



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

Año 2025

XV LEGISLATURA

Núm. 374

Pág. 1

POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

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

Sesión núm. 14

celebrada el miércoles 25 de junio de 2025

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes compareencias:

- De la presidenta de la Plataforma Democrática de la Diversidad Funcional (Bonet Borrás), para compartir información y propuestas sobre la diversidad funcional. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000404) 2
- Del director general de Fundación Adecco (Mesonero Fernández de Córdoba), para presentar la Fundación Adecco. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000405) 10
- Conjunta del señor Baltar Trabazo, miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, y del presidente de FEDER y su fundación (Carrión Tudela), para presentar los principales retos de la discapacidad en los pacientes con enfermedades raras. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000406) 19

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 2

Se abre la sesión a las cinco y treinta y siete minutos de la tarde.

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS:

— DE LA PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL (BONET BORRÁS), PARA COMPARTIR INFORMACIÓN Y PROPUESTAS SOBRE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000404).

La señora **PRESIDENTA**: Muy buenas tardes, señorías.

Vamos a dar comienzo a la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

Pido disculpas en nombre de la comisión a los comparecientes por el retraso acumulado debido a la celebración del Pleno; así pues, sin más dilación, damos comienzo, conforme al orden del día, a la comparecencia de doña Carmen Bonet Borrás, presidenta de la Plataforma Democrática de la Diversidad Funcional, para compartir información y propuestas sobre la diversidad funcional. El autor de la petición de la presente comparecencia es la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

La compareciente dispone de veinte minutos para desarrollar su intervención y posteriormente los grupos parlamentarios intervendrán por un tiempo de cinco minutos para realizar las valoraciones que estimen oportunas o las preguntas que quieran formular.

Sin más dilación, hace uso de la palabra doña Carmen Bonet. Adelante.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): Buenas tardes, señorías.

Antes de empezar, quiero agradecerles que nos hayan dado la oportunidad de expresarnos nada menos que ante el Parlamento, que, en definitiva, es la institución que mejor refleja la voz popular y que valoramos y respetamos como grupo. Mi intervención va a ser oral, ya que, por su contenido, no hace falta un soporte visual y, además, así, de paso, comparten conmigo la experiencia de estar un rato atendiendo solo con las orejas. Mi intervención está organizada en seis puntos que reflejan quiénes somos, por qué diversidad funcional, objetivos, recursos, cómo trabajamos y qué pedimos, que es la secuencia que voy a seguir.

¿Quiénes somos? La Plataforma Democrática de la Diversidad Funcional es un colectivo de personas que compartimos la voluntad de contribuir con nuestro esfuerzo y nuestra lucha a una sociedad más inclusiva desde una perspectiva diferente y con una concepción bastante nueva, que se apreciará en el desarrollo de mi intervención. Dicho en sentido amplio, creo que aportamos un punto de vista lo suficientemente diferente al conocido que ofrecen los grandes grupos de personas con discapacidad —digamos ONCE, CERMI, Plena Inclusión y algunos más—, tan diferente como para asumir el esfuerzo de empezar un camino desde abajo en solitario, con todo el esfuerzo que esto significa, siendo como somos un grupo pequeño.

¿Por qué diversidad funcional? El nombre de la Plataforma Democrática de la Diversidad Funcional ha sido elegido con intención y con mucho cuidado. Somos una plataforma para facilitar la participación, donde se puede participar a título personal o también como grupo. Lo de democrática, aunque ya sabemos lo que es, lo hemos querido poner de relieve porque es un valor que nos parece irrenunciable y que, según nuestra observación, no es el más común de los valores en las grandes organizaciones de la discapacidad. Lo de diversidad funcional sí que hay que explicarlo un poquito más, porque, de hecho, es una de nuestras señas de identidad, de ahí el de haberlo incluido en el nombre. Concebimos la persona como un todo, con todas sus características, entre ellas, la discapacidad, que no queremos ni negar ni disimular; discapacidad que, como condición transversal, hace necesario —comillas— funcionar —comillas— de manera diferente a los estándares. Por ejemplo, se habla de leer. Si eres persona ciega, leerás por un sistema diferente llamado braille, pero seguirás haciendo lo mismo que todos los demás, es decir, leer. Sí es importante resaltar que se funciona de manera diferente —entre comillas, de nuevo—, pero no nos parece necesario poner la carencia en primer plano. Por eso, diversidad funcional nos parece un término mucho más aséptico y el más adecuado. Yo no me llamo ciega Bonet Borrás, sino Carmen Bonet Borrás, y ser ciega no me parece ni lo primero ni lo más importante para definirme o para resaltar de mi persona. Soy blanca, soy mujer, soy madre, estoy en el lado rico del mundo, tengo una familia sin la cual no sería la persona que soy hoy, y todo esto cuenta. En febrero, tuve la oportunidad de estar en los campos de refugiados de personas saharauis, y les aseguro, sin rubor y sin titubear, que ser persona ciega en Tinduf no tiene nada, absolutamente nada que ver con ser persona ciega en España, al igual que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 3

ser persona ciega en España no tiene nada que ver con serlo en Estados Unidos, donde, por ejemplo, conducir es bastante más imprescindible que aquí. Sabemos que legalmente somos personas con discapacidad; bueno, nosotros preferimos diversidad funcional, pero, en cualquier caso, persona con discapacidad es un avance sobre minusválidos, discapacitados o disminuidos, o sea, que les agradecemos el cambio constitucional que se ha hecho no hace mucho tiempo.

Algo que también nos caracteriza como grupo es que entre nosotros hay personas con diversidad funcional intelectual, diversidad funcional física o sensorial, familiares, profesionales. En realidad, es bienvenida a nuestra plataforma cualquier persona que comparta nuestros valores y nuestros objetivos. No queremos guetos, no nos gustan; no nos gustan grupos integrados, por ejemplo, solo por personas ciegas o únicamente con personas sordas. La diversidad funcional como ingrediente social hay que tratarla como un todo, sea del tipo que sea; evidentemente, en un segundo nivel se podrán prestar servicios especializados para atender necesidades específicas de cada tipo.

¿Cuál es nuestro objetivo? Dicho globalmente —estamos en el punto tres—, peleamos por una sociedad inclusiva. Entendiendo que la sociedad en la que vivimos sí está discapacitada porque no es capaz de atender todas las necesidades de todos sus individuos, buscamos que esa sociedad sea inclusiva, entendiendo como tal justamente lo que se pueden imaginar: la sociedad que da cabida a todas las personas sin discriminación y sin exclusiones, con igualdad de derechos, por supuesto, con igualdad de deberes y, por supuesto, con igualdad de oportunidades. Queremos que se respeten y se cumplan los derechos humanos, en concreto, los derechos reconocidos en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, y aquí sí decimos discapacidad porque es un término legal, evidentemente.

Vamos a medios, que será el apartado más chiquitito. Carecemos de todo tipo de subvención. Tanto es así, que el domicilio que figura en nuestros estatutos es mi domicilio personal porque como presidenta me tocó ponerlo porque ni tenemos local ni tenemos medios de trabajo ni nada. Trabajamos exclusivamente con un voluntariado en el que cada cual aporta sus conocimientos, su tiempo y su trabajo, y como consideramos que la suma de esfuerzos multiplica los resultados, esa es la gran ventaja y la razón que explica que trabajemos juntos partiendo, evidentemente, siempre de valores compartidos como la empatía, la solidaridad y el respeto a la diferencia.

¿Cómo trabajamos? Desde nuestras posibilidades, vamos abordando temas puntuales pegados al terreno, problemas de proximidad o de cercanía, pero, cada vez más, procuramos trabajar en común con otras entidades y asociaciones cuando coincidimos en valores y en objetivos. Por ejemplo, trabajamos con la Plataforma de Familias por la Diversidad Intelectual, de Alcalá de Henares, con el grupo Fridas, con la Marea Naranja, con la Asociación PUEDO, de la ONCE, y también con el Consejo Español por la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia. Nos involucramos en reivindicaciones generales, y apoyamos a título personal a una persona si conocemos su problema y podemos ayudar. Aprovechamos recursos económicamente gratuitos ilegales —perdón, y, espacio, legales, como esta comparecencia, no querría incurrir en el riesgo—, recursos ante el Defensor del Pueblo y recursos ante el Ayuntamiento o la Comunidad de Madrid presentados por registro. En general, procuramos hacer denuncias ante la sociedad por diferentes cauces, por ejemplo, en redes sociales estamos en Twitter y en Facebook. Aquí sería muy deseable contar con los medios de comunicación, pero hay que reconocer que esa oportunidad se presenta muy escasamente, en muy pocas ocasiones.

Hace tres años, contribuimos a constituir —y desde entonces estamos participando muy activamente— la Comisión de Diversidad Funcional y Accesibilidad de la FRAVM, es decir, la Federación Regional de Asociaciones Vecinales de Madrid; por cierto, hace un par de semanas, más o menos, el Parlamento reconoció la importancia del trabajo vecinal, algo que compartimos y también agradecemos. Dimos este paso porque creemos que el barrio es el entorno idóneo para integrarse, para ejercer como ciudadano o ciudadana, como vecino o vecina, y hablar desde el terreno con la gente. La inclusión bien entendida empieza por uno mismo. Es un modo de sensibilizar, de concienciar y de hacer que nuestras reivindicaciones se comprendan, se compartan y se conviertan en reivindicaciones de todos. Aquí quiero decir que cualquier problema que se solucione para una persona con discapacidad, casi al 100% seguro que es beneficiosa para el resto de la gente. Pondré un ejemplo muy sencillo. El rebaje de los bordillos en principio era para que las personas que tienen que desplazarse en silla de ruedas puedan cruzar la calle, ¿verdad?, pero qué bien nos viene con el carro de la compra, el carro del bebé o la maleta del aeropuerto. Es decir, cualquier cambio que se haga para mejorar la vida de la gente con diversidad funcional, está casi garantizado que es bueno para todos.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 4

De la mano de la FRAVM participamos en la Comisión Técnica de Accesibilidad de Urbanismo y Edificación y también en la Comisión Técnica de Accesibilidad de Modos de Transporte, ambas comisiones pertenecientes al Consejo para la Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas de la Comunidad de Madrid, donde, como tal consejo, también tenemos una persona participando. Procuramos hacer campañas de sensibilización rompiendo tópicos, compartiendo con vecinos y vecinas nuestra forma diaria de vivir. Queremos que se nos conozca y que se pierda el miedo a lo desconocido, que suele ser uno de los factores que más conducen a la discriminación. Otro modo de concienciación en el que estamos trabajando desde hace poco de tiempo, y puntualmente en este momento, y que apunta a acabar bien, es la publicación de un libro de relatos que familiarice a quien lo lea por su temática sin drama ni trauma con la diversidad funcional como una circunstancia más de la persona.

Vamos al qué pedimos, viéndolo de mayor a menor. En primer lugar, pedimos trabajo. La inserción laboral es fundamental para alcanzar una vida digna y la correspondiente y necesaria autonomía personal, pero nos encontramos con la realidad de que ni el mismo Estado cumple con la reserva del 2 o del 3% de puestos de trabajo que marca la LISMI, que es una ley aprobada hace más de cuarenta años, y se calcula que en torno al 80% de las empresas tampoco lo cumplen. Es decir, tenemos aquí mucho por mejorar. Por otra parte, también observamos que los Centros Especiales de Empleo no cumplen su función, no sirven como puente para la integración en el mercado ordinario de trabajo, y aquí creo que también hay una labor muy fina que hacer y de mucha profundidad. En segundo lugar, la educación. Pedimos que la educación pública disponga de recursos suficientes para atender a todas las niñas y niños con necesidades especiales y que, por tanto, garanticen la inclusión de todo el alumnado. También es fundamental que se refuerce la atención temprana, y creo que no es necesario aclarar lo importante que es empezar la casa con unos buenos cimientos. Un niño con diversidad funcional al que desde muy pequeño, desde el primer día que sea posible, se le ayuda a superar esas diferencias, crecerá mejor. Pedimos —atención— des-ins-ti-tu-cio-na-li-za-ción, que creo que es la palabra más larga que he visto en mi vida y que, contándola, me parece que tenía veintitrés letras. Hay que potenciar la figura del asistente personal y otras medidas sociales para facilitar que todos puedan vivir en su propio domicilio, y no —y de ahí el palabro— en instituciones que raramente permiten el desempeño personal en función de la propia personalidad, valga la redundancia. Pedimos adaptación de entornos. Aquí, además de lo ya conocido por todos como la supresión de barreras arquitectónicas o físicas en general, hay otros espacios a considerar. Pondré un ejemplo: hospitales o centros de atención primaria de la sanidad que no disponen de elementos adecuados para atender a personas con movilidad reducida, y hablo de camilla hidráulica, básculas para control de peso, incluso en muchas ocasiones ni siquiera están los baños adaptados.

Yendo ya a cosas más concretas, pedimos que cuando se solicite el reconocimiento del grado de discapacidad o, en su caso, su revisión, el tiempo de respuesta sea razonable; la ley marca seis meses y se está tardando hasta dos años y a veces más. Entrando en aspectos más locales todavía —bueno, esta del grado de dependencia es nacional—, pedimos que el servicio de Eurotaxi se reinstaure por lo menos conforme a lo que marca la ley. Nos comentaba un compañero el otro día, usuario de este servicio, que se siente peor atendido que hace quince años, —creo que es uno de los documentos que les he pasado previamente para que puedan conocerlo un poquito más—. Otra cosa muy paradójica: pedimos que los semáforos sonoros cumplan su función. Ya la hacen, ¿no? Pues la hacían porque hace unos meses, por alguna razón que no hemos conseguido conocer, se ha bajado el volumen del sonido y si viene una moto, un autobús o un camión —no digo ya si hay dos o tres de estos elementos—, simplemente no oyes el semáforo. Intentamos racionalizar este asunto, por ejemplo, hay soluciones de semáforo con mando, no sé, pero, no nos podemos parar a profundizar en estos temas. Pedimos también que se solucionen diferentes problemas en el transporte de cercanías. Les puedo contar la anécdota de cuando di plantón a mi familia, ya que quedé con ellos a comer en El Escorial y no me pude subir al tren, que pasó de largo ante mis narices porque no había una persona que me ayudara a subir. Pedimos a ADIF, que es la que presta el servicio Acerca, que antes se llamaba Atendo, lo mismo: que mejore sus prestaciones porque a veces hay una sola persona para cinco o seis personas con diversidad funcional detrás, que es inmanejable, y tienen tiempos de espera tremendos. Pedimos que los datáfonos vuelvan a ser accesibles; otro caso igual: lo eran, pero la última remesa distribuida a los diferentes negocios ha dejado de serlo. Mal vamos. Pedimos otra cosa tan sencilla, que tampoco se le ha ocurrido a nadie todavía, como baños en los que, además de poder cambiar a un bebé, se pueda cambiar también a una persona de mayor tamaño, adolescente o adulto. Nos consta porque conocemos personas que necesitan este servicio. Igualmente, pedimos que no se den casos como el referido en un medio de comunicación —creo recordar que era *El*

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 5

País, que no es de dudosa referencia—, según el cual se obligó a una persona sorda a quitarse los audífonos en un examen de oposiciones. Hombre, yo creo que esto es una verdadera humillación porque es dejarla sin contacto con el medio. Pedimos —vamos ya a un par de cositas más filosóficas que podían dar un poco la pista del resto— que no haya marcha atrás en lo ya conseguido y que se cuente con todos los colectivos y todas las personas interesadas en definir las necesidades y para testar o evaluar productos o soluciones con carácter general. En resumen, pedimos que la diversidad funcional, sea del tipo que sea, no suponga discriminación ni exclusión de una persona, que se aprenda, se conozca y se respete a todas las personas sin exclusiones. Todos somos diferentes.

Acabaré con mis gritos de guerra, como me gusta hacerlo siempre: No me ignores, conóceme; no me admires, quiéreme. Cuento contigo, cuenta conmigo. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): No sé si me ha pasado el tiempo, pero estaba más o menos calculado.

La señora **PRESIDENTA**: No, perfecto. El tiempo estuvo cuadrado. Ya quisiéramos los parlamentarios tener ese ajuste de tiempo, se lo digo yo.

