabemos que sí, que las usamos, pero no somos conscientes. A nadie se le ocurre crear la asociación de gafudos, y aquí seríamos bastantes, pero a nadie se le ocurre, ¿por qué? Porque es un elemento que entra dentro de la personalidad de cada uno, y el implante coclear una vez que lo tiene la persona desde siempre, de adulto, y le soluciona el problema y lo normaliza, ya es un elemento más de su propio vestuario.

Me preguntaban también por la situación a nivel de comunidades autónomas. Sí, es muy diferente. Tenemos comunidades autónomas como puede ser la catalana en la cual hay un hospital que paga el implante, aunque no esté estropeado, en contra de lo que dice la norma, y en otro hospital como puede ser San Pablo, le han pasado 500 usuarios de San Juan de Dios y el pobre doctor solo tiene para cambiar diez, por lo que su situación es crítica.

¿Cómo responde el Gobierno a los problemas? Cuando se los planteamos y llegamos a un nivel político sí que nos escuchan, eso es cierto, lo que pasa es que todo es muy lento en el transcurso, pero sí que es cierto que cuando hemos llamado a sus puertas no nos las han cerrado en la cara. Ha sido más un tema de técnicos que un tema de políticos.

Me hablaban también de los concursos. Sobre los concursos tienen ustedes en la documentación que hemos repartido unos documentos que hemos publicado, y en el AVE de vuelta a Barcelona puede usted leerlos y como mínimo será un poco divertido. Es curioso ver incongruencias como, por ejemplo, que a una empresa la descalifican en Asturias por un sistema y por ese mismo sistema es la única a la que se lo adjudican en Madrid. Nosotros no entendemos de concursos, pero son curiosos.

El Partido Popular hablaba de los documentos del implante coclear de las agencias. Nosotros en la mayoría de las agencias hemos estado como técnicos asesores de ellos y nos han tenido en cuenta, las agencias sí nos han tenido en cuenta, para trabajar sí que nos han tenido en cuenta; para colaborar a nivel político a veces en las comunidades no nos han tenido en cuenta lamentablemente. En fin, vuelvo a repetir —y ya lo he dicho antes— que el Cermi no nos representa; ya nos gustaría que nos representara, pero no nos representa.

Y lo que les pediría a ustedes los políticos es que hay que escuchar a los usuarios. Hay un tema que siempre se ha tratado mucho en la discapacidad: nosotros sin nosotros. El tema de que en un kit de paciente haya menos cables que los que había antes al médico no le importa; bueno, vamos a ver, puede tener un cierto interés, pero ni se lo mira, somos nosotros los que luego, cuando recibimos la maleta que antes costaba levantar ahora la levantas con un dedo. Eso significa que al cabo de tres meses ya tienes que empezar a comprar cables de recambio, antes tenías seis y ahora te dan uno solo. Eso en un concurso nadie lo vigila.

Me preguntaba qué comunidades son las mejores y cuáles las peores. Para eso habría que mirar muchas características no solamente el tratamiento, el aparato, la rehabilitación, que no he podido hablar de la rehabilitación pero también es necesaria, en la cual nosotros estamos muy críticos, porque no se hace como creemos que se debe hacer, creemos que se está haciendo tirando de mucho dinero público, sobre todo en niños. Pero si hablamos a nivel del aparato podríamos decir que en Navarra es donde está institucionalizado el doble implante coclear, y podríamos decir que allí es un buen sistema. En aquellas comunidades en las cuales no se funciona por reintegro de gastos, nosotros es lo que preferimos, porque que tengamos que adelantar el dinero, que nos den menos dinero del que pagamos, y encima tengamos que pagar impuestos no es que nos acabe de gustar. Hoy puede ser una pero mañana otra, porque van cambiando. Por ejemplo en Extremadura, donde estaba la doctora Lavilla y que hacía bilaterales a todo el mundo, aunque eso no lo supiera nadie, no era oficial, pero todos los niños tenían bilateral sin ningún problema. Pero esa doctora se ha trasladado a Zaragoza y ahora ya no pasa lo mismo. Muchas veces son las personas las que defienden las políticas, y eso ustedes también lo saben.

La historia; sí, en veinte años hemos avanzado mucho en el implante coclear, hemos pasado sobre todo en el tema de nivel de usuario de ser un país puntero realmente se usó España en periodos de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 18

investigación, incluso estuvimos a punto de tener un implante español, se paró la idea por la muerte del investigador que lo hacía, pero hemos ido mejorando y a nivel internacional son reconocidos nuestros médicos, y nuestra asociación es la más potente de Europa, pero estamos perdiendo puntos, cada día estamos perdiendo puntos. Con nuestra situación, actualmente con esa disgregación estamos perdiendo puntos.

Pregunta si colaboramos con otras entidades. AICE sí colabora con otras entidades, con la Federación de Sordo-Ceguera en España y con las europeas, en este momento a través de María Teresa Amat, que es nuestra coordinadora general también de la federación, y es la presidenta europea, siempre hemos colaborado a nivel europeo porque como todos sabemos los españoles somos muy europeístas.

¿La propuesta prioritaria? Muy sencillo, crear una mesa donde estemos todos los usuarios, las empresas y las administraciones, porque esa mesa solucionará los otros problemas. Esa sería nuestra prioridad. Pero por favor, en esa mesa no digo que no esté el Cermi, pero que estemos nosotros, porque si se habla de implantes cocleares sin contar con nosotros volveremos a estar igual.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, don Joan Zamora Arnés. Despedimos por tanto al presidente de la Asociación de Implantados Cocleares junto con las personas que le acompañan. **(Pausa)**.

Antes de finalizar la sesión quiere intervenir un par de minutos don Antonio Simón, como usuario.

El señor **SIMÓN PERLA** (Usuario): Muchas gracias por su tiempo a todos ustedes. Soy sordo total, llevo dos implantes cocleares, y la intervención me la ha costado la sanidad pública, pero sin la rehabilitación el implante digamos que sirve de poco o de nada; hace falta un tratamiento logopédico para aprender a oír otra vez todo, tener memoria auditiva, entender los sonidos, aprender a hablar de la mejor manera posible, y esa ayuda técnica es la que te deja normalizar tu vida. Por cierto, las ayudas técnicas son importantísimas y no vienen por sí solas; yo llevo una audioprótesis y por ejemplo para entrar en esta sala y oír bien la megafonía yo necesito algo que sí que existe tranquilamente en muchos sitios de Europa, también existe en España, pero no instalado. Existe en los almacenes y en las tiendas, y se llama bucle magnético. El bucle magnético, para que me entiendan, es un altavoz que se conecta a través de *bluetooth* o por FM con el procesador, de manera que yo oigo el sonido directamente por la audioprótesis, y me puedo enterar mejor de lo que van diciendo ustedes. Claro, hablando de discapacidad, la accesibilidad también es fundamental. Yo veo aquí una rampa, y nunca veo ningún inconveniente en ningún edificio público —y lo celebro— en que haya rampas, barandillas, sea al coste que sea, no hay ningún problema. Pero para el tema de la discapacidad invisible no ocurre lo mismo —y más invisible que en el caso de los que no somos signantes, sino que somos oralistas—, y las ayudas técnicas, como el bucle, nos vendrían muy bien. Yo tengo derecho a ir a un museo y tengo derecho a la cultura, tengo derecho a ir al cine a enterarme de todo, tengo el mismo derecho que el que va en silla de ruedas o el que va con problemas de visión.

Quiero dejar clara una cosa. Como usuario de implante coclear tengo que desarrollar una lucha en dos vertientes: no solo en el tema de la rehabilitación, sino también en el económico, al que ha estado haciendo referencia el presidente Joan Zamora. Tenemos un problema económico muy fuerte con las casas comerciales, porque yo me siento esclavizado en pleno siglo XXI con las condiciones económicas de determinada casa comercial. En mi caso solamente puede ser a la que mi médico audioprotesista, gran cirujano por cierto, me ató; él me ató a una marca en concreto. Los costes son muy importantes. Antes ha habido unos comentarios, pero lo cuento de una manera más real: si a mí se me estropea el procesador yo dejo de oír, vuelvo a ser totalmente sordo. Si antes cambiar un micrófono me costaba cien euros, lo cual es mucho, ahora me cuesta seiscientos euros, bueno me hacen un descuento del 10% por haber dado mis datos. Pero me quedo sordo, tengo que pagar un dinero, me dan otra prótesis, en fin, que tengo esa guerra por un lado, que es económica. Pero conozco gente que no tiene trabajo y que vuelven a ser sordos porque no tienen disponibilidad económica para hacer frente a ese pago. Por eso es importante que nos lo adelanten. Pero la otra barrera que tengo, aparte de las ayudas técnicas, es en el tema de la rehabilitación, de la logopedia. Si a mí no me facilitan la logopedia evidentemente no puedo evolucionar, y no solamente es en los primeros meses del implante. Yo llevo implantado ya quince años y no he podido empezar a disfrutar del teléfono hasta el año 2011, me ha tocado costear la rehabilitación muchas veces, me ha llevado once años poder hablar por teléfono. Tengo una conocida que a los tres meses lo consiguió; me alegro y lo celebro, pero no es lo mismo una persona adulta que pierde el oído a los cincuenta años, que en cuanto se le recupera con un implante coclear vuelve a oír y su memoria auditiva está fresca, y por

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 19

tanto le resultará fácil volver a oír, que en mi caso, porque yo con tres años ya llevaba audioprótesis, y mi memoria auditiva no es la misma que la del caso anterior, por lo que necesito y requiero un mayor aprendizaje. Luego está el que nace sordo profundo y es implantado no a los meses, que es lo deseable, sino a los 3, 4 o 5 años, y ya tiene un índice de fracaso casi garantizado. Y hablando de fracaso quiero dejar claro que si una audioprótesis cuesta, por decir algo, 30.000 euros, es penoso que no haya unos recursos humanos, como son los logopedas, los psicólogos, los foniatras para optimizar esa gran inversión, que solo es viable y fiable si a esos profesionales que existen en la sanidad pública se les afianza en su puesto de trabajo y se les aquilata su horario laboral.

Debido al recorte que estamos sufriendo a través de la logopedia, recuerdo que antes cuando me cambiaban el programador, para la programación —algo que se tiene que ir haciendo según pasa el tiempo: primero al mes, luego a los tres meses, luego al medio año, luego al cabo de un año— antes me atendían durante una hora, me reprogramaban todo ese oído biónico conectado al cerebro, y después me decían: váyase a un bar, a un sitio ruidoso, compruebe si se encuentra cómodo, porque en una sala cerrada el sonido es muy fácil de percibir, pero en la calle no. Luego volvía; total que todo el proceso de programación duraba una hora. A día de hoy por suerte cada vez hay más implantados, pero por desgracia cada vez hay menos técnicos en los hospitales, y no hay tiempo para hacer una programación correcta a los implantados. Yo que soy un poco pesado —y lo digo con cariño— y paciente en todos los sentidos consigo que me dediquen un poquito más de tiempo que a los demás: veinte minutos. Voy memorizando el optonet —porque me van poniendo hasta 24— y voy diciendo: el octavo, el noveno, el duodécimo; súbemele, bájamele; es evidente que un niño de uno, dos o tres años no va a ser capaz, porque no tiene ninguna experiencia con la audioprótesis de decir súbame el séptimo, bájeme el octavo, porque la idea es diferente. Si los profesionales no aquilatan esa facilidad que existe al dar más tiempo a la programación el implante coclear pierde eficacia.

Luego hay una cosa que yo veo en las comunidades autónomas. Existen programas de prevención de la hipoacusia infantil, y de alguna manera existe un programa de implante coclear para niños, pero realmente a los adultos les tienen abandonados. Sé de varios casos —y cuando digo varios casos puedo dar nombres— de adultos a quienes llaman por teléfono para citarles en tal hospital a tal hora. Y ese hospital no está en la provincia, y les llaman por teléfono, ni siquiera les ponen un *WhatsApp* o un mensaje, con la dificultad que eso supone para ellos. Y claro, hay veces que la persona más o menos oye: miércoles día 20 a las trece horas, pero fonéticamente uno se puede equivocar, y en vez de entender un día entiende otro y otra hora. Una carta —cuando llega— llega después, pero sería más seguro. Una señora de setenta años que vive —como he puesto el caso de Cantabria ya pongo un caso concreto, sin poner nombre— en Torrelavega, y otra persona en Castro Urdiales, tienen que ir a Santander a coger el autobús para ir a Oviedo a la programación de la una de la tarde o de las doce de la mañana, para lo cual tienen que levantarse a las tres y a las cuatro de la madrugada, pero cuando llegan al hospital están fundidos. Les preguntan: ¿oye usted bien? Y ellos contestan: estoy agotado. No hay medios y estoy hablando de Cantabria. Conozco también casos —porque soy de Valladolid— de Palencia, de Zamora, que tienen que ir a la capital de Castilla y León, a Valladolid; conozco casos en Valencia; conozco casos en Granada; conozco casos en Extremadura, Mérida —allí tengo un hermano implantado, porque por suerte o por desgracia somos familia numerosa en la que fuimos seis hermanos hipoacúsicos, tres de ellos implantados—, y podemos decir que la diversidad del éxito —es demostrable— va en función de varios parámetros que la Administración debería de poner en estudio, debería contar con las asociaciones de implantados cocleares, no con sordos a quienes no les interesa gran cosa el tema del implante coclear, porque muchas de las asociaciones de sordos —y me puedo equivocar— reciben ingentes cantidades de dinero para una lengua de signos —que yo agradezco y de hecho la estoy aprendiendo— que solamente utiliza el 3,4% de la población deficiente auditiva. Y no es lo mismo deficiente auditivo que discapacitado auditivo. Cuando ponen en el informe la importancia de la lengua de signos, siempre usan ese dato, ponen como signantes a todos aquellos que desde el siglo pasado han estado haciendo un curso de lengua de signos. Es lo mismo que decir que son especialistas en informática todos aquellos que han hecho un curso de Word; evidentemente, el que ha hecho un curso de Word básico no es un informático. Lo mismo pasa con contabilizar a todos los que hacen la lengua de signos.

Lo que quiero decir es que necesitamos esa representatividad siempre que se cuente con el tema del implante coclear.

Gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 20

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias por sus aclaraciones.

Terminamos las comparecencias del día de hoy; despedimos a los comparecientes y les agradecemos muchísimo su presencia.

En tres minutos nos reunimos Mesa y portavoces.

Se levanta la sesión.

Eran las dos y veinticinco minutos de la tarde.

cve: DSCD-10-CO-851