



CORTES GENERALES
**DIARIO DE SESIONES DEL
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS**
COMISIONES

Año 2024

XV LEGISLATURA

Núm. 223

Pág. 1

POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a MARÍA MERCEDES
FERNÁNDEZ GONZÁLEZ

Sesión núm. 9

celebrada el martes 19 de noviembre de 2024

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes comparencias:

- De la presidenta de Daño Cerebral Estatal (Cabellos Cano), para exponer las necesidades que tienen el colectivo de personas con daño cerebral adquirido, de cara a que la normativa pueda avalar su calidad de vida y su inclusión comunitaria. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000192) 2
- De la presidenta de la Confederación ASPACE (Muro Ramos), para exponer la situación y las necesidades en España del tejido asociativo representativo de las personas con parálisis cerebral y sus familias en el contexto de la transformación de los cuidados y el avance en estrategias de promoción de vida independiente. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000193) 10
- Del señor Orviz Orviz, asesor jurídico de la Fundación ALPE Acondroplasia, para informar y asesorar sobre problemáticas relacionadas con el colectivo de personas con acondroplasia y otras displasias que causan enanismo. A petición del Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR. (Número de expediente 219/000048) 21
- De la directora de la Fundación ALPE Acondroplasia (Noval Iruretagoyena), para informar y asesorar sobre problemáticas relacionadas con el colectivo de personas con acondroplasia y otras displasias que causan enanismo. A petición del Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR. (Número de expediente 219/000049) 21

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 2

Se abre la sesión a las once de la mañana.

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS:

- **DE LA PRESIDENTA DE DAÑO CEREBRAL ESTATAL (CABELLOS CANO), PARA EXPONER LAS NECESIDADES QUE TIENEN EL COLECTIVO DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO, DE CARA A QUE LA NORMATIVA PUEDA AVALAR SU CALIDAD DE VIDA Y SU INCLUSIÓN COMUNITARIA. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000192).**

La señora **PRESIDENTA**: Muy buenos días.

Vamos a dar comienzo a esta sesión de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad y lo haremos, en primer término, con la comparecencia de doña Ana Cabellos Cano, presidenta de Daño Cerebral Estatal, para exponernos las necesidades que tiene el colectivo de personas con daño cerebral adquirido de cara a que la normativa pueda avalar su calidad de vida y su inclusión comunitaria.

Para ello, y a continuación, tiene la palabra su presidenta, doña Ana Cabellos.

La señora **PRESIDENTA DE DAÑO CEREBRAL ESTATAL** (Cabellos Cano): Buenos días.

Muchas gracias, señora presidenta.

Señoras y señores diputados, lo primero que quiero es expresarles mi agradecimiento en nombre de las personas con daño cerebral adquirido y sus familias, a las que desde Daño Cerebral Estatal represento, por darnos la oportunidad de contarles de una manera muy sucinta la situación de estas personas y sus necesidades. Me acompañan dos personas: nuestra responsable de comunicación, Candela Noguerales —que está por ahí—, y Paloma Blanco, que es la presidenta de una entidad nuestra, Afasia Activa, con daño cerebral adquirido por un ictus y que me gustaría que al finalizar mi exposición nos contase un poquito su experiencia.

Quisiera comenzar esta intervención situando lo que es el daño cerebral adquirido. Esta problemática no es una enfermedad en sí, sino que es un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales que permanecen en las personas que han sufrido una lesión cerebral, es decir, son las secuelas que quedan tras la lesión cerebral; no es degenerativa, no es de nacimiento. Las principales causas del DCA —las conoce casi todo el mundo— son los accidentes cerebrovasculares, los ictus, que suponen aproximadamente un 80 % de los casos de daño cerebral, y los traumatismos craneoencefálicos: accidentes de tráfico, caídas, agresiones; además, ya en segundo plano, tumores cerebrales, anoxias, epilepsias. Es decir, la etiología es muy variada. Ahora le tenemos que sumar también el COVID persistente, que está demostrando que también puede ser causa de daño cerebral.

Normalmente, como decíamos, la sociedad conoce el daño cerebral adquirido por sus causas, no por las secuelas, que son realmente lo discapacitante. Al ser una lesión cerebral, estas secuelas serán más o menos graves dependiendo de dónde haya sido la lesión y de su magnitud y, por supuesto, de la rapidez de la intervención y la rehabilitación posterior. Esta situación, el daño cerebral, tiene un impacto repentino y devastador en personas que hasta ese momento llevaban una vida sin ningún tipo de discapacidad, normal —esto hay que ponerlo siempre entre comillas—, como sucede en las personas jóvenes y adultas. Pero, además, produce serios problemas de desarrollo cuando ocurre en edades tempranas o a raíz del nacimiento.

Teniendo en cuenta que el cerebro es el que controla todas las funciones vitales, las secuelas de un daño cerebral pueden manifestarse bajo múltiples áreas. Por ejemplo, en el nivel de alerta, con una leve somnolencia o también con estados de conciencia alterados; en el control motor, con hemiparesias, hemiplejias, trastornos en el control de esfínteres, dificultad para tragar; en la recepción de la información, en todos los problemas sensoriales: vista, oído, olfato; en la comunicación, que veremos también al final, y en la cognición: problemas de memoria, de atención, concentración, capacidades visoespaciales. Por ejemplo, nosotros tenemos una mujer que tiene una niña de cuatro años que no recuerda que la tiene. Es decir, la niña viene: ¡Mamá, mamá! Pues esta madre no recuerda que tiene una niña y cada día ese cerebro resetea.

También tiene que ver con secuelas emocionales: cambios de personalidad, cambios de humor sin motivo aparente, habilidad emocional, comportamientos infantiles. Esa familia, que es una familia normal, y de pronto el padre es como un hijo más, porque ha tenido un accidente de tráfico, y se pelea con los hijos por ver quién se come la croqueta. Cuando digo peleas hablo de peleas serias. También tenemos,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 3

sobre todo en chicos jóvenes, un problema de salud mental, como es la depresión —que es bastante habitual— y la fatiga mental, que es también muy muy común de las personas con daño cerebral.

Vamos con las cifras, que siempre nos llaman mucho la atención. El daño cerebral adquirido es la primera causa de discapacidad sobrevenida en el mundo desarrollado; el ictus es la primera causa de muerte en mujeres y la segunda de muerte global. Hay unos 120 000 nuevos casos anuales y, según los datos del Instituto Nacional de Estadística, un 45 % va a tener discapacidad. Este número tan elevado de personas se debe a que tenemos una sanidad que salva vidas, pero una vez que pasa la parte sanitaria va disminuyendo la atención según vamos pasando por las diferentes fases del daño cerebral, existiendo una gran desconexión entre los recursos sanitarios y los recursos sociales.

Hemos de tener en cuenta que hay cerca de medio millón de personas con daño cerebral adquirido en nuestro país, de los que el 40 % serían menores de 65 años y el 89 % tiene dependencia o discapacidad en mayor o menor medida. No tenemos muchos más datos al respecto, pero sí podemos decir que el ictus va a aumentar en un 25 % de aquí a 2035; una de cada seis personas va a tener un ictus a lo largo de su vida. Además, está habiendo un cambio en este perfil del ictus, está bajando el nivel, cada vez son más jóvenes, en torno a 40 años. Debido a los avances y a la buena atención que se está dando en las unidades de ictus las secuelas motoras son menores, pero las secuelas conductuales, como pueden ser la impulsividad, la anosognosia y las cognitivas —la memoria, la atención— están aumentando. No estamos hablando de un problema baladí, sino que es una cuestión que afecta a muchísimos españoles, a un alto porcentaje de la población; es mucho mayor que otras patologías que son mucho más visibles. Es decir, a raíz de todos los avances médicos se están salvando muchas vidas y ahora nos toca a nosotros, las entidades, pero también a la Administración pública y a ustedes, señorías, el trabajar juntos porque, como dice el lema de nuestra federación, «Una vida salvada merece ser vivida con dignidad».

Pero para que esto sea así, necesitamos contar con recursos en todas las fases del daño cerebral. Empezamos en la fase aguda, que es cuando se tiene la lesión. Es esa fase hospitalaria en la que, en principio, sanitariamente no hay demasiadas quejas, salvo quizá que tendríamos que flexibilizar un poquito los criterios de ingreso en uno o en otro sitio dependiendo de la comunidad autónoma donde estemos. El objetivo fundamental de esta fase es la estabilización clínica y la familia lo que quiere es que sobreviva la persona, pero es verdad que estas familias se sienten muy solas porque hay mucha falta de información dentro de los propios hospitales. Es como un paseo por el desierto en el que no saben qué va a pasar, qué recursos hay, dónde van a ir ni qué va a pasar cuando les den el alta.

Además, la continuidad asistencial una vez que les den el alta solo se puede ofrecer a aquellas personas que hayan sido previamente identificadas como sujetos con daño cerebral. En la actualidad no existe un código al alta hospitalaria que permita prescribir y garantizar la rehabilitación necesaria para promover la autonomía y la calidad de vida de estas personas, que entran en el hospital con un problema con una etiología que recibe una clasificación sanitaria precisa, muy bien codificada con el sistema CIE —por ejemplo, entra con un ictus—, pero salen con una lesión cerebral adquirida para la que ni siquiera hay un nombre específico reconocido por el sistema. Nos hemos ido abriendo paso, hemos ido teniendo un poquito de nombre propio gracias a la lucha de las familias y de los profesionales de la neurorrehabilitación.

Una vez dada de alta la persona llegamos a la fase subaguda y empiezan los problemas todavía un poquito más gordos. La rehabilitación del daño cerebral adquirido requiere un equipo multidisciplinar que atienda cada paso de manera conjunta, la coordinación asistencial entre lo sanitario y lo social, y que el proceso de rehabilitación se inicie lo antes posible. Sin embargo, en España la escasez de recursos de atención específicos para el daño cerebral adquirido provoca que en la mayoría de los casos las personas con daño cerebral vuelvan al hogar sin que se les asigne un recurso de rehabilitación adecuado, convirtiendo a las familias en profesionales cuidadoras y rehabilitadoras, labores para las que, lógicamente, no tienen conocimientos ni condiciones adecuadas para desarrollarlas. El acceso a los recursos va a depender del lugar donde se resida, de la capacidad económica de la persona, de si la lesión ha sido por un accidente y hay una mutua que lo pueda cubrir, etcétera.

Al igual que en la fase aguda, el tiempo de respuesta es vital para un correcto trabajo de rehabilitación, no debiendo pasar mucho tiempo entre el alta y el inicio de la rehabilitación. Ahora mismo, la media está en dos o tres meses. Hay estudios que indican que esta rehabilitación, además, debe ser como mínimo de entre ocho meses y un año en el caso de los ictus, y de entre dieciocho meses y dos años en el caso de los traumatismos craneoencefálicos. Hoy en día, con la escasez de recursos que hay, estamos hablando de una media de seis meses, con suerte, para que te den el alta. Hay muy poquitos centros de rehabilitación

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 4

residencial y con unos criterios muy estrictos de ingresos, porque hay muy pocos, lógicamente. Por ejemplo, la edad: solo se admite gente de entre 16 y 18 años hasta 50 o 60 años, es decir, los menores no tienen cabida en estos recursos. En total hay 3000 plazas de rehabilitación en nuestro país para esta fase subaguda y solo el 19% son públicas. Teniendo en cuenta que hay 120 000 nuevos casos al año, solo hay que echar cuentas. Así, la mayoría de las personas con daño cerebral reciben alguna sesión de rehabilitación ambulatoria y las mandan para casa, y aquí incluimos a personas con estados alterados de conciencia, con problemas conductuales, etcétera.

Tras este batallar, llegamos a la fase crónica, la fase de secuelas, donde hay que trabajar para mantener lo que, con suerte, hemos conseguido en la rehabilitación anterior. No hay coordinación sociosanitaria en casi ningún sitio, pero sí una gran escasez de recursos y, sobre todo, una gran falta de especialización, teniendo en cuenta que las secuelas que conforman el daño cerebral son muy complejas y requieren atención multidisciplinar en la mayoría de los casos, algo que se resaltó cuando se presentó la actualización de la Estrategia en Ictus hace unos días en el Ministerio de Sanidad. El panorama no es excesivamente halagüeño, pero desde Daño Cerebral Estatal, que está compuesto por cincuenta y una entidades, trabajamos en la atención de más de 12 000 personas en fases subagudas y crónicas y sus familiares, ya que no existen personas con daño cerebral asépticamente hablando, sino familias con daño cerebral. Intentamos hacerlo desarrollando actividades de la vida diaria, para relacionarse, el empleo, etcétera; todo lo que tenga que ver con la persona.

Tras mostrar, más o menos, las principales características de las personas con daño cerebral adquirido, así como las diferentes fases por las que pasa la atención que necesitan desde el momento del accidente hasta el final de los días, creemos que una de las maneras para conseguir una atención universal e inclusiva, accesible a toda la ciudadanía y que incluya a la familia como beneficiaria pasa por la elaboración de una estrategia nacional o un plan nacional de atención al daño cerebral que permita unificar criterios y sienta las bases de un trabajo coordinado entre los diferentes actores necesarios para una correcta atención a estas personas y, cómo no, a sus familias, de manera que haya unos protocolos de actuación conocidos por todos y la derivación a los recursos sea automática, como sucede con otras patologías. Lógicamente tendrá que llevar una memoria económica, para que esto no sea una declaración de intenciones, sino que se pueda implantar. Además, esta estrategia deberá contemplar un censo de personas con daño cerebral previo para analizar las necesidades de atención y dimensionar los recursos necesarios, y poner especial atención en las poblaciones rurales y en colectivos de especial problemática, contando con el apoyo de las entidades del movimiento del tercer sector como expertas conocedoras del problema. El 28 de octubre se presentó una PNL en el Senado por el Grupo Popular en este sentido.

También es necesario que el daño cerebral adquirido tenga nombre propio en las políticas de discapacidad, de manera que no esté integrado en otras discapacidades —en discapacidad física, etcétera—, donde claramente no debería estar, ya que es una pluridiscapacidad completa, compleja y con un tratamiento muy diferenciado de otras discapacidades. Esto nos permitiría tener los apoyos necesarios a nivel cognitivo, de salud mental, etcétera, necesarios para una correcta promoción de la autonomía de las personas con daño cerebral, por ejemplo, en el caso del acceso a la Función pública, donde partimos siempre con mucha desventaja.

Otro gran reto con el que nos enfrentamos tiene que ver con el aumento de los casos de menores con daño cerebral, muchos de ellos por ictus. Así, se hace imprescindible la puesta en marcha de unidades de código ictus pediátrico en los grandes hospitales de nuestro país, así como dotar los miembros de unidades de ictus pediátrico que permitan dar cobertura a esta especial situación. Tenemos conocimiento de que hay 2700 niños menores de 14 años con daño cerebral adquirido, en datos del año pasado, y se estima que unos 2400 son a raíz de un ictus. ¿Por qué el daño cerebral infantil es tan desconocido? Por varios motivos. Lo primero, porque no imaginamos que a un niño le pueda dar un ictus; eso es algo que les pasa a las personas mayores, a las personas ya con cierta edad. Pues también les sucede, por un montón de problemas. También influye el hecho de que, si las secuelas no son visibles tras el alta hospitalaria y sin rehabilitación específica, se les suele escolarizar con algún apoyo, lo que invisibiliza su situación. También suelen ser derivados a servicios que no son los adecuados por su especial problemática, como pueden ser centros de atención a menores, de atención temprana, centros de parálisis cerebral que, si bien les tratan muy muy adecuadamente y además les hacen un tratamiento que los va a llevar a tener buenas condiciones de vida, no son los recursos de atención especializada que necesitan por sus especiales características. Todo esto hace que, por el momento, casi no existan recursos de atención a niños con daño cerebral adquirido.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 5

Ya en 2006 el Defensor del Pueblo advertía de que el daño cerebral constituye uno de los mayores desafíos para la adecuada coordinación entre las distintas administraciones en los ámbitos sanitario y social, la articulación de estrategias preventivas y asistenciales y para garantizar la calidad de vida e igualdad a las personas afectadas y sus familiares. Casi dos décadas después, y aunque hay que reconocer que hemos avanzado mucho desde entonces, este desafío permanece, aunque la realidad del daño cerebral haya cambiado.

He intentado hacer un rápido repaso a quiénes somos y a qué hacemos para que se tenga una imagen global de lo que es el daño cerebral y qué necesita. Espero que haya podido lograr mi objetivo. Ahora me gustaría, si no tienen inconveniente sus señorías, que Paloma, que es una persona con daño cerebral, pueda contarnos un poquito su experiencia, porque creo que no hay nada mejor que verlo y escucharlo para entenderlo.

Paloma, por favor. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Por favor, ocupe un lugar en la Mesa. Así se facilita mejor la comunicación con la comisión. **(Pausa)**.

Tiene la palabra la señora Blanco.

La señora **PRESIDENTA DE AFASIA ACTIVA** (Blanco de Córdoba): Muchas gracias, señora presidenta.

Señorías, yo tengo afasia, o sea que me cuesta mucho hablar y, sobre todo, leer y escribir. Es una secuela invisible. Tuve un ictus y a mí se me ve mucho porque no muevo la mano y ando despacio, pero si no hubiera tenido secuelas físicas no se me notaría, o a lo mejor hablaría poco y entonces no parecería, a simple vista, que tengo dificultades. Pero sí las tengo.

Voy a ser muy breve. A los 24 años tuve un derrame cerebral y cambié mi vida. Estaba en el hospital comprendiendo todo lo que me decían, pero sin embargo me era imposible expresarme, tenía afasia. En ese momento no sabía qué era eso de la afasia. Comencé a vivir con la permanente dificultad de usar el lenguaje. Mi mente seguía tan clara como siempre, pero mis palabras no salían o salían confundidas. Esto no tiene nada que ver con la inteligencia y, sin embargo, me he visto muchas veces en un mundo donde la gente no siempre lo entiende. Cuando me dieron el alta me enfrenté a una dura realidad: vivir con afasia sin apoyos. La rehabilitación es limitada y una vez fuera del hospital era un camino en solitario. Recuerdo cómo al intentar comunicarme veía frustración en los demás, como si no pudieran concebir que alguien que tropieza con las palabras aún tiene muchas cosas que decir. Eso me afectó en mi autoestima, en mis relaciones y también como madre, pues tenía dos niños pequeños que tenía que cuidar. Imaginaba decir «te quiero» o «me siento mal» y no poder, como si una pared invisible se interpusiera entre tu mensaje y tu interlocutor. Aceptar este nuevo estado me costó mucho; poco a poco he ido aprendiendo a vivir con afasia y he mejorado día a día. Hoy estoy infinitamente mejor que aquel año 2000. Hacer visible el daño cerebral adquirido y sus secuelas es hacer visible la necesidad de, aproximadamente, medio millón de personas con daño cerebral adquirido que residen en España y las necesidades de nuestros familiares. Tenía algo más que leer, pero como no sé si tengo tiempo... Eso es un poquito lo que me pasó.

Gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, Paloma, por tu testimonio.

A continuación, harán uso de la palabra los diversos portavoces parlamentarios para plantear sus reflexiones o preguntas a raíz de las intervenciones que acabamos de escuchar hace unos minutos.

Inicialmente, tiene la palabra el Grupo Mixto. **(Pausa)**. No hay nadie.

¿Por el Grupo Parlamentario Vasco? **(Pausa)**. No hay nadie.

¿Por el Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu? **(Pausa)**. No hay nadie.

¿Por el Grupo Parlamentario Junts per Catalunya? **(Pausa)**. No hay nadie.

¿Por el Grupo Parlamentario Republicano? **(Pausa)**. No hay nadie.

¿Por el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR? **(Pausa)**. No hay nadie.

Por el Grupo VOX, tiene la palabra doña Reyes Romero. Adelante.

La señora **ROMERO VILCHES**: Muy buenos días.

Gracias, señora presidenta, y muchas gracias, señora Cabellos, y a Paloma también por dar este testimonio.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 6

En VOX estamos convencidos de que la política que se está haciendo en España tiene alterado el orden de prioridades lógicas en cuanto a lo que debería ser el gasto de un país. Consideramos que se está despilfarrando muchísimo dinero del contribuyente español, del dinero que se recauda con sus impuestos, en asuntos que no son para nada urgentes y que incluso son contraproducentes para el bien común. Se hace tanto desde el Gobierno central como desde las autonomías por parte de los dos partidos que están gobernando desde hace ya demasiado tiempo, y mientras tanto se están descuidando otros aspectos que son fundamentales para el bienestar de los españoles y para los que se deberían emplear los recursos de forma prioritaria.

En este sentido, en VOX somos muy sensibles a las necesidades de las personas y las familias que padecen todo tipo de trastornos y discapacidad, como es en este caso del daño cerebral adquirido, y tomamos nota de sus reivindicaciones. Nos gustaría hacerles algunas preguntas para conocer mejor su labor. Nos gustaría saber cuál es el grado de implantación en todo el territorio nacional y si están ustedes presentes en todas las regiones de España de forma más o menos homogénea. Como usted ha dicho, señora Cabellos, todos somos conscientes de las diferencias de las prestaciones debido a los diferentes sistemas de salud de cada una de las comunidades autónomas. En este sentido, nos gustaría saber su opinión sobre si hay alguna comunidad que destaque positiva o negativamente en el tratamiento de esta discapacidad. Según hemos podido ver, desde sus cincuenta entidades proporcionan a las personas afectadas residencias, fisioterapias, logopedas, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales. ¿Qué proporción de estos servicios son pagados con fondos públicos? En concreto, nos gustaría saber qué porcentaje se emplea de forma efectiva en atender a las personas afectadas y a sus familias y cuánto en sostener sus propias estructuras.

Por último, creemos que un aspecto muy importante en la lucha contra el daño cerebral adquirido es la prevención, y así lo hemos podido ver también en su página web. Nos gustaría saber qué actividades concretas realizan ustedes en este campo, si tienen algunos índices o parámetros que les permitan valorar su actuación y cuántos recursos económicos emplean ustedes en este importante aspecto. Todos conocemos personas que están afectadas por esta discapacidad. En el caso de Paloma vemos, afortunadamente, que puede seguir una vida más o menos normalizada, pero conocemos también personas que no pueden hacerlo. Concretamente, en mi familia hay una persona que también tuvo un ictus, que no fue diagnosticado a tiempo precisamente por vivir en una zona rural y que está en una cama desde hace ya treinta y tantos años.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Reyes Romero.

A continuación, tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Socialista, doña Carmen Andrés.

La señora **ANDRÉS AÑÓN**: Muchas gracias, presidenta.

Buenos días, señorías.

Muchas gracias, señora Cabellos, por su comparecencia. Muchas gracias, Paloma, por su testimonio, que hoy pone voz y cara a tantas personas con discapacidad, porque los supervivientes de ictus, prácticamente todos, quedan con una discapacidad que no es solamente suya, sino que también afecta a toda la familia y al entorno más próximo. Muchas gracias por la generosidad de venir aquí y contarnos su experiencia.

De su experiencia podemos sacar varias reflexiones. Una, la importancia de llegar a tiempo, de prevenir; esa prevención primaria y, cuando ya no es posible, esa prevención secundaria. Es fundamental tener y disponer de las unidades especializadas necesarias para hacer esa neurorrehabilitación tan importante. Hay otras cuestiones que también las podemos extraer de su testimonio y, obviamente, de la intervención de la señora Cabellos: una, la importancia de la salud mental en estos procesos de daño cerebral adquirido para que la persona pueda gestionar esta situación nueva y también la familia y el entorno. Nosotros en la subcomisión para el estudio y el abordaje de la discapacidad es una cuestión que tenemos en cuenta. ¿Qué pasa con estas 500 000 personas que tienen este daño cerebral adquirido y que pueden tener complicaciones también en su salud mental por esas secuelas que deja de afectación al estado de ánimo e irritabilidad, a veces agresividad, depresiones, ansiedades? Ese es un tema importante para nosotros. Otro es cómo volvemos a conseguir que estas personas tengan una recepción inclusiva en el mundo laboral, en la sociedad, en la socialización. Son cuestiones que, sin duda, son muy importantes.

Nuestro grupo parlamentario ha estado y está preocupado por esta cuestión, y al inicio de la legislatura pasada hicimos una proposición no de ley sobre la mejora de la prevención y el reconocimiento del ictus,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 7

precisamente por la importancia y la repercusión que tiene, las secuelas y una sobreatención temprana de la infancia en esta cuestión tan desconocida, como señalaba la señora Cabellos. ¿Por qué lo hicimos nada más empezar la legislatura? Por el previo de dónde veníamos. Veníamos de una estrategia en ictus, de 2008, que fue actualizada en 2013 con datos de 2011. Hasta el informe de evaluación de esa estrategia, en el que participó FEDACE, en 2022, hemos transitado una década prácticamente sin abordarlo ni actualizarlo con las mejoras de investigación —a las que hacía referencia la señora Cabellos— y con la complejidad cada vez mayor de esta situación también sin abordar durante diez años. En 2022 se estudia, se actualiza, se hace el informe de evaluación de la estrategia de 2008 y consiguen, también con la participación de FEDACE en el comité técnico, la actualización de la estrategia en 2024, aprobada por todas las comunidades autónomas en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Sin duda, todas las cuestiones que ha planteado la señora Cabellos ya están incluidas en esta actualización de la estrategia, que ha de ser la hoja de ruta para mejorar en la neurorrehabilitación, en la coordinación de servicios, también en estas cuestiones más novedosas de salud mental, en la formación de las familias y del entorno, de los profesionales, de la formación de adultos, también del mundo educativo para, precisamente, abordar esta cuestión tan importante en los niños y niñas que padecen daño cerebral adquirido.

Tenemos algunas preguntas para la señora Cabellos. En el manifiesto de este año del Día Mundial contra el Daño Cerebral Adquirido, FEDACE volvió a reclamar un código y también lo ha reclamado en Europa. Nuestra pregunta sería: ¿dónde está la mayor dificultad para tener este código? ¿Es una cuestión técnica? ¿Los neurólogos están por ello? ¿Hay dificultades técnico-médicas en esta cuestión? Y otra pregunta sería: ¿cómo podríamos avanzar más para el mayor conocimiento del daño cerebral adquirido en la infancia? Porque, seguramente, esto nos daría muchas pistas también sobre comportamientos conductuales en las escuelas, que no deberíamos de calificar como otras cuestiones, sino llevarlas al terreno del daño cerebral para abordarlo con mayor concreción.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Carmen Andrés.

A continuación, para cerrar el turno de intervenciones, por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, doña Violante Tomás, su portavoz, tiene la palabra.

La señora **TOMÁS OLIVARES**: Gracias, presidenta.

Buenos días, bienvenida, señora Ana Cabellos, presidenta de FEDACE, y bienvenida, Paloma. Muchísimas gracias por tu intervención, porque es muy importante un testimonio como el que nos has dado hoy. Gracias. Quiero agradecerle a usted, como presidenta de una ONG compuesta por cuarenta y ocho entidades de familias y personas con daño cerebral adquirido, que representa a más de 11 000 personas, el extraordinario trabajo, la labor que desarrolla y, sobre todo, el apoyo que prestan no solamente a las personas con daño cerebral adquirido, sino también a las familias, que es algo muy importante. Y, por supuesto, me voy a anticipar a felicitarles porque el próximo año —que es dentro de nada— cumplen ustedes treinta años, treinta años reivindicando y promocionando la existencia de los recursos y servicios necesarios que faciliten que una persona con daño cerebral adquirido tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida posible.

Yo he tenido la suerte y el honor de haber trabajado durante veinte años en una organización de familias de personas con discapacidad intelectual, y sé la importancia que tiene que haya asociaciones que apoyen no solamente a las personas que tienen una discapacidad, como en este caso, sino también a las familias. Nadie entiende tan bien a una persona que tiene una discapacidad como otra persona que ha pasado por ahí y a la que también se la ha ayudado en un momento determinado. Por eso, es un éxito total el tejido asociativo que tenemos en España. La empatía y el apoyo mutuo son dos de las banderas de las asociaciones que hacen de estas el mayor asidero de las personas con discapacidad para reivindicar —además de apoyar, reivindicar es lo que tienen que hacer— los recursos que son necesarios para que las personas tengan calidad de vida. Ahora tengo la inmensa suerte de estar en el Grupo Parlamentario Popular, que tiene puestas a las personas más vulnerables en el centro de todas las políticas, que escucha sus necesidades, sus demandas y trabaja para que puedan ejercer sus derechos como ciudadanos libres e iguales. Además —usted lo ha dicho—, el pasado 28 de octubre el Grupo Parlamentario Popular en el Senado sacó adelante una moción instando al Gobierno de la nación a elaborar un estudio para el desarrollo de una estrategia nacional de atención al daño cerebral adquirido, con el objetivo de garantizar la máxima calidad de vida y la integración social de las personas afectadas, una de las reivindicaciones de FEDACE.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 8

El daño cerebral es la primera causa de discapacidad en nuestro país. Sin embargo, no existe una estrategia cohesionada en nuestro territorio, por lo que hemos urgido al Ejecutivo a implantar una acción inmediata integral por parte de las administraciones públicas, entidades prestadoras de servicios, como es el caso de FEDACE, y las comunidades autónomas, para garantizar la igualdad de oportunidades y derechos de las personas con daño cerebral adquirido, con herramientas y con recursos para mejorar el acceso y la participación social y favorecer la calidad de vida.

Por nuestra parte, en el Congreso, el Grupo Parlamentario Popular está trabajando en una iniciativa para implementar la codificación específica en el momento del alta hospitalaria —a la que usted se ha referido, y es una reivindicación que aparece en el manifiesto de este año— para que se identifique a las personas con daño cerebral adquirido para la garantía efectiva de la rehabilitación, así como para identificar si los recursos de atención para ellas y sus familias son suficientes. De esta forma, las personas con daño cerebral adquirido sabrán qué les pasa, las familias podrán recibir información y asesoramiento para hacer más fácil la vida de su familiar y la suya propia, y los profesionales podrán prescribir los recursos que van a necesitar y que deben ser garantizados. Por tanto, se centra en los tres ámbitos más importantes: personas, familias y profesionales.

Finalmente, quiero reconocerle la excelente labor que están desarrollando en todas las áreas de atención, pero me van a permitir que me centre en el Plan Integral de Empleo para Personas con Daño Cerebral Adquirido, que les valió el pasado año el Premio Nacional de Discapacidad Reina Letizia en la categoría Inclusión Social. Enhorabuena, porque es un reconocimiento importante a una labor también muy importante. Tener un empleo es fundamental para normalizar la vida de las personas que han sufrido daño cerebral, por lo que considero importantísimo que FEDACE, con el objetivo de facilitarles el acceso a un trabajo, cuente con un equipo multidisciplinar de especialistas sociosanitarios y, sobre todo, con esa plataforma *online* que recoge información práctica y útil para el desarrollo profesional, por ejemplo: puntos clave del proceso de búsqueda, aspectos legales referentes a la incorporación al nuevo puesto, y las preguntas y respuestas más frecuentes una vez que la persona con discapacidad ya es contratada. Me gustaría que en su segunda intervención nos hablara un poco más de este programa, que es tan importante, porque todos sabemos que el empleo es fundamental y, sobre todo, la reincorporación al trabajo de la persona una vez que ha sufrido ese daño cerebral adquirido. La experiencia de FEDACE y sus entidades federadas demuestra que las personas con daño cerebral adquirido, cuando logran ser reintroducidas en el mercado laboral, se sienten realizadas y capaces, notan que su autoestima mejora, al igual que su calidad de vida.

Concluyo mi intervención y lo quiero hacer con la máxima del movimiento asociativo del daño cerebral adquirido, que además usted ha dicho: «Una vida salvada merece ser vivida con dignidad». Cuenten con el compromiso del Partido Popular para ello.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias, doña Violante.

A continuación, para cerrar esta comparecencia, porque aún nos quedan otras dos, tiene la palabra la señora Cabellos Cano para responder a aquellas cuestiones que han planteado los grupos parlamentarios. Apelo a su capacidad de síntesis.

La señora **PRESIDENTA DE DAÑO CEREBRAL ESTATAL** (Cabellos Cano): Muchísimas gracias por sus palabras y por las intervenciones, que han sido muy claras. Hay muchas preguntas, pero voy a intentar responder a todas.

Antes de responder a las preguntas hechas por la señora Reyes Romero, en primer lugar, quiero decirte que cuentas conmigo en todo lo que podamos ayudaros en relación con tu familiar y su situación tras sufrir un ictus. Vaya por delante que aquí estamos para lo que necesitéis. En relación con lo que me preguntáis, nosotros estamos implantados en toda España, menos en Extremadura. En Extremadura, de momento, estamos con algunas familias generando ya la creación de una asociación de daño cerebral, pero por diferentes motivos hay territorios en los que nos cuesta un poquito más, pero es, básicamente, por un tema de organización, no porque no haya necesidad. La necesidad existe, pero a veces es complicado organizar a las familias y llegar al momento de que se genere esa asociación, pero estamos en ello. De hecho, la federación tiene un programa de fortalecimiento de entidades, en el que una parte del personal se dedica a eso: a hablar con las familias, ver qué necesidades tienen, a ponerse en contacto con familias que nos llaman de los territorios para ver si hace falta más apoyo y poder motivarles —porque las asociaciones las crean los propios familiares, no las crea nadie más— para que creen esa asociación

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 9

y pongan en marcha todos los servicios que se necesiten en su territorio. Salvo en Extremadura, es verdad que estamos muy bien implantados en el resto del país.

¿Qué comunidad destaca por lo bueno y qué comunidad destaca por lo malo? Lo siento, pero no puedo decirlo aquí. Hay un estudio que está disponible en la página *web* de la federación. Es un estudio que habla sobre las diferencias territoriales de la atención al daño cerebral, no solo de las entidades del tercer sector, sino de las comunidades autónomas y las administraciones públicas. Está a su disposición y en él podrá ver en qué cosas está mejor una comunidad y en qué mejor otra, porque no hay ninguna buena ni ninguna mala, cada una tiene cosas buenas y cosas malas.

En cuanto a la proporción de lo que nos gastamos en estructura y cuánto nos gastamos en atención directa, no tengo los datos exactos, ni muchísimo menos, pero tenemos un problema endémico todas las entidades del tercer sector, sobre todo las entidades asistenciales, y es que tenemos muy poquita estructura. De todo el presupuesto —yo puedo hablar de mi entidad, porque soy la presidenta de Daño Cerebral Estatal, pero también soy presidenta de Daño Cerebral Castilla-La Mancha—, nosotros dedicamos muy poquito a estructura, tenemos un porcentaje que puede rondar el 95% en atención directa y un 5% en estructura. ¿Esto qué supone? Que las pocas personas que estamos trabajamos 24/7, porque la parte de estructura es muy importante. Conseguir fondos para que una entidad funcione requiere que haya alguien que gestione las subvenciones, que haga las solicitudes, que gestione la parte económica, que gestione los centros; eso es estructura. Siempre tenemos ese problema, y creo que mis compañeros que hablarán después y todos los que van a ir viniendo aquí tienen ese mismo problema. No queremos gastar en estructura porque entendemos que lo ideal es que todo el dinero que recibimos vaya a atención directa. Y en muchos casos así no luce el pelo, porque vamos siempre corriendo a todas partes porque no llegamos. Ese es un déficit que, a lo mejor, tenemos que revisar, la poca estructura que solemos tener.

En prevención vial, efectivamente, como ha dicho, tenemos programas de prevención vial. Todas las asociaciones que forman parte de la federación hacen prevención vial, porque para nosotros es importantísimo. Tenemos una subvención pequeñita de la Dirección General de Tráfico con la que apoyamos a las entidades que se dedican este tipo de cuestiones. Se hace a través de charlas en las que participan personas que han tenido y que tienen ese daño cerebral por un accidente de tráfico, y la verdad es que tienen bastante éxito. Se hacen charlas en institutos, en centros universitarios, incluso, en algunos casos, se han hecho mediaciones con personas que han cometido atropellos, por ejemplo, jóvenes con las motos, etcétera, y también se hacen como medidas sustitutorias de pena, porque también se participa en ese tipo de cuestiones. Es que para nosotros es muy importante todo lo que tiene que ver con prevención, porque no debemos olvidar que el 80% de los ictus se pueden prevenir y los accidentes de tráfico también se pueden prevenir en un alto porcentaje, y tenemos que luchar por eso. Lo ideal sería que no fuésemos necesarios, porque no hubiese esta problemática, pero a eso le dedicamos muchos recursos, muchos más de lo que nos financian. El programa que tenemos con la Dirección General de Tráfico es importante, pero es pequeño, y el resto lo ponemos las entidades de fondos propios. Con esto creo que he contestado a todas sus preguntas.

Paso al Grupo Socialista, a Blanca, a la que también agradezco su intervención. Con relación al código al alta, sí debo decir que al principio de la legislatura tuvimos algo muy bueno, y es que en el primer Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad, en su línea 8.5, en la medida 7, se dice textualmente: «Hay que implantar un indicador código al alta hospitalaria a nivel estatal que permita identificar las secuelas diagnósticas a las personas con DCA y sirva como alerta para prescribir y garantizar la rehabilitación funcional cuando sea necesaria. Además, este indicador podría utilizarse como guía para dimensionar los recursos especializados en cada territorio». Esto depende de Sanidad. Este es un plan que es de la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad, pero estamos en conversaciones para trasladarlo, lógicamente, a Sanidad, que es de quien depende este código al alta. ¿Qué problema nos estamos encontrando con esto? Pues que los códigos al alta de los hospitales no dependen del ministerio directamente, sino que dependen de la OMS. Es decir, es algo que tenemos que negociar a nivel europeo, y eso nos está generando muchísimos problemas, porque no somos una entidad que navegue excesivamente bien en el proceloso mundo de la Unión Europea, pero en ello estamos.

Lo que sí estamos haciendo es iniciar el camino de ver de qué manera podemos hacer códigos al alta secundarios, de qué manera podemos trasladar a nuestros sistemas sanitarios no el código principal, que ese es el que corresponde a la OMS, sino un código que nos detecte que eso es un daño cerebral, de manera que luego esa persona, cuando vaya a su médico de cabecera, por ejemplo, el médico tenga claro que esa persona tiene un daño cerebral y que lo que le está pasando puede ser consecuencia de eso. En eso estamos trabajando y es muy complejo porque, además, aquí conviven diecisiete sistemas, y eso es

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 10

un problema. Las comunidades autónomas tienen cosas muy buenas, pero también tienen cosas, como esta, que dificultan mucho el trabajo. Por tanto, lo que más nos estamos encontrando es eso, que es un problema sobre todo técnico y de competencias. Tenemos previsto hacer un estudio con una fundación para ver cómo se está haciendo exactamente esta codificación y, a partir de ahí, poder proponer las mejoras que se necesiten para unificar criterios.

¿Y cómo podríamos avanzar en el conocimiento del daño cerebral infantil? Para empezar, poniéndolo en el foco de atención. Ahora mismo el daño cerebral infantil es muy residual en número, pero muy importante en consecuencias, y no está en la hoja de ruta de casi ninguna Administración pública. Por tanto, lo que tenemos que empezar a hacer es concienciarnos de que es un problema que, además, va a tener mucha problemática en el futuro: estamos hablando del desarrollo de los chavales, estamos hablando de cómo van a llevar a cabo su vida futura si no reciben una rehabilitación adecuada en sus primeros momentos de vida y, además, que no se soluciona con lo de café para todos. Esto no puede ser así, necesitan recibir una rehabilitación especializada.

Con relación al plan integral de empleo, pues sí, nos dieron el Premio Reina Letizia. Estamos muy agradecidos. Gracias por sacar el tema, porque yo no lo iba a decir. Lógicamente, desde la federación no hacemos atención directa, pero en lo que nos hemos enfocado es en generar herramientas de trabajo que sirvan a todas las entidades que pertenecen a la federación para poner en marcha programas de empleo dentro de sus propias entidades. Tenemos zonas, como puede ser Castilla-La Mancha, que tiene su propia entidad, que se dedica exclusivamente a integración sociolaboral de personas con daño cerebral adquirido, porque son personas difícilmente empleables. Ahora mismo una de nuestras reivindicaciones es, precisamente, que aparezcan como tal en la legislación que se saca al respecto, por ejemplo, en la ley de función pública, de manera que el daño cerebral sea algo específico, como tienen otro tipo de discapacidades, por su propia idiosincrasia. Ese es parte del trabajo que se realiza, sobre todo, de generar evidencia para poder mostrar y decir: es que las personas con daño cerebral tienen una idiosincrasia muy específica, necesitan atención no solamente por tener una discapacidad física, sino cognitiva, de salud mental, etcétera. Es una pluridiscapacidad que requiere una atención muy específica. Y nuestro plan integral de empleo lo que ha venido a demostrar es que, para conseguir que las personas con daño cerebral adquirido encuentren un trabajo, necesitamos una atención uno a uno, muy individualizada, y eso es muy caro. Tenemos que demostrar que es posible conseguirlo, que tenemos inserciones laborales, que la gente consigue trabajar y labrarse un futuro, pero para eso necesitamos inversión de la Administración pública, necesitamos apoyo, porque, como he dicho, es muy complejo conseguir que una persona con daño cerebral no solo consiga un trabajo —que eso tampoco es tan difícil—, sino que lo mantenga. Necesitan mucha atención —os lo recuerdo—, porque tienen muchos problemas de memoria, de orientación, etcétera. Para eso se necesita que la asociación y la entidad, incluso los propios familiares a los que formamos para que puedan generar ese apoyo, se pongan en marcha y lleguen al final, que es lo que queremos, que un chaval que ha tenido un daño cerebral a los 16 años no tenga su vida ya perdida y, simplemente, tenga que sobrevivir con una pensión o con lo que sea. Eso puede ser suficiente económicamente, pero no es suficiente anímicamente, porque tiene que trabajar, tiene que hacer cosas, tiene que ser útil a la sociedad y sentirlo como tal, y para eso tiene que ganar un salario digno y debe tener todas las cosas que tenemos las personas que no tenemos ninguna discapacidad. Por eso, hicimos este plan y estamos muy orgullosos de él.

Creo que he contestado a todo. Lo he intentado resumir lo más posible.

Muchísimas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, presidenta, y muchas gracias, Paloma.

Con esto damos por concluida esta comparecencia y agradezco, en nombre de todos los grupos parlamentarios, sus explicaciones y su disponibilidad para permanentemente ir actualizando las mismas. Muchas gracias.

— **DE LA PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ASPACE (MURO RAMOS), PARA EXPONER LA SITUACIÓN Y LAS NECESIDADES EN ESPAÑA DEL TEJIDO ASOCIATIVO REPRESENTATIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIAS EN EL CONTEXTO DE LA TRANSFORMACIÓN DE LOS CUIDADOS Y EL AVANCE EN ESTRATEGIAS DE PROMOCIÓN DE VIDA INDEPENDIENTE. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000193).**

La señora **PRESIDENTA**: Vamos a continuar con el orden del día: comparecencia de la presidenta de la Confederación ASPACE, doña Manuela Muro Ramos, para exponer la situación y las necesidades en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 11

España del tejido asociativo representativo de las personas con parálisis cerebral y sus familias en el contexto de la transformación de los cuidados y el avance de estrategias de promoción de vida inteligente.

Para su exposición, tiene la palabra su presidenta, a la que damos la bienvenida en nombre de todos los grupos parlamentarios. Inicialmente, dispone de veinte minutos.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ASPACE** (Muro Ramos): Muchas gracias, señora presidenta, integrantes de la Mesa, señorías, portavoces, señor letrado y personal al servicio de la Cámara. Muchísimas gracias por invitar a la Confederación ASPACE a esta comisión. Es un honor para nosotros compartir con ustedes las necesidades y los derechos de las personas con parálisis cerebral y sus familias en un momento tan crucial para el futuro de su bienestar.

La parálisis cerebral es una realidad compleja, una discapacidad física causada por una lesión en el cerebro antes de que alcance la madurez, es decir, durante la gestación, en el parto o en los tres primeros años de vida. Las consecuencias de esta lesión permanecen toda la vida. Es habitual que, además de la física, se den discapacidades: en el 50% discapacidad intelectual, un 20% carece de comunicación oral, además de haber disartria en un 80% de las personas con grandes necesidades de apoyo. Son también habituales las conductas disruptivas, problemas cognitivos o la discapacidad visual, entre otras dificultades. Por eso, la parálisis cerebral es una pluridiscapacidad y tiene muchas necesidades de apoyo: físicas, intelectuales, comunicacionales y psicológicas, además de las que tienen que ver con el mantenimiento de la salud.

Los diagnósticos de la parálisis cerebral son por lo general tardíos y parcelados. No se pone nombre a la pluridiscapacidad, sino a la principal afectación detectada en ese momento. Ello nos ha forzado a estimar la dimensión del colectivo desde los estudios internacionales: en España hay 120 000 personas con parálisis cerebral y una de cada 500 personas tienen parálisis cerebral, y hay que decir que es la discapacidad más frecuente en la infancia, en los menores. Estos datos nos ofrecen una aproximación al colectivo, pero son necesarios estudios estatales desde los que podamos dimensionar y planificar los recursos de atención a la parálisis cerebral.

Si tuviera que escoger un concepto para definir a este colectivo, sería su especial vulnerabilidad, y es que el 80% de las personas con parálisis cerebral tienen grandes necesidades de apoyo: precisan de acompañamiento para cualquier actividad que necesiten veinticuatro horas al día y 365 días al año. La parálisis cerebral requiere de un apoyo especializado y continuo, que no siempre acepta las soluciones útiles para la mayoría, y ahí es donde el movimiento ASPACE prueba cada día su valor. Somos 85 entidades, 230 centros de atención directa, 5300 profesionales y 20400 familias asociadas. También las personas implicadas en este movimiento social trabajamos en la misma dirección: que las personas con grandes necesidades de apoyo no sean olvidadas; que los principios del enfoque social de los derechos y las propuestas alrededor de la vida independiente se ajusten a sus necesidades de apoyo, en definitiva, que sean el centro de sus propias vidas.

Esta filosofía de trabajo se despliega en los servicios que ofrecemos en todo el ciclo de vida de las personas con parálisis cerebral: atención temprana, educación especial, centros de día, residencias, apoyos a familia y promoción del ocio, el empleo y la participación. Nuestro conocimiento de la parálisis cerebral, nuestra especialización en grandes necesidades de apoyo nos ha permitido incorporar a estos servicios otras discapacidades afines con necesidades similares y que no estaban atendidas. Son perfiles complejos que, como decía, no tienen respuesta en otros espacios, con más afectaciones y con problemas de salud grave. Prestamos un servicio público y sin ánimo de lucro, peleamos para no dejar a nadie atrás, porque después de nosotros no hay nada más. Los servicios para grandes necesidades de apoyo requieren de más personal y de categorías profesionales, incluyendo aquellas relacionadas con el ámbito sanitario, para impulsar la vida independiente de forma efectiva. Sin embargo, de media, la Administración pública cubre el 60% del coste total de una plaza de atención. En el movimiento ASPACE necesitamos más recursos y garantías de sostenibilidad, porque ahora mismo peligra la calidad de estos servicios y la continuidad en las entidades que los prestan. Para revertir este riesgo, creemos que existe una fórmula ideal, que es la del concierto social: acuerdos de colaboración estable y que garanticen intervención suficiente y una efectiva coordinación sociosanitaria, al tiempo que nos permitan mantener acciones de promoción de vida independiente en el contexto de las personas a las que damos apoyo en todas las comunidades autónomas por igual, porque todavía hoy la atención, los apoyos y el acceso a ayudas depende, en gran medida, del lugar de residencia.

La persona con parálisis cerebral, incluso las que tienen alta dependencia, han de disfrutar de una vida en la que puedan tomar decisiones sobre su propio bienestar, y lo han de hacer desde los servicios que dan

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 12

respuesta a sus necesidades. Por ejemplo, las residencias son imprescindibles para estas personas. El 73,5% de las personas mayores de 35 años están atendidas en nuestras entidades y tienen grado 3 de dependencia. En una década las personas con parálisis cerebral mayores de 65 años —atención a este dato— se van a triplicar. En ASPACE apostamos por residencias con menos de treinta plazas. Existe y existirá una demanda a la que responder y, por eso, en el caso de la parálisis cerebral, los cambios impulsados por la desinstitucionalización y por la nueva estrategia de cuidados deben encaminarse a ofrecer más recursos para los servicios residenciales y no reducirlos para mejorar la financiación de otros servicios.

La atención temprana es otro servicio fundamental para nuestro colectivo, porque actúa cuando el cerebro aún no está formado y hay todavía posibilidad de que pueda crecer. En los niños entre 0 a 6 años la atención temprana es totalmente imprescindible. Por eso, decimos que sean gratuitos, universales, multidisciplinarios y transversales para todas las personas. La atención temprana hace unos años —no muy lejos— era algo que no se entendía bien. Recuerdo cuando nos sentábamos en las mesas, tanto a nivel nacional como en cualquier territorio, que siempre os decíamos —si a alguno os ha tocado estar en una mesa, lo recordaréis— que la atención temprana no se contemple como un gasto, que hay que contemplarla como una inversión. Si tú empiezas a trabajar con un niño de 0 a 6 años —cuanto antes mejor— va a tener menos secuelas en el futuro. Por eso, hay que contemplarlo como una inversión y no como un gasto. Al final, creo que es algo que, desde la Confederación ASPACE, lo hemos agradecido, porque existe esa atención temprana para todos los niños de 0 a 6 años. Para este y otros servicios resulta esencial contar con un equipo profesional, empático y especializado, pero las entidades ASPACE no podemos competir con las organizaciones que operan con ánimo de lucro y tienen más capacidad económica para atraer el talento. No podemos asumir solos los incrementos que pautan los nuevos convenios laborales, que nos ayudarían a retener este talento. Necesitamos a la Administración pública, os necesitamos a nuestro lado, necesitamos un compromiso real con la sostenibilidad de las entidades ASPACE, con la atención a las grandes necesidades de apoyo en cualquiera de nuestros centros, con una cobertura total del coste real de cada plaza en todos y cada uno de los servicios. Evitar la exclusión social del colectivo más vulnerable de la discapacidad pasa por este compromiso.

Las personas con parálisis cerebral pueden acceder a la vida independiente y ejercer sus derechos si cuentan con un abanico de apoyos personalizados. Uno de estos apoyos es la asistencia personal, que impulsa todas las actividades de la vida diaria y está ejercido por profesionales especializados en promover la participación social. En ASPACE entendemos la asistencia personal como la única puerta de acceso hacia la vida independiente. Un asistente personal serán los pies y las manos para quien tiene parálisis cerebral y hará posible sus decisiones sin interferir en sus deseos ni interpretarlos. Este recurso tan válido cuenta con limitaciones en su acceso, hasta el punto de que, solo un 0,56% de las personas con dependencia reconocida, opta por la asistencia personal y los motivos son varios. En primer lugar, la dotación es insuficiente, porque, en el mejor de los casos, una persona con grado 3 logrará una cobertura de 70 horas mensuales. Una semana tiene 168 horas, con lo que quedan muchas oportunidades de vida independiente por cubrir. Además, la asistencia personal se contempla como una prestación de la ley de dependencia, lo que genera ciertas incompatibilidades, como, por ejemplo, poder vivir en una residencia o hacer uso de un centro de día. Si están en una residencia o en un centro de día no pueden tener la figura del asistente personal. Si entendemos que, a más necesidad de apoyo, más importancia de la asistencia personal para alcanzar una vida independiente, deberíamos de priorizar a las personas con mayores necesidades de apoyo en este recurso, otorgándoles más horas y una dotación suficiente para cubrir las. Facilitar la asistencia personal también pasa por convertirla en un servicio más o, al menos, hacerla compatible con el resto de los servicios de la cartera de servicios de dependencia. Finalmente, tenemos que entender que esta figura debe de actuar en todas las actividades de la vida diaria, pero, en particular, debe hacerlo sobre la educación superior, el ocio, la participación y, por supuesto, el empleo.

Otro de los grandes desafíos para las personas con parálisis cerebral es la comunicación. Muchas de estas personas carecen de comunicación oral o tienen disartria, pero no tienen discapacidad intelectual, su apoyo principal son los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación, porque son su manera de comunicarse y casi podría decirse que es el lenguaje de la parálisis cerebral. Implantar un sistema de comunicación no es hacerlo de inmediato, requiere tiempo, podría asemejarse al aprendizaje de un nuevo idioma, por qué no, se necesita acompañamiento de un logopeda, hay que adquirir el comunicador, configurarlo y aprender a utilizarlo. Imaginen una persona con la capacidad intelectual preservada que solo puede mover los ojos o quizás un poco la cabeza. Esta persona existe —ahora está en su asociación ASPACE— y, a sus más de 50 años, está aprendiendo a utilizar un comunicador con la mirada. Para

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 13

generalizar esta revolución de la participación entre personas sin comunicación oral necesitamos, una vez más, los recursos. Los sistemas de comunicación deberían de prescribirse en todas las comunidades autónomas ofreciendo apoyo económico a las familias para la adquisición y la implantación. En definitiva, deberían de estar incluidos, por qué no, en los catálogos ortoprotésicos. De nada servirá alcanzar la implantación de este sistema de comunicación, si no hacemos una apuesta decidida para reconocerlos y facilitar el uso en todos los ámbitos de la sociedad, como ocurre en el ámbito jurídico con el impulso de la figura de la facilitadora de la comunicación. La comunicación aumentativa y alternativa precisa de un desarrollo normativo propio para evitar situaciones que vayan en contra de los derechos de las personas que carecen de comunicación oral.

La asistencia personal, la comunicación aumentativa y alternativa y la sostenibilidad de las entidades ASPACE son los cimientos que sostendrán la vida independiente de un colectivo tan vulnerable como es el de las personas con parálisis cerebral. Pero hay más camino por recorrer con respecto a sus derechos, dos ejemplos son: la educación y el empleo. En ambos casos, conviene no olvidar el 80% básico de la atención centrada en la persona y el apoyo a sus necesidades sociosanitarias específicas. El derecho a la educación de las personas con discapacidad debería de ir acompañada de la modalidad de escolarización que garantice su bienestar y su calidad de vida.

No quiero olvidar tampoco a las familias, pilar fundamental de las personas con parálisis cerebral, porque somos —sus cuidadoras— quienes asumimos una importante sobrecarga económica, física, emocional y también, a veces, de salud. De hecho, como sabrán, más del 75% de quien ejerce los cuidados en las familias son mujeres y, en general, son las madres. Una madre deja a un lado todo su proyecto profesional para volcarse en los cuidados, suspendiendo así su vida independiente económica y sus opciones de acceder a una jubilación digna. Los cuidados se prolongan toda la vida e incluso ganan en complejidad a medida que la unidad familiar va envejeciendo. A los cuidados de la persona con parálisis cerebral, que tendrán más necesidades, se van sumando también los cuidados de los progenitores, sus necesidades de salud y la aparición de dolencias físicas. Cada familia con parálisis cerebral asume un coste entre 250 y 890 euros semanales con respecto a otras discapacidades. Es necesario aplicar sus apoyos sociales y económicos con la mirada puesta en aliviar esa sobrecarga. Medidas como la exención del IVA, adaptación en el hogar familiar, coberturas de ayudas técnicas o servicio de respiro familiar y asistencia a domicilio, entre otras, mejoraría la situación de estas familias. Para las cuidadoras que abandonan la carrera profesional, las madres que han venido desde años atrás, cuando ya estaban las cosas más en marcha, la prestación de CUME ofrece la cobertura hasta los 26 años para la persona con parálisis cerebral, cuando tu hijo tiene más de 18 años, la CUME y la persona, la madre, que en su hogar siempre son las madres, asumen cotizar para la jubilación. Es una conquista social reciente que celebramos y agradecemos muchísimo, pero cabría tener en cuenta la realidad de estas mujeres para ampliar la CUME, si puede ser, hasta los 30 años de la persona con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo. Una vez transcurrido este tiempo es cuando habitualmente los progenitores pueden acceder a una jubilación. Al haber cotizado a través de CUME, las madres de personas con parálisis cerebral que, en su día pudieron acogerse, tendrán garantizada una pensión digna y una independencia económica tras una vida dedicada a los cuidados. Recordemos también que los apoyos a las personas con parálisis cerebral benefician a la familia. En algunas comunidades autónomas se deniega la prestación de la silla de ruedas eléctrica cuando ella no la puede llevar, algo que verdaderamente nos parece un poco injusto que haya una persona, que la madre sea mayor o que tenga una enfermedad y, si la hija tiene una discapacidad cognitiva por la que no sabe llevar la silla, no se le da la silla, y creo que eso es como un poco injusto y de verdad que con esto harían un gran favor también.

Señorías, sé que vivimos en un país donde las necesidades son muchas y muy urgentes, somos conscientes. Pero también es un país con una gran capacidad para la solidaridad, donde lo social tiene un valor único y de cada persona, cada vida importa por sí misma. Sin embargo, como pueden comprobar, la parálisis cerebral necesita un poco más, porque somos los más vulnerables dentro de los vulnerables, aquellos a los que una estrategia generalista no nos sirve, porque puede provocar nuestra exclusión social. Necesitamos una mirada que comprenda las grandes necesidades de apoyo, lo que son, lo que significan, qué es la vida independiente para las personas con parálisis cerebral, con qué apoyos pueden contar para hacerla realidad en el calado de la red especializada que ofrecen las entidades del movimiento ASPACE.

Creo que lo que más me gustaría que quedara de esta comparecencia es que la parálisis cerebral no es el colectivo mayoritario, pero sí el más vulnerable, el que en una sola persona puede encontrar múltiples necesidades. Por eso, les pido, en una labor diaria, que se hagan las siguientes preguntas: ¿cómo caben

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 14

las personas con grandes necesidades de apoyo en el avance social?, ¿es equitativo para ellas?, ¿avanzarán en sus derechos o se pondrán en riesgo? Piénsenlo. Sé que trabajarán para preservar sus derechos y contarán con el movimiento ASPACE a su lado para aportar y colaborar en esto y en todo lo que sea para trabajar en beneficio de las personas con parálisis cerebral.

Quiero agradecerles su disposición, su tiempo, su atención a lo largo de esta comparecencia, que ojalá sea útil para poder poner en perspectiva que la parálisis cerebral tiene grandes necesidades que van más allá de la justicia social y de que todos tengan acceso a lo mismo. La parálisis cerebral pide equidad y que todas las personas tengan las mismas oportunidades. La parálisis cerebral significa una cosa, un abanico de apoyos amplio, personalizado y reconocido por la sociedad con el que cada persona pueda escoger su camino hacia la vida independiente.

Muchísimas gracias por su atención. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a la presidenta de la Confederación ASPACE por su minuciosa intervención y, desde luego, que ha sido detallada y muy positiva para todos los que componemos la comisión.

A continuación, harán uso de la palabra los diversos portavoces parlamentarios, de menor a mayor.

En primer lugar, lo hará doña Isabel Pozueta Fernández, por el Grupo Euskal Herria Bildu, no estando ni el Grupo Mixto ni el Grupo Vasco.

Tiene la palabra por cinco minutos.

La señora **POZUETA FERNÁNDEZ**: Buenos días, señora Muro.

Primeramente, quiero agradecer su comparecencia y también la labor que está realizando actualmente en ASPACE. Desde luego, que para mí esta comparecencia me ha ayudado a entender y a conocer la realidad del daño cerebral. **(La señora presidenta de la confederación ASPACE, Muro Ramos: Parálisis)**. De la parálisis cerebral. Perdón.

Desde luego, soy nueva en esta comisión y es la primera vez que acudo a escuchar una comparecencia de ASPACE. He entendido que esperaba que fuese útil y le vuelvo a decir que, en mi caso, así lo ha sido. De los puntos que he recogido y con los que me he quedado, sobre todo —además, me parece que más que demostrar lo que podemos hacer es importante esa escucha activa que nos corresponde—, es la necesidad de poner atención en la parte de la atención temprana y en que su garantía sea universal. También he entendido que el 80 % de las personas con parálisis cerebral tienen necesidades de apoyo, un apoyo continuo, y que, en esa tendencia que se está dando ahora a la desinstitucionalización de la atención de las personas con discapacidad, se está poniendo especial relevancia en que en las residencias haya menos de 30 usuarios o usuarias. Me parece importante tener esto en cuenta y entiendo también que ya vamos tarde y que hay que poner recursos. También he advertido una queja, que se escucha aquí habitualmente, de que el código postal incide también en los cuidados que se reciben. En mi caso, como representante de un partido soberanista, entiendo la queja, pero también comprendo que cada representante territorial tiene que incidir en su propio territorio para garantizar un cuidado digno y para garantizar también esas necesidades, tanto para las personas usuarias, en este caso, para las personas con parálisis cerebral, y para sus familias.

No me voy a alargar más. Me parece importante la labor que están realizando, como he comentado, y también hay que entender que la vida independiente y autónoma es uno de los objetivos más importantes. Se ha comentado aquí sobre los y las asistentes personales y se ha incidido mucho en que, realmente, como nos ha mostrado, cuando estamos hablando de poner los cuidados en el centro de la vida, la necesidad, al menos por nuestra parte, de incidir en las políticas públicas para que los servicios y los recursos sean públicos. También quiero incidir en que estos cuidados no tienen que quedarse o no se tienen que llevar, desde mi punto de vista, a que sean más la prioridad de los beneficios de empresas que los beneficios de la propia persona. Por eso, vamos a seguir escuchando, vamos a seguir conociendo y vamos a seguir incidiendo en esas políticas públicas que ayuden a que las personas, en este caso, con parálisis cerebral y sus familias tengan mejores atenciones y avancen en esa vida digna.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ASPACE** (Muro Ramos): Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Pozueta.

Por Junts per Catalunya **(Pausa)**, no hay nadie presente.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 15

El Grupo Parlamentario Republicano (**pausa**) está igualmente ausente.

Por el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR, don Rafael Cofiño tiene la palabra por cinco minutos.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenos días.

Muchísimas gracias por la presentación. No pude estar en toda la presentación, porque vengo de un acto en el ministerio y llegué solo a la parte final, por lo que le pido disculpas por ello, pero veremos encantados la presentación en el vídeo para poder seguirla.

Quiero agradecer el trabajo —soy diputado por Asturias y lo que conozco un poquito más es la parte del trabajo de la asociación asturiana de ASPACE— que realizan o que realizáis desde la organización, el trabajo de las familias y el trabajo de las personas que están en la asociación.

Tengo dos cuestiones, aunque seguramente una se ha mencionado en la presentación, pero por si se puede incidir igual en algún tema. La primera, sobre las palabras con las que termina, que son muy importantes, Belén Gopegui, en el prólogo de un libro fantástico sobre los cuidados. Dice que la fortaleza de un país se mide por la capacidad de cuidado a las personas más vulnerables, lo que tiene que ver mucho con el término que mencionaba de equidad, en el sentido de que la equidad es proporcionalidad y dar a todo el mundo según sus necesidades. Este es un factor fundamental en nuestras políticas de cómo hacemos políticas con esa proporcionalidad para cuidar a todo el mundo, pero, sobre todo, teniendo en cuenta el cuidado de personas con más vulnerabilidad o más desfavorecidos por diferentes elementos, en este caso, por un elemento como puede ser la parálisis cerebral infantil.

Por otra parte, siempre que hablamos de sanidad y de discapacidad en la Comisión de Derechos Sociales, hablamos mucho de la atención integrada y de cómo ahora mismo tenemos en los territorios una complejidad de servicios sociales, sanitarios, administraciones y del tercer sector; y el otro elemento es la importancia de configurar bien los mapas de atención a las personas en estos circuitos que a veces son complejos. En la parte social, es especialmente compleja la petición de ayudas a las administraciones sociales autonómicas y a las entidades municipales, por lo que es importante facilitar que, en esos procesos de atención integrada, ellos y sus familias estén lo mejor cuidados posibles. En concreto, la pregunta sería en relación con la atención temprana. Para nosotros también ha sido un tema que hemos ido recogiendo de diferentes reuniones con muchas entidades. Es una petición expresa en el sentido de fortalecer los servicios de atención temprana en todas las comunidades autónomas, disminuir la variabilidad entre los servicios y aumentar también la franja de cobertura de edad, porque parece que de repente hay un vacío, porque termina esa cobertura y hay un espacio de vacío en esa atención temprana. En ese sentido, ¿qué propuestas expresas nos hace a los parlamentarios y cómo podríamos mejorar?

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Cofiño.

A continuación, por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra doña Blanca Armario por cinco minutos.

Adelante.

La señora **ARMARIO GONZÁLEZ**: Muchas gracias, señora presidenta.

Bienvenida de nuevo, doña Manuela, me alegro de volver a verla. Muchísimas gracias por su comparecencia. Como usted decía, en España viven 120 000 personas con parálisis cerebral, casi el 80 % de ellas tienen grandes necesidades de apoyo, ya sea a nivel físico, intelectual, comunicacional o por combinación de dos o más factores. Son personas que necesitan contar con apoyo 7 días a la semana, 24 horas al día, 365 días al año. Recientemente, han desarrollado ustedes la campaña #Yo decido y me gustaría saber qué tal les ha ido, con qué apoyos han contado y que nos haga un poco un balance o un análisis de qué tal ha ido esa campaña. Doña Manuela, al ser portavoz adjunta de mi grupo parlamentario en esta comisión y portavoz en la Comisión de Juventud e Infancia, me ha llamado mucho la atención sobre que, según un informe de la Universidad de Salamanca sobre discapacidad, entre 10 000 y 15 000 menores de 18 años —creo que usted también lo mencionaba— tienen parálisis cerebral en España, lo que supone de dos a tres casos por cada 1000. También lo indica la Sociedad Española de Neurología Pediátrica, SENEP, y advierten que muchos casos se diagnostican tarde por la falta precisamente de los especialistas médicos, como son los neuropediatras. Esta especialidad es fundamental ya que la parálisis cerebral es una enfermedad que exige, como se decía, ese diagnóstico precoz; atención temprana; ciertas medicaciones, como, por ejemplo, la toxina botulínica; fisioterapia; rehabilitación; logopedia; terapia

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 16

ocupacional, así como otros apoyos para el aprendizaje y las actividades de la vida diaria. ¿Cree que en España se requieren más especialistas de neuropediatría, doña Manuela?

Desde nuestro grupo parlamentario hemos denunciado, en reiteradas ocasiones, que el sistema español de gestión, a través de comunidades autónomas, es un sistema fallido, como, además, tristemente, hemos podido comprobar estos días con la pésima gestión de la DANA en Valencia. Este sistema de comunidades autónomas, como le decía, es la causa principal de desigualdades entre los españoles, ya que según donde vivan optan por recursos y de calidad diferentes. Nos referimos a los mencionados medicamentos, a las terapias, a distintos catálogos ortoprotésicos, a distintos protocolos para acceder a tener una mejora en la calidad de vida y, además, esa desigualdad aumenta, como mencionábamos previamente, si vives en zonas rurales. En VOX siempre vamos a insistir en que queremos que exista esa igualdad y que todas las personas tengan exactamente los mismos recursos indistintamente del lugar de España en el que vivan.

Por cierto, en cuanto a este trágico suceso ocurrido en Valencia, como comentábamos antes, nos gustaría saber si le ha podido trasladar al Gobierno la situación en la que se encuentran estas familias, porque esas son las necesidades más urgentes que tienen estas familias con personas con parálisis cerebral en casa.

¿Cree también que todas las comunidades autónomas, que visualizan la discapacidad y el derecho que tienen estas personas a tener una buena calidad de vida y su inclusión, gestionan de la misma manera y con los mismos recursos? Podría decirnos, si es que usted tiene datos, sobre qué comunidades autónomas o cuántas comunidades autónomas son aquellas que destinan más y cuáles aquellas que destinan menos recursos, tanto materiales como humanos, para las personas con parálisis cerebral y sus familias. Así como, por ejemplo, estrategias o medidas para avanzar en la vida independiente de esas personas. ¿Cuántas comunidades autónomas, por ejemplo, prescriben esos sistemas de comunicación que usted mencionaba previamente? Asimismo, si cree que la actual LOMLOE, esta ley educativa, favorece las modalidades de escolarización que antes mencionábamos para cubrir las necesidades de cada persona con parálisis cerebral, porque sabemos que cada una es un mundo y necesita cosas completamente diferentes.

Por otro lado, desde nuestro grupo, quisiéramos mandar un enorme reconocimiento a las familias que son principalmente las que luchan por esta integración de sus seres queridos en la sociedad y que apuestan también porque sus derechos sean reales. Unas familias que sufren, como usted mencionaba, un sobrecoste, que habíamos calculado de hasta 3000 euros anuales, para asegurarse que tengan una buena calidad y que, en el caso de los niños, hay que repetir cada poco tiempo ya que van cambiando también su fisonomía. ¿Qué ayudas sociales y económicas considera que son las más urgentes para las familias con personas con parálisis cerebral, pero que aún no se hayan puesto en marcha?

Nos parece importantísimo también, a la hora de alcanzar esa emancipación y ese hogar futuro, tratar otra realidad que padecen y que sufren la gran mayoría de los jóvenes y que, en el caso de estas personas con discapacidad aumenta esa dificultad, nos referimos al desempleo, ese gran impedimento para lograr una futura autonomía personal y familiar, como comentábamos. El acceso a un empleo digno es uno de los derechos fundamentales que abre la puerta a la inclusión social y a la obtención de una vida independiente. ¿Considera, señora Muro, que ha habido compromiso por parte de las comunidades autónomas para el desarrollo de convenios cuyo objetivo haya sido favorecer la inclusión en el mercado laboral de personas con parálisis cerebral en situación de desempleo?

Para finalizar, simplemente quisiéramos reiterar nuestro compromiso con todas las personas con parálisis cerebral, todo nuestro apoyo a todas sus familias, a todas sus personas cuidadoras, que en un gran porcentaje son, como decía, las mamás —son las madres—, y nuestro compromiso para que sigan avanzando en la transformación, en los cuidados y en el avance y en la promoción de las estrategias de la vida independiente.

Muchísimas gracias por su labor.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Blanca Armario.

A continuación, tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Socialista, quien a su vez también es la vicepresidenta primera de esta comisión, doña Olvido de la Rosa, por cinco minutos.

La señora **DE LA ROSA BAENA**: Muchas gracias, presidenta.

Buenas tardes, señorías.

En primer lugar, quiero darle la bienvenida a Manuela Muros, presidenta de la Confederación ASPACE de España y trasladarle, en nombre del Grupo Socialista, nuestro inmenso agradecimiento por la magnífica

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 17

labor que vienen desarrollando en todos y cada uno de los territorios de nuestro país. Desde 1984, son ya cuarenta años —que se dice pronto—, están trabajando por las personas con parálisis cerebral en nuestro país, mejorando la calidad de vida, tanto a las personas con parálisis cerebral y con otras discapacidades afines como de sus familias, defendiendo sus derechos y promocionando servicios indispensables para las personas con parálisis cerebral, además del trabajo fundamental de reivindicación a las instituciones para seguir avanzando en derechos, igualdad y dignidad. Son muchos los progresos que se han dado a lo largo de estos cuarenta años y quiero ponerlos hoy aquí en valor, porque sé que el camino ha sido difícil y duro para las asociaciones, pero ha merecido la pena todo ese trabajo, porque, si echamos la vista atrás, se han conseguido muchos de los objetivos que os marcasteis en su día. Aun así, somos conscientes de todo el camino que queda por conseguir para la plena igualdad: la normalización de la parálisis cerebral por parte de la sociedad, que aún todavía queda mucho por hacer en este sentido; la falta de reconocimiento de las necesidades específicas del colectivo que, como bien decía su presidenta, tiene unas grandes necesidades de apoyo; los déficits de la coordinación sociosanitaria o la escasez de plazas en centros especializados; también las dificultades para poder conseguir un empleo para tener la posibilidad de conseguir una vida independiente; las dificultades por las que está atravesando el colectivo en algunas comunidades autónomas como la mía, Andalucía, con una financiación insuficiente para poder seguir prestando los servicios que realizáis en vuestros centros de día o residenciales. Desde aquí, quiero aprovechar también para poner en valor la apuesta decidida que ha realizado el Gobierno de España durante estos seis años aumentando la financiación para la Ley de Dependencia y Promoción de la Autonomía Personal, que era muy necesaria, porque estaba infrafinanciada, como bien sabe, y también la mejora de las condiciones de los profesionales, que dedican su tiempo a atender a estas personas que necesitan todo el apoyo. También quiero reconocer el gran avance que, como bien ha dicho la presidenta, ha supuesto para las cuidadoras la modificación de la prestación económica por cuidado de menores por enfermedades graves o cáncer en julio del año pasado, en julio de 2023; de nuevo, una apuesta de este Gobierno de coalición, donde se aprobó hasta los veintitrés años con la posibilidad de ampliarlo hasta los veintiséis para personas con una discapacidad superior al 65%.

Este Congreso también aprobó la modificación del artículo 49 de la Constitución, que era otra de sus demandas, para que se reconozca que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva. Asimismo, se llevó a cabo otra importante modificación de la tutela y la curatela para que las personas con parálisis cerebral decidieran por ellas mismas, y no quiero olvidar la modificación de la Ley del Régimen Electoral General, que permitió a todas las personas con discapacidad a ejercer su derecho al voto. Estas reivindicaciones se han podido llevar a cabo gracias, como decía anteriormente, a vosotros, a vuestra lucha, al movimiento asociativo, porque habéis luchado durante muchos años para que hoy también sea una realidad sobre el papel.

Sabemos que hay que seguir avanzando hacia un modelo más desarrollado de cuidados, donde trabajemos centrándonos en la persona y en sus necesidades, sus preferencias; donde veamos que las personas con parálisis cerebral pueden vivir de manera independiente con los apoyos necesarios si así lo desean; donde, como bien decía la presidenta, también se trabaje en esos centros residenciales para mejorar la dotación de personal y mejorar los objetivos que se marquen y puedan ejercer una profesión y donde puedan envejecer también en las mejores condiciones.

En los próximos diez años, como también decía la presidenta, el número de personas con parálisis cerebral mayores de sesenta y cinco años atendidas en las entidades de ASPACE se va a multiplicar por tres, y se requiere de todos los medios a nuestro alcance para dignificar su vida también cuando lleguen a mayores. Por eso quisiera preguntarle cómo encaran ese reto, qué medidas van a adoptar o están adoptando ya para atender esta previsión de incremento de las personas con parálisis cerebral con más edad. Igualmente, me gustaría saber su opinión acerca de hacia dónde debemos avanzar en el modelo de atención temprana, del cual ha hecho usted mención, teniendo en cuenta las necesidades de los menores con parálisis cerebral.

Otra cuestión que interesa mucho a nuestro grupo es la necesidad de seguir avanzando hacia una mayor implantación de la asistencia personal, y quería preguntarle cuáles serían las orientaciones que, desde su experiencia, deberían tenerse en cuenta.

Muchísimas gracias, presidenta.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Olvido de la Rosa.

Para finalizar este turno de intervenciones de los distintos grupos parlamentarios, por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso tiene la palabra doña Sandra Moneo.

Adelante.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 18

La señora **MONEO DÍEZ**: Muchísimas gracias, presidenta.

Señora Muro Ramos, para comenzar, quiero darle la bienvenida a esta Comisión de Discapacidad en nombre del Grupo Parlamentario Popular y hacerle un doble agradecimiento. En primer lugar, por su extraordinaria intervención, que nos ha permitido tener una visión global, pero a la vez muy minuciosa, de cuál es la realidad de las personas que sufren parálisis cerebral. En segundo lugar, también quiero agradecerle el enorme trabajo que ustedes hacen porque, a medida que iba escuchando su intervención, me preguntaba qué sería de la sociedad española, qué sería de las familias, que sería de esas personas sin una entidad como ASpace, que lleva tantos años trabajando. Por tanto, le pido que acepte en nombre del Grupo Parlamentario Popular este doble agradecimiento.

Estamos ampliamente de acuerdo con algunas de las exposiciones que usted ha hecho, y que a la vez nos generan una importante preocupación, no se lo voy a esconder. Decía el anterior interviniente que en el mundo de la discapacidad no sirve el café para todos —y de sus palabras puedo deducir que está usted prácticamente de acuerdo, al igual que el Grupo Parlamentario Popular— porque, en primer lugar, requiere de especialización y, en segundo, una atención específica. Pero, claro, eso no se puede producir si existe una desinstitucionalización en la atención de las personas con discapacidad, y en este caso estamos hablando de un grupo del que usted decía que quizá no era el más numeroso, y es probable que sea así, pero posiblemente sea el grupo que más necesidades tiene y que, por tanto, requiere una mayor intervención por parte de la Administración.

Yo he repasado algunas intervenciones que ASpace ha tenido en esta Cámara a lo largo de los años, y hay una que me ha llamado especialmente la atención. En el año 2017, intervino en esta casa el señor Rodado García, vicepresidente en aquel momento de la junta directiva, que decía que en aquel momento no existía ningún centro de adultos especializado en parálisis cerebral gestionado por la Administración pública. Yo le quiero preguntar si siete años después estamos igual, es decir, si no existe ningún centro especializado en esta cuestión porque, la verdad, es que este hecho es de una gravedad extrema.

Hay una cuestión relacionada con lo que le exponía antes, y es que no se puede tratar de la misma forma una discapacidad que otra, y ustedes lo saben perfectamente. En relación con el tema del envejecimiento, usted ha dicho que aumenta el número de personas que cruzan el umbral de los 60 años, lo que nos lleva a entender que se precisaría de una estrategia para personas con grandes necesidades de apoyo, en las que se une el hecho de la parálisis cerebral con enfermedades graves y con el envejecimiento, y yo quiero decirle que cuente con nosotros, que estamos totalmente de acuerdo con usted y que trabajaremos porque exista esa estrategia para personas con grandes necesidades de apoyo, porque la realidad está ahí, como usted ha expuesto, y las familias la viven día a día. La responsabilidad política que tenemos los que estamos en esta Cámara es prestar apoyo con medidas concretas y, por tanto, desde el Grupo Popular trabajaremos porque exista esa estrategia de personas con grandes necesidades de apoyo.

He leído también que el próximo día 27 ustedes van a presentar un estudio sobre la red de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en niños con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, y estamos totalmente de acuerdo con la cuestión de la atención temprana. Los que hemos sido usuarios de atención temprana, sabemos el enorme y extraordinario beneficio que tiene en la vida de nuestros hijos con discapacidad una atención temprana, pero también decimos: especializada y específica porque no es lo mismo un niño con síndrome de Down que un niño con autismo y que un niño con parálisis cerebral, y eso se tiene que contemplar en una ley nacional de atención temprana que garantice esas prestaciones en todo el territorio nacional, y para ello estamos trabajando y vamos a continuar haciéndolo hasta que esa ley sea una realidad.

Ha hablado usted de educación, y ha dicho: la modalidad de escolarización que garantice una calidad de vida de las personas. Aquí entramos en un terreno que durante varios años se ha discutido en esta Cámara porque desde hace cuatro años tenemos una ley de educación cuya disposición adicional cuarta pone fecha de caducidad a los centros de educación especial. ¿Usted cree que las personas con parálisis cerebral y con otro tipo de discapacidad reciben una atención específica y especializada en la enseñanza ordinaria? ¿Esa es la realidad? ¿Qué pasaría con nuestros hijos, con sus hijos, si los centros de educación especial, tal y como contempla la actual ley de educación, cerrasen las puertas?

Por último, quiero abordar una cuestión que verdaderamente nos preocupa. Ha señalado usted que los apoyos benefician a las familias. Claro que las benefician, pero la supuesta mejora de las condiciones de las cuidadoras familiares, que son las que ayudan mayoritariamente a las familias, recae sobre esas familias, y la realidad es que existe un empobrecimiento de las familias en nuestro país que está condicionando esa posibilidad de que tengan ayuda frente casos tan específicos como representa una

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 19

persona con una gran discapacidad. A mí me gustaría que, en la medida de lo posible, ustedes puntualizaran sus propuestas en este terreno porque es un tema que nos preocupa. Si ustedes analizan las cifras del paro, de las bajas de Seguridad Social, etcétera, podrán comprobar que desgraciadamente muchas de estas cuidadoras están dejando de ser cotizantes de la Seguridad Social porque las familias no pueden soportar ese coste. Nosotros defendemos las condiciones laborales de esas personas, que además requieren de una formación específica, pero eso no puede recaer en las familias, y eso es lo que tenemos que tratar también en esta comisión.

Queremos una mejor calidad de vida, por supuesto, para las personas en este caso con parálisis cerebral y que se sientan seguras en su entorno familiar, pero mejor calidad de vida también para las familias.

Le agradezco su intervención.

Muchas gracias. **(Aplausos).**

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Sandra Moneo.

Para finalizar esta comparecencia, y con el objetivo de dar respuesta a las preguntas planteadas, apelo a la capacidad de síntesis de doña Manuela para que conteste de forma concisa a todos los planteamientos formulados.

Adelante.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ASpace** (Muro Ramos): En primer lugar, quiero dirigirme a la señora Pozueta. Gracias, Isabel, por las palabras que has dedicado a mi intervención, pero esa es la realidad, como han dicho el resto de las señorías.

Cuando hablabas de los cuidados, te has referido a los territorios. Hoy aquí, en mi comparecencia, he hablado un poco a nivel general de cómo lo vemos, cómo lo trabajamos y cómo lo medimos en la confederación, pero luego cada territorio funciona de forma diferente; unos funcionan mejor y otros, igual no tanto. Ojalá hubiera alguna normativa a nivel nacional en la que se dijera: esto es igual para todas las comunidades, y no hubiera diferencia entre ellas, pero, hasta ahora, esto es lo que nos toca. Hay que pelearlo a nivel nacional, como nos toca pelear cualquier otro tema de la vida de las personas con parálisis cerebral, pero luego lo tenemos que trabajar y defender en los territorios. Ahí llevas toda la razón.

Te has referido también a las políticas públicas, y hablabas del talento. Es cierto que nosotros formamos mucho porque es un compromiso de las entidades ASpace en el territorio donde se encuentren, y de eso se ocupa y se preocupa mucho la Confederación ASpace. Nosotros tenemos gente muy formada, pero ¿qué ocurre? Que estas personas que trabajan en la atención en residencias y centros, y que son los mejores porque en ellos depositamos a nuestros hijos, llega un momento en que ese talento se nos va. ¿Por qué? Porque el convenio de los trabajadores de nuestros centros —y perdón por la palabra— es una porquería. Es gente que está trabajando un montón con personas con grandes necesidades de apoyo, pero se van a lo público porque evidentemente mejora su situación económica. Hay personal estupendo que se nos va, y lo que les dices es: Lo siento porque perdemos a una persona, pero también entendemos que crezcas económicamente y te vayas a lo público, que es más seguro. Por eso creo que el convenio de los trabajadores hay que elaborarlo entre todos, pero tiene que ser un convenio que se ajuste a lo público para que cada trabajador elija dónde quiere estar, ya que hemos oído decir muchas veces a trabajadores de nuestros centros que con la misma nómina, con el mismo sueldo, se quedarían con nosotros aun sabiendo que son personas en las que tienen que depositar más trabajo, y eso verdaderamente nos da muchísima rabia. Estamos en ello, y de verdad que necesitamos el apoyo de todos cuando se hable de los convenios de nuestros colectivos.

A la señora Cofiño...

La señora **PRESIDENTA**: Señor, de momento. **(Risas).**

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ASpace** (Muro Ramos): Ay, perdón, perdón. Perdona, de verdad.

Hablabas de los territorios y decías que en Asturias funcionan muy bien los centros con necesidades especiales, donde todos hemos conseguido mucho, y aunque queda un camino largo todavía, también sabemos valorar lo que se ha conseguido. Cuando hablabas de la atención temprana y decías que igual habría que ampliar, hay que tener en cuenta que la atención temprana se empezó con 0 a 3 años, pero hubo que pelear mucho para que se extendiera a los seis, y eso también es una conquista de todos porque todos allí habéis estado apoyando. No se puede parar esa atención temprana a los 3 años porque

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 20

todavía su cerebro está madurando y hay que trabajarlo más, pero a partir de los 6 años hay que seguir con los tratamientos. Os decía en la comparecencia que esto es para toda la vida, y que hay que seguir trabajándoles porque no hay curación.

La señora Armario hablaba de la campaña de #YoDecido, y es verdad que creo que fue una campaña muy bonita. Fue una campaña demandada por las personas con parálisis cerebral, donde había un video precioso en el que ellos hablaban y en todo momento decían: Yo decido, yo decido aquí, yo decido allá, es mi vida, etcétera. Y de verdad que sí, es que es así, son ellos los que tienen que decidir, porque, aunque las personas con parálisis cerebral están sumamente afectadas en su sistema motor, cognitivamente no tienen discapacidad intelectual, y son ellos los que dicen cómo quieren vivir, cómo quieren ser, y esa campaña nos dejó a todos plasmado qué es lo que ellos quieren. De verdad, le agradezco que se acuerde todavía de esta campaña.

En cuanto a los diagnósticos, yo decía que a veces son tardíos. Estamos trabajando mucho con sanidad pidiendo que desde el primer momento se aplique el diagnóstico que necesitan los niños porque si estos niños tienen parálisis cerebral y se está dudando un tiempo hasta que se les da ese diagnóstico, es un tiempo perdido, en eso estamos totalmente de acuerdo. Cuando te has referido a los territorios, tengo que decirte lo que a la señora Pozueta: que cada territorio es un mundo, que cada ASPACE es diferente y que en algunos se consiguen cosas que hasta ahora no habíamos podido conseguir. Pero, sobre todo, quiero dejar claro que en Confederación ASPACE se trabaja desde el germen nacional para tener en todos una respuesta. Vuelvo a repetir, hemos conseguido mucho a lo largo de estos años, pero queda todavía un largo camino por recorrer y muchas cosas por conseguir.

Te has referido también a Valencia, y claro que hemos estado al tanto, cómo no lo vamos a estar. Desde el minuto uno nos pusimos en contacto con la federación de Valencia, donde afortunadamente no ha habido ninguna desgracia personal, aunque sí se ha visto afectado un centro y hay que ayudarles en todo. Muchos profesionales y familias han perdido sus casas, lo que, de verdad, es triste, pero desde Confederación ASPACE estamos ayudándoles en todo lo que podemos, enviándoles, por ejemplo, camas articuladas porque se han quedado sin vivienda, también pañales a los niños, es decir, les vamos a enviar todo lo que necesiten desde todos los territorios centrandolo en Confederación ASPACE. Asimismo, como no puede ser de otra forma, vamos a hacer colectas para enviar dinero desde confederación y desde todas las entidades ASPACE del territorio, y poner así ese granito de arena porque lo que ha sucedido allí difícilmente lo vamos a poder solventar. También estamos en contacto con la federación andaluza para que nos digan de qué forma podemos ayudar porque Cádiz y Málaga igualmente se han visto afectados. Es nuestro compromiso porque la confederación, digamos, es como el padre de todas las entidades y de todas las personas. Por tanto, hay una preocupación enorme y tenemos ganas de empezar en cuanto nos lo digan, por ejemplo, desde la Comunidad Valenciana, que es donde igual más material se necesita, donde nos dicen que ya nos irán indicando cómo tenemos que seguir enviando.

Has dado las gracias a las familias, yo soy madre y soy familiar, y en nombre de todas las madres, de todas las familias, a todas las que habéis formulado preguntas, de verdad, muchísimas, muchísimas, gracias. Quién mejor que una madre, ¿no?, pues ahí estamos, sobre todo luchando.

Cuando antes hablábamos de la atención temprana, se ha aludido al envejecimiento, y hace años hablar de envejecimiento en personas con parálisis cerebral era no poder pronunciar. Yo soy madre de una chica con parálisis cerebral, Elena —que ya tiene 50 años, y que sufrió una lesión cerebral como consecuencia de un parto difícil—, y como tenía grandes necesidades de apoyos, me decían: Cuídala en casa, porque ¿quién mejor que tú la va a cuidar?, y va a vivir muy poquito. Pues, mira si ha vivido: 50 años. Es cierto que a medida que van cumpliendo años van apareciendo diferentes enfermedades asociadas, pero yo tuve a mi hija, y luché —porque yo fui madre con 20 años, muy jovencita—. Y cuando me decían aquello me daba mucha fuerza para decir: Yo esto no lo quiero. Me recorrí todos los rincones donde se hablase en aquel momento de la enfermedad, pero es que ni siquiera existían neutropediatras en territorios pequeños. Más tarde, hace cuarenta o cuarenta y dos años, junto con otros padres fundamos ASPACE La Rioja, de donde soy, y es la experiencia más bonita. Yo siempre digo que lo más gratificante es el trabajo que tú dedicas a las personas con parálisis cerebral, hacia todas y en todos los territorios, pero, como presidenta de la Confederación ASPACE, quiero destacar el trabajo que se hace desde la confederación, que posiblemente es el menos visto, pero que es quien tiene que liderar con todos los territorios.

Olvido de la Rosa me hablaba de empleo, y es verdad que no me he detenido mucho en hablar de ello, pero el empleo en la parálisis cerebral es complejo y difícil. Son personas con grandes necesidades de apoyo y motóricamente también muy afectados, y los que se incorporan al empleo o no tienen

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 21

discapacidad o la tienen muy leve, y es ahí cuando hablamos de esa figura del asistente personal, que es un apoyo en los puestos de trabajo, pero muy difícil de contemplar. Hay alguno que gana sus oposiciones, es decir, hace sus exámenes y gana la oposición, pero luego le piden un montón de requisitos, y dice: Si yo he ganado mi oposición, ¿por qué tengo que presentar tantas cosas? En todo esto también se está trabajando para facilitar la vida de las personas con parálisis cerebral en el acceso al empleo, y, como os digo, son muy pocas las que lo consiguen. Bueno, es un reto; por ejemplo, en los centros ocupacionales, cuando pasa un chico que está en el centro ocupacional, nosotros decimos: Un reto conseguido, ha pasado a empleo; lo que para nosotros es una satisfacción enorme.

También has hablado del convenio, de ese talento, y creo que ahí nos tenéis que ayudar entre todos para que ese convenio al final se iguale con lo público porque va a beneficiar a las personas con parálisis cerebral y a los centros. Has hablado también del artículo 49 de la Constitución, algo tan importante que perseguimos y nos costó muchísimo, pero ya está, si es que era tan simple como cambiar la terminología que recogía la palabra disminuidos; anteriormente, se hablaba de subnormales, luego, de disminuidos, y, ahora, de discapacidad, pero es que fueron ellos, las personas con discapacidad, los que dijeron: Queremos ser personas con discapacidad sin una terminología; algo que, de verdad, celebramos mucho.

La señora Moneo ha hablado de envejecimiento, creo que lo he dejado claro, y es un reto conseguido porque muchas se han quedado en el camino. Voy a poner un ejemplo. Cuando fundamos ASPACE La Rioja, éramos diez o doce familias y la única que vive es Elena, las demás se han quedado en el camino, luego se han sumado muchas más, pero hay algo que yo siempre digo a todas las familias y que hay que tener en cuenta: No hay que dar importancia a quienes en aquel momento por necesidad tuvimos que poner en marcha la asociación, porque la misma importancia, la misma dedicación y el mismo valor tienen todas las madres que a lo largo de la vida han tenido un hijo o una hija con parálisis cerebral. Quiero dejar eso muy claro porque todas somos iguales y todas nos hemos incorporado en el momento que nos ha tocado.

Llevas razón en cuanto a la educación. Hace años hubo preocupación en los centros de educación especial, y nos peleamos muchas veces con educación porque considerábamos que las personas con parálisis cerebral en edad escolar se pueden incorporar a un colegio ordinario con adaptaciones especiales. Los hemos llevado a la combinada; unos días, en la ordinaria y otros, en los centros de educación especial, pero también hay que ser coherentes y entender que hay niños con grandes necesidades de apoyo que necesitan centros de educación especial, y en nuestras asociaciones, nuestras entidades hay centros de educación especial. No se trata de quitar la razón o de darla, sino de comprender que somos los que más luchamos y los que más queremos lo mejor para ese niño y, de momento, ahí estamos con esas tres opciones.

Creo que nada más. Muchísimas gracias, señora presidenta, y a todos. Ha sido un para mí un placer, me lo habéis puesto muy fácil, sobre todo, al responder a vuestras preguntas.

Un abrazo enorme para todos. **(Aplausos).**

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Manuela Muro, por su exposición y por su amabilidad. La comisión suele seguir siempre en contacto con los comparecientes, lo que le traslado en nombre de todos ellos.

Muchas gracias. **(Pausa.—La señora vicepresidenta, De la Rosa Baena, ocupa la Presidencia).**

— **DEL SEÑOR ORVIZ ORVIZ, ASESOR JURÍDICO DE LA FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA, PARA INFORMAR Y ASESORAR SOBRE PROBLEMÁTICAS RELACIONADAS CON EL COLECTIVO DE PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS QUE CAUSAN ENANISMO. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO PLURINACIONAL SUMAR. (Número de expediente 219/000048).**

— **DE LA DIRECTORA DE LA FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA (NOVAL IRURETAGOYENA), PARA INFORMAR Y ASESORAR SOBRE PROBLEMÁTICAS RELACIONADAS CON EL COLECTIVO DE PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS QUE CAUSAN ENANISMO. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO PLURINACIONAL SUMAR. (Número de expediente 219/000049).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Continuamos con la comisión.

A continuación, tenemos la comparecencia conjunta de don Felipe Orviz Orviz y doña Susana Noval Iruretagoyena, asesor jurídico y directora respectivamente de la Fundación ALPE Acondroplasia, para

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 22

informar y asesorar sobre problemáticas relacionadas con el colectivo de personas con acondroplasia y otras displasias que causan enanismo.

Esta comparecencia ha sido solicitada por el Grupo Plurinacional SUMAR, que me ha pedido, si no hay inconveniente, que demos la palabra en primer lugar a Susana Noval.

La señora **DIRECTORA DE LA FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA** (Noval Iruretagoyena): Buenas tardes a todos y a todas, señorías de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

En primer lugar, quería darles las gracias por darnos la oportunidad de estar aquí una vez más. Es un honor haber comparecido en otras ocasiones ante esta comisión. Gracias por darnos la oportunidad de poder representar a todo el colectivo de personas con ADEE, que es un acrónimo que suma toda la acondroplasia y las displasias esqueléticas que causan enanismo y sus familias.

Por poneros un poco en contexto, la acondroplasia es el rasgo más común de enanismo, sucede entre uno de cada 20 000 nacidos vivos, pero hay otras más de 750 displasias que causan enanismo que están enmarcadas dentro de esta denominación de las ADEE. Es una mutación espontánea y, hablando en términos muy coloquiales, nos puede pasar a cualquiera. No es que sea hereditaria; evidentemente si uno de los dos padres tiene acondroplasia u otra displasia tienes un 50 % de posibilidades de que tu hijo la tenga, pero, si no tienen esa herencia, en uno de cada 20 000 nacimientos aparece. O sea, que a todos los que estamos aquí nos puede pasar, nos podría haber pasado, puede pasar a nuestra descendencia.

Para empezar, nos gustaría hacer una pequeña presentación de quiénes somos y de lo que hacemos, porque al conocer mejor a la Fundación ALPE van a ver realmente los desafíos a los que se enfrenta este colectivo y qué partes cubre nuestra organización, que son partes a las que el sistema a veces no llega. Así nos ponemos en contexto y a la vez hablamos de los desafíos a los que nos enfrentamos. **(Apoya su intervención en una presentación digital).**

Esta es una foto inicial en la que aparecen unos niños, pero la Fundación ALPE abarca todas las etapas de la vida; hemos puesto una foto de los niños porque con ellos es donde empieza la vida. Somos una fundación, una ONG cuya sede está en Asturias; en enero cumplimos veinticinco años. Desde su origen el ámbito ha sido internacional. Es anecdótico —si tuviésemos tiempo lo contaría porque es realmente interesante—, pero desde Asturias la cobertura que se da es de ámbito nacional e internacional. Realmente no somos una asociación porque no tenemos asociados, es decir, todos los recursos que la fundación ofrece son totalmente gratuitos para cualquier persona de España y para cualquier persona del mundo. Estamos conformados por un patronato, por un equipo, una pequeña estructura similar a la que contaba mi compañera de la asociación de daño cerebral, a la que dedicamos muy poquito porque dedicamos más recursos a la atención directa. También tenemos un comité científico y clínico, también internacional.

¿Cuál es nuestra misión? Es muy sencilla: mejorar la calidad de vida de las personas con ADEE y de sus familias, y hacerlo desde una perspectiva holística e integral; ahí es donde empiezan nuestro primer desafío, en ese cuidado general y holístico que muchas veces no lo tenemos accesible. He hablado de la baja prevalencia, de uno por cada 20 000 y eso conlleva es que estemos denominados como enfermedad rara. No nos gusta mucho este término, pero es verdad que en el ámbito médico se utiliza, siempre hablamos de condición poco frecuente, y cuando hablamos de una condición poco frecuente o una enfermedad rara tenemos raro conocimiento sobre ello, raros recursos y a veces dificultades para acceder a ese conocimiento y a esos recursos que se van generando día a día. Nuestro objetivo es dar ese cuidado y esa perspectiva holística e integral en el manejo de las personas con ADEE. Voy muy rápido porque sé que tenemos poco tiempo. Este es nuestro abordaje, la persona siempre está en el centro y alrededor de ella nuestra organización trabaja en estas áreas que creemos que abarca ese cuidado integral del que hablamos.

¿En el área médica, qué tenemos? Tenemos una clínica multidisciplinar; somos la única organización de personas con displasias esqueléticas en el mundo que tiene su propia clínica multidisciplinar precisamente porque uno de nuestros desafíos es que no hay centros de referencia especializados para las displasias esqueléticas. Hay pequeñas unidades que se distribuyen en los hospitales en España, pero no hay un centro de referencia específico para ello. Llevamos la voz del paciente ante instituciones sanitarias públicas y equipos médicos; coordinamos con los equipos multidisciplinarios de los hospitales, en los que hay pequeñas unidades que se van creando alrededor de una persona que decide liderarlas; también coordinamos con los equipos de atención temprana y tenemos nuestro propio equipo de atención temprana en la fundación; también damos segundas opiniones y creamos comités clínicos y científicos.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 23

Esta es nuestra clínica. Todo esto, como mínimo, es lo que necesita una persona para tener garantizado su cuidado a nivel sanitario, fíjense en todo lo que estamos hablando.

¿Qué es lo que conlleva esto? El sistema sanitario de especialidad o de referencia en España son los CSUR, pero realmente no hay ningún CSUR que cubra el cuidado holístico que una persona con necesita. Esa visión o ese cuidado multidisciplinar solo se conseguiría con unidades específicas de referencia o CSUR específicos de displasias esqueléticas. No los hay, pero eso no quiere decir que no se puedan crear.

Esto es un pequeño *collage* para que veáis todas las valoraciones por las que pasa un niño que llega a la fundación. Puede ser un niño, un joven o un adulto, pero hemos decidido abordar esta etapa en esta presentación. Tenemos un neurocirujano en el hospital HUCA que da también las segundas opiniones. Estamos en contacto con los centros de las ciudades o los pueblos donde viven, en los que habitualmente son tratados. Tenemos un contacto continuo y les enviamos los informes.

En el ámbito de la educación tenemos nuestras propias clínicas; hacemos cientos de reuniones al año con todos los colegios o institutos en los que hay algún niño con displasias esqueléticas, no solo en España sino también fuera, para que entiendan que el problema de las personas con ADEE no es un problema de altura, que muchas veces la altura es el menor de sus problemas a lo largo de la vida, y necesitamos que su educación —que es otro de los desafíos que aquí planteamos— realmente sea inclusiva. ¿Por qué? Porque cuando hablamos de educación inclusiva a todos se nos llena la boca, es un término que está muy de moda, y es verdad que si realmente lo llevamos a cabo es un término que enriquece y que garantiza igualdad de oportunidades en la vida, pero la realidad es otra. La realidad es que las familias, cuando escolarizan a su hijo con necesidades educativas especiales —porque así están catalogados al tener una discapacidad física—, tienen que pelear los derechos que en teoría deberían estar garantizados. Acaban teniendo que ser ellos mismos los que hacen las adaptaciones del material; nosotros tenemos que ir a la escuela para que entiendan que, más allá de unas adaptaciones del mobiliario, el equipo educativo tiene que entender que todas las comorbilidades asociadas a estas patologías tienen un impacto muy grande en el desarrollo académico de estos niños y que realmente en la escuela es donde empieza su futuro. Todas las herramientas que necesitamos para el resto de nuestra vida se aprenden en la escuela, sin embargo, la realidad es que estas herramientas no están garantizadas, a pesar de que los niños entran con un dictamen, con una valoración que explica la necesidad de unos recursos específicos, pero la realidad es otra. Como decía, las familias somos las que tenemos que pelear día a día por unos derechos que deberían estar garantizados. Por eso creamos nuestras propias guías, tenemos nuestras propias reuniones con todos los centros, los hacemos entender que, más allá de esa altura, de esa baja estatura desproporcionada, que es lo más visible, hay muchas más cosas que tiene que entender el equipo educativo.

En relación con la investigación tenemos un comité científico internacional que proporciona la actualización, que filtra esa información para que nosotros la podamos compartir de una manera accesible a todas las familias. Estamos en contacto con todos los grupos de investigación, formamos parte de todos los equipos asesores de las farmacéuticas internacionales que están llevando a cabo ahora mismo investigación para la acondroplasia y para la hipocondroplasia. Hemos conseguido traer los ensayos clínicos a España por mediación de la fundación, insistiendo en que aquí hay unos expertos maravillosos, unos recursos estupendos para poder llevar a cabo estos ensayos clínicos y, de este modo, generamos conocimiento o *expertise* en nuestro país, que es lo que necesitamos. Ahora mismo hay un medicamento que es un hito histórico, el primer medicamento en la historia para tratar la acondroplasia en España. Hemos formado parte de los comités asesores dentro del Ministerio de Sanidad y de la organización interministerial para la evaluación y la aprobación por parte del ministerio, la fundación ha sido llamada para poder formar parte de esos equipos asesores. Estamos siempre en el centro de toda la investigación y de todo lo que podamos generar, no solo en el ámbito clínico, sino también en el ámbito académico, en el ámbito jurídico y en el ámbito social. Promovemos esa investigación tan necesaria, por lo que hablamos, porque somos un colectivo integrado dentro de las enfermedades raras y no contamos con el conocimiento ni con la investigación suficiente.

En el área de los derechos humanos y sociales se centrará mi compañero Felipe. Tenemos un enfoque transversal, no es que haya un área específica, sino que está presente dentro de todas las áreas de trabajo de la fundación. Tenemos asesores legales, como es Felipe Orviz, que está aquí presente, y a otros asesores; llevamos a cabo un activismo político, consciente y constante a nivel nacional e internacional. Somos líderes de la Alianza Europea de Displasias Esqueléticas, todos los años vamos al

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 24

Parlamento Europeo —justo hemos ido hace pocas semanas— para llevar la voz de este colectivo. Aunque trabajemos dentro de FEDER en España o dentro de EURORDIS en Europa, somos conscientes de que nuestro colectivo tiene sus propias necesidades específicas dentro de las organizaciones paraguas, y por ello creamos nuestras propias alianzas europeas y también alianzas en Latinoamérica. Lideramos ambas alianzas e intentamos llevar esa voz unidos y más fuertes a los centros donde estáis los tomadores de decisiones.

Y también controlamos que se haga un uso respetuoso de la imagen de las personas con enanismo en los medios, que es algo en lo que profundizará mi compañero Felipe. A todo este impacto que yo estoy resumiendo que tienen en la vida de los niños, de los jóvenes y de los adultos con ADEE todas estas carencias, la incidencia a nivel de comorbilidades y de necesidades sociosanitarias, le añadimos un estigma enorme. Si la comparamos con otras discapacidades en las que se ha ido evolucionando y en las que se ha ido normalizando y en las que la inclusión está mucho más garantizada, en nuestro colectivo el estigma tiene un impacto en muchísimos momentos que es casi mayor que todo lo físico, lo educativo y lo sanitario; el estigma, a diferencia de otras discapacidades, tiene un impacto tremendo en la vida de las personas con ADEE. Somos conscientes de que hemos ido avanzando, ¡cómo no, llevamos veinticinco años peleando por ello! Tenéis nuestro currículum extenso, del cual estamos muy orgullosos, y sí que hemos ido consiguiendo cositas, pero somos muy conscientes de que todavía hoy es una discapacidad de la que parece que en algunos ámbitos está permitido reírse impunemente, o muchas veces ni tan siquiera están considerados como personas con discapacidad. Como les contará mi compañero Felipe, tenemos un reto y un desafío en los certificados de discapacidad, en los que a veces se los contempla como personas más bajitas: ¿Qué problema tienen, si los niños viven plenamente en esta sociedad? Entonces, aparte de la lacra histórica que ha ido asociada a las personas con enanismo a lo largo de la vida, hay que sumar que el estigma tiene un impacto muy grande dentro de este colectivo. Por eso trabajamos también de manera transversal, pero muy constante y de manera muy profunda.

Por mi parte nada más. Sé que tenemos poquito tiempo y mi compañero que quiere hacer su comparecencia. Las necesidades, a la vez que he ido explicando nuestro trabajo, creo que están propuestas, las hemos puesto encima de la mesa. Necesitamos centros de referencia. Nosotros trabajamos en Málaga con un centro de referencia oficioso, que no oficial; Virgen de la Victoria y el materno han creado de manera voluntaria una unidad que acoge a muchísimos niños en España, hay jóvenes y adultos también, pero no trabajamos con equidad, primero porque ellos no tienen los recursos necesarios porque no han sido reconocidos como centro de referencia, trabajan como unidad de referencia, pero sin los recursos, y carecemos de equidad en el sentido de que nosotros queremos que cualquier persona en cualquier parte de España tenga la garantía de que su hijo o él mismo va a estar en buenas manos, y eso a día de hoy no lo tenemos. Si no oficializamos, si no tenemos centros de referencia reconocidos —ya sea un CSUR en displasias esqueléticas o una unidad que abarque todo el ciclo de la vida, pero de manera oficial—, no se lo podemos garantizar, seguiremos dependiendo de la pelea de las propias familias, dependeremos de que el Gobierno regional decida derivar a la familia a ese centro oficioso que trabaja de manera muy voluntariosa en Málaga. Pero no podemos seguir así, no podemos depender de las personas, necesitamos un sistema que garantice que, ante la incertidumbre este diagnóstico que nadie quiere recibir en su vida, ante el duelo que todas las familias tienen que pasar, por lo menos sepan que no están solos y que hay un plan para su niño, para su joven, para su adulto, para ellos y para su familia. Ese objetivo es por el que todos nosotros y ustedes debemos luchar. Los pasos de nuestro colectivo son cortos, evidentemente, pero son firmes, y nosotros debemos ayudarlos y ustedes deben ayudarnos a que ese camino de pasos firmes sea lo menos pantanoso posible.

Muchísimas gracias a todos por su atención. **(Aplausos)**.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Gracias, doña Susana. Tiene ahora la palabra don Felipe Orviz Orviz.

El señor **ORVIZ ORVIZ** (asesor jurídico de la Fundación ALPE Acondroplasia): Muchas gracias a sus señorías por estar aquí y escucharnos.

Quiero sintetizar bastante la intervención, por el momento y la premura. En primer lugar, quiero agradecerle al Grupo SUMAR la invitación para participar hoy en esta comisión. Es de vital importancia para nosotros estar hoy aquí porque ustedes tienen la responsabilidad y la capacidad de cambiar la realidad de las personas, su vida y su futuro.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 25

A continuación, quiero hablar un poco de la agenda política o la agenda pública de las personas con enanismo. Hace catorce años comparecí en esta misma comisión y entonces nos comprometimos, se comprometieron ustedes, los grupos parlamentarios, a una serie de acciones que a lo largo de la intervención expondré a ver si se cumplieron o no. Hace catorce años decíamos que eran super necesario tener un censo oficial porque carecíamos de él y por lo tanto no sabemos cuántas personas hay en nuestro país con nuestra condición. Se estima que hay un caso, cada 20 000, 30 000 o 40 000 nacimientos, pero son estimaciones. No sabemos cuántos somos, dónde estamos, qué calidad de vida tenemos, qué realidad socioeconómica tenemos y qué nivel formativo y educativo tenemos. Pues bien, catorce años después seguimos sin el censo oficial; y este censo es imprescindible porque la última encuesta del INE dice que solo el 13% de las personas con discapacidad pertenece a una organización o a un colectivo, es decir, el ochenta y muchos % de las personas con discapacidad no forma parte del abanico de las organizaciones. Para poder implementar cualquier política pública eficaz y eficiente necesitamos conocer dónde están estas personas, en qué situación económica, educativa, social se encuentran, cuál es su hábitat. Tenemos una herramienta muy útil que es el Insero y no entendemos por qué, catorce años después, no se ha hecho el informe y el censo.

También hablábamos en aquel momento de que era necesario cambiar el real decreto de valoración de la discapacidad. Por aquel entonces estaba vigente, como todos saben, el Real Decreto 1971/1999, y alegábamos que era un reglamento ineficaz porque había una disparidad de criterios a aplicar por los distintos centros de valoración, y que a algunas personas, dependiendo del centro de valoración, les quitaban, les aumentaban o incluso les negaban la discapacidad.

También teníamos problemas con la movilidad reducida porque muchas personas con enanismo tienen certificado de discapacidad, pero no tienen certificado de movilidad reducida y, con los problemas de accesibilidad que tenemos por nuestra condición física, imagínese las dificultades diarias que enfrentamos a la hora de aparcar, de acceder a establecimientos o a aparcamientos públicos. Pues bien, como todos saben, en el año 2022 se aprobó el nuevo real decreto de valoración de la discapacidad, el Real Decreto 888/2022. Pues tristemente está cometiendo los mismos errores que el anterior, sigue sin haber criterios de aplicación, hay un déficit de conocimiento en su aplicación por parte de los centros de valoración; es un real decreto muy técnico y los centros de valoración no aplican correctamente los criterios, y nos encontramos que a mucha gente de nuestro colectivo se les está quitando el reconocimiento de la discapacidad.

Otro problema al que nos enfrentamos es el del acceso al empleo. Como decía bien Susana, tenemos un estigma que viene cargado de la losa histórica de nuestra condición y hay muchas personas que acceden a procesos de selección no presencial y, cuando llegan a la entrevista personal, les dicen que no pueden acceder al empleo o que no cumplen las expectativas. Esto ocurre día sí y día también.

También les hablaré sobre el problema que tenemos con la jubilación de nuestro colectivo. Más del 75% de las personas con enanismo a partir de los 45 años tienen estenosis de canal medular, tienen lesiones en las rodillas, en las caderas, cardiopatías, problemas respiratorios..., y la mayor parte accede a la jubilación no por la edad ordinaria —que sí que estamos incluidos en el real decreto de jubilación anticipada— sino a través de la jubilación por incapacidad. ¿Ello qué provoca? Que muchas personas tengan salarios muy bajos y se retiren a edades muy tempranas, generando en definitiva una vulnerabilidad económica y una exclusión social.

El último informe —supongo que lo conocéis— de la plataforma de entidades europeas que trabajan en la lucha contra la pobreza y la exclusión social establecía que el incremento del coste anual del gasto de vida de las personas con discapacidades es de 5000 euros al año; en nuestro colectivo es el doble. Necesitamos una serie de servicios de fisioterapia, estimulaciones musculares... Un ejemplo muy banal, pero que es así: a nosotros nos cuesta más el arreglo de la ropa que la ropa en sí misma, y no os digo la adaptación en las viviendas, en los vehículos. Nosotros tenemos un coste anual de 10 000 euros mínimo con respecto a una persona sin enanismo.

Lo que espero es que —aprovechando su capacidad para cambiar la vida de la gente— establezcan una renta universal para todas las personas con discapacidad proporcional al nivel de renta, al hábitat y al porcentaje de discapacidad; no tiene que ser la misma para todos, sino que debe ser progresiva y proporcional.

Además, tenemos un problema con la vejez. Somos un colectivo que tenemos una vejez bastante severa y con poca calidad de vida. La única alternativa que tenemos hoy en día son los geriátricos o las residencias de ancianos, pero estamos cansados ya de la geriatización de la discapacidad. Queremos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 26

vivir con dignidad, queremos vivir de forma independiente y queremos elegir el futuro en nuestra última fase vital, vivir donde queramos. Por eso también lanzó una idea para el debate: hay que promocionar la asistencia personal con recursos y con formación y, aprovechando la nueva política de vivienda, hay que establecer viviendas comunales, con servicios comunes para todos los usuarios, pero que donde cada uno tenga su vivienda independiente.

Otro aspecto que lanzo para el debate es el del libro blanco de las personas con enanismo. Comentaba Susana la problemática que tenemos. Se han hecho algunas cosas en otras comunidades autónomas, por ejemplo, en Castilla-La Mancha se ha hecho el libro blanco del autismo. Necesitamos establecer un protocolo para que cuando nace un niño con acondroplasia —nazca donde nazca, en el pueblo más remoto de Los Ancares de León, en Sevilla, en Barcelona o en un pueblo de mi tierra, en Asturias— sus padres sepan todos los profesionales que interactúan desde que se le diagnostica al feto hasta que muere, qué procedimientos, qué revisiones, qué puede o no puede hacer. Debe incluir también los niveles educativo, sanitario, social, empresarial, lúdico, el ocio. Es imprescindible.

Y también hablábamos en aquel año 2010 de que el enanismo es la única discapacidad que causa risa, de que se mercantilizaba con nuestra condición y de que era la única discapacidad con la que se consentían barbaridades y anomalías democráticas. En aquella comisión, tanto el Grupo Socialista como el Grupo Popular, se comprometieron a erradicar y a prohibir los espectáculos denigrantes, que en aquella época los centramos en el torero cómico, representados por personas con enanismo. Pues bien, desde 2010 hasta 2023 pasaron trece años y diferentes gobiernos. Desde el colectivo al que hoy represento, la fundación, mantuvimos ingentes cantidades de reuniones —por aire, mar y tierra— con los distintos gobiernos, y la indiferencia y la orfandad política fue la respuesta que tuvimos. No tuvimos más remedio que ir a las instituciones europeas y a las Naciones Unidas. En 2018 presentamos una denuncia a España por incumplir la convención, porque regulaba y promovía espectáculos denigrantes para las personas con enanismo. Así también fuimos a la Unión Europea y al Parlamento Europeo. Ese mismo año, en febrero de 2019, la Comisión Mixta para la Unión Europea aquí en el Congreso, aprobó por unanimidad de todos los partidos que se trabajaría para acabar con estos espectáculos. Pues bien, hasta el año 2022 no se logró modificar la ley general de discapacidad para que se prohibieran los espectáculos que denigran a las personas con discapacidad, y se incluía el torero cómico. Creo que no están presentes, pero mi obligación ética, moral y personal es agradecerlo a los partidos que presentaron aquella moción: Esquerra Republicana, Unidas Podemos y Ciudadanos. Es verdad que el Partido Socialista y el Partido Popular después se abstuvieron y apoyaron la ley, pero quien tenía la responsabilidad y quien se había comprometido en el año 2010 a cambiar esa ley no lo hizo, ninguno de ellos. Nos sentimos ninguneados por nuestro Gobierno.

¿En qué situación estamos hoy? ¿Vosotros os imagináis que se alquilasen personas ciegas para despedidas de solteros? ¿Creéis que eso se toleraría en la sociedad española? ¿O cualquier otra persona con discapacidad física? Pues bien, podéis entrar ahora mismo en la web y ver anuncios de alquiler de enanos para despedidas de solteros; podéis ver que en nuestras ciudades, donde se celebran despedidas de solteros, ocurren estas acciones tan denigrantes, tan humillantes y tan anómalas democráticamente. Esto es verídico, cogido de ayer, esto sucede cada día. En la España del siglo XXI, la España de 2024 tenemos que convivir con esto. No sé si conocen este caso, era un bar en Benidorm que alquilaba un enano para los turistas ingleses. Yo me pregunto, ¿dónde está la diferencia? ¿No tenemos todos los mismos derechos? ¿Por qué en algunas discapacidades ni se plantean hacer estas actividades y con nosotros sí? ¿Qué genera esto? Pues genera un cliché histórico con el que nosotros tenemos que convivir. ¿Os imagináis que, por ejemplo, una persona con enanismo esté en la política, o esté aquí en el Parlamento? Nos encontramos con estos titulares de prensa de forma diaria.

Y esto también genera cosas más graves que son los delitos de odio. De esta denuncia hace tres semanas, es de un chico en Sevilla, por un delito de lesiones; se mofaron porque habían visto una despedida diez días antes y lo compararon y le pegaron. Esta es la denuncia por delitos de odio. Este es nuestro día a día, señorías. Como dije anteriormente, tienen la capacidad política de dar un futuro y una dignidad a las personas con mi condición. Se nos está excluyendo de ejercer con libertad y autonomía nuestra ciudadanía.

No queremos ser héroes, queremos ser ciudadanos, queremos contribuir a una sociedad más digna y decente desde nuestra diversidad, pero necesitamos que se comprometan, que reformen el reglamento taurino. La reforma de la ley general de discapacidad ha quedado coja, porque el reglamento no se reformó en su día a pesar de que tuvimos varias reuniones con el ministro Miquel Iceta, y ahí el Partido

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 27

Socialista tiene un deber con nuestro colectivo. Las verdades hay que decirlas, nos falta reformar el reglamento taurino, porque todavía en este país se celebran espectáculos cómico-aurinos. Y también hay que reformar el artículo 27 de la Ley de Seguridad Ciudadana para que se prohíban estos espectáculos que se suceden en las vías públicas. Voy terminando, pero antes me gustaría hacerles una pregunta. Si les dijéramos que algún miembro de sus grupos parlamentarios o del Gobierno asistió a una despedida de soltera o de soltero donde estaba esposada una persona con enanismo, que fue vejada y denigrada durante un día entero, ¿ustedes lo cesarían? ¿Ustedes lo expulsarían o seguiría participando en la vida pública?

Quiero terminar con dos frases de un referente de la discapacidad al que seguro que conocen y que se llama Javier Romañach. Decía algo que hoy viene aquí muy bien. Decía: Si construimos una sociedad solo para los capaces, se nos está olvidando cómo fuimos, se nos olvida cómo seremos y se nos olvida con quién vivimos. Y también decía: Es el momento de diseñar un nuevo modelo de sociedad en el que todos seamos bienvenidos, aceptados como iguales y como personas que aportamos nuestra diversidad. En vuestra labor, en vuestra responsabilidad y en vuestro compromiso está el cambiar la vida del colectivo que hoy representamos.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchas gracias, don Felipe.

Seguidamente, por un tiempo de cinco minutos, intervienen los portavoces de los grupos parlamentarios, de menor a mayor.

Viendo que los Grupos Mixto, Vasco, Euskal Herria Bildu, Junts per Catalunya y Republicano no se encuentran presentes, tiene la palabra el señor Cofiño, de SUMAR.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenos días.

Hay poco que aportar a la brillante intervención que habéis realizado. Muchísimas gracias por la comparecencia, gracias por venir, gracias por las aportaciones. Decía que hay poco más que decir, porque yo creo que ha sido una comparecencia muy contundente en todos los sentidos para hacernos reflexionar. Gracias también por la sinceridad de cuál tiene que ser nuestra labor política y expresar las disculpas —aunque mi responsabilidad como diputado es poquita, sabéis el tiempo que llevo aquí—, porque a veces llegamos demasiado tarde a algunas cuestiones. Nuestra labor es, aun sabiendo que vamos a llegar casi siempre tarde, tratar de llegar y mejorar las cosas.

Unas peticiones muy generales. Una, si podéis aportar algo más sobre los CSUR, porque habéis comentado el término, y explicar un poco qué necesidades hay con ellos. Otra es hacer una petición, que a veces hacemos a diferentes entidades que vienen: que hagáis incidencia en la responsabilidad fiscal en este país. Es decir, en casi todas las comparecencias al final hay una petición de recursos —en algunas son peticiones legislativas muy concretas, como las que acaba de hacer Felipe— y eso requiere presupuestos. Muchas veces pedimos a las entidades que hagan una petición en este sentido, es decir, hay que pedir recursos, pero también que nos digáis de dónde tenemos que sacarlos. Para nosotros eso tiene que ver con una buena fiscalidad, una fiscalidad progresiva, mejores impuestos y que tributen más las grandes fortunas, las grandes multinacionales. Creemos que esa es una parte muy importante de abogacía también desde las entidades. La tercera, que puede parecer una pregunta muy genérica, es por qué ocurre esto, Felipe, por qué llegamos tarde; por qué a veces presentamos propuestas que se han presentado hace catorce años y ahí llegamos tarde; por qué no somos capaces de movilizarnos suficientemente bien.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchas gracias.

Tiene ahora la palabra don David García, del Grupo VOX.

El señor **GARCÍA GOMIS**: Muchas gracias, señora presidenta.

Buenos días también al señor letrado, y quiero agradecer la presencia de la traductora de lenguaje de signos. Buenos días.

Gracias a la señora Noval y al señor Orviz por la presentación. Bienvenidos a su casa. Aunque hayan estado hace catorce años siempre son ustedes bienvenidos.

Ante la pregunta que usted ha lanzado a los grupos parlamentarios, si alguien de nuestro grupo denigrara a otra persona sería expulsado inmediatamente. Nosotros queremos empezar agradeciéndoles,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 28

sobre todo, la lucha que llevan a diario por mejorar la calidad de vida, por dar visibilidad a un colectivo que tiene necesidades especiales, como ustedes han indicado, y por expresar una vez más lo que nos encontramos muchas veces cuando estamos aquí. Yo llevo en política en el Congreso un año, hace cuatro también estuve y lo que me he encontrado siempre en el ámbito de sanidad es que las asociaciones y fundaciones son las que cubren ese cada vez más amplio vacío que deja el Estado. Es decir, las administraciones autonómicas no son capaces de dar respuesta a unas personas que necesitan no solamente de una respuesta diaria, sino mucho más, un plus, como ustedes han dicho. Usted ha tasado en cerca de 10 000 euros más de gasto que el resto de ciudadanos, y es algo que nosotros siempre hemos dicho: los impuestos tienen que ir donde tiene que ir. Usted ha estado hablando de la pobreza; actualmente estamos hablando de un 25,6% de pobreza tasada en España. Nos encontramos con que nuestro Gobierno, en lugar de dar soluciones a colectivos que lo están reclamando, con soluciones específicas, tasadas y medidas, riega con dinero a otros países, mientras tenemos aquí personas que cotizan, que pagan impuestos y luego no los ven revertidos en ellos, en su calidad de vida y en sus necesidades.

Me gustaría hacerle varias preguntas, si me lo permite. Ha nombrado usted los fármacos. Imagino que se refería al fármaco Voxzogo. Creo que hay un estudio en Portugal, si no me equivoco; no sé si ustedes están siendo partícipes de este estudio con sus colegas portugueses y si en España se está haciendo o no. Me gustaría saber la diferencia existente entre distintas regiones. El compareciente, el señor Orviz, ha hablado de que nazcas donde nazcas debes tener los mismos recursos. Es algo que compartimos desde VOX y que estamos denunciando: el fallo autonómico, el fracaso total y absoluto de las autonomías.

Me gustaría también —lo ha nombrado— conocer las dificultades que tienen ustedes a la hora de acceder a los certificados de discapacidad, de movilidad, de dependencia, de becas. Usted hablaba de esos 10 000 euros de más para acometer esos tratamientos y cirugías con total seguridad, y de las terapias más específicas que ustedes necesitan, como puede ser también la fisioterapia, la logopedia o incluso las cirugías y los procesos de elongación que, aunque no han hablado sobre ello, creo que también son muy importantes para ustedes.

Celebro que hayan hablado del acoso escolar, pero me gustaría saber si esa tendencia que a veces se da en los colegios o centros educativos también la encontramos en los centros profesionales, en el ámbito laboral. También me gustaría preguntarles cómo están trabajando ustedes la recopilación de datos. Sé que ha dicho que no se está haciendo, que no pueden tener un censo real, pero, en otros ámbitos como el sanitario o el educativo, ¿tienen ustedes un protocolo de actuación ya preparado o ese libro blanco del que ustedes han hablado?

También me gustaría saber si en el trabajo que han ido haciendo durante estos años con los diferentes ministerios han recibido ayuda por parte de estos o de las comunidades autónomas. Por ejemplo, a las familias, para materiales, recursos específicos o simplemente la atención especializada sanitaria que ustedes requieren. También si hay una formación específica para docentes para cuando tengan un alumno con necesidad de educación especial. De la falta de equidad ya hemos hablado, y una vez más se constata con lo que ha dicho usted: catorce años después, promesas que se hacen en estas salas, entre estas cuatro paredes, se ven nuevamente incumplidas. Es algo que creo que debe cambiar de una vez por todas.

Solamente quiero decirle que desde VOX siempre hemos defendido la vida, desde su concepción hasta la muerte natural; defendemos que todas las personas deben tener acceso con equidad, independientemente de su condición social y, sobre todo, que hay que apoyar a aquellas personas que más lo necesitan, sobre todo, a las más vulnerables. Me quedo con una frase que ha dicho usted, que comparto: tenemos que acabar de una vez con la geriatización de la discapacidad. Yo creo que es un problema endémico que tenemos ahora mismo en España, que hemos pasado a una cronicidad total y absoluta y lo que estamos haciendo es intentar esconder bajo la alfombra un problema que es del día a día y que afecta a muchísimas personas.

Desde aquí quiero agradecerles su presencia, su comparecencia y darles las gracias. Nos abrimos a cualquier reunión que ustedes quieran tener con nosotros, estaremos encantados de recibirles en su casa.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchas gracias, señor García. Ahora tiene la palabra el señor Emilio Sáez, del Grupo Socialista.

El señor **SÁEZ CRUZ**: Gracias, señora presidenta.

Señora Noval, señor Orviz, bienvenidos a esta su casa. Gracias por su intervención, clara, nítida y lógica, además.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 29

Por parte del Grupo Parlamentario Socialista lo primero que queremos trasladar es que la acondroplasia lleva conviviendo con la humanidad mucho tiempo; aunque esté dentro de las enfermedades raras hace miles de años que existe y que tiene un tratamiento dispar dependiendo de la época de la que se trate. Hace 3000 años la primera imagen que se visualizaba en el mundo era el vaso de Adaima, que todavía se conserva en el valle del Nilo; también podemos recordar a Seneb, que estaba en la corte de Khufu, que era una persona muy influyente en el devenir del pueblo de Egipto. Por tanto, ha habido etapas desde hace miles de años en las que el tratamiento ha sido muy positivo, no discriminatorio; por desgracia, el deterioro humano también lleva durante otros momentos a ese tratamiento vejatorio donde se mofa, donde la risa puede ser un referente. En todo caso, vaya por delante nuestra complicidad en todas las reivindicaciones, necesidades y demandas que ustedes hacen.

Señorías, la acondroplasia es, como ya se ha explicado, un tipo de displasia esquelética, una afección que afecta a huesos, a cartílagos. El amplio efecto de esta afección puede provocar complicaciones en el día a día —ya las trasladaba el representante de la fundación—, pero, en todo caso, tenemos que poner énfasis en que tienen una vida plena, una vida satisfactoria, dentro de las dificultades añadidas que puede haber. Yo tuve polio, yo cojeo. Cuando alguien dice «este asunto cojea», no me genera un problema siempre y cuando el tratamiento que se da hacia mi persona o hacia las personas que tienen cojera sea igualitario. En el mismo orden, entiendo que así tiene que ser el tratamiento que se pueda dar a las personas que tienen acondroplasia.

Es cierto que esta discapacidad no tiene cura en estos momentos, pero los médicos, los científicos, están trabajando para encontrar medicamentos que favorezcan el crecimiento óseo. También se está estudiando la terapia génica. Las personas con acondroplasia pueden y deben de ser atendidas por equipos de médicos especializados. Es necesario, como decían, avanzar en el tratamiento de la acondroplasia en el Sistema Nacional de Salud. Como se comentaba, por primera vez existe en el mercado ese tratamiento farmacológico para este tipo de discapacidad. Ojalá la investigación vaya generando nuevos fármacos que mejoren el tratamiento de esta discapacidad y, sobre todo, que la relación de la Administración pública con la industria farmacéutica tenga muy presente también la investigación farmacológica en esta materia. Hay estudios, hay tratamientos para tratar esta discapacidad de Biomarín, Tyra Biosciences, Ascendis Pharma o Sanofi entre otros, pero en todo caso creo que hay que avanzar en esta materia.

Con respecto al tratamiento que se ha dado hasta ahora en los espectáculos cómicos taurinos en España, lo primero que quiero decir es que, por supuesto, nosotros como grupo parlamentario estamos en contra de cualquier tipo de tratamiento de mofa o de falta de responsabilidad en sociedad. No iríamos a ninguna despedida de soltero no solo donde se mofen de las personas con acondroplasia, sino también de las mujeres. Creemos que este es un asunto que tiene que ser tratado con rigor y se está trabajando en ello. El Real Decreto Legislativo 1/2031, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, recogía claramente en su disposición decimotercera que no se puede discriminar a las personas con discapacidad en espectáculos públicos y actividades recreativas, incluidos los espectáculos taurinos. Por tanto, queda prohibido con la legislación vigente que pueda haber cualquier tipo de espectáculo taurino que genere burla, mofa o irrisión del público hacia este colectivo.

El propio secretario de Estado de Cultura se comprometía a retirar del reglamento taurino los contenidos discriminatorios contra personas con discapacidad. Creo que es una reivindicación lógica y que, además, tiene todo el apoyo no solo del Grupo Parlamentario Socialista sino —yo creo— de todos los grupos parlamentarios. Tendremos que trabajar para que esa modificación se lleve a buen puerto y también para que el artículo 27 pueda recoger un tratamiento mejor en cuanto a la seguridad de este colectivo. También el Gobierno ha denunciado ante la Fiscalía el espectáculo *Popeye torero y sus enanitos marineros*, que se produjo en la ciudad de Teruel. Entendíamos que la Fiscalía tenía que actuar porque es una falta de respeto absoluto a la dignidad humana y, por tanto, creemos que este tipo de vejaciones no se pueden consentir. Cuentan con todo nuestro apoyo.

Simplemente, quisiera hacerle algunas preguntas rápidamente, presidenta. ¿Cree que es necesaria una mayor relación entre la Administración y la industria farmacéutica para mejorar los tratamientos farmacológicos? ¿Cómo podemos mejorar el trato que se da a su colectivo en materia de accesibilidad universal, no solo en los edificios públicos sino también en los privados? Entiendo que se tiene que mejorar todo lo que tiene que ver con los censos y para eso tiene que haber una estrategia de coordinación entre el propio instituto nacional y las comunidades autónomas. Y, con respecto a la vejez, que es un tema

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 30

que sí nos preocupa, entendemos que todo lo que son viviendas asistidas que no sean macrorresidencias son las alternativas para tener la autonomía personal y la asistencia necesaria para tener una vejez plena, y como cada uno y cada una queremos tener a futuro.

Muchísimas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchas gracias.
Por parte del Grupo Popular, tiene la palabra la señora María Cuesta.

La señora **CUESTA RODRÍGUEZ**: Muchas gracias, presidenta.
Buenos días.

Muchísimas gracias, tanto a la señora Noval como al señor Luis Felipe Orviz, por las explicaciones que nos han dado, por las reivindicaciones que han hecho y por abrirme los ojos, a mí personalmente, a muchas cosas que antes no veía y desde hoy voy a ver mucho más claras. Muchísimas gracias, de verdad.

Como miembro del Grupo Parlamentario Popular, quiero destacar su labor y reflexionar sobre el trabajo que desde las instituciones públicas debemos asumir para apoyar causas como la suya. La Fundación ALPE se ha convertido en un referente en la atención y defensa de los derechos de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo. Su labor en el ámbito social, educativo y médico es encomiable y es un ejemplo de cómo el esfuerzo de un conjunto de organizaciones de la sociedad civil puede marcar una diferencia tangible en la vida de muchas personas. Programas como su atención integral, que combina la intervención de equipos multidisciplinares, y su labor en la normalización educativa son esenciales para garantizar que ningún niño o niña quede excluido de oportunidades de desarrollo y de crecimiento. Quiero destacar logros como la ampliación de la indicación del Voxzogo para niños en España. Este avance, fruto del esfuerzo de muchos actores, es un paso importante hacia el acceso a tratamientos innovadores. Asimismo, la presentación de la hoja de ruta de las displasias esqueléticas en el Parlamento Europeo demuestra la capacidad de esta fundación para influir en políticas públicas a nivel internacional.

Desde el Partido Popular entendemos que este tipo de logros solo son posibles cuando se trabaja en el consenso, la colaboración y la visión a largo plazo. Creemos firmemente en la necesidad de fortalecer la colaboración entre las instituciones públicas y las entidades del tercer sector. Es necesario garantizar recursos suficientes para que las organizaciones como ALPE puedan seguir desarrollando su trabajo con la máxima eficacia; impulsar campañas de sensibilización para que la sociedad comprenda la importancia de la inclusión y la diversidad; apoyar la investigación científica y médica que permita avanzar en tratamientos y terapias para las personas que viven con acondroplasia y otras condiciones. Una llamada a la acción colectiva.

Esta comparecencia no debe limitarse a palabras, necesitamos traducir este reconocimiento en acciones, debemos asegurar un marco legislativo y financiero que respalde a fundaciones, como ustedes, como ALPE, y debemos trabajar para que España sea líder en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. En nombre del Partido Popular les agradezco su dedicación y su esfuerzo, y nos comprometemos a apoyar y trabajar en lo necesario. Además, desde el Grupo Parlamentario Popular tienen abiertas las puertas para cualquier reunión o cualquier tipo de reivindicación que tengan y para preparar cualquier tipo de iniciativa.

Como sociedad nuestro progreso se mide no solo por nuestros avances tecnológicos o económicos, sino también por nuestra capacidad de incluir, respetar y empoderar a cada uno de nuestros ciudadanos. Las personas, como ustedes bien han dicho, siempre tienen que estar en el centro.

Me gustaría plantearles unas preguntas. Algunas ya me las han respondido durante la comparecencia. Me ha llegado muy dentro, la verdad, estos anuncios que han puesto de «se alquila un enano para una despedida de soltero», porque me parece vergonzoso como sociedad que a estas alturas estemos con esa denigración de las personas, porque yo creo que si hay algo en lo que tendríamos que destacar es que desde la educación, desde el respeto, pero desde muy pequeños, integremos a las personas como iguales. Creo que eso empieza por las familias, empieza desde nuestras casas educando a nuestros hijos en igualdad y sabiendo que todas las personas somos iguales en derechos y deberes, y nos tenemos que respetar.

Les paso a plantear las preguntas que tenía, aunque algunas no se las voy a hacer porque me las han respondido ya. ¿Qué avances legislativos serían prioritarios para garantizar los derechos de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas? ¿Qué acciones específicas cree que se deben

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 31

promover desde el Gobierno para fomentar la investigación de tratamientos avanzados en displasias esqueléticas? Y, muy importante para mí, a nivel educativo ¿qué medidas creen ustedes que serían efectivas para prevenir el acoso escolar y la discriminación hacia los niños con acondroplasia en las escuelas? También algo fundamental sería la formación del profesorado en la inclusión de niños con displasias en el sistema educativo. Desde su experiencia ¿cómo valoran la implicación del sector privado en la contratación inclusiva? ¿Cómo valoran la colaboración entre asociaciones como la suya y los poderes públicos? ¿En qué podemos mejorarla?

Muchísimas gracias. **(Aplausos).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchísimas gracias, señora Cuesta.

A continuación, tienen la palabra los comparecientes para responder a las preguntas que les han realizado.

La señora **DIRECTORA DE LA FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA** (Noval Iruretagoyena): A todos los grupos parlamentarios, muchísimas gracias por vuestras intervenciones.

Nos vamos de aquí con la sensación de que sí que hemos sido escuchados; pero no solo escuchados, sino entendidos, porque muchas veces la información llega, pero luego hay que procesarla y comprenderla para poder tomar medidas. Sabemos que tenemos muy poquito tiempo; voy a intentar agrupar todas las preguntas de los diferentes grupos parlamentarios en la parte relacionada con mi presentación. Perdonadme si no me dirijo directamente a vosotros con nombre y apellidos.

En cuanto a las preguntas relacionadas con el ámbito sanitario —los centros de referencia y los CSUR, que empezó formulando el señor Cofiño—, un CSUR es un centro de referencia de una patología y de una especialidad en concreto; hay CSUR en traumatología, hay CSUR en neurocirugía... Pero como bien hemos explicado, el abordaje y el manejo clínico y sanitario de las personas con ADEE es multidisciplinar. Nos encontramos con que ningún CSUR da esa cobertura, necesitamos crear un CSUR específico de displasias esqueléticas y por eso hemos pedido también reuniones con el Ministerio de Sanidad, que todavía estamos esperando a que sean concedidas, para explicarles realmente esta necesidad. No nos vale que la respuesta sea: ya hay CSUR. No, necesitamos un CSUR específico, crearlo, nuevo. Sería el único en España y quizás referente en algunos países de Europa solo para displasias esqueléticas, para que, a la vez, en línea con otra pregunta, tengamos garantizada esa equidad. Quiere decir que cualquier niño de cualquier parte de España no tenga que pelearlo, sino que automáticamente sea derivado a ese CSUR en cuanto tenga el diagnóstico. Solamente con ir una vez al año valdría, el resto pueden llevarlo a cabo en los hospitales donde vivan. Pero que esté monitorizado, seguido e incluso, cuando hiciesen falta estas intervenciones de las que hablaba el representante del Grupo Parlamentario VOX, que la cobertura fuese integral: la valoración, el seguimiento y las intervenciones que sean necesarias. Con un CSUR, con un centro de referencia específico para displasias esqueléticas, que ahora actúa de manera voluntaria en Málaga, sería suficiente para cubrir todas estas necesidades.

En cuanto a la investigación, ¡claro que hace falta más involucración! Nosotros —y esto está mal decirlo porque parece que no tenemos abuela, pero o nos podemos nosotros en valor o a veces el resto de la sociedad no se da cuenta de lo que lleva a cabo la Fundación ALPE—, hemos conseguido traer los ensayos clínicos. En el mundo hay muy pocos países que lleven a cabo ensayos clínicos para la acondroplasia y otras displasias esqueléticas, y España es uno de ellos. Tenemos que sentirnos muy orgullosos, pero la que ha hecho esa gestión ha sido la fundación. Hemos insistido, nos hemos puesto en contacto con las empresas farmacéuticas, hemos explicado la realidad, el panorama y el gran *expertise* que hay en este país, pero necesitamos dotar de recursos a los centros públicos que llevan a cabo estos ensayos clínicos.

Porque una de las condiciones que siempre ha puesto la fundación para poder ser intermediaria entre las empresas farmacéuticas y los centros donde llevan a cabo esta investigación es que fuesen públicos, porque así damos garantía de que todas las personas en este país puedan tener opción a participar, incluso, dentro de un ensayo clínico. Además, el conocimiento que se genera a través de esta investigación es realmente otorgado a los centros públicos, que son los que tienen que dar esa garantía, esa cobertura y esa equidad a nivel nacional. Necesitamos más involucración, claro que sí. No podemos depender de que una organización como la nuestra sea el representante a nivel internacional —en este caso las farmacéuticas son americanas, excepto una que es danesa—, que seamos la cara visible de España a nivel de investigación y de interlocución con los laboratorios que deciden investigar para este colectivo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 223

19 de noviembre de 2024

Pág. 32

En cuanto a los estudios, el de Portugal ha sido promovido por España; imaginaos dónde estamos. Aquí se llevan estudios constantes y continuos de seguimiento en cuanto a qué estamos haciendo en investigación, en cuanto a la aprobación de los fármacos y en cuanto al seguimiento una vez que el fármaco está en el mercado. Esta no es una cura, esta es una cosita más que las familias pueden ofrecer a sus hijos, y por eso ese abordaje multidisciplinar y holístico es tan necesario, pero sí que hacemos un estudio continuo y constante de cuál es el impacto real de este fármaco, cómo están monitorizados los niños que están recibiendo este tratamiento. Eso lo estamos haciendo nosotros también como interlocutores dentro del Ministerio de Sanidad, aunque, evidentemente, con nuestras trabas y con nuestras dificultades.

En cuanto a la hoja de ruta, sí, nosotros tenemos una hoja de ruta, pero necesitamos que sea extensible a todos los hospitales, a todos los centros de salud, a cualquier especialista o médico encargado de dar ese diagnóstico. Necesitamos colaborar con las instituciones públicas para que esa hoja de ruta que nosotros hemos llevado a cabo con un gran estudio y una buena investigación también la proporcione el propio ministerio.

No puedo extenderme más, pero sí que es verdad que estaremos en continuas reuniones e interlocuciones con vosotros.

Gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchas gracias, Susana.
Señor Orviz.

El señor **ORVIZ ORVIZ** (asesor jurídico de la Fundación ALPE Acondroplasia): Creo que estamos muy mal de tiempo, así que os voy a proponer una cosa si os parece bien. Cojo el órdago del Grupo Parlamentario VOX y lo hago extensible a todos los grupos parlamentarios. Nos comprometemos a reunirnos con vosotros y trasladaros de forma detallada todas y cada una de las propuestas que habéis planteado. Mejor tenemos una reunión, nos cogemos los correos. Si alguna vez la experiencia vale para algo, no vamos a esperar catorce años a cambiar otra vez la realidad. Si os parece bien —y, si no, también **(risas)**—, os vamos a plantear una proposición no de ley y espero que todos los grupos parlamentarios apoyen la reforma del reglamento taurino y del artículo 27.

Segunda, una reflexión. Nosotros podemos trabajar, podemos ser activistas, hacemos trabajos casi bordeando el milagro, pero quien cambia la vida, quien da futuro, quien da dignidad y quien da derechos sois vosotros y vosotras, es la política. Yo siempre me hago una reflexión. En este país somos cuatro millones y medio de personas con discapacidad; si sumamos el entorno familiar más cercano, estamos hablando de 12 millones. Creo que el Partido Popular sacó 8 millones en las anteriores elecciones. Somos un sector fundamental cuantitativa y cualitativamente, pero, sinceramente, percibo que esa importancia no está en vuestra agenda política. Os pido, os infiero, os solicito, que la discapacidad forme parte de la agenda como se merece.

Gracias. **(Aplausos)**.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchísimas gracias, Felipe, Susana.
No habiendo más asuntos que tratar, levantamos la sesión.

Se levanta la sesión a las dos de la tarde.