Muchísimas gracias, doña Carmen Bonet, por su amable y minuciosa intervención, de la que desde luego se deduce que estaba bien documentada, bien preparada y bien vivida, por lo que todo se transfiere con absoluta calidez.

A continuación, harán uso de la palabra los grupos parlamentarios que estén presentes en la sala y que así lo deseen.

En primer término, y de menor a mayor, lo haría el Grupo Mixto si estuviese presente en la sala, pero no lo está.

En segundo término, sería el Grupo Parlamentario Vasco, pero su portavoz, la señora Rentería, me dice que está presente pero que no hará uso de la palabra, que se queda con su presentación.

En tercer lugar, Euskal Herria Bildu, que no está en la sala y, por tanto, no podrá hacer uso de la palabra.

En cuarto lugar, Junts per Catalunya, que tampoco está presente y no podrá hacer uso de la palabra.

El Grupo Parlamentario Republicano tampoco se encuentra presente en la sala y, por tanto, no podrá hacer uso de la palabra.

Sí lo hará el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR. Tiene la palabra don Rafael Cofiño.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenas tardes.

Carmen, muchísimas gracias por venir. Lo primero que quiero es disculparme porque voy a tener que ausentarme y no voy a poder quedarme al final de la intervención, pero la seguiré con mucho interés y cariño en la grabación de la comparecencia.

Creo que es muy bonito lo de poner las riquezas como elemento de partida y hemos comentado veces en distintas comisiones que la grandeza de un país viene cuando una persona —en este caso con una diversidad funcional— pone en valor sus riquezas y trabaja por el bien colectivo, no solamente por el bien individual. Gracias por el trabajo que viene realizando durante toda su vida y gracias por el esfuerzo desde su plataforma.

Ha señalado algo al principio sobre que había una diferencia entre el trabajo que se hacía desde su plataforma en relación con los grandes grupos, y mencionaba a la ONCE, CERMI y demás. Ponía algún ejemplo en concreto, uno era el enfoque desde la riqueza que supone la diversidad funcional. Y luego ponía también algún ejemplo de práctica muy territorial, alianzas en el contexto más territorial y demás.

Me gustaría preguntarle por esas diferencias. ¿Qué diferencias ve desde una entidad más pequeña, más humilde, más autónoma o sin subvenciones? ¿Cómo ven ustedes a las grandes entidades? Otra pregunta sería en qué sentido tendríamos que mejorar en el país con todo lo que nos ha señalado. Nos ha señalado varios ejemplos relacionados con barreras e inclusión, atención integrada y atención temprana. Algunas de ellas ya han salido en esta comisión o en otras comisiones, pero sí quisiera matizar algo más en este sentido e insistir en el agradecimiento a su trabajo y al de todas las personas de su plataforma.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias al portavoz de SUMAR, don Rafael Cofiño.

A continuación, hará uso de la palabra, en nombre y representación del Grupo Parlamentario VOX, la señora Armario González.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 6

Tiene la palabra.

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

Señora Bonet, muchísimas gracias por haber esperado, que hemos tardado un poco más en el Pleno.

Bienvenida a esta casa. Muchísimas gracias por su comparecencia.

Nos ha parecido, tristemente, que es más de lo mismo. Llevamos una legislatura en la que distintos comparecientes nos vienen a señalar el poco compromiso y la poca voluntad política que encuentran muchas veces por parte de ciertas instituciones. Seguimos viendo desde nuestra fuerza política cómo se despilfarra muchísimo el dinero. Hoy sin ir más lejos en el Pleno del Congreso el informe de los presupuestos nos decía cuántos millones se ha gastado este Gobierno en el uso de los pinganillos. Pese a que tenemos una lengua oficial para todos los españoles, vemos cómo muchos millones se despilfarran. Y usted nos comenta ahora que necesitan la adaptación de baños, que hay datáfonos que no están adaptados, cómo ADIN no se ajusta tampoco a las personas con esa diversidad funcional.

La verdad es que nosotros queremos pedir disculpas en nombre de nuestra fuerza política porque vemos cómo personas como ustedes, con esa distinción —que usted bien lo ha dicho, que todos somos diferentes—, necesitan muchísima más atención y más compromiso por nuestra parte, por parte de todas las fuerzas políticas. Sin embargo, vemos que después de tantas décadas siguen ustedes teniendo todas esas necesidades.

Para finalizar, usted decía que uno de sus objetivos era lograr una sociedad inclusiva, que tristemente vemos que no lo es. Pero nos gustaría saber qué oportunidades primordiales cree usted que necesitan las personas con esa discapacidad disfuncional, qué es lo prioritario desde su punto de vista. Aparte de la vivienda —que es un problema que sufren todos los españoles— según su punto de vista, ¿cuál sería la más prioritaria?

Muchísimas gracias, señora Bonet. Me reitero en darle la bienvenida. Desde VOX estamos para apoyarla, para mostrarle abiertas las puertas de nuestra casa cada vez que usted lo necesite.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Armario, por sus aportaciones y su intervención.

A continuación, hará uso de la palabra, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista, doña Inés Plaza.

La señora **PLAZA GARCÍA**: Gracias, presidenta.

En primer lugar, quiero darle la bienvenida a Carmen Bonet a esta comisión, agradecerle su intervención y, sobre todo, reconocerle su ejemplo y su trayectoria. Gracias por haber venido hoy aquí a compartir propuestas con tanta claridad, pero también con tanta humanidad. Usted representa algo que a veces falta en los debates públicos: la fuerza serena de quien ha abierto camino, de una mujer pionera con diversidad funcional, ingeniera, autónoma, que ha vivido de forma independiente y que ha demostrado que, cuando el entorno acompaña y los apoyos existen, la autonomía no es un sueño, es un derecho.

Su presencia aquí no solamente es valiosa por lo que nos ha contado, por lo que dice, sino por lo que simboliza, por lo que ha sido capaz de lograr en un sistema que no siempre estuvo preparado, pero al que usted ha desafiado con convicción, con inteligencia y con coraje.

En nuestro país miles de personas con diversidad funcional y sus familias han tenido que enfrentarse a una realidad que sigue siendo injusta. Han tenido que justificar cada necesidad, luchar por cada recurso y muchas veces recorrer un laberinto administrativo que convierte los derechos en obstáculos. La diversidad funcional no es una categoría médica —lo ha dicho usted aquí también—, es una forma distinta de estar en el mundo, de comunicarse, de moverse, de aprender, de vivir. Y no debería ser nunca una fuente de desigualdad, pero lo es cuando las políticas no llegan y cuando los apoyos no están. Lo ha dicho usted misma antes, al final es la sociedad la que tiene la discapacidad.

Por ello, es justo reconocer el compromiso que tiene este Gobierno de España, que en breve traerá al Congreso la reforma de las leyes de dependencia y de discapacidad. Hay que dejar muy claro que no solamente es una reforma técnica, sino que es una apuesta política por un modelo que garantice apoyos reales, una vida independiente y una visión alineada con la Convención de la ONU. Y no solamente habla de asistencia, sino que también habla de autonomía, de accesibilidad universal y de participación. En definitiva, se trata de un cambio de modelo, se trata de pasar de un modelo más centrado en la dependencia a un modelo más centrado en la autonomía personal. Todo el mundo tiene que saber que las competencias son autonómicas; está claro que las competencias son de las comunidades autónomas, pero hay algunas comunidades autónomas que no están a la altura. Y hay que decirlo claro: el Gobierno

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 7

de Moreno Bonilla está fallando a las personas con diversidad funcional. Los retrasos de dos años en la valoración de la discapacidad, los tiempos de espera de seiscientos días para acceder a la ley de dependencia y la falta de apoyos suficientes están minando las posibilidades de autonomía. Usted también comentaba antes que la atención temprana, tan importante para los menores, para nuestros niños y nuestras niñas, tarda casi un año en Andalucía. Y lo más grave es que sí tienen recursos, pero no se ejecutan. Tampoco se escucha a quienes están reclamando soluciones urgentes desde hace años.

La autonomía no se proclama, se garantiza con políticas valientes, sostenidas y dotadas. Y el verdadero problema en la sociedad en general radica en que las personas con diversidad funcional tienen que adaptarse al sistema, cuando debería ser el sistema el que se adaptase a las personas. En este camino hay muchas cosas que aún deben mejorar, pero también hay decisiones que nos retratan como país, como puede ser la reforma del artículo 49 de la Constitución por la que se eliminó por fin el término «disminuido», que durante años redujo a millones de personas a una palabra muy humillante. Pero que haya partidos como VOX que se opusieron a esa reforma nos recuerda cuánto nos queda todavía por recorrer, porque los derechos no se conquistan una vez para siempre y ya no se habla más; hay que defenderlos cada día, y más aún frente a la derecha, sobre todo frente a la extrema derecha para que no nos haga retroceder. Tenemos que estar cada día defendiendo los mismos derechos.

La diversidad funcional no es una cuestión técnica, es profundamente política y feminista. Y por eso quiero también ponerla en valor a usted como mujer, porque las mujeres con diversidad funcional siguen enfrentando una doble discriminación, dentro y fuera del mercado laboral, en el acceso a la salud, en la educación, en la vida independiente. Y por eso, señora Bonet, su voz hoy aquí no es solamente una aportación valiosa, una interpretación, una llamada a actuar, a poner en el centro a quienes durante demasiado tiempo han estado silenciados en los márgenes. Su voz hoy aquí es una llamada a construir un país donde la diferencia no reste derechos, sino que enriquezca a la sociedad.

Quería aprovechar su experiencia para hacerle tres preguntas, y ya con esto termino. Una, desde su visión y su trayectoria, ¿qué medidas concretas considera prioritarias para avanzar en la inclusión en el sentido amplio, en todos los ámbitos de la vida? Dos, usted, como pionera en su incorporación al mundo laboral en un tiempo en que no era habitual que una mujer con diversidad funcional llegara donde ha llegado usted, ¿qué cree que deberíamos hacer desde las instituciones para mejorar de forma real la inclusión laboral de las personas con diversidad funcional, especialmente de las mujeres? Y, por último, sabemos que es una firme defensora del uso del braille como herramienta de autonomía. **(La señora presidenta de la Plataforma Democrática de la Diversidad Funcional, Bonet Borrás, muestra un teclado braille).** ¿Considera que hoy en día se está enseñando, se está promoviendo y se está aprovechando adecuadamente este sistema? ¿Y qué podríamos hacer para potenciar su uso desde lo público?

Ya para terminar solo me queda agradecerle su generosidad, su ejemplo y que nos recuerde algo fundamental: que no hay inclusión sin participación y que no hay derechos reales si no se ejerce con libertad, con autonomía y con dignidad.

Muchas gracias, de corazón. **(Aplausos).**

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

A continuación, y para finalizar el turno de intervención de portavoces, tiene la palabra por el Grupo Parlamentario Popular don Pedro Samuel Martín García.

El señor **MARTÍN GARCÍA**: Gracias, presidenta.

Buenas tardes, señorías.

Buenas tardes, señora Bonet, y bienvenida a esta Comisión de Discapacidad.

Ha hecho un breve esbozo de su ideario y antes de prepararme la intervención he estado sondeando un poco para ponerme en situación y ver qué información podía recabar con respecto a su plataforma.

El compromiso del Partido Popular y de los Gobiernos que ha presidido con las personas con discapacidad es firme e incuestionable. Por eso siempre hemos defendido medidas claras que realmente funcionen en esta materia. Y se lo dice una persona que es discapacitada.

Quiero poner en valor todas aquellas medidas que el Partido Popular ha puesto en marcha, que son muchas. Voy a hacer una breve reseña de una manera somera. Del periodo 2013 a 2018 hemos hecho un gran avance para las personas con discapacidad. La Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, aprobada por el Decreto Legislativo 1/2013, supuso que las personas con discapacidad pasaran de ser objeto de políticas sociales y paternalistas a ser sujetos de derechos. Las enmiendas que se presentaron al texto de la Ley de Contratos del Sector Público. La Ley

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 8

Orgánica 13/2025, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal, para el fortalecimiento de las garantías procesales, que reforzó los derechos de las personas con discapacidad a las que se les atribuya un hecho punible o que sean detenidas. Y, en la misma línea, la Ley Orgánica 1/2015, por la que se modificó el Código Penal para adecuarlo a la Convención Europea de Derechos Humanos. Y así un sinnúmero de medidas, entre ellas la Ley de Reformas Urgentes del Trabajo Autónomo, que incluye también medidas para autónomos con discapacidad y para autónomos con hijos con discapacidad. Y, cómo no, el decreto que regula el Plan Estatal de Vivienda 2018-2021. También el Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020, que ha conseguido mejoras muy importantes en la vida de las personas discapacitadas. Y, cómo no —muy importante para nosotros—, el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016, que ha contribuido a mejorar la vida de los menores con discapacidad.

Estas medidas no solo fueron medidas técnicas, fueron políticas de Estado, con un impacto real y tangible en la vida de miles de personas.

Quería ahora formular una serie de cuestiones. He visto, señorías, que desde hace años el CERMI —como entidad reconocida y voz unificada del sector— defiende el uso del término «personas con discapacidad» como único término válido, jurídico y homologado internacionalmente. Y, en cambio, su plataforma opta por el término «diversidad funcional», ajeno al marco legal nacional e internacional. Y, por eso, yo le quería formular si considera importante corregir esta denominación para alinearse con el consenso institucional, evitar expresiones que no son del todo aceptadas en el colectivo y garantizarles una representación legítima.

Y sigo con estas cuestiones que nos interesan. También hay otra cuestión que me parece muy importante y relevante. He visto en su página en Facebook que ha desarrollado una trayectoria como activista política durante años. Y quisiera preguntarle si esa vinculación partidista podría comprometer la neutralidad a la que aluden y que exige una organización que pretende representar de una forma amplia, plural e independiente a las personas con discapacidad. Quisiera saber si cree que esto puede afectar de alguna manera la credibilidad e independencia del trabajo que realiza la plataforma.

Se nos plantean algunas dudas respecto de la representatividad territorial. También queremos plantearle si existe un mecanismo para garantizar que la voz de las personas con discapacidad en entornos rurales —como digo yo— o en comunidades autónomas esté adecuadamente representada.

Y, con respecto a las relaciones con otras entidades, veo que tienen relación con la ONCE de alguna forma, pero su página web no es del todo clara. Me surge la duda de si tienen convenios suscritos con el CERMI, el Consejo Nacional de la Discapacidad o la misma ONCE; cómo operan o cómo se pueden coordinar para evitar duplicidades o conflictos de representación.

En cuanto a su agenda legislativa, veo que plantean en la web unas propuestas de medidas. Si bien, no me queda muy claro cuáles son las prioridades legislativas de la plataforma en esta legislatura, o si van en consonancia con la Estrategia Española sobre la Discapacidad 2022-2030.

Tampoco nos queda muy claro cuántas entidades componen hoy la plataforma —aunque ha hecho un breve esbozo de lo que es su ideario— ni qué criterios se aplican para su admisión o qué representatividad tienen respecto del conjunto de movimientos asociativos de discapacidad en España, que creo que son puntos relevantes para conocer.

Le voy a preguntar también qué indicadores utiliza la plataforma para evaluar el cumplimiento de la ley de accesibilidad universal, vida independiente o empleo. Y me gustaría preguntarle también sobre la colaboración con el sector privado, si tienen alianzas o qué alianzas mantiene la plataforma con empresas para favorecer el empleo protegido y ordinario con ajustes razonables.

Qué beneficios reporta su plataforma para las personas con discapacidad y cómo evalúan los resultados. Y quisiera preguntarle, por último, si disponen de auditorías externas o informes de evaluación sobre el impacto de sus actuaciones, a pesar de que ha dicho que es una asociación pequeña y que está empezando de abajo a arriba. Creo que todos estos indicadores son muy importantes para testar cómo va la plataforma. Y si son públicos nos gustaría verlos.

Me queda agradecerle una vez más su presencia y decirle que espero que nos conteste a estas preguntas que le hemos formulado.

Muchas gracias. **(Aplausos).**

La señora **PRESIDENTA:** Señor Martín García, muchas gracias por sus aportaciones y por su intervención.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 9

Para finalizar con la comparecencia, doña Carmen Bonet hará uso de la palabra en los términos que ella estime, puede dar sus respuestas o remitirlas, en su caso —si no dispusiese sobre la marcha de ellas—, a los portavoces de los diversos grupos parlamentarios.

Tiene la palabra.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): A ver si soy capaz de dar cumplida respuesta, porque a mí sí me gusta hablar de lo que estoy hablando.

En principio, creo que por lo menos tres de las intervenciones me han preguntado por prioridades. Es muy difícil hablar de prioridades. Yo diría principalmente dos. Una, poner a disposición de la sociedad los medios suficientes como para que seamos conocidos; yo creo que esa es una parte en la que se tiene que colaborar firmemente. Una vez que la gente nos conoce, ya nos acepta y funcionamos bien. Por lo tanto, creo que hacer énfasis en ese conocimiento objetivo es importante. Y creo que la parte más importante, a fin de cuentas, es el trabajo y la educación. Pero no puedo priorizar entre esas tres cosas.

La LISMI no se cumple. La casuística es tan grande dentro de la diversidad funcional que hay casos más complicados, pero hay otros casos más leves. En general yo no aprecio mala voluntad, sino que aprecio desconocimiento; no creo que el que ha distribuido los datáfonos no accesibles lo haya hecho para fastidiarme a mí. Claro que no. Simplemente, es que la persona que lo ha hecho no estaba suficientemente concienciada de la importancia de que un datáfono tenga o no tenga teclas.

Creo que la difusión, el trabajo y la educación son los pilares más importantes para sustentar un buen avance que, de hecho, lo ha habido. Yo el primer bastón lo cogí cuando tenía quince años. Soy de 1955, o sea que resten ustedes... setenta serán los que cumpla. Y claro que ha cambiado la sociedad, claro que hay muchas mejoras, claro que hay rebajes de acera, semáforos sonoros —aunque actualmente estén un poco tocados—. Claro que hay muchas cosas que están bien, pero también que hay muchas cosas que se tienen que mejorar.

Dichas esas prioridades, no sé en qué orden contestar... Primero, al señor Martín García le diría que no es una persona discapacitada, sino, en todo caso y según su preferencia, una persona con discapacidad.

Sobre los territorios, que también nos habéis preguntado por eso. Estamos dados de alta en la Comunidad de Madrid. No pretendemos ir más lejos. Lo que pasa es que Madrid forma parte del Estado, y hay cosas que son generales y otras que son de Madrid. Y si tenemos algo que aportar, lo intentamos.

No tenemos ni auditorías, ni evaluaciones. No tenemos medios. ¿De dónde los vamos a sacar? Tenemos cero subvenciones y todo se hace a base de voluntariado. Por ejemplo, la secretaria de nuestra asociación cada dos por tres se tiene que pasar una semanita en el hospital. Y yo no le puedo pedir un rendimiento como si estuviera trabajando con un sueldo maravilloso ocho horas diarias. Hace las cosas cuando puede y como puede.

No pretendemos competir con las grandes. Una cosa sí que quiero aclarar y puntualizar con toda rotundidad. CERMI, que significa Comité Estatal de Representantes de Minusválidos, solo se representa a sí mismo. No es ningún comité estatal votado estatalmente por todas las personas con discapacidad ni nada parecido. Es una ONG tan importante como la mía. Perdón, quiero decir: ellos son más grandes, tienen más pasta, pero no son más importantes que yo, y —desde nuestra percepción— la democracia no la ejercen con demasiada fluidez.

¿Qué nos parece muy importante? Pues que se dé voz a otras... Que rompamos la barrera del elemento... ¿Cómo lo llamaría yo? De esa visión globalizada que se resume en: «Uy, los discapacitados, qué buena gente son, y cómo trabajan. Y la ONCE qué bien lo hace todo. Y el CERMI qué estupendo». Vamos a procurar ser un poquito más objetivos y profundizar más. Y a nosotros, desde luego, no se nos ocurriría nunca competir con nadie porque no es nuestro objetivo. Nuestro objetivo es aportar lo que podamos de manera positiva para que esto mejore. Y yo creo que estoy aportando mucho más demostrando que he podido trabajar treinta y dos años y medio en una empresa multinacional americana como la IBM, que yendo de... Bueno...

La señora **PRESIDENTA**: Carmen, vamos a...

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): No, no, pero es que me parece muy importante reconducir esa parte... O sea, nosotros, precisamente por eso, no estamos ni en el CERMI ni en la ONCE. Y yo no sé este señor Martín García

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 10

qué página web ha leído, porque no tenemos. O sea, creo que ha habido alguna confusión de enfoque o algo así.

Nuestro objetivo es aportar. Y nuestra capacidad es pequeña, y aportamos lo que podemos. Y ya está.

No sé si había alguna pregunta concreta. Yo no tengo mucha información y no represento —porque no tengo esa capacidad— a personas que vivan en territorios fuera de las ciudades. No tengo convenios con empresas privadas; no es mi aspiración tampoco. Quiero reivindicar y aportar y quiero apoyar las reivindicaciones que se puedan hacer.

No sé si estoy contestando a todo, porque tampoco estoy muy experimentada en estas lides y a veces se te pasan cosas.

No buscamos ningún beneficio personal. Yo ya tengo mi pensión y ya vivo bien. Simplemente mi concepción es que quiero tener voz propia y quiero que se dé paso a las personas con discapacidad de manera normalizada, lo más estándar posible, y que ocupen su lugar con derechos, con deberes, con obligaciones y con igualdad de oportunidades.

La señora **PRESIDENTA**: ¿Finalizó, Carmen?

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): Os dimos un pequeño documento como una pequeña muestra lo que somos capaces de hacer. Estamos a vuestra disposición, ya nos tenéis localizados, tenéis mis datos personales para cualquier duda, cualquier aportación, cualquier consulta.

La señora **PRESIDENTA**: Por supuesto.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): Muchísimas gracias al Parlamento que por esta vez ha dado voz a los pequeños, que no es lo más frecuente. Se lo agradecemos muchísimo.

La señora **PRESIDENTA**: Doña Carmen Bonet, en esta comisión damos voz a todas las plataformas...

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): Me alegro un montón.

La señora **PRESIDENTA**: ... a asociaciones y fundaciones que así lo solicitan. Eso se lo digo como presidenta y se lo digo en nombre de todos los miembros que componemos esta comisión. Sí guardamos un orden cronológico en función de las solicitudes para que nadie se sienta ni preterido ni pospuesto. Ese es nuestro criterio de actuación.

En nombre de la comisión, le agradezco sus aportaciones, su intervención. Tenemos su contacto y en todo aquello en lo que se pueda seguir colaborando, lo haremos. Le agradecemos muchísimo sus palabras, su tiempo y su dedicación.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): El movimiento se demuestra andando. Hay que estar.

La señora **PRESIDENTA**: Claro que sí.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DEMOCRÁTICA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL** (Bonet Borrás): ¿Me puedo quedar al resto de las comparecencias?

La señora **PRESIDENTA**: Claro, por supuesto. No desde esa silla, pero sí. **(Pausa.—La señora vicepresidenta, De la Rosa Baena, ocupa la Presidencia)**.

— **DEL DIRECTOR GENERAL DE FUNDACIÓN ADECCO (MESONERO FERNÁNDEZ DE CÓRDOBA), PARA PRESENTAR LA FUNDACIÓN ADECCO. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000405).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): A continuación, damos la bienvenida a don Francisco Mesonero Fernández de Córdoba, director general de Fundación Adecco, al cual le concedo la palabra por un tiempo de veinte minutos para que nos haga su exposición.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 11

El señor **DIRECTOR GENERAL DE FUNDACIÓN ADECCO** (Mesonero Fernández de Córdoba): Buenas tardes.

En primer lugar, vaya por delante mi agradecimiento a la comisión por haberme dado la oportunidad de participar hoy aquí. Como verán por mi acento, soy andaluz, soy sevillano, pero llevo veintiocho años trabajando en Madrid, aunque vivo en Sevilla y por eso no he perdido el acento.

Hoy comparezco para presentar qué es lo que hace la Fundación Adecco y, sobre la base de nuestra experiencia, qué creemos que debemos introducir en materia de cambios en políticas integrales de la discapacidad.

La Fundación Adecco, por daros unos datos, se creó en el año 1999, es una fundación sin ánimo de lucro, tiene un patronato independiente desde el día que se creó y actualmente cuenta con 364 empleados. Es una fundación empresarial que yo denomino siempre atípica. Digo «atípica» porque, por definición, una fundación empresarial la dota el fundador. Sin embargo, en este caso, el presupuesto que aporta Adecco a la fundación es del 8%, y el resto, un 65% son empresas privadas que colaboran con la fundación, y un 30% aproximadamente son programas que tenemos con los servicios públicos de empleo.

Quiero destacar también que durante cinco años —y no ahora, porque ha desaparecido el *ranking*— hemos sido la primera fundación empresarial en transparencia y hemos sido también la primera fundación que ha obtenido el certificado de la distinción de lealtad de instituciones por la política de gobierno y los principios que la inspiran.

Hoy cumplimos veintiséis años de compromiso con la inclusión laboral de personas con discapacidad y, en general, de personas vulnerables.

La misión de la fundación es ayudar a encontrar empleo a personas con discapacidad, mayores de cincuenta y cinco años, con pocos recursos económicos, y a mujeres con responsabilidades familiares no compartidas, como mujeres víctimas de violencia de género, víctimas de trata, migrantes, etcétera, etcétera.

Llevamos más de un cuarto de siglo trabajando en nuestro propósito y nosotros creemos que el empleo es la herramienta real de dignidad, inclusión y autonomía para todas las personas, sin etiquetas ni prejuicios. Porque en la Fundación Adecco creemos en el concepto de talento sin etiquetas. Como fundación vinculada también a un grupo de recursos humanos, siempre les decimos a las empresas que miren el talento, pero no miren la etiqueta, aunque eso no es fácil, como después iré comentando. Trabajamos por el empleo para todos.

He traído un vídeo a modo de ejemplo, un vídeo que utilizamos con motivo del 25.º aniversario de la Fundación Adecco, que creo que resume un poco nuestra actividad y nuestra razón de ser. No sé si hay volumen para el vídeo. **(Se empieza a proyectar el vídeo, pero no se escucha el sonido.—El señor Sáez Cruz: No hay audio. No se está oyendo. La señora Fernández González: No hay volumen).** Es igual, porque lo tienen ustedes. Si no, continúo sin el vídeo. **(Se proyecta el vídeo).** Muchas gracias y disculpad por el retraso.

Decía que todas las personas en la fundación trabajan bajo este concepto de que todas las personas tienen dignidad y todas las personas tienen derecho a un empleo, y eso es lo que hacemos, día a día, ayudando a las personas que tienen una situación de vulnerabilidad o de exclusión social. Creo que se ha avanzado mucho en estos cuarenta y cinco años. No sé si muchos de vosotros recordaréis que, en el año 1980, el concepto de subnormal fue objeto de una campaña en televisión, que me he atrevido a traerla aquí, porque dura diez segundos. **(Fallo técnico).** Bueno, es igual. **(Se apoya en una presentación digital).** Considero que hemos cambiado mucho, tenéis ahí un poco lo que ha sido la evolución: en el año 1980 se ha hablado del Año Internacional del Subnormal y hemos ido avanzando con una ley en el año 1982, pero esta es la realidad. España ha avanzado mucho en lo que es la integración de las personas con discapacidad y, sobre todo, se ha evolucionado mucho en la sensibilización social, que lo ha comentado la anterior persona que me ha precedido, porque las empresas han comenzado a ver la diversidad como una oportunidad estratégica. Ya no es tanto por el cumplimiento de una ley, la ley de igualdad o la ley general de discapacidad, sino por el propio convencimiento de que es una oportunidad estratégica.

Los datos de empleo en personas con discapacidad han mejorado, pero estamos un poco lejos de la excelencia en todo esto. Todos estos datos tienen que ver mucho con la inclusión laboral, que es de lo que yo os vengo a hablar. Sin embargo, la inclusión laboral no empieza con la búsqueda del empleo, creo que ese es el error. Al final, históricamente, las comunidades autónomas o los ministerios han estado como departamentos estancos en el sentido de que el servicio de empleo actúa cuando la persona tiene una

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 12

edad o una mayoría de edad para incorporarse al mercado laboral, pero la inclusión es otra cosa. Al final, la inclusión empieza muchísimo antes, empieza en la familia, en la atención temprana, en la educación, en el acceso a la salud, en la vivienda y en la tecnología. Por eso, nosotros debemos abordar la inclusión desde una perspectiva integral. Siempre me ha gustado el nombre de la comisión, porque es la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad y, por tanto, debe atender cada una de estas fases con atención. Porque si ya existe fracaso escolar en la juventud, imaginarnos también el fracaso escolar que existe en el mundo de la discapacidad por esta falta de especialización. Por eso nosotros —y os lo pongo ahí, pero no me voy a dedicar a ello, porque lo podéis ver con posterioridad— hemos desarrollado este modelo de intervención que denominamos el ciclo de la inclusión, que pone en el centro a la persona, su historia, su experiencia de vida, su contexto familiar y social, sus capacidades y sus limitaciones y, por supuesto, sus aspiraciones. Las consultoras que trabajan en la Fundación Adecco no reciben en la oficina a los candidatos, sino que se desplazan al domicilio del candidato para entender cuál es su realidad en su familia. Tenemos una escuela de padres, una escuela de abuelos para evitar la sobreprotección y una infinidad de cosas que nos hace realmente diferentes en lo que es la forma de trabajo y, sobre todo, también escuchamos a las personas con discapacidad y a sus familias. Por eso decimos que la inclusión empieza en las familias. Si no empezamos a trabajar con las familias y con las personas desde pequeños, vamos por mal camino. En la mayoría de los casos empieza todo con un momento doloroso, porque al final la discapacidad no es una situación deseada por ningún padre ni ninguna madre. En definitiva, la historia comienza por esa superación personal de las familias que es importante.

Hay un dato fundamental y es que hay que destacar que en España más del 20% de los hogares conviven con al menos una persona con discapacidad, o sea que estamos hablando de un porcentaje importante. Esto significa que millones de familias viven cada día con la discapacidad como parte de su realidad cotidiana. ¿Pero sabéis qué es lo que más les preocupa? ¿Qué pasará con ellos el día que falten? ¿Si tendrán trabajo y si serán personas autónomas, más allá de todas las leyes que haya de preservación de patrimonio, etcétera? Por ello, pensamos que necesitamos políticas que acompañen a estas familias desde el diagnóstico, que les ofrezcan recursos, orientación y, sobre todo, apoyo emocional. Ayer por la tarde estuve con el grupo de consultoras que lleva el Plan Familia, que es una atención que prestamos también a familias con hijos con discapacidad, que actúa sobre un núcleo familiar de 2645 personas cada año, y les pregunté cuáles serían los retos que quisiera que os trasladara hoy aquí. La lista fue tan larga que les invité a organizar una sesión específica para escucharlos a ellos, que viven el día a día de cuál es la problemática. Trabajan desde 2003 con alta especialización, sobre todo en intervención familiar, social y laboral. Me hablaron también de la importancia que tiene la atención temprana, que es clave para el desarrollo de habilidades y para prevenir situaciones de dependencia futuras, o sea, debe ser universal, accesible y de calidad. ¿Pero qué ocurre después de los seis años? Ya nos vamos al ámbito educativo, donde debemos avanzar hacia una educación inclusiva, que conviva con la educación especial, garantizando que cada alumno reciba una respuesta personalizada. La inclusión no es solo colocar a todas las personas en la misma aula, sino ofrecer a cada persona condiciones razonables para aprender y desarrollarse. Falta formación específica en discapacidad para el personal docente, no basta con poner un porcentaje de alumnos con discapacidad por clase si los profesores no están especializados en el trato de las personas con discapacidad; apoyo educativo en las aulas; reducción de ratio; individualización y personalización en la atención. Creo que la universidad y la formación profesional es un gran reto y también las certificaciones de profesionalidad deben ser accesibles, adaptadas y que ayuden a las personas con discapacidad a conectar con el mercado laboral y eso también desde el punto de vista de la Administración pública, porque las propias oposiciones de acceso a la función pública también deben de estar, de alguna forma, adaptadas. De esa manera solo podremos garantizar una autonomía o una vida independiente como derecho fundamental.

Las personas con discapacidad deben de poder decidir sobre su vida, saber dónde y cómo vivir y, sobre todo, qué estudiar y en qué trabajar. En definitiva, contar con alternativas formativas fundamentales. Por tanto, en este tema existen muchas brechas en el sistema educativo que hay que abordar antes de llegar a la etapa laboral y a la vida adulta. En esta etapa la transición a la vida adulta y al empleo son los momentos más críticos. Hay muchos jóvenes con discapacidad que se pierden en ese tránsito. Necesitamos programas de formación dual, prácticas inclusivas, orientación vocacional y acompañamiento técnico. El empleo protegido, en el día de hoy, es una herramienta útil —ya se ha hecho referencia aquí—, pero debemos avanzar hacia la inclusión en la empresa ordinaria. Siempre pregunto a los directivos de empresa: ¿si tuvieras un hijo con discapacidad dónde quisieras que trabajara en un centro especial de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 13

empleo o en una empresa ordinaria? Tiene su función como tránsito al empleo, tiene su función como formación previa al empleo ordinario, pero, en definitiva, hay que avanzar hacia el empleo en la empresa ordinaria, garantizando sobre todo que las personas con discapacidad puedan trabajar en igualdad de condiciones y con las mismas oportunidades.

Un avance importante también fueron las medidas alternativas. Las medidas alternativas como las donaciones o las compras de productos en el centro especial de empleo. Eso debe de ser cómo se concibió: excepcionales, temporales y, como su nombre indica, alternativas, pero no se pueden perpetuar en el tiempo. No puede estar una empresa toda la vida comprando en el centro especial de empleo ni donando a la Fundación Adecco o a la Fundación ONCE. Este es un medio, pero, mientras tanto, hay unas causas organizativas y productivas que justifican poder ir a unas medidas alternativas. Por eso, al final, la aspiración que nosotros trabajamos día a día es conseguir ese empleo ordinario. Para ello también hay que combatir —esta es la parte naranja de nuestro ciclo de la misión— el principal enemigo de la inclusión que son: los estigmas, las falsas creencias, los prejuicios, los estereotipos, los sesgos inconscientes, la sobreprotección, la comodidad y, sobre todo, la indiferencia. ¿Quién de los que estamos aquí no tenemos prejuicios? Que levante la mano quien no tiene prejuicios. Todo el mundo tenemos prejuicios, si no es con la discapacidad es con otra realidad social. Eso lo trabajamos también en el seno de las empresas para derribar todos esos prejuicios, pero no a nivel de directivos, sino en el conjunto de la organización para asegurar que se lleve a cabo esa inclusión. Pusimos en marcha, en el 2017, una iniciativa con la Fundación CEOE, que es la Alianza #CEOPorLaDiversidad, donde las empresas que están, que hoy son 101 compañías, se comprometen por su presidente y CEO a que todo esto se lleve y se impulse desde la alta dirección, porque es importantísimo que cale desde arriba hacia abajo. Datos que ya sabéis, la tasa de actividad es del 35 % frente al 78 % en la población general.

No me quiero extender mucho. La accesibilidad universal debe ser un principio básico, no hablamos de rampas o ascensores, sino de accesibilidad digital, comunicativa, cognitiva y emocional. También quería hacer referencia —para ir terminando— a las principales medidas que nosotros os proponemos. Primero, mejorar la información, los datos, estadísticas y estudios relativos a la formación y el empleo de las personas con discapacidad para tomar decisiones efectivas. Hoy es difícil encontrar datos precisos de en qué sectores de actividad están trabajando las personas con discapacidad, de cuál es la ratio de cumplimiento de la ley general de discapacidad directa en las compañías. Hoy se hacen esa pregunta y no existe respuesta. Ustedes entran en el INE y no dicen si el 70 % de las empresas españolas cumplen con la ley o si hay un porcentaje que cumple con las medidas alternativas. Hay que mejorar la información. Es necesario también que formemos e informemos a las personas con discapacidad y a las familias y a sus redes de apoyo sobre el sistema de prestaciones para lograr conectar las políticas pasivas de empleo con las activas y no quedarnos en las pasivas. Al final, hay un temor y un miedo, que es un miedo que no tiene sentido, porque no es esto de que si vas a trabajar pierdes tu subsidio o tu prestación, que está vinculado a la Seguridad Social. No se interrumpe, pero existe ese desconocimiento, con lo cual hay que informar también a las familias y a las redes, creo que eso es importante. Formar a las personas implicadas en la etapa educativa —lo que he dicho anteriormente— y formativa para adecuar apropiadamente a las personas con discapacidad hacia el empleo. Sabemos que existen incentivos a la contratación, lo que sí deberíamos hacer es revisarlos y ver cuáles son útiles o eficaces y cuáles no, porque hay otros que van en contra de la participación activa en el mercado de trabajo. Respecto a los programas —y con esto voy terminando, pero tengo una cosita más— de empleo promovidos por la Administración pública, hay que favorecer que los itinerarios se adapten a la realidad de las personas con discapacidad. Necesitamos flexibilidad para que podamos personalizar la atención. Si cada persona es un mundo, imaginarnos también a las personas con discapacidad. Hay que fortalecer las políticas y medidas para ayudar a la transición en los centros ocupacionales y en los centros especiales de empleo a la empresa ordinaria y, sobre todo, vigilar un poco la proporcionalidad del número de empleados de un centro especial de empleo y su facturación. Si hay un centro especial de empleo que tiene cuatrocientos empleados —me lo invento— y factura 30 millones de euros, parece raro que un centro especial de empleo de diez personas facture la misma cantidad. O sea, que hay que vigilar también que no sean meros intermediarios de compra de bienes y servicios, porque eso es importante para que cumplan su función.

Por último, creo que las empresas tienen muchas dificultades para dar apoyo de calidad a las personas con discapacidad. A partir de las políticas de colaboración público-privada hay que ayudar a las empresas en el desarrollo de unidades de apoyo a la inclusión, es decir, ese apoyo cuando una persona con discapacidad se incorpora al mercado laboral para que supere el periodo de prueba y para que no exista

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 14

esa parte de discriminación o de barrera. Simplemente, quiero terminar diciendo que, cada año, en la Fundación Adecco atendemos a más de 27 000 personas en situación de vulnerabilidad. A lo largo de todos estos años hemos generado 112 000 puestos de trabajo, de los cuales 60 000 han sido para personas con discapacidad.

Nada más y quedo a vuestra disposición. **(Aplausos).**

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

Creo que ha sido una intervención bastante didáctica. Ahora vamos a contar con la intervención de los portavoces de los diferentes grupos parlamentarios.

Tendría ahora la palabra el Grupo Parlamentario Mixto, pero no se encuentra.

Por el Grupo PNV, está la compañera, pero no interviene.

Por el Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, no se encuentra.

Por el Grupo Parlamentario Junts per Catalunya, tampoco se encuentra.

Por el Grupo Parlamentario Republicano, no hay nadie.

Por el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR, tampoco se encuentra.

Así que tiene la palabra, por el Grupo VOX, la señora Armario González.

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

Señor Mesonero, muy buenas tardes y bienvenido. Encantada de escuchar esa intervención. Estoy segura de que en esa diapositiva no se puede reflejar todo lo que hacen ustedes, pero muchísimas gracias. Como usted bien ha dicho, en general ayudan a los españoles simplemente a que encuentren trabajo. Lo que pasa es que estamos ante un Gobierno que es líder en paro juvenil de toda la Unión Europea y, además, estamos a la cola del desempleo. Tenemos un Gobierno que ha condenado a muchísimos jóvenes a hacer las maletas y a marcharse a buscar empleo fuera, con mejores condiciones laborales, para poder poner en marcha un proyecto de vida. Nuestros jóvenes en España, desde luego, lo tienen muy difícil y si, además, es un joven que presenta algún tipo de discapacidad, pues tiene muchísimo más difícil comprar o alquilar una vivienda, formar una familia y disfrutar de unos servicios públicos de calidad. En España, la inserción laboral de personas con discapacidad sigue enfrentando muchísimos desafíos, aunque es cierto que, como usted bien decía, se han logrado avances significativos. La tasa de actividad y de empleo para personas con discapacidad es menor que la de las personas sin discapacidad. Además, la brecha de empleo ha crecido ligeramente en esta última década. Según sus datos y de sus declaraciones, que están recogidas en su página web, se recoge que esa tasa de actividad permanece estancada por un valor de un 35,5% desde la última década o, lo que es lo mismo, quizás un 64,7% más o menos de las personas con discapacidad en edad laboral decía usted que no tiene empleo, pero que tampoco lo busca. Eso me ha llamado mucho la atención. Si no lo buscan, ¿usted cree que la mayoría de las personas con discapacidad no buscan empleo por algún motivo en concreto? Después nos lo dice. También, según usted, las personas con discapacidad que podrían trabajar deciden no hacerlo. Es verdad que a lo mejor por la cultura de sobreprotección o por creencias que están arraigadas en la sociedad de que dichas personas no son capaces de desarrollarse en la vida laboral. En definitiva, porque la familia o la sociedad o incluso la persona con discapacidad tiene más presente esas limitaciones supuestas, entre comillas, que las capacidades reales que realmente están en cada una de ellas. Además, añade que todo ello perpetúa la creencia de que son menos capaces y que, por tanto, su única acción es ser asistidas o amparadas por las políticas sociales. Le pregunto si cree que las políticas sociales que se han venido desarrollando por los distintos Gobiernos del bipartidismo han sobreprotegido a las personas con discapacidad y si cree también que se ha confundido quizás el término asistir con recortar esas oportunidades de empleo.

Me ha llamado también la atención que recoge que la participación de las personas con discapacidad en el mercado laboral se equipararía a la general en el año 2170, aunque habría que esperar hasta el año 2242 para lograr la plena inclusión. Esas previsiones podrían acelerarse a través de una decidida apuesta por políticas activas de empleo, estimulando su acceso al empleo en igualdad de condiciones. Pero es que los españoles estamos frente a un Gobierno social-comunista que destruye empleo, que ahoga al autónomo, que destruye pymes, que no cuenta con presupuestos generales del Estado. Entonces, nos tememos que, de seguir esta situación así, se va a equiparar la participación de empleo de personas con discapacidad, desgraciadamente, quizás en el año 3030. Si lo analizamos bien, porque que vengan a comparecer aquí es para analizar el porqué de todas estas carencias políticas y sociales que nos han traído hasta aquí, porque tenemos que señalar y depurar esas responsabilidades que recaen

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 15

sobre las políticas sociales que han desarrollado ambas fuerzas políticas que nos han gobernado durante estas casi cuatro décadas o más de cuatro décadas del Partido Socialista y del Partido Popular. Estas revelan ahora, más que nunca, que son un fracaso y que por eso aún tenemos que seguir hablando de que las personas con discapacidad no están plenamente incluidas en el mundo laboral. Las políticas bipartidistas no han tenido como meta la plena inclusión, ya que no han sido ni tan plenas ni tampoco ha sido preciosamente de inclusión. Es muy triste, pero es que estamos ante un Gobierno socialista que dice ser el que más se preocupa por todos los trabajadores o que es el partido de los trabajadores y de sus derechos, pero, sin embargo, los datos existentes sobre empleo para personas, con y sin discapacidad, dejan muy claro que este Gobierno es inútil para conseguir la plena inclusión para personas vulnerables, en riesgo de exclusión, para personas con discapacidad y para españoles en general.

En su web también aparece que en 2024 han encontrado empleo, gracias a su asociación, 137 000 personas, enhorabuena. Me gustaría saber cuántas de esas personas han sido personas con discapacidad. Creo que lo he oído antes, pero no recuerdo muy bien el dato. El acceso al mundo laboral también es una forma fundamental de favorecer esa inclusión y la vida autónoma de las personas con discapacidad. No tengo mucho más tiempo, pero, por ese motivo, por supuesto, se requiere el apoyo y la implicación de las distintas administraciones, de las empresas y de las entidades sociales para superar esos obstáculos que aún tienen las personas con discapacidad. Principalmente, lo que se requiere es un Gobierno que esté comprometido y que no las utilice para hacerse una foto, pero que luego las guarde a todas en un cajón.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchísimas gracias, señora Armario. A continuación, tiene la palabra, por el Grupo Socialista, la señora Almodóvar Sánchez.

La señora **ALMODÓVAR SÁNCHEZ**: Gracias, presidenta.

Señor Francisco Mesonero, desde el Grupo Parlamentario Socialista, queremos agradecer la presencia y la intervención de la Fundación Adecco en esta comisión. Reconocemos la labor y el trabajo de la promoción en el empleo inclusivo y el compromiso con la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Durante su comparecencia ha hecho referencia a esta labor para conseguir la inserción laboral, a través de la orientación, la formación y el acompañamiento, siempre en cumplimiento de la Ley general de los derechos de las personas con discapacidad. Trabajáis desde el apoyo emocional previo, la familia, el entorno familiar y social, que es tan importante para ese inicio del desarrollo, hasta la preparación del currículum, la entrevista de trabajo, la formación laboral y la inserción, lo que viene siendo un itinerario de empleo transversal que contempla todas las fases de la vida. Mostráis un compromiso con el empleo, un empleo donde la persona es la protagonista del proceso y las buenas prácticas os avalan. Será el esfuerzo conjunto de un equipo de expertos que cuentan con más de dos décadas de experiencia, que trabajan para la inclusión de las personas con dificultades de acceso al empleo, las mujeres mayores de 45 o 55 años en desempleo de larga duración. Siempre con trato individual y específico a las actitudes y aptitudes de las personas. La etapa laboral es clave y la debemos tener en el marco prioritario para el inicio de un desarrollo vital de las personas con discapacidad. Vuestra experiencia directa en el tejido empresarial os convierte en una fuente imprescindible para orientar las futuras mejoras normativas y las políticas sociales. Estas normas ya reflejan en su desarrollo la necesidad y la importancia del apoyo para el acceso en el trabajo. Las cuotas de reserva en esas empresas con más de cincuenta trabajadores, que se estipula en el 2%, y también reflejan el derecho al trabajo en su capítulo 3: el ordinario, el protegido y el autónomo. Además, cuando no es posible llegar a cumplir ese 2% por parte de estas empresas, el desarrollo reglamentario permite aplicar las medidas alternativas a las cuales usted ha hecho referencia en casos excepcionales y siempre bien justificados. Sabemos que estas medidas alternativas tienen el valor indudable y especialmente en un contexto donde la contratación directa no puede ser viable de forma inmediata. Sin embargo, también encontramos materia de preocupación, por entidades y colectivos del sector, sobre el riesgo de que estas medidas puedan usarse como un sustituto estructural del empleo ordinario, diluyendo así lo que sería el objetivo de una inclusión laboral real y efectiva.

Ha mencionado la falta de datos, como una de las propuestas que trae de las empresas que no cumplen esas cuotas con las medidas alternativas. En este sentido, sí queríamos conocer la opinión de la Fundación Adecco sobre la aplicación práctica de las medidas alternativas, cómo consideran, desde su experiencia y de los datos obtenidos, que estas medidas alternativas están cumpliendo su función como una herramienta transitoria y excepcional. Si han detectado un uso excesivo o inapropiado de estas

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 16

medidas por parte de empresas o de quien las realice. Por otro lado, también quería preguntarle cuáles serían esas principales modificaciones normativas para favorecer la consecución de avanzar no solo en la inclusión laboral de las empresas, sino en la normalización como la puerta de entrada del desarrollo vital individual de las personas con discapacidad, porque, como bien ha dicho, el empleo es la puerta de entrada para desarrollar el ciclo de vida independiente.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

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

Por último, para fijación del turno de posiciones, tiene la palabra la señora Fernández González, la presidenta de la Mesa.

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

Quiero comenzar, en nombre del Grupo Parlamentario Popular, agradeciendo a don Francisco Mesonero su presencia, su labor al frente de la Fundación Adecco y, desde luego, todos estos años de testimonio presente en la sociedad española en aquellos aspectos y ámbitos donde es más necesario. Hacía un recordatorio histórico muy adecuado y que venía muy a cuento. Utilizando terminología que hoy, desde luego, reprobamos, pero que, en su momento, la sociedad española y todos los que estamos aquí utilizamos de forma indebida. Tuvimos que llegar al año 2024 para realizar una modificación en el texto constitucional, reivindicada por todos los sectores y querida por la inmensa mayoría de todos los grupos parlamentarios, pero que chocaba, una y otra vez, con algunas dificultades. Felizmente, pudimos demostrar a la sociedad, y particularmente al mundo de las personas con discapacidad, que éramos capaces de ponernos de acuerdo en una reivindicación histórica importantísima y que yo diría que marca un antes y un después en la legislación española en el mundo de la discapacidad. Los beneficios de la contratación de personas con discapacidad son innumerables, y el director de la fundación ya los ha enumerado, pero, en nombre de nuestro grupo parlamentario, yo me voy a permitir subrayar algunos de ellos. Todos tenemos que estar —y yo creo que esto hay que trasladárselo de forma intensa y recurrente a nuestras empresas españolas— abiertos a la diversidad. Contratar a personas con discapacidad siempre mejora el clima laboral en aquella empresa donde se realiza la contratación, por lo que tenemos que estar abiertos a esa diversidad y a esa productividad diferente, que creemos que también refuerza de forma importante la responsabilidad social que han de tener las empresas. Algunos de los portavoces que han hecho uso de la palabra con anterioridad han señalado algo que yo quisiera remarcar: las empresas españolas, y también las empresas públicas que están adscritas o que tienen dependencia orgánica de los distintos departamentos ministeriales, no cumplen con la obligación de la contratación del 2% de personas con discapacidad. No cumplen, y yo creo que es necesario llevar a cabo un esfuerzo importante en el ámbito de la empresa española, pero también en el ámbito de la empresa pública.

Yo quisiera preguntarle, como experto que es y conocedor de primera mano de esta problemática de todo lo que conlleva la contratación laboral, ¿qué juicio o qué valoración le merece a la Fundación Adecco la cláusula que se denomina coloquialmente como de excepcionalidad? Es decir, aquellas empresas que dicen que no están en condiciones de contratar — estamos hablando siempre de empresas de más de cincuenta trabajadores, no de empresas ni muy chiquititas ni de empresas unifamiliares, ni muchísimo menos—, y donde creo que habría que hacer también un esfuerzo mayor. ¿Existe la posibilidad de las donaciones? Existe la posibilidad. ¿Existe la posibilidad de las cláusulas remunerativas? Existe esa posibilidad, pero sinceramente creo que habría que poner el acento y hacer más esfuerzo en la contratación porque, como usted muy bien decía —y creo que todos los que formamos parte de esta comisión somos partícipes de esto—, la contratación laboral da paso a una libertad inmensa a todas las personas, también a las personas que están en el mundo de la discapacidad y a sus familias que, como usted muy bien ha dicho, se hacen una pregunta que todos los que estamos aquí oímos en innumerables ocasiones: ¿y cuando nosotros faltemos qué? Esa es una gran pregunta a la que deben contestar no solamente las familias, sino también la sociedad española en su conjunto.

Efectivamente, hay que mejorar la información respecto a las medidas alternativas, respecto a la contratación del 2% por parte de las empresas y revisar, como usted decía, los incentivos porque hay incentivos que no son tales. A mí me gustaría, si el tiempo nos lo permite, que pudiésemos ahondar un poco más en esas políticas activas y no pasivas, pero también que siguiésemos avanzando en el complejo mundo de la contratación laboral y en ese sistema que ustedes tienen acuñado de forma tan simbólica, y que yo creo tan útil y tan excepcional, que es acudir a la casa de las personas que van a poder conseguir ese empleo, porque conocen como nadie los recursos, las necesidades y las carencias de esa familia, que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 17

lo que quiere, probablemente con algunos temores, es que su hija o su hijo pueda hacer inmersión en el mundo laboral. Además, también hay incentivos de naturaleza tributaria, que, fíjese, he referido en el último lugar porque creo que no es ni la cuestión prioritaria ni la cuestión donde hay que poner el acento, pero sí donde hay que hacer un gran esfuerzo, sobre todo si tenemos en cuenta que la tasa de actividad en personas con discapacidad apenas alcanza el 35 %, como creo que usted ha señalado también en su exposición. Por tanto, queda mucho por hacer.

Quiero finalizar agradeciéndole, en nombre del Grupo Parlamentario Popular, la tarea importantísima, ingente y recurrente y, por tanto, con historia, recorrido y trayectoria, que a lo largo de los años ha hecho Adecco y la que le queda por hacer, que seguramente es inmensa.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchísimas gracias, doña Mercedes González. Por último, tiene la palabra el señor Mesonero para responder a los diferentes grupos políticos.

El señor **DIRECTOR GENERAL DE FUNDACIÓN ADECCO** (Mesonero Fernández de Córdoba): La verdad es que me habéis hecho tantas preguntas que podría estar aquí hasta la noche, pero voy a intentar responderlas rápidamente.

En primer lugar, con respecto a los informes, la representante de VOX me hablaba del porcentaje que nosotros tenemos de personas que no buscan empleo y de quienes que piensan que nunca lo van a encontrar. Yo creo que esto tiene que ver mucho con el concepto de empresas inclusivas, es decir, eso ocurre con las personas con discapacidad y con el desempleado parado de larga duración que tiene 55 años, que no salen a buscar empleo porque se chocan contra ese muro de los prejuicios, aunque, en general, cualquier persona que sea vulnerable se choca contra él. También tiene mucho que ver con el tema de las prestaciones o los subsidios, con ese miedo a perder lo que no es real, salvo que sea una prestación por desempleo. Por eso creo que hace falta formación en los centros de discapacidad y también en el mundo asociativo, donde se les informa y se les ayuda a acceder a esas prestaciones, pero no hay que quedarse ahí porque, al final, hay un aspecto importantísimo que ya he citado, que son las políticas pasivas y activas de empleo. Es cuestión de establecer un procedimiento para cualquier desempleado, es decir, que para cualquier desempleado que reciba una prestación por desempleo debería haber un mecanismo automático donde la política pasiva diera paso a la política activa, pero dentro de un plazo. No podemos esperar porque, al final, la cuestión no es dar cursos que no demanda el mercado laboral, es que llega un momento en que los candidatos y los desempleados se aburren y no van ni a los cursos ni a buscar empleo. Es verdad que la discriminación o el desconocimiento que hay respecto de las personas con discapacidad es mucho mayor que con otros colectivos, y no hablemos ya de la discapacidad mental o intelectual, que es una desconocida totalmente, y si además lo alimentamos con noticias de sucesos en los que se habla de que ha habido un asesinato por alguien con un problema mental, pues ya es que... Es un tema de desconocimiento que de alguna forma hay que abordar también con urgencia.

Me preguntabas antes si el bipartidismo había hecho algo durante todos estos años. Yo creo que se ha avanzado mucho, sobre todo a partir del año 2003, que es cuando se transfieren las políticas activas a las comunidades autónomas y los servicios públicos de empleo empiezan a tomar conciencia y competencia en materia de empleo en su región y, en definitiva, a organizarse más con el mundo asociativo. Nosotros también colaboramos con ellos, pero quiero decir que, históricamente, tanto para las patronales, con las que yo he estado vinculado siempre, como para los sindicatos, la discapacidad como que no ha existido, y eso es una realidad. Asimismo, hay que darle las gracias a la Fundación ONCE porque hubo momentos en los que solo ella se ocupaba de las personas con discapacidad, en los que tiró del carro de la discapacidad porque no había ningún ministerio ni ninguna política activa orientados al ámbito de las personas con discapacidad. Era el ministerio de la discapacidad.

Con respecto a la parte de la polarización y de ideologización que existe con el tema de la diversidad, que ahora es bandera de unos y de otros en función de qué, yo creo que las empresas tienen hoy su meta y su rumbo. La diversidad hoy en día es un tema estratégico para las empresas porque, como siempre les digo a las empresas, si la sociedad es diversa y tu sociedad no lo es, no vas a entender las necesidades que tienen ellos a la hora de que puedas desarrollar productos o servicios. Si todas las plantillas son de jóvenes de veinticinco años —estoy inventándomelo—, la sociedad española ya no es una pirámide de la población, sino una peonza en donde en medio estamos los *baby boomers*, que somos los mayoritarios —por cierto, en los próximos diez años nos jubilamos cinco millones de personas— y además ahora no

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 18

hay personas para cubrir ciertos puestos de trabajo, imaginaos de aquí a diez años, porque, además, tenemos estigmatizada la inmigración. ¿Qué quiero decir con esto? Que la empresa que en materia de empleo no apueste por la diversidad no va a ser sostenible en el tiempo. Los mayores de 45 años representan el 52% de los desempleados en España, pero si yo no quiero mayores de 45 años, estoy desaprovechando el 52% del talento inscrito en las listas de desempleo. Bueno, pues siga usted discriminando, que le va a quedar un 20%, que además es un 20% de empleo juvenil que selecciona el tipo de trabajo que se tiene que alinear con su propósito personal. Ahora, además, tenemos el trabajo en remoto; antes las personas tenían que ir a buscar empleo, pero actualmente son las empresas las que tienen que ir a buscar a los trabajadores y comprender a las nuevas generaciones, a los jóvenes. En definitiva, se van complicando las cosas. Por tanto, la diversidad ya es un tema estratégico para las empresas. De hecho, muchas veces me acuerdo de una reunión que tuve con el dueño de una cadena importante de hoteles españolas, la más importante, —ya se pueden imaginar cuál es— en la que le pregunté: ¿por qué tenéis habitaciones adaptadas solo en la planta baja? Deberíais tener, como ha dicho antes la persona que me ha precedido, comodidad en la accesibilidad porque cuando todos vamos a la playa a bañarnos bajamos por la rampa o por un camino accesible para que no nos queme la arena, por tanto, accesibilidad es sinónimo de comodidad. Yo le decía al dueño del hotel: ¿no estás viendo que tus clientes de aquí a diez años van a tener entre 65 y 75 años? No puedes poner una bañera con un escalón, debe ser todo accesible, el hotel entero, porque te tienes que adaptar a lo que va a ser la población mayoritaria que, por desgracia, en países desarrollados y en Europa van a ser las personas mayores; vamos a necesitar personas inmigrantes, pero lo mayoritario serán personas mayores. Por tanto, por cuestiones de supervivencia y de competitividad, quien no apueste por la diversidad y no quiera entender los grandes retos que tiene para captar talento y para satisfacer las demandas de los futuros clientes, se quedará un poco perdido.

En cuanto al tema de las familias y de las ayudas, creo que siempre ha habido deducciones en el IRPF por hijos con discapacidad y también muchos sectores de actividad que en sus convenios colectivos te dan una ayuda económica por tener hijos con discapacidad, ayuda que finalmente va al bolsillo porque es la costumbre, pero no es culpa de los padres y de las madres, es que no existe esa formación para las familias sobre cómo tienen que llevar ese itinerario de las personas con discapacidad desde pequeños. Lo que quiero decir con esto es que al final vale más una deducción en un impuesto por recursos que necesita la persona con discapacidad que una ayuda económica, que debes confiar que se está destinando para ayudar a esa persona con discapacidad. Pienso que las deducciones por recursos —por supuesto con los límites que sean necesarios— de apoyo y de ayuda a las personas con discapacidad en su desarrollo desde las edades tempranas hasta la mayoría laboral es importantísimo.

Por supuesto que las medidas alternativas han supuesto un cambio importantísimo, pero, como he dicho antes, las medidas alternativas —y eso corresponde a la inspección de trabajo, no a otros— no se pueden convertir en una medida permanente porque esas medidas alternativas te otorgan la excepcionalidad cuando las justificas por causas productivas como que el Servicio Público de Empleo no te encuentra el candidato o por silencio administrativo positivo, y te las dan por tres años, es decir, esta excepcionalidad duraría tres años, transcurridos los cuales debería venir el inspector de trabajo y decir: hace tres años le faltaban a usted diez personas con discapacidad, ¿cuántas le faltan ahora? No me diga que todavía le faltan las diez, dígame que le faltan cinco, y yo le autorizaré a renovar una medida alternativa o haré un informe y no le pondré una sanción. Por tanto, la inspección tiene ahí una labor importante, pero después, tanto en las donaciones como en los centros profesionales de empleo, lo que no podemos permitir es que las empresas miren hacia otro lado y digan: yo cumplo porque estoy con medidas alternativas y sigo dándole patadas al balón para adelante hasta que alguien me diga algo. Creo que eso es importantísimo por lo que tú decías anteriormente de que diversidad es sinónimo de un mejor clima laboral. Conoceréis el *Great Place to Work*, que es el *ranking* de las empresas más deseadas para trabajar, y que son empresas que apuestan por todos estos temas. La gente acude a ese *ranking* y dice: Yo quiero trabajar ahí porque estar trabajando con un inmigrante, con una persona de 55 años o con una persona con discapacidad te enriquece a ti como persona al ver que las empresas no solo se preocupan de las personas con ese talento sin etiqueta que yo decía anteriormente, sino que enriquecen a todos los que tienen alrededor.

Igualmente he hecho referencia a los cinco millones de personas que se van a jubilar, o que nos vamos a jubilar, si Dios quiere, en los próximos diez años, y hay un dato o dos retos importantísimos. Estamos hablando aquí de discapacidad, pero aquí el gran reto es el envejecimiento activo o la gestión del talento

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 19

senior, cuyos porcentajes he citado, y la gestión de la inmigración. Para mí —para mí, ¿eh?—, que llevo treinta y dos años en el mercado de trabajo, nunca ha habido una política de inmigración. Ha habido regularizaciones de las personas que tenemos en nuestro país, pero no ha habido procesos de formación en origen, de homologación de titulaciones de FP y de universidad con países concretos. No voy a decir qué países preferiría porque no voy a entrar en ese tema, pero hay que empezar a trabajar pensando que, si hoy hay muchos sectores de actividad en la industria y en la hostelería que no encuentran personas para trabajar, imaginaos cuando cinco millones de personas se jubilen, sobre todo en la industria, que es uno de los retos importantes. Hace unos días, dije en el Polo Químico de Huelva que la industria tiene un reto, que es enamorar a los jóvenes para trabajar en la ella, que es muy difícil, pero hay que hacerlo.

Hemos hablado de la Administración pública y sobre que no cumple la cuota, y creo que esto tiene que ver mucho con la accesibilidad o la adecuación de las pruebas a los tipos de discapacidad. Además —con esto quiero terminar—, creo que el empleo de personas con discapacidad o cualquier tipo de empleo se puede desarrollar con la meritocracia que exige el puesto de trabajo. No hay que crear puestos de trabajo sin más, sino que hay que poner los medios y ayudar para que las personas que hoy no pueden llegar al empleo lo consigan. Todas las personas somos capaces y todas somos personas con discapacidad porque hay un montón de cosas que yo no podría hacer en la vida, y por eso me reconozco persona con discapacidad, y cuando veo que una persona con discapacidad que hace ciertas cosas, digo: ya quisiera yo hacerlas. Por tanto, habría que definir quiénes somos personas con discapacidad porque creo que cada uno tenemos nuestras limitaciones y hay que entender esas limitaciones para que una persona pueda incorporarse a un puesto de trabajo. Eso no tiene nada que ver con la integración laboral —a mí no me gusta hablar de integración laboral porque es muy diferente a la inclusión—, y os voy a poner un ejemplo muy típico que ha existido siempre, que es sobre el sector de la distribución. Cuando dicen: Sí, sí, yo contrato muchas personas con discapacidad como reponedores...; bien, al final estás integrando, sí, pero como reponedores. Oiga, ¿por qué no ponen a estas personas en las cajas, en la oficina o en otra área de la empresa? ¿Tiene que ser en un área concreta o en el gueto del área concreta para personas con discapacidad? Eso es integración, pero inclusión es contar con las personas para cualquier puesto de trabajo, y para eso no solo tienes que convencer al director de recursos humanos, sino a las dos personas que se van a sentar al lado de esa persona con discapacidad en cualquier parte de la empresa y no la miren como a alguien que está aquí porque hay una ley que obliga, y si no, no estaría. **(Aplausos)**.

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Muchísimas gracias, señor Mesonero. Le agradecemos sus explicaciones y sus aportaciones.

— **CONJUNTA DEL SEÑOR BALTAR TRABAZO, MIEMBRO DEL OBSERVATORIO LEGISLATIVO DE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS, Y DEL PRESIDENTE DE FEDER Y SU FUNDACIÓN (CARRIÓN TUDELA), PARA PRESENTAR LOS PRINCIPALES RETOS DE LA DISCAPACIDAD EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000406).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (De la Rosa Baena): Pasamos a continuación al siguiente punto del orden del día dando la bienvenida a los ponentes don José Manuel Baltar Trabazo, miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, y don Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER y su fundación. **(La señora presidenta ocupa la Presidencia)**.

La señora **PRESIDENTA**: Tal y como anunciaba la vicepresidenta de nuestra comisión, para finalizar, tendrá lugar la comparecencia conjunta de don José Manuel Baltar Trabazo, miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, y de don Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER y su fundación, para presentar los principales retos de discapacidad en los pacientes con enfermedades raras. Desconozco quién lo hará en primer término.

El señor **BALTAR TRABAZO** (miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos): Empiezo yo, pero estamos coordinados.

La señora **PRESIDENTA**: Perfecto. Adelante, tiene la palabra.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 20

El señor **BALTAR TRABAZO** (miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos): Nos hemos hecho una presentación al alimón. Señora presidenta, señorías, buenas tardes.

En primer lugar, quiero saludar muy cordialmente a los miembros de la Mesa y a todos los diputados presentes en esta sesión de la Comisión para las Políticas Integrales de Discapacidad de este Congreso de los Diputados. Asimismo, quiero expresar mi agradecimiento, un agradecimiento muy especial, al Grupo Parlamentario Popular por solicitar esta comparecencia, así como al resto de grupos parlamentarios, con los que hemos mantenido reuniones durante estos últimos meses, y que han mostrado una gran sensibilidad ante la problemática de las enfermedades raras. En particular, quiero destacar en nombre del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos nuestro agradecimiento a la presidenta de esta comisión, la excelentísima señora María Mercedes Fernández, así como al resto de miembros de la Mesa que han hecho posible que estemos hoy aquí. Quiero agradecer a esta comisión su apoyo en su reciente proposición no de ley sobre la atención integral de las personas con enfermedades raras en situación de discapacidad, que aprobaron sus señorías por unanimidad el pasado mes de mayo.

Permítanme que nos presentemos. El Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, proyecto del que tengo el honor de ser miembro desde su creación, se encuentra en el marco académico de la Cátedra Carlos I de Políticas Públicas de la Universidad de Granada, y cuenta con el apoyo de Alexion y la colaboración de la Sociedad Española de Farmacología y la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER —cuyo presidente, don Juan Carrión, me acompaña hoy aquí—, que son miembros activos desde el origen de nuestro observatorio. También quisiera poner en valor a todos los integrantes de este grupo multidisciplinar de trabajo compuesto por ocho miembros, entre los que se encuentran clínicos, pacientes, exgestores, farmacólogos y expertos en derecho sanitario. Precisamente, este año cumplimos cinco años de trayectoria y análisis del entorno de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. Desde el observatorio legislativo, a lo largo de estos cinco años hemos trabajado en la elaboración de ocho informes en los que recogemos propuestas concretas para mejorar el abordaje de las enfermedades raras y la calidad de vida de sus pacientes. Es para mí un honor poder invitarlos directamente al acto que celebraremos por este 5.º aniversario el próximo 3 de julio en esta su casa, en el salón contiguo, en la sala Sagasta, entre nueve y media y dos y media, donde esperamos poder contar con su presencia, y agradecemos de antemano si deciden asistir.

Nuestro observatorio nace de la necesidad de promover la presencia de las enfermedades raras en la legislación sanitaria española con el objeto de corregir las dificultades a las que se enfrentan, y habitualmente encuentran, los pacientes que sufren estas patologías tanto en el diagnóstico como en el acceso a los tratamientos. Estas dificultades no solo afectan al ámbito sanitario, sino que van acompañadas de un componente social en cuestiones como la educación, la integración laboral —de la que hablaban ustedes anteriormente— o las necesidades específicas de estos pacientes y sus familiares derivadas de las situaciones de discapacidad o dependencia que estas enfermedades provocan, cuestión que hoy nos ocupa.

Ya en 2021, el observatorio dedicó un informe específico a las políticas sociosanitarias necesarias para los pacientes con enfermedades raras, entre las que proponíamos una mayor coordinación entre los departamentos de sanidad, de políticas sociales y, por supuesto, de discapacidad e incluso su integración en una única estructura política administrativa. Otra de las propuestas que recogíamos en aquel informe era el refuerzo de la participación de los pacientes en la toma de decisiones y su presencia en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. La ministra de Sanidad anunció ayer, si no estoy equivocado, la elaboración de un marco jurídico específico para las asociaciones de pacientes que nos permita articular esta participación en la toma de decisiones de las políticas públicas sanitarias y, para ello, el ministerio se comprometía ayer para, después del verano —y cito textualmente a la ministra—, trabajar en una ley de organización de pacientes que reconozca su especificidad, que garantice su independencia, refuerce su capacidad de incidencia y establezca un marco claro y estable para su colaboración con las Administraciones.

Señorías, en cualquier iniciativa legislativa que ustedes tengan en esta línea, nos tendrán siempre a su lado. Precisamente, para hablar de estas situaciones de discapacidad y pacientes, doy la palabra a don Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER. Juan.

El señor **PRESIDENTE DE FEDER Y SU FUNDACIÓN** (Carrión Tudela): Muchas gracias, José Manuel.

Señorías, gracias por abrir estas puertas del Congreso a las enfermedades raras y también por permitirnos trasladar, a través del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 21

Huérfanos, un poco la situación de las enfermedades raras también relacionadas con el ámbito de la discapacidad. Hablamos de 6417 enfermedades raras, que, aunque son muy heterogéneas, creo que tienen un denominador común, que es esa falta de conocimiento. Es importante también que tengamos presente que el 80% de estas enfermedades raras son genéticas y que afectan fundamentalmente a niños, ya que dos de cada tres enfermedades raras aparecen antes de los dos años, pero lo más importante es que el pronóstico vital en muchos de estos casos está en juego. Asimismo, es importante saber que para diagnosticar una enfermedad rara en nuestro país el tiempo medio son seis años, que es mucho tiempo, y también que solo el 6% de esas 6417 enfermedades raras tienen un tratamiento que puede ayudar a mejorar esa calidad de vida y en algunos casos curar estas enfermedades.

Otro dato de mucha relevancia para nosotros es que solo el 20% de estas enfermedades raras están siendo investigadas. En estos veintiséis años de andadura, de trabajo de la Federación Española de Enfermedades Raras, hemos ido evolucionando y hemos podido visibilizar estas enfermedades raras, que forman parte ya de la agenda pública. Hay que poner en valor la gran fortaleza del movimiento asociativo, hoy representado en la federación a través de las 442 organizaciones que forman parte de esta organización, y sobre todo, tener también la oportunidad de escuchar en primera persona a las familias y trasladar de forma directa esas necesidades a través de nuestro servicio de información y orientación.

Cuando hablamos de enfermedades raras tenemos que hablar de la cronicidad y de que estas enfermedades raras también son degenerativas. Para el 65% de las personas que conviven con una enfermedad rara esta puede cursar de forma directa con discapacidad y con distintos grados de dependencia. Y esto es algo que debemos tener muy presente, porque necesitamos impulsar políticas públicas con voluntad de cambio para responder realmente a las necesidades. Precisamente en esta misma Cámara hace ya unos años presentábamos el estudio de necesidades sociosanitarias de enfermedades raras en España y la verdad es que había un dato muy significativo: el 80% de las personas que conviven con una enfermedad rara conviven también con discapacidad.

Vivimos en un momento histórico debido a que hace prácticamente un año y medio se implementó el baremo de discapacidad. Esto es importante y quiero trasladárselo a todos ustedes. La implementación del nuevo baremo de discapacidad generó unas expectativas en el colectivo de personas con enfermedades raras y también en el colectivo de personas con discapacidad, porque considerábamos que iba a responder a una valoración mucho más objetiva de la situación a la que se enfrentan las personas. Sin embargo, ha transcurrido un año y medio y, lejos de esa realidad, no se dispone todavía de un informe de evaluación. Lo que sí que podemos trasladar es que, a día de hoy, se generan situaciones de inequidad y de desigualdad en la valoración del grado de discapacidad; esto es una realidad y no nos podemos poner ninguna venda en los ojos.

También es una realidad la cuestión del tiempo. El tiempo medio, según la última publicación que realizó el CERMI en el año 2023, muestra que hay comunidades autónomas que para valorar el grado de discapacidad superan los veintitrés meses. Una de estas es la comunidad de Canarias. Pero el problema no es solo el tiempo que tardamos en valorar esa discapacidad, sino también la pérdida que puede llevar implícita esa demora en el acceso a prestaciones, ayudas y recursos. Y esto es algo que queremos poner de manifiesto porque tenemos que ser capaces de generar una coordinación sociosanitaria real y efectiva, que podamos concretar en planes integrales de atención adaptados a las necesidades de las personas con enfermedades raras y discapacidad.

Tenemos una oportunidad histórica, estamos implementando ya en nuestro país el I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026, y en este sentido les felicitamos por implementar y desarrollar y, sobre todo, por reconocer explícitamente la necesidad de abordar las enfermedades raras como una causa de discapacidad. También aquí se está desarrollando en la actualidad un estudio sobre el despliegue e implementación de las medidas de prevención existentes, y aquí está la clave, cuando hablamos de prevención el cribado neonatal es una de las herramientas clave para prevenir la discapacidad en enfermedades raras. Insisto, esto es clave y lo tenemos que decir en voz alta.

Pasado mañana será 28 de junio y celebraremos el Día Mundial del Cribado Neonatal, pero la situación a la que asistimos es que el código postal de residencia del paciente puede condicionar el acceso a un mayor número de pruebas. Es decir, hoy comunidades autónomas como Murcia o Galicia incorporan 44 y hasta 50 enfermedades raras, mientras que otras comunidades autónomas están en 12, que son las que incorpora la cartera básica; estamos trabajando para implementar en este año, como se ha anunciado, para llegar hasta las 23 enfermedades raras. Pero si queremos realmente prevenir tenemos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 22

que ser capaces de garantizar la equidad en el acceso. Y esto es algo que quería poner de manifiesto, porque debemos tenerlo presente si queremos mejorar esa situación.

El señor **BALTAR TRABAZO** (miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos): Si les parece, pasamos a la parte de propuestas para mejorar la atención de los pacientes con enfermedades raras y riesgo de discapacidad. **(Apoya su intervención en una presentación digital).**

Como les decía antes, desde el Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, a lo largo de estos cinco años, hemos elaborado esos documentos que veían ustedes en la *slide* anterior, que son ocho informes y una encuesta de decisores.

En materia de discapacidad, desde el observatorio hemos llegado al consenso de una serie de medidas esenciales para evitar en lo posible situaciones de discapacidad o, cuando menos, paliar los efectos que esta situación lleva asociada para la calidad de vida de las personas con enfermedades raras —alguna de ellas ya citada por Juan—.

La primera: consideramos que es imprescindible tomar medidas para agilizar los tiempos de diagnóstico de las enfermedades raras. Juan les hablaba ahora del cribado neonatal. Pese a que en los últimos años evidentemente se han observado avances en la incorporación de nuevas patologías en los programas de cribado neonatal, es necesario continuar ampliándolos hasta alcanzar el máximo de enfermedades diagnosticables —las 44 que Juan les mencionaba, cuando menos—, priorizando además aquellas para las que existe un tratamiento, porque eso nos permitirá evitar llegar a la situación de discapacidad.

Asimismo, se deberían incorporar en la cartera básica de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud nuevas técnicas diagnósticas, como la secuenciación del genoma y del exoma o los paneles de genes. Estamos convencidos de que un diagnóstico certero y ágil es la principal herramienta para que el paciente pueda recibir el tratamiento adecuado y así evitar o reducir las posibilidades de que la enfermedad derive en una situación de discapacidad severa.

La segunda medida: facilitar el acceso a los pacientes con enfermedades raras a sus tratamientos en condiciones de equidad. Lo comentaba Juan antes con algún ejemplo que a mí me toca muy de cerca. Para acelerar el acceso, sería deseable establecer un procedimiento diferenciado de autorización, financiación y fijación de los precios de los medicamentos huérfanos, teniendo en cuenta criterios clínicos, pero también socioeconómicos tales como el ahorro o la reducción de costes a medio o largo plazo que suponen para el sistema sociosanitario, además de su coste-efectividad. Esta medida contribuiría a potenciar el desarrollo de nuevos medicamentos huérfanos, ayudando así a cubrir una gran necesidad no satisfecha para los pacientes con enfermedades raras.

Por otra parte, nos encontramos con situaciones en las que un tratamiento financiado por el Sistema Nacional de Salud no se está dispensando en todas las comunidades autónomas, lo que supone un agravio comparativo en función del código postal del paciente, como afirmaba antes Juan, y una inequidad territorial flagrante.

La tercera medida: adaptar los baremos para la evaluación del grado de discapacidad a las características específicas de las enfermedades raras. Resulta indispensable actualizar el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre. Concretamente, los baremos para la evaluación del grado de discapacidad deben garantizar el reconocimiento ágil y adecuado del grado correspondiente a las personas afectadas por una enfermedad rara, ya que el curso de estas enfermedades es, en muchos casos, muy cambiante e imprevisible.

La cuarta: garantizar una mayor coordinación sociosanitaria. Ya cité antes esta medida, pero quisiera insistir. Resulta indispensable que las Administraciones competentes, especialmente a nivel autonómico, promuevan el trabajo conjunto de los departamentos de Sanidad, Servicios Sociales y Discapacidad. Hay comunidades autónomas en que estas barreras son durísimas. Una mayor coordinación permitiría dotar al profesional médico de una visión global de las necesidades del paciente y a los trabajadores sociales de un mayor conocimiento de las características y complejidades que las enfermedades raras tienen. Solo de ese modo nos acercaremos a un abordaje integral de estas patologías.

La quinta medida: fomentar la colaboración público-privada. La colaboración público-privada para nosotros es una herramienta ineludible para la sostenibilidad del sistema y para garantizar la equidad en todo el territorio nacional. Esta colaboración debería producirse entre sociedades científicas, asociaciones

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 23

de pacientes, la industria farmacéutica y las Administraciones estatal y autonómica, ayudando así a flexibilizar y agilizar burocracias.

La sexta, última por mi parte —ahora continuará Juan—: desarrollar campañas informativas y de sensibilización a la ciudadanía sobre las enfermedades raras. El desconocimiento generalizado sobre las enfermedades raras por parte de la población contribuye, en muchos casos, a situaciones de estigmatización y discriminación hacia las personas afectadas, además de dificultar el reconocimiento temprano de los síntomas que estas presentan. Acercar información rigurosa y accesible a la ciudadanía ayudaría a prevenir estos escenarios y a fomentar una mayor comprensión y empatía social.

Propuestas desde el ámbito de FEDER.

El señor **PRESIDENTE DE FEDER Y SU FUNDACIÓN** (Carrión Tudela): Desde FEDER queremos agilizar los tiempos de diagnóstico porque lograr un diagnóstico precoz de las enfermedades raras en menos de un año es clave. Para ello, también es importante tener presente a las personas que, hoy en día, están en esa odisea en búsqueda del diagnóstico. **(Apoya su intervención en una presentación digital).**

El pasado año se reconoció el código ORPHA 616874 para identificar a estas personas. Tenemos que implementar este código dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud. Y para garantizar la equidad en el cribado tenemos que lograr una proposición de ley de cribado neonatal universal en España. Esta es la clave y vamos a trabajar junto a todos y cada uno de ustedes para poder conseguirlo.

De igual forma, tenemos que garantizar el poder facilitar un acceso en equidad a todos y cada uno de los tratamientos. La realidad es que Europa tiene 147 medicamentos huérfanos autorizados, y nuestro Sistema Nacional de Salud tiene implementados 85. Yo soy ciudadano español, soy ciudadano europeo y quiero también tener acceso a todos y cada uno de esos medicamentos.

Cuando hablamos de baremo de discapacidad, tenemos que ser capaces de realizar un informe — para ello os pedimos también vuestra colaboración— de la aplicación y del impacto del nuevo baremo de personas con discapacidad, de modo que podamos conocer cuántas personas han accedido ya a ser valoradas con este nuevo baremo, las dificultades que se han encontrado y, sobre todo, que podamos conocer esos datos por comunidades autónomas. Esta información es importante tenerla porque nos va a permitir mejorar.

Al igual que también tenemos que garantizar un acceso en equidad a las ayudas individualizadas en las comunidades autónomas. Hemos visto grandes diferencias en el acceso a esta normativa de forma individualizada.

Y con respecto de la ley de jubilación anticipada, tenemos que ser capaces de flexibilizar los listados de enfermedades raras para que quienes las padecen puedan acogerse a la jubilación anticipada. No podemos circunscribirnos a un listado cerrado, y ahí tenemos que ser flexibles siempre que las situaciones sean análogas o similares.

Esto es lo que queríamos promover desde la federación junto con el observatorio.

El señor **BALTAR TRABAZO** (miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos): Si me permiten, voy a cerrar en treinta segundos.

Señorías, desde el observatorio seguiremos trabajando para crear conocimiento y ofrecer propuestas de acción a los decisores políticos como ustedes, para contribuir a la mejora de las condiciones de vida de los pacientes con enfermedades raras.

Por supuesto, esperamos contar con su ayuda y su colaboración, como hasta ahora. Les agradecemos de nuevo la oportunidad de estar hoy aquí y la atención prestada durante nuestras intervenciones. Y quedamos a su disposición para cualquier comentario o pregunta que quieran formular.

Muchas gracias por su atención a todos ustedes. **(Aplausos).**

La señora **PRESIDENTA**: Cronometraron perfectamente los tiempos, pese a la dificultad del reparto de papeles que —veo— venía perfectamente diseñado y ensayado.

A continuación, harán uso de la palabra los diversos portavoces parlamentarios que estén presentes en la comisión.

Podría hacerlo el Grupo Mixto, que no está presente.

El Grupo Parlamentario Vasco está presente, pero su portavoz declina hacer uso de la palabra.

Euskal Herria Bildu no está presente.

Junts per Catalunya, tampoco.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 24

El Grupo Republicano está presente y no hará uso de la palabra.

El Grupo Plurinacional SUMAR no se encuentra presente.

¿Grupo Parlamentario VOX? (**Pausa**). La señora De Meer tiene la palabra.

La señora **DE MEER MÉNDEZ**: Muchas gracias, señora presidenta

Quiero agradecer a los comparecientes —además, a esta hora y habiéndolos hecho esperar tanto— que estén hoy aquí presentes en esta comisión. Los hemos escuchado con mucha atención y, de hecho, anotamos todas las demandas, como no podía ser de otra manera.

En el caso de mi grupo parlamentario creo que es de sobra y de todo el mundo conocida nuestra crítica pública a las comunidades autónomas. No es ningún tema tabú para nosotros, pero pensamos que en esta Cámara en muchas ocasiones lo es. Yo creo que de una vez por todas hay que ser valientes y plantearse que esta distribución administrativa, en el caso de las comunidades autónomas, está trayendo graves incoherencias y graves sufrimientos en cuestiones como esta. Cuestiones fundamentales que deberían estar coordinadas a nivel nacional y que deberían ser equitativas, sin embargo, en la práctica no lo son.

Se ha hecho referencia a la cuestión farmacológica, que yo creo que es una de las más evidentes. Las carteras de las diferentes consejerías de Sanidad incluyen o no determinados fármacos. Y en el caso de las enfermedades raras además se agrava profundamente cuando hay un fármaco aprobado que se incluye —o no— en una cartera y se dispensa —o no— en una comunidad autónoma. Hemos visto muchísimos casos de pacientes que se trasladan de comunidad autónoma para tener acceso a la dispensación de un fármaco concreto. Y pensamos que en un lugar en el que hubiera solidaridad nacional en general —aunque sea por ese mínimo— esto no debería suceder, por una cuestión de justicia social muy elemental.

Nosotros vamos a seguir insistiendo en que los perjuicios de las comunidades autónomas se trasladan entre otras en cuestiones tan concretas y sangrantes como esa, pero estos perjuicios también tienen su grave repercusión en las cuestiones más genéricas que afectan a la discapacidad. No solo a la valoración de la discapacidad, que —como todo el mundo sabe— aunque haya un mínimo común denominador a nivel nacional, es una competencia transferida a las comunidades autónomas y, por lo tanto, observamos diferencias en función de qué comunidad autónoma estemos hablando. No solo en la valoración en concreto de la discapacidad, sino también —y se ha dicho aquí de nuevo— en las dilaciones, los tiempos. Existen tiempos diferentes en función de la comunidad autónoma de la que estemos hablando y, evidentemente, los pacientes no son responsables de cuál sea la distribución administrativa de su país ni de cómo les afecta en sus situaciones personales. De hecho, es injusto que en la comunidad autónoma de al lado a lo mejor no se tarden veintitrés meses, sino que se tarde dos.

También existen diferencias en cuanto a las burocracias. Las burocracias, en muchísimas ocasiones, son una absoluta yincana y de hecho la yincana difiere, de nuevo, en función de la comunidad autónoma de la que estemos tratando.

Y, a lo mejor, estoy fundamentando mucho el discurso en la crítica política a las comunidades autónomas —que además coincide, en este caso, aunque sea de sentido común, con el ideario de mi partido—, pero es que creo que además en el caso del observatorio de las seis propuestas que nos han expuesto, un tercio de ellas tenía que ver con la distribución administrativa de nuestro país. Por lo tanto, me parece relevante esta referencia.

Sin más, en nuestro caso anotamos —evidentemente, como no podía ser de otra manera— las propuestas. Y sí tengo una pregunta quizás un poco más concreta, a ver si nos la puede responder alguno de los dos comparecientes, del observatorio o de FEDER. Me refiero a si pueden informarnos aquí —si es que ustedes tienen conocimiento— de qué enfermedades raras sería más urgente incorporar al catálogo de enfermedades graves del Ministerio de Trabajo.

No me constan —aunque creo que a todos nos llegarán un poco desde la sociedad civil— los diferentes estímulos de personas y asociaciones que están impulsando la entrada en el catálogo de enfermedades graves, por motivos obvios que los dos comparecientes conocen. Y quería saber su opinión, a nivel del observatorio y de la federación, sobre cuáles serían esas enfermedades cuya gravedad es inminente y cuyo proceso de incorporación a este listado se está dilatando en exceso.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Señora De Meer, muchas gracias por sus palabras y por su intervención.

A continuación, hará uso de la palabra, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista, don Lázaro Azorín.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 25

El señor **AZORÍN SALAR**: Muchísimas gracias, presidenta.

Buenas tardes, señorías.

En primer lugar, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista y en el mío propio, quisiéramos expresar nuestro más sincero agradecimiento a las personas comparecientes hoy en esta comisión. Gracias, don José Manuel Baltar Trabazo, por su presencia y por su labor como miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, una entidad comprometida con el estudio, la visibilidad y el impulso de propuestas legislativas que favorezcan a los más de tres millones de personas que conviven, en nuestro país, con una enfermedad poco frecuente. Y gracias también al señor Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y de su fundación, que lleva décadas tejiendo redes de apoyo, movilizando recursos y, sobre todo, defendiendo los derechos de quienes, por tener una enfermedad —como decía— poco frecuente, suelen tener también menos recursos, menos investigaciones y, en demasiadas ocasiones, menos respuestas.

Ambas organizaciones representan una lucha constante por la equidad, la justicia y la inclusión. Y su presencia hoy en esta comisión nos recuerda que legislar desde el Parlamento debe tener siempre como objetivo mejorar la vida de las personas, especialmente de aquellas que más lo necesitan.

Señorías, las enfermedades raras plantean retos enormes para las personas que las padecen, pero también para sus familias, para el sistema sanitario y para la sociedad en su conjunto. La vinculación entre discapacidad y enfermedad rara es evidente. Muchas de estas enfermedades suponen limitaciones funcionales importantes que afectan a la autonomía personal, a la capacidad de comunicación, a la movilidad o al desarrollo cognitivo. Y, sin embargo, en demasiadas ocasiones, las personas afectadas quedan fuera de los sistemas de protección, fuera de los circuitos de diagnóstico precoz, de atención específica o de acceso a medicamentos. Por eso cobra tanto sentido la lucha por una legislación más inclusiva, más sensible y actual.

En este sentido, desde nuestro grupo parlamentario celebramos con firmeza la reciente modificación del artículo 49 de nuestra Constitución, que no solo cambia la denominación de «disminuidos» por «personas con discapacidad», sino que amplía la protección de las personas con discapacidad y sus familias, poniendo el énfasis en las mujeres con discapacidad y en las niñas y niños que la padecen. Además de ofrecerles a ustedes, como representantes del movimiento asociativo, el derecho a ser escuchados y atendidos en sus reivindicaciones.

Queremos también aplaudir el enorme trabajo que vienen desarrollando ustedes y miles de personas en todo el país, desde asociaciones, fundaciones y colectivos que hacen una labor imprescindible para construir sociedad, para informar, para acompañar y, cómo no, también para empoderar.

Pero, junto al reconocimiento, también quiero trasladar una enorme preocupación. En los últimos años estamos asistiendo, con una enorme tristeza al aumento de actitudes de discriminación e incluso de odio hacia las personas con discapacidad. Ya no hablamos solo de barreras físicas, sino también de barreras sociales y culturales, que excluyen, que ridiculizan o que invisibilizan a muchísimas personas. Combatir esto exige educación, sensibilización y una acción política decidida, y en ello no podemos fallar.

Frente a todo esto, lo que más emociona y sostiene es la fuerza de las familias; familias que luchan, familias que no se rinden, que buscan respuestas, que crean redes donde antes había soledad. Esa fuerza es, sin duda, uno de los motores más poderosos del movimiento asociativo de las enfermedades raras.

Permítanme también compartir una experiencia más cercana. En mi pueblo, Pinoso, tuvimos el honor de acoger la Vuelta Solidaria por las Enfermedades Raras y recibimos con entusiasmo a Marcos y a Minerva, dos símbolos de coraje y de compromiso. Y también celebramos ayer el encuentro provincial con personas con discapacidad, con la presencia de Fide Mirón, que tanto ha hecho por visibilizar esta causa. Son pequeños grandes gestos que, en lo local, demuestran que el cambio es posible y que la solidaridad está muy viva.

Para finalizar, me gustaría formular una pregunta a cada uno de ustedes. Al señor Baltar, ¿qué reformas legislativas considera prioritarias para asegurar un mayor reconocimiento de la discapacidad en el ámbito de las enfermedades raras? Al señor Carrión, ¿qué papel pueden jugar las Administraciones locales y autonómicas en el apoyo y la promoción de las asociaciones de pacientes y sus familias?

Reitero el agradecimiento por su trabajo incansable. Desde el Grupo Parlamentario Socialista, les reiteramos nuestro compromiso con esta causa, que es también una causa de país. Y termino con dos frases, presidenta, de Fide Mirón, que versan así: «Queda mucho por recorrer en el ámbito de las enfermedades raras y tenemos que trabajar de lo local a lo global teniendo siempre en cuenta la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 26

importancia para nosotros del asociacionismo». Y la última, que dice: «La rara no soy yo, es la enfermedad. Así pues, a estar con las personas».

Muchas gracias, presidenta.

Buenas tardes, señorías. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Las preguntas serán contestadas por los comparecientes, a los que les doy la palabra... Y ya no aspiro ni al orden, porque...

Perdón, perdón, que me olvidé.

Tiene la palabra en nombre del Grupo Parlamentario Popular don Javier Noriega.

El señor **NORIEGA GÓMEZ**: Muchas gracias, presidenta. Ya estamos todos muy cansados después de tantas horas.

Buenas tardes. Muchas gracias, José Manuel Baltar. Muchas gracias, Juan Carrión Tudela.

Como indica FEDER en su Plan Estratégico 2022-2025, la Federación Española de Enfermedades Raras es la esperanza de tres millones de personas con enfermedades raras sin diagnóstico, y de sus familias. De ahí queremos partir, tres millones de personas. Es terrible. A veces pensamos que esto solo afecta a tres personas. Es un dato que no podemos olvidar: tres millones de personas padecen una de las casi 7000 enfermedades raras —usted ha dicho 6413— que existen en el mundo y que, como sabemos, son aquellas patologías que afectan a menos de cinco personas por cada diez mil habitantes. La mayor parte de las enfermedades raras, como ustedes bien saben y todo el mundo conoce, son crónicas y degenerativas, y se caracterizan principalmente por comenzar en la época precoz de la vida. Dos de cada tres aparecen antes de los dos años, como ha indicado el compareciente, y uno de cada cinco enfermos padece dolores crónicos.

El principal problema de las enfermedades raras, como bien han manifestado, es su diagnóstico, o mejor dicho, la falta de este. También han indicado ustedes que un paciente con una enfermedad rara espera una media de seis años hasta obtener un diagnóstico. En el 20 % de los casos, transcurren diez o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. Repito estos datos porque es terrible, es terrible, y ahí tenemos que poner el acento. Eso no puede ser, ya lo han dicho ustedes. En un 31 % de los casos se produce un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado de haber tenido el diagnóstico. Y nos indican ustedes, a través de los datos que aparecen en sus páginas web, que el 42 % de las personas con estas patologías no dispone de tratamiento o, si dispone de él, no es el adecuado.

Otra cuestión de la que quiero hablar son los déficits existentes respecto de la atención sociosanitaria. Esos déficits son absolutamente inasumibles, y por eso quiero poner el acento en las cifras que nos aporta FEDER. El 46 % no se siente satisfecho con la atención sanitaria que ha recibido. El 47 % recibe un tratamiento que considera inadecuado. El 72 % cree que fue tratado inadecuadamente. La cobertura de productos sanitarios por la sanidad pública solo llega al 21 % de los casos. Y, además, el 44 % de los pacientes no tiene cubiertos los costes de los productos sanitarios. Y, por último, solo el 15 % utiliza medicamentos huérfanos. Han hablado de los medicamentos huérfanos.

Otro problema al que quiero referirme es el de los desplazamientos forzosos. Cerca del 50 % de los pacientes tuvo que viajar en los últimos años fuera de su comunidad autónoma. Y de esos desplazados, el 40 % se desplazó cinco o más veces en busca de diagnóstico o tratamiento. Y, además, el 17 % de los pacientes no pudo viajar, aunque necesitó hacerlo.

De ahí que —como saben y ha hecho referencia el interviniente hace unos minutos— el Grupo Parlamentario Popular, a través de don Miguel Ángel Paniagua, presentara en el mes de mayo una proposición no de ley sobre la atención integral de las personas con enfermedades raras en situación de discapacidad. En ella solicitábamos cinco cosas, permítanme que lo recuerde porque es importante. Varias cuestiones que hemos solicitado y que han sido aprobadas por unanimidad figuran entre sus propuestas de actuación urgentes. Promover medidas para garantizar una atención sociosanitaria integral y personalizada a las personas que padecen enfermedades raras. Reforzar la asistencia y dispensación de tratamientos domiciliarios y así evitar los problemas actuales a los que hemos hecho referencia. Garantizar la equidad en el acceso a los métodos de diagnóstico precoz —ambos intervinientes se han referido a ello—. Modificar el Real Decreto 888/2022, con el fin de adaptarlo a las necesidades de las personas que sufren enfermedades raras —también ambos han hecho referencia a ello—. Impulsar campañas de información para la ciudadanía sobre enfermedades raras y luchar contra el estigma social —también figura como una de sus propuestas—.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 27

¿Pero qué ha hecho el Gobierno de Sánchez? Lo desconocemos, honestamente. Creemos que no se ha hecho nada. De nada sirve, señorías, aprobar iniciativas por unanimidad si luego el Gobierno no las cumple.

No obstante lo anterior, el Grupo Parlamentario Popular seguirá trabajando sin desmayo, escuchando las prioridades y las necesidades que han expuesto tanto la Federación Española de Enfermedades Raras como el observatorio, y plasmándolas en iniciativas legislativas. Estamos convencidos de que una España mejor es posible y vamos a luchar por ello.

Un ejemplo destacable, y que queremos poner en valor, es el trabajo desarrollado por el Partido Popular en diversas comunidades autónomas en las que gobierna, como por ejemplo la Región de Murcia —que ha sido mencionada—, líder, junto con Galicia, en el cribado neonatal. Se ha hablado de 44, más las 3 que se han ampliado: hiperplasia suprarrenal congénita, atrofia muscular espinal e inmunodeficiencia combinada grave —si no me equivoco—, lo que nos hace llegar a 47 enfermedades congénitas que pueden ser detectadas con la prueba del talón, reafirmando nuestro compromiso más absoluto con la detección precoz, cuestión clave, como todos sabemos, en las enfermedades raras. Por favor, vamos a igualar y aportar equidad, pero por arriba, no por abajo. A lo mejor hay que tener objetivos más ambiciosos. Han hablado de 23, pero no va a haber equidad si Murcia ya está en 47. No podemos despreciar el trabajo que ya se hace en esa comunidad autónoma.

Según el Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras —he podido comprobarlo en sus páginas—, una enfermedad rara debería ser diagnosticable en el plazo de un año. Yo sigo obsesionado con el plazo de seis años, que de media tarda en España. Y es nuestra obligación reducir ese plazo de espera y, de esa manera, reducir considerablemente el sufrimiento que tal retraso ocasiona tanto a los pacientes como a los familiares.

Y, para terminar, simplemente tomamos nota de todas las propuestas. Por supuesto que tomamos nota de todas, pero han hablado de presentar una iniciativa legislativa con el fin de garantizar un programa de cribado neonatal uniforme, homogéneo y ampliado. Nos ponemos a trabajar en ello.

E insisto, muchísimas gracias por todo su trabajo. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Noriega, por sus reflexiones y por sus aportaciones.

A continuación, y para poner fin a esta interesantísima comparecencia, tienen la palabra los dos comparecientes, que lo harán en el orden y en los términos que les parezca más oportuno.

El señor **BALTAR TRABAZO** (miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos): Nos entendemos bien y nos respetamos el turno. Si te parece, Juan, empiezo yo y luego sigues tú.

Primero, por ir contestando a cuestiones que sus señorías han planteado, el abordaje de este tipo de temas siempre hemos de pensarlo en términos de 360 grados. No estamos hablando solo del paciente que padece una enfermedad rara, estamos hablando del paciente, de la familia, del entorno y, además, no solo estamos hablando de esto, sino de todos los aspectos de su vida, hablamos en el aspecto educativo, social, de accesibilidad laboral —antes han habado ustedes de ello—, etcétera. Con lo cual, cada vez que nos tenemos que enfrentar a esto, uno de los principales problemas, precisamente, organizarnos.

Por mi formación matemática, tengo una especie de obsesión, pero me permitirán que no responda a aquello de qué patologías considero más importantes, porque hay compañeros clínicos que, probablemente, el día 3 podrán responderles de forma más correcta o, incluso, desde FEDER tengan alguna respuesta al respecto. A esto no puedo contestarle, doña Rocío, porque no lo sé.

Respecto a los planteamientos territoriales, he tenido una experiencia en mi vida como consejero de una comunidad autónoma, y sí, he sentido con mucho dolor a veces la ineficacia del consejo Interterritorial. Lo he vivido en primera persona y lo he vivido como un fracaso personal, no le tengo por qué echar la culpa a nadie más. Yo formaba parte de aquel consejo y muchas veces allí no éramos capaces de sacar nada, pero porque habíamos convertido en ineficaz un consejo, cuyo objetivo debe de ser coordinar y homologar a nivel nacional, uniformarnos a nivel nacional para que la gente no sienta que donde viven marca totalmente el sistema y el nivel de atención que reciben —aquello que llaman atención asociada al código postal—, un sistema pensado, precisamente, para anular todo ese tipo de diferencias y desigualdades.

Don Lázaro, en primer lugar, gracias por recordarnos a Fide Mirón, una compañera brillantísima de nuestro observatorio. Usted me ha preguntado en qué priorizaríamos la legislación. Nosotros lo hemos repetido muchas veces, pero lo primero que priorizaríamos —creo que lo han tocado todos ustedes— son

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 28

las cuestiones de diagnóstico. A veces, señorías —y lo he hablado antes con uno de ustedes—, ustedes hacen un trabajo ímprobo, hacen trabajos tremendos que luego no salen, no se trasladan a la sociedad. Nosotros recibimos con una tremenda esperanza la ponencia de estudio sobre genómica que se hizo en el Senado —absolutamente excepcional—, en la que se proponía —año 2017, con esto les digo todo— una hoja de ruta para poder avanzar en los niveles de implantar a nivel nacional el diagnóstico genómico, que nos permitiría en muchas de las patologías un diagnóstico mucho más rápido que con el propio cribado neonatal. Y no les digo el avance que supondría si pudiéramos unificar a cuarenta y cuatro, a todas las comunidades autónomas de este país. Yo trataría de ayudar a avanzar en ese sentido. Ustedes saben que el mundo sanitario es un arma fácilmente utilizable a nivel político como arma arrojadiza. En este tipo de cosas deberíamos tratar de abstraernos de esa posición y tratar de buscar el punto de encuentro, porque es el elemento fundamental para poder avanzar en estas cuestiones. Si no, como siempre empezamos con la pelea de «tú disparas y la pólvora la pago yo», que es lo que pasa con las comunidades autónomas cuando se quiere legislar a nivel central y se quieren hacer planteamientos homogéneos para todo el territorio nacional. Por eso, en primer lugar, está el diagnóstico. Y les prometo que esa ponencia marcaba una hoja de ruta que era realmente algo excepcional para nuestro país.

En segundo lugar, como dijo antes mi compañero, hay que trabajar a nivel de tratamiento. Tiene poco sentido que toda Europa tenga ya aceptadas más de 140 moléculas y que en España estemos en lo que estamos. Pero fíjense —he dudado mucho si traerlo—, esta es la imagen del cribado neonatal en España. **(Muestra una gráfica)**. Si uno está aquí **(señala un punto de la gráfica)**, que es el caso de Murcia y alguna otra comunidad, vale, pero si está aquí **(señala otro punto de la gráfica)**, la situación es dramática. Y si hablamos de moléculas, les puedo decir que en este país hay tres comunidades autónomas que ahora mismo están dispensando a sus ciudadanos ocho moléculas para enfermedades raras, frente a otra en la que solo se dispensan dos de todas las últimas aprobadas. Y ustedes han hablado antes de plazos, pero hay que tener en cuenta algo tan banal como que, desde que se aprueba para todo el país la financiación por nuestro Sistema Nacional de Salud de una determinada molécula o fármaco, hay comunidades autónomas que lo operativizan en un plazo de uno a dos meses y hay comunidades autónomas que tardan hasta nueve meses en operativizar el suministro de ese fármaco. Esto ocurre en enfermedades que —créanme— en muchas de ellas cada día cuenta. Por eso, a su pregunta: ¿en qué deberíamos hacer un esfuerzo legislativo? Pues, específicamente, en tratar de facilitar que en esos entornos que a veces es más difícil negociar haya la fijación de —estoy con usted— unos máximos, porque no debemos de fijarnos en los mínimos que se cubren, sino en los máximos a los que podemos llegar y, para ello, lógicamente, tendremos que hablar de fijación de presupuestos finalistas.

No quiero comerle todo el tiempo a Juan, pero él citó antes a Canarias. Como canario de adopción que soy, me duele un poco el corazoncito, y antes de venir aquí se me ocurrió trasladarle a una jefe de servicio clínica muy poderosa, con un hijo con una importante discapacidad, que me dijera qué pensaba ella sobre todo esto, por aquello de trasladarlo aquí. Ella me ha escrito una carta tremebunda. Si al final tenemos tiempo, se la leeré, pero me he quedado absolutamente impactado. Me llegó esta mañana al wasap y en esta carta recorre —contado en términos de primera persona, que es realmente lo duro— lo que vive alguien que realmente tiene un proceso de discapacidad en su familia.

Muchas gracias por su atención. Juan, cuando tú quieras. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE DE FEDER Y SU FUNDACIÓN** (Carrión Tudela):

Muchas gracias, José Manuel.

Gracias, señorías, por trasladarnos sus reflexiones, sus preocupaciones y, sobre todo, también por hacer valer todas y cada una de las propuestas que hemos compartido para seguir trabajando juntos y unidos por mejorar esta situación que afecta —como hemos compartido— a tres millones de personas. Y lo digo bien, porque al lado de cada enfermedad, de cada necesidad, lo que hay somos personas; y siempre añado que al lado de cada persona también está toda una familia, todo un entorno que convive con la enfermedad.

Respecto a la pregunta del Grupo VOX relacionada con el catálogo de enfermedades graves, al final, son dificultades. Eso es lo que pensamos en FEDER. Creemos que tenemos que evolucionar a no generar un listado cerrado. Al final, lo que tenemos que generar es una protección de la situación de la persona. Cuando hablamos de este tipo de enfermedades graves, por ejemplo, tenemos una ley ELA, que se ha generado con un periodo de exposición pública, en el que hay miles y miles de alegaciones, y todo el movimiento asociativo —incluidas FEDER y todas nuestras asociaciones— hemos tenido la oportunidad

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 29

de alegar y trasladar todas y cada una de aquellas situaciones similares que viven personas que conviven con estas enfermedades raras, que tienen el mismo derecho. Con esto estoy diciendo que hemos generado un marco de protección a los afectados de ELA —a los que felicito y siempre lo pongo en valor—, pero, evidentemente, también tenemos que generar que ese marco de protección dé respuesta a situaciones de enfermedades raras graves, por igualdad de situaciones a las que se enfrentan las personas que conviven con la esclerosis lateral amiotrófica. Por lo tanto, lo que pretendemos y ya hemos trabajado conjuntamente todas las organizaciones —ConELA, Federación ASEM, FEDER, etcétera—, es todos juntos y unidos trasladar el mensaje de que es necesario dejar esos listados cerrados y generar la protección de la situación, que responda realmente a las necesidades.

De igual forma, también se ha reflexionado sobre la importancia de trabajar desde lo local y lo global para responder a todas las necesidades a las que nos enfrentamos y, sobre todo, en ese modelo de atención integral que responda a todas y cada una no solo de las necesidades sanitarias, sino también sociales, educativas y laborales a las que se enfrenta la persona y la familia que convive con esta enfermedad rara.

Y, por supuesto, el papel que juegan la Administración local y autonómica también es clave. Y me hablabas de priorizar. Evidentemente, quiero poner en valor el papel del movimiento asociativo, porque el movimiento asociativo da respuesta hoy a necesidades que la Administración no cubre. Esto es una realidad. Por tanto, desde la Administración local hay que apoyar a ese movimiento asociativo, como también lo tenemos que hacer desde el ámbito autonómico y desde el ámbito estatal. Al final, tenemos que responder para atender a todas y cada una de estas necesidades que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con estas enfermedades raras.

Por supuesto —en todas nuestras intervenciones hay una palabra que ha surgido y ha sido pronunciada por todos—, está la necesidad de lograr esa equidad, equidad en el acceso al diagnóstico, al tratamiento y, sobre todo, a poder responder a todas y cada una de esas necesidades y, para eso, tenemos que priorizar. Tenemos que lograr una ley de cribado neonatal universal en España. Ya lo han hecho países como Italia, con una ley que incluye hasta cuarenta y ocho enfermedades raras; y Estados Unidos, llegando incluso hasta cien. En aquellas enfermedades que tienen tratamiento podemos prevenir y ayudar con el cribado. Tenemos que pensar que no es lo mismo nacer en un lugar que otro, pero podemos prevenir desde el minuto uno. Una simple gota de sangre puede cambiar la vida de las personas. Esto es algo que debemos tener claro.

Otro gran reto que tenemos por delante es generar e implementar el reglamento que genere el acceso a la especialidad de genética clínica de laboratorio. Hemos acordado dejar de ser el único país en Europa que no dispone de la especialidad de genética clínica de laboratorio, pero lo que tenemos que hacer es priorizar el desarrollo del reglamento que posibilite la implementación de la especialidad y poder dar respuesta a ese diagnóstico precoz lo antes posible, porque nos va a ayudar.

Por supuesto, también tenemos que priorizar la ley de acceso al medicamento y, de igual forma, el plan de terapias avanzadas. Todos estos marcos legislativos nos van a ayudar a mejorar la atención a nuestro colectivo. Y estamos también en una actualización de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, que se está trabajando para, precisamente, de cara a febrero del año próximo, proveer una nueva estrategia que se adecue con la estrategia europea y también con la estrategia a nivel global que, recientemente, aprobamos en la Organización Mundial de la Salud, precisamente, para lograr esa cobertura universal de enfermedades raras y no dejar a nadie atrás.

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

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias por su interesantísima comparecencia.
Señor Baltar, ¿quiere dar lectura a la carta?

El señor **BALTAR TRABAZO** (miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos): Sí.

La señora **PRESIDENTA**: Pues adelante.

El señor **BALTAR TRABAZO** (miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos): Les quiero leer la carta que les he mencionado antes —lo he hablado también con los compañeros de FEDER—, porque esta mañana me emocionó.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 374

25 de junio de 2025

Pág. 30

La carta es de una auténtica madre coraje de un señor —ya un señor, porque el pequeño tiene 16 años—, que es una persona que siempre se ha considerado privilegiada por su condición, porque es una clínica, una jefa de servicio, una médico especialista, que ha tenido todo lo que se podía tener. Ella me ha escrito esta mañana lo siguiente: «La legislación sobre discapacidad y dependencia es profusa, dispersa, redundante y, a la vez, carente de la necesaria unidad y claridad. La dependencia siempre incluye discapacidad, excepto en las etapas de desarrollo, pero la discapacidad no implica siempre dependencia. Para las familias tener que acceder a cualquier tipo de prestación social es un laberinto tedioso y agotador. Las leyes están en el Olimpo y las necesidades de las personas en la Tierra. Hay una desconexión casi total entre ambas realidades, lo que lleva a que en la mayor parte de las familias con personas en situaciones de dependencia haya varios de sus miembros con problemas de salud mental, laborales, de desarrollo personal, etcétera. Para más inri, esas leyes —ella está en Canarias—, al menos en Canarias, no se cumplen. Valga como ejemplo que en el Cabildo de Gran Canaria siguen aplicando para la adjudicación de centros como recurso de apoyo un reglamento de 1987, que naturalmente no tiene en cuenta ni la ley de dependencia de 2006, ni la de Servicios Sociales de Canarias de 2019, ni la de derechos de las personas con discapacidad de 2013, ni la de 2022. No se cumplen ni siquiera los procedimientos básicos de funcionamiento establecidos en la propia normativa. De ahí el desorden, los retrasos, las vueltas y revueltas de los ciudadanos y mucho tiempo perdido de los funcionarios». Sin más que decir, les pedimos ayuda.

Gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Damos por finalizada la comisión. Aunque habrá actividades plenarias, no habrá actividades de comisión hasta el mes de septiembre. Aunque creo que todos son conocedores, quiero reiterar que nos habíamos fijado el 1 de septiembre como calendario objetivo para fijar por parte de los diversos grupos parlamentarios los desplazamientos que pudiésemos realizar los miembros de la comisión a centros, fundaciones y entidades que, naturalmente, tengan que ver con nuestro trabajo, con nuestros quehaceres y que puedan aportarnos alguna información adicional que sea interesante para los miembros de la comisión.

Por tanto, buen verano y hasta septiembre. Se levanta la sesión.

Eran las ocho y dieciséis minutos de la noche.