



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

Año 2024

XV LEGISLATURA

Núm. 98

Pág. 1

# POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.<sup>a</sup> MARÍA MERCEDES  
FERNÁNDEZ GONZÁLEZ

Sesión núm. 3

celebrada el jueves 25 de abril de 2024

Página

## ORDEN DEL DÍA:

Comparecencia del presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (Pérez Bueno) para:

- Informar de las principales demandas políticas y normativas de la sociedad civil de la discapacidad para la Legislatura. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000059) ..... 2
  - Informar sobre la agenda social de la discapacidad para los próximos años. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000002) ..... 2
- Comparecencia del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER (Carrión Tudela) para:
- Trasladar las dificultades que existen para los más de tres millones de personas que sufren una enfermedad rara en nuestro país y sus familiares. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000060) ..... 18
  - Informar sobre los retos a afrontar en la atención integral de las personas que sufren una enfermedad rara, en los próximos años. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000003) ..... 18

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 2

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

**COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI (PÉREZ BUENO) PARA:**

- **INFORMAR DE LAS PRINCIPALES DEMANDAS POLÍTICAS Y NORMATIVAS DE LA SOCIEDAD CIVIL DE LA DISCAPACIDAD PARA LA LEGISLATURA. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000059).**
- **INFORMAR SOBRE LA AGENDA SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD PARA LOS PRÓXIMOS AÑOS. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000002).**

La señora **PRESIDENTA**: Buenos días, señorías.

Damos comienzo a la sesión de la Comisión agradeciendo la presencia del presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, y que haya tenido a bien solicitar a esta Comisión —la Comisión la ha hecho suya— la comparecencia que estamos celebrando hoy. El objetivo de esta es que informe acerca de las principales demandas políticas y normativas de la sociedad civil de la discapacidad para la actual legislatura. De forma complementaria, el Grupo Parlamentario Popular solicitó su comparecencia para informar sobre la Agenda social de la discapacidad para los próximos años.

Por tanto, damos comienzo a los trabajos de esta Comisión dándole la palabra a don Luis Cayo para que haga su primera intervención. Adelante.

El señor **PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI** (Pérez Bueno): Buenos días. Gracias, señora presidenta, integrantes de la Mesa, señorías, portavoces, señor letrado, personal al servicio de la Cámara. Quiero mostrar también mi gratitud hacia las intérpretes de lengua de signos y las personas que están subtitulando esta sesión para que sea accesible a todas las personas con discapacidad, para que la puedan seguir a través de la televisión del Congreso.

Gracias por la convocatoria al movimiento social de la discapacidad, en este caso a la expresión unitaria de representación e interlocución e incidencia, que es el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Tengo que expresarles también la felicitación y el sentimiento sincero de reconocimiento del acierto de esta Cámara por la recuperación de la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad con carácter temático exclusivo en esta legislatura, ya que en la anterior perdió ese carácter, integrándose en la de Derechos Sociales. También expreso mi gratitud por convocar al CERMI al inicio, la mía es simplemente el prolegómeno de una larga serie de comparecencias de cualificados representantes del movimiento social de la discapacidad, auténtico motor de la legislación y de las políticas públicas de discapacidad. Seguidamente a la mía, según la agenda del Congreso, comparecerá el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, organización integrada en CERMI también, mi buen amigo, Juan Carrión.

Señorías, he tenido la oportunidad de comparecer en numerosas ocasiones ante esta Comisión, de lo cual me siento muy honrado, pero esta —permítanmelo, al menos esa es mi opinión— es acusadamente singular. Y lo es, porque hace apenas dos meses y una semana, entraba en vigor la primera reforma social de la Constitución española, la nueva redacción de fondo y de forma del artículo 49 de nuestro texto máximo, que supone un gran avance de país, un gran logro como sociedad democrática avanzada, promovido desde la sociedad civil, y que ha contado con el auspicio y una amplísima mayoría de las Cortes Generales, del Congreso y del Senado. Reitero el agradecimiento a las Cortes por el logro, a todos los grupos parlamentarios, a los proponentes, a todos los que se adhirieron, quiero recordar que obtuvo una mayoría de más del 90 % del Congreso y un 98 % de respaldo del Senado. Con lo cual, hemos entendido que ese clamor de cambiar, de modificar el artículo 49 fue atendido y nuestra democracia es más amplia y más robusta a partir de ese momento.

España, con la modificación de este precepto constitucional, se sitúa a la vanguardia —y no es patriotería barata— del constitucionalismo social en materia de discapacidad en el mundo. Esta modificación constitucional en nuestro país ha despertado mucha curiosidad, de los medios de comunicación, de la academia del movimiento asociativo, de instituciones de Europa, de Norteamérica y de otras partes del mundo. Esta modificación no es neutra, no se trata solo de celebrar, que también, sino

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 3

que despliega y surte efectos: nos dota de nuevas, ambiciosas y exigentes bases para al menos las tres próximas décadas y nos carga de arsenal político, legislativo, programático y de conciencia para actuar más intensamente y más reforzadamente en materia de inclusión, derechos y bienestar de las personas con discapacidad y de sus familias. La reforma del precepto constitucional desata una espiral de cambios, acelera procesos y debe reforzar la promoción, la protección y la garantía de los derechos de las personas con discapacidad y, por extensión, de sus familias. Suelo decir en estos días de valoración de esta modificación constitucional que no es una estación de llegada, tomando el símil del ferrocarril, sino una estación de partida. Así la vemos al menos desde el movimiento de la discapacidad.

Dado este hecho extraordinario, voy a centrar mi exposición ante ustedes solo en la agenda legislativa y de política pública derivada o determinada directamente por el nuevo artículo 49 de la Constitución. Las demandas en el movimiento de la discapacidad son infinitas, tantas como la insatisfacción de nuestros derechos, y podría muy bien plantear cuarenta y nueve demandas, tantas como el número del artículo, pero trataré de compendiarlas en diez, que son factibles, hacederas, posibles, para las que solicito su apoyo e impulso a título individual como señorías, así como de sus respectivos grupos parlamentarios.

No obstante, antes de pasar a enunciarlas, deseo compartir con sus señorías que el CERMI ha solicitado a todos los ministerios, en el ámbito de la Administración General del Estado —los CERMI autonómicos, tenemos diecinueve en nuestra estructura territorializada, lo harán ante sus respectivos gobiernos autonómicos—, que cada uno de los ministerios efectúe un trabajo interno de revisión y de análisis y lo presente públicamente sobre las medidas que cada uno de estos departamentos va a promover para hacer efectivos los mandatos del nuevo artículo 49 en su esfera de competencias. Debería resultar un largo repertorio de iniciativas, y estaremos atentos a la respuesta que nos den los distintos ministerios. Esto se ha solicitado a través del cauce del Consejo Nacional de la Discapacidad, donde el CERMI representa al movimiento de la discapacidad.

Paso ya sin más dilación a enunciarles las diez demandas en las que entendemos que el cambio constitucional tiene un impacto directo y que pueden ser acometidas en esta legislatura. En primer lugar, modificación de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, el Real Decreto Legislativo de 2013, que es la legislación referencial, la legislación marco en materia de discapacidad, para acompasarla al nuevo precepto constitucional. Esta sería una medida transitoria hasta que se pudiera pensar en una legislación de nueva planta —la ley general es un texto refundido— derivada del artículo 49. A la par, hay que acometer los desarrollos reglamentarios pendientes de esta Ley General de 2013, que ha tenido sucesivas modificaciones —el Ministerio de Derechos Sociales ya tiene en curso el trámite correspondiente—, y en particular me voy a referir a aprobar el Real Decreto de condiciones básicas de accesibilidad cognitiva, que viene de la modificación que se hizo de la Ley General por estas Cortes Generales en 2022.

Segunda demanda. La otra gran ley referencial para las personas con discapacidad en el ámbito del Estado es la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esta ley, como saben, entró en vigor en 2007 y crea un nuevo sistema de protección social para las personas que necesitan apoyos intensos para su autonomía personal y para su participación comunitaria. No es una ley que llegue universalmente a todas las personas con discapacidad, porque no todas las personas con discapacidad son personas en situación de dependencia, pero sí a aquellas que más necesidades tienen y que, de manera absoluta, para nuestro movimiento social deben representar preferencialmente el foco de atención: todas las personas que necesitan apoyos muy intensos, a veces 24 horas sobre 24 horas, para mantener su participación, su comunicación y su vida en las mejores condiciones de dignidad, atención e inclusión.

En esta ley, a la que cabría la posibilidad de hacerle muchos retoques para que respondiera al designio con el que nació, al menos deberían ser abordados tres aspectos: reescritura de toda la ley en clave de autonomía personal, vida independiente e inclusión en la comunidad. No en vano coloquialmente en todos los mentideros, en la prensa y en la opinión pública, se conoce como ley de dependencia cuando debía ser ley de autonomía personal, puesto que la dependencia es lo que hay que evitar y lo que hay que promover es la autonomía personal. Desde luego, es algo irrenunciable la nueva regulación de la asistencia personal como prestación basilar, central, del renovado y ampliado catálogo de prestaciones y servicios que recoge la ley.

Otro aspecto que quiero recordarles —aunque imagino que dentro de unas semanas el CERMI será convocado a la Comisión de Derechos Sociales— es el relativo a retomar la regulación del copago, para que deje de ser confiscatorio. Saben que esta ley establece copagos, la aportación del usuario en función

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 4

de su capacidad económica y de renta y también teniendo en cuenta los servicios y prestaciones que recibe, y entendemos que esto es una materia muy muy insatisfactoria. Por eso, en 2015 el movimiento de la discapacidad, el CERMI, promovió una iniciativa legislativa popular, que es ese mecanismo de participación directa de la ciudadanía y de la sociedad civil en la producción legislativa. Desde que en 2015 se realizó la primera toma en consideración, este proceso se ha repetido no sé cuántas veces, tantas como legislaturas —las ILP no decaen, vuelven a retomarse automáticamente cada vez que hay una nueva legislatura— y con Gobiernos de distinto signo, de todos los signos posibles desde 2015, y no se ha entrado al fondo de la cuestión, incluso en algún momento se ha aplazado la ampliación del plazo de enmiendas cincuenta o sesenta veces. Tenemos que pedir su apoyo y parece que les estoy riñendo, pero no es eso. No es presentable de cara a la ciudadanía que 740 000 firmas de ciudadanos y ciudadanas españoles no estén teniendo respuesta de esta Cámara. Tramítela incluso para no aprobarla, pero que no quede en ese permanente limbo de la ampliación de enmiendas.

Estrategia española de desinstitucionalización. Ayer mismo conocíamos oficialmente los datos que presentaba el Inmerso de personas mayores y con discapacidad que están en instituciones: instituciones de vida colectiva, en residencias y asimiladas. El nuevo paradigma es que nadie que no quiera estar en una institución se vea obligado a ello, sino que esté en su barrio, en su comunidad, en su pueblo, en su ciudad, con los apoyos debidos. Para esto hay que acometer una estrategia española de desinstitucionalización. También les pido retomar —sé que hay una iniciativa legislativa en trámite en esta Cámara— la asimilación legal de las situaciones de dependencia al grado mínimo del 33 % de discapacidad.

La tercera demanda sería la cesación de la mayor vulneración legal de derechos humanos que subsiste todavía en nuestro ordenamiento jurídico. Saben que se derogó, lo saludamos y lo trabajamos mucho y se logró la esterilización forzosa; se extendió el derecho de voto a todas las personas con discapacidad; se ha regulado la igual capacidad jurídica con esa importantísima Ley 8/2021 para que nadie se vea restringido en su capacidad legal en el tráfico jurídico por razón de discapacidad; y se ha regulado también la accesibilidad cognitiva, como decía antes; pero queda un elemento que ahora mismo sería la mayor carga vulneratoria de derechos humanos, que son los tratamientos y los internamientos forzados por razón de problemas de salud mental. Esta cuestión, que está en la Ley de Enjuiciamiento Civil y en la Ley de autonomía del paciente, tiene que ser abordada para darle una respuesta en términos de ese mandato de inclusión, de respeto y de igualdad que establece el nuevo artículo 49 de la Constitución.

La cuarta demanda sería la reforma de la Ley sobre Propiedad Horizontal. Esta es una reiterada, insistente y cansina demanda, pero es cansina porque no se da la respuesta adecuada por parte del Gobierno y del legislador para asegurar la accesibilidad universal al bien básico de la vivienda, hoy gravísimamente comprometido e incluso negado para personas con discapacidad y personas mayores. Se calcula que hay 100 000 personas encerradas, prisioneras en sus casas sin culpa, porque no tienen ascensor, no tienen rampas y la ley no les permite que la comunidad de propietarios acceda a esas legítimas solicitudes de dotar de accesibilidad a esos inmuebles, sobre todo en zonas donde el parque es antiguo, en zonas deprimidas del centro de las ciudades o en los barrios de aluvión de las grandes ciudades. Tenemos un parque de viviendas que niega absolutamente los derechos básicos de circulación, de desplazamiento, de poder salir de tu hogar o entrar en él libremente.

Quinta demanda. Acometer el mandato de la última reforma educativa sobre la necesidad de adoptar un plan de inclusión educativa hasta el horizonte del año 2030. Esto venía establecido en la disposición adicional cuarta de la Ley Orgánica 3/2020. Han pasado ya casi cuatro años y todavía no se ha acometido la realización, la adopción y la aprobación de este plan impulsado por el ministerio con las comunidades autónomas y la participación de la comunidad educativa, también del sector social de la discapacidad.

Sexta demanda. Señorías, saben que el año pasado había un mandato de este Parlamento al Ministerio de Trabajo y Economía Social de elaborar un libro blanco oficial de empleo y discapacidad con una serie de recomendaciones, orientaciones de acción legislativa, programáticas y presupuestarias para incrementar la tasa de actividad y reducir la tasa de desempleo, que son mucho más altas que las de la población sin discapacidad. Este libro se ha hecho con el concurso de la academia, de los interlocutores sociales, del Estado y las comunidades autónomas, del sector de la discapacidad con un amplio nivel de consenso, y se trataría ahora de llevar a efecto esas múltiples recomendaciones que se hacen para avanzar en el ámbito de la inclusión laboral decente de las personas con discapacidad.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 5

Séptima demanda, voy avanzando. Creación del fondo estatal de accesibilidad universal. El mandato de la accesibilidad universal está expirado por exigencia de una ley emanada de esta casa, de las Cortes Generales: el 4 de diciembre de 2017 todo tendría que ser accesible. Es evidente que todo no es accesible, que hay una ignorancia o un incumplimiento de ese mandato legal. Para hacer accesibles todos los entornos se necesita más dinero, no basta con el dinero habitual de los presupuestos. Creemos que la creación de este fondo estatal de accesibilidad universal, al que se le destinaría —imitando el fondo de cultura que existe para la restauración, promoción y recuperación de bienes culturales de patrimonio histórico— el 1,5% de los presupuestos de los ministerios inversores: Vivienda —antes Fomento—, Transportes y Movilidad y Digitalización, puede ser un buen elemento para poner nuevos recursos a disposición del Estado, de las comunidades autónomas, de la sociedad y del empresariado para que esa obligación de accesibilidad se cumpla progresivamente.

Octava: actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, en especial del catálogo ortoprotésico, que es el más cercano a las personas con discapacidad, en al menos dos cuestiones que no puedo dejar de denunciar: eliminación de los límites de edad para las prótesis auditivas. Ahora mismo, si ya tienes una edad, una persona sorda que necesita prótesis auditivas está excluida; esto es una exclusión, una discriminación por razón de edad y por razón de discapacidad. Y también se exige que en la sordera, por ejemplo, la deficiencia auditiva sea bilateral, en los dos oídos, y no se atiende cuando es solo en uno. Esto perjudica gravemente a las personas con discapacidad sensorial auditiva. E inclusión en el catálogo —este año, que es el año de los Juegos Paralímpicos de París— de los productos de apoyo de carácter deportivo, que están excluidos. No se pueden financiar sillas de ruedas u otro material que está pensado específicamente para atletas paralímpicos.

Novena demanda: mujeres y niñas con discapacidad. Esto se podría traducir —digo esto porque, si recuerdan, la Constitución establece el mandato en el nuevo artículo 49 de atender específicamente las necesidades de las mujeres y niñas con discapacidad; esto, que es nuevo, no está en ninguna constitución del mundo— en la adopción de un plan de acción integral para mujeres y niñas con discapacidad. Culminar la macroencuesta específica de violencia contra mujeres con discapacidad, que la soportan en tasas y en intensidad muy superior al resto de mujeres que sufren esta lacra. Y un programa de reparación efectiva, incluso con indemnización económica, a las víctimas de esterilización forzosa, que ya declaramos derogada, que fundamental y principalmente son mujeres. Era una medida que parecía neutra, pero su aplicación siempre se hizo sobre las mujeres y las adolescentes con discapacidad.

Décima y última demanda. Sostenibilidad del tercer sector social de la discapacidad —dejo las cuestiones económicas—, lo que afecta al funcionamiento de las estructuras asociativas estatales y autonómicas. Al final, siempre nos da pudor hablar de dinero, porque parece que nos mueve solo el interés más inmediato, pero creemos que el tercer sector de la discapacidad, el tercer sector de acción social es el verdadero impulsor y motor de las políticas de la agenda pública, que merece un respaldo financiero. Ahora estamos en una situación precaria, agónica, de incertidumbre permanente. No tenemos un buen sistema de sostenibilidad del sector y, entre tanto, modelamos uno que haga honor a eso. Si pedimos con carácter inmediato la elevación del 0,7 al 1% de las asignaciones tributarias de interés social que están vigentes ahora mismo. Estamos en periodo de declaración del impuesto sobre la renta. Me permito, con la venia de la presidenta, animar a marcar la equis de interés social en el impuesto sobre la renta. Y, dentro de nada, se abrirá la tributación del impuesto sobre sociedades y animo a que las compañías —las empresas— hagan otro tanto en esa asignación específica.

He dejado fuera del catálogo —y voy terminando— el dominio de la Unión Europea. Estamos en proceso preelectoral de elecciones al Parlamento Europeo. Ayer mismo se produjo una buena noticia europea que, en gran parte, tiene protagonismo español: el Parlamento Europeo aprobaba por inmensa mayoría la Directiva de la Tarjeta Europea de Discapacidad y la actualización de la Tarjeta europea de estacionamiento reservado para personas con discapacidad. Como es una directiva, hay que trasponerla, por lo que solicitamos al Gobierno y a estas Cortes que hagan seguimiento de una rápida trasposición al derecho interno de esta nueva normativa, que permite y comienza el camino de reconocer un estatuto europeo de discapacidad y la homologación recíproca de las situaciones de discapacidad entre los países de la Unión Europea. Ahora mismo solo existen reconocimientos nacionales; sales de tu frontera y lo que aquí en España es una discapacidad, no lo es en Francia o en Italia, o viene una persona francesa, polaca o alemana a España y tampoco tiene esa reciprocidad en el reconocimiento.

He dejado en la secretaría de la Comisión el documento de propuestas del CERMI para las elecciones al Parlamento Europeo. Lo dejo a su disposición, sobre todo pensando en sus formaciones políticas, en

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 6

sus programas electorales y plataformas, para que tengan en cuenta las peticiones, las demandas, las sugerencias de nuestro sector.

Concluyo. La agenda política del sector social de la discapacidad es mucho más nutrida, amplia y extensa, y ocasión habrá de plantearla ante esta Cámara tanto por el CERMI como por sus organizaciones miembro, que sé que van a comparecer a continuación y a lo largo de estas próximas semanas y meses.

Quedo, señorías, señora presidenta, a su disposición para contestar a las cuestiones que deseen trasladarme. Y finalizo con una consideración: las personas con discapacidad y sus familias —porque son indisolubles— siguen —seguimos— castigadas sin culpa. Por favor, actúen legislativamente, dótennos de más y mejores leyes, de más y mejores políticas para que este castigo se vaya atenuando hasta desaparecer y que la discapacidad sea un elemento más de diversidad valiosa, y no algo que, si nos acompaña, nos va a entristecer, amargar o a impedirnos que podamos aportar todo lo bueno que tenemos para mejorar la vida colectiva.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Agradezco, en nombre de la Comisión, la exhaustiva exposición a cargo de don Luis Cayo como presidente del CERMI.

Iniciamos el turno de intervenciones de los grupos parlamentarios. Comienza la portavoz del Grupo Parlamentario Popular, doña Violante Tomás Olivares.

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

Buenos días, señor presidente del CERMI, bienvenido a esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. Quiero darle las gracias por comparecer y por habernos hecho esa exhaustiva —aunque rápida— exposición sobre las demandas que tiene el colectivo. También quiero dar las gracias a las intérpretes de lengua de signos, porque gracias a ellas las personas sordas van a poder seguir esta Comisión.

Ha sido mi grupo parlamentario el que ha pedido su comparecencia, porque entendemos que no se puede iniciar una legislatura en esta Comisión sobre la discapacidad sin que escuchemos al sector de la discapacidad que representa el CERMI, pues sabemos que representa a más de 4 millones de personas con discapacidad. Tenemos que escucharlos, porque son ustedes los que nos tienen que plantear las reivindicaciones del sector para que podamos cumplir con esos derechos, que entendemos que son muy importantes. Nosotros tenemos ese privilegio de ser legisladores y de poder impulsar esa legislación que usted demandaba al final de su exposición para las personas con discapacidad y también para sus familias.

No se puede comenzar a hablar de discapacidad —y entendemos que usted también lo ha hecho— sin hacer referencia al momento histórico en que vivimos. Por fin, después de veinte años, hemos podido enmendar y cambiar ese artículo 49 de la Constitución española, desterrando para siempre el término disminuido de la Carta Magna. La modificación de este artículo no se ha quedado solamente en cambiar un término obsoleto y ofensivo, sino que ha ido más allá, incorporando una nueva redacción que adapta nuestra Constitución a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Con esta reforma, que figuraba como primera medida en materia de discapacidad en nuestro programa electoral, se ha saldado una deuda con las personas con discapacidad. Mi grupo ha tenido la inmensa satisfacción de que el presidente de mi partido, Alberto Núñez Feijóo, fuera quien impulsara este cambio, cumpliendo con la palabra dada al CERMI.

Tras la aprobación de un nuevo artículo, los poderes públicos tenemos el compromiso —aún más, si cabe— de impulsar políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión de las personas con discapacidad en entornos universalmente accesibles, fomentando la participación de las organizaciones como el CERMI y todas las asociaciones integradas ahora mismo en el CERMI, y atendiendo, en particular, las necesidades de las mujeres con discapacidad y de los menores. Realmente, hemos iniciado con este hito la XV legislatura. Nosotros tenemos claro que debemos trabajar de la mano del CERMI para impulsar aquellas políticas que van a mejorar la vida de las personas con discapacidad.

El programa electoral de mi partido, el Partido Popular, está perfectamente alineado con las demandas del colectivo de personas con discapacidad y con el texto que el artículo 3 de la convención reconoce como principios generales en los que se asienta el primer tratado de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Son los siguientes: el respeto a la dignidad y a la diferencia, la autonomía, la igualdad de oportunidades y la no discriminación, la participación plena e inclusiva, la accesibilidad, la

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 7

igualdad entre hombres y mujeres y el respeto a la evolución de los niños y de las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

El pasado 20 de marzo compareció el ministro de Derechos Sociales, el señor Bustinduy, al que le manifestamos nuestra preocupación ante la decisión del señor Sánchez de renunciar a aprobar unos nuevos presupuestos para este año 2024. Nuestro grupo parlamentario comparte la preocupación del CERMI. El 5 de marzo, una semana antes del anuncio del señor Sánchez, instó al Gobierno de España a presentar cuanto antes en el Congreso el Proyecto de ley de Presupuestos Generales del Estado para el año 2024 y, en palabras del CERMI, dada la necesidad de contar con recursos financieros suficientes para desplegar políticas transformadoras en materia de inclusión de las personas con discapacidad y para reforzar la protección social. Continúan diciendo desde el CERMI que la aprobación de los presupuestos es una necesidad ineludible para que las políticas sociales den una respuesta creciente a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias en ámbitos críticos, como la autonomía personal y la atención a la dependencia, la promoción de la accesibilidad universal, la inclusión laboral, la ayuda a las familias o la protección social dentro del sistema de Seguridad Social. Y, entre otras cuestiones, pedía el CERMI, así como todo el tercer sector, la elevación del 0,7 al 1 % tanto en el IRPF como en el impuesto de sociedades, al que usted ha hecho referencia. Lamento decirle que todo esto no va a ser posible porque no tenemos presupuesto. Entonces, ante este escenario de incertidumbre, me animo a preguntarle cómo cree que puede afectar a las entidades del CERMI no aprobar los presupuestos para 2024.

En el mes de junio próximo —usted lo ha dicho— están convocadas las elecciones europeas. Desde la perspectiva de las personas con discapacidad, ¿quedan elementos no resueltos para que el proceso electoral pueda considerarse plenamente accesible e inclusivo?

Por último, desde su movimiento social —y usted, además, lo ha comentado— se han venido reclamando al legislador y al Gobierno que se asimilen las situaciones de reconocimiento de dependencia con la discapacidad en el grado mínimo del 33 %. Esa proposición de ley se aprobó en el Senado y ha venido al Congreso. Llevamos ya catorce ampliaciones del plazo de enmiendas. Espero que no sean más, porque ya son demasiadas. ¿Por qué cree necesaria esa asimilación? Nosotros lo sabemos, pero me gustaría escucharlo de usted. ¿Y qué ventajas traería para las personas mayores y para las personas con discapacidad?

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias a la portavoz del Grupo Parlamentario Popular.

Iniciamos los turnos de los grupos parlamentarios de menos a más, si me permiten la expresión coloquial. Tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Mixto, su portavoz, don Alberto Catalán Higuera.

El señor **CATALÁN HIGUERAS**: Muchas gracias, señora presidenta.

Señor Cayo, bienvenido a esta Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad. Usted conoce perfectamente que en Unión del Pueblo Navarro siempre hemos tenido un compromiso especial con la discapacidad y con los colectivos más vulnerables de nuestra sociedad. Lo hemos demostrado cuando hemos tenido responsabilidades de gobierno y también cuando hemos estado en la oposición y, por lo tanto, me permitirá que mis primeras palabras sean también para unirnos a la conmemoración el próximo viernes, día 3, del Día Nacional en España de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, una convención que debe ser nuestro marco de referencia y con la que debemos comprometernos. Ese es, al menos, el compromiso de Unión del Pueblo Navarro.

Coincido —y repasaré atentamente su intervención— con esos cambios normativos que se tienen que desarrollar y, sobre todo, motivar, porque nosotros tenemos una labor de impulso y de control de la acción de gobierno y de ver cuáles son las previsiones del propio Ejecutivo. Me referiré a algunas concretas, porque es ahí donde nosotros, Unión del Pueblo Navarro, queremos hacer especial hincapié. Empezaré nada más y nada menos que hablando de empleo, un empleo que es especialmente complicado para las personas con discapacidad. Por eso, desde nuestro punto de vista, es necesario desarrollar programas específicos dirigidos a su inserción laboral, un esfuerzo por el empleo normalizado que debería ser el objetivo fundamental, pero, si no se llega a él, potenciar de manera transitoria los centros especiales de empleo y también los ocupacionales. Nosotros queremos dar un paso más y que sea algo garantizado, que sea un derecho de los propios ciudadanos y de las personas con discapacidad. En este sentido, nosotros creemos que hay que cambiar el modelo actual y, sobre todo, que se supriman todas las listas de espera, que sea algo garantizado y un derecho para estas personas con discapacidad.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 8

Por otro lado, en el año 2022 había unas cifras de prácticamente 2 000 000 de personas con discapacidad en edad de trabajar de 16 a 64 años, lo que supone un 6,3% de la población total en edad laboral. También es cierto que la tasa de empleo de las personas con discapacidad en ese año 2020 fue del 27,8%, y de estos, el 77,8% tenían contrato indefinido. La tasa de paro del colectivo de personas con discapacidad fue del 21,4%, 8,6 puntos superior al resto de ciudadanos de nuestro país. ¿Eso qué quiere decir? Que todavía queda mucho camino por recorrer y, en esa línea, hay que buscar modelos, hay que buscar actuaciones. Nos preocupa en esa línea también que Navarra tenga una tasa de actividad de las personas con discapacidad del 34,2%, un punto menos que la media nacional, además de bastante diferencia, en plan negativo, con nuestras comunidades autónomas vecinas, como puede ser la Comunidad Autónoma Vasca, La Rioja e, incluso, Aragón.

Junto a ello, usted ha hecho hincapié en el tema de la vivienda digna y adaptada a las necesidades del colectivo de personas con discapacidad, de ahí que nosotros consideremos, como usted ha manifestado, la necesidad de hacer cambios normativos, incluso también a la hora de abordar cuestiones económicas y presupuestarias. Hay que corregir las situaciones que se están dando, ya que las propias personas con discapacidad vienen reiterando sus quejas por su falta de eficacia. Por otro lado, también creemos que hay modelos de convivencia colectiva, modelos singulares que se están dando incluso en el medio rural, que es muy importante que cuenten con el respaldo de las propias administraciones públicas.

Se habla de accesibilidad universal. Creo que esa es la piedra angular de toda inclusión de las personas con discapacidad y, en este sentido, creemos que es un derecho fundamental. Usted hacía referencia también al aislamiento de colectivos de personas que no pueden comunicarse y que incluso están recluidas en sus propias viviendas. Creemos también que las administraciones públicas deben dar ejemplo de accesibilidad incluso en las sedes administrativas, algo que no se está consiguiendo, y es que llama poderosamente la atención que mucha es la normativa, muchas son las palabras, pero, en ocasiones, los hechos dejan mucho que desear. Nosotros lo estamos viendo también, por ejemplo, en el Gobierno de Navarra, que tiene unos planes de accesibilidad que luego no son cumplidos por los propios departamentos del Ejecutivo navarro.

Por otro lado, hablaba usted de educación. Para nosotros la equidad es algo que hemos venido defendiendo tanto en la Comisión de Educación del Senado como también lo haremos en el Congreso; es necesaria una apuesta decidida por la equidad educativa para garantizar algo fundamental, como es la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación. En este tema concreto, independientemente de las cuestiones recogidas en la ley de educación, sabe que nosotros discrepamos de esa disposición a la que usted se refería, porque consideramos que es importantísimo contar con la colaboración de la comunidad educativa y, de manera especial, de las familias, pero la realidad es la que es. Por lo tanto, creemos sinceramente que es fundamental lo que se está haciendo y se hacía en algunas comunidades, como en el caso de Navarra, con el tema de la atención a la diversidad, a todos aquellos alumnos que tienen algún tipo de situaciones que es necesario abordar; alumnado con necesidades educativas específicas asistidos con distintos tipos de discapacidad, pero también con sobredotación intelectual, alumnado socioeconómicamente desfavorecido, incorporaciones tardías, problemas de aprendizaje, problemas con el idioma y cuestiones de esta naturaleza que creemos que es fundamental abordar. También es fundamental seguir abordando la cuestión desde la realidad y contando con la comunidad educativa y las propias familias. Ese es nuestro compromiso.

Por otro lado —si no, hablaré de ello en la siguiente intervención—, usted hablaba de la tarjeta europea y de la directiva europea. Esa es una de las cuestiones que vamos a plantearle ya directamente al Gobierno, a ver cuáles son sus previsiones, porque nos gustaría comentar que pasó con la Presidencia del Consejo de Europa por parte de España.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Continuamos con el turno de portavoces. Por el Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV) no hay nadie presente.

Por el Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, tiene la palabra doña Isabel Pozueta.

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

Buenos días, señor Cayo. Agradezco su presencia y su exhaustiva exposición. Comparto también la trascendencia de la reforma del artículo 49, que dignifica a las personas con discapacidad y, sobre todo, en esa referencia específica a las mujeres y a las niñas. Parece mentira que tengamos que haber



# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 9

esperado hasta el 2024. Escuchamos a los grandes partidos, que llevan aquí años con el poder y con la posibilidad de haber llevado esto a cabo, y hemos tenido que esperar a 2024 para hacer esto realidad. Entiendo también que en la agenda de la anterior legislatura y en esta estamos desarrollando políticas de corte más social, políticas más progresistas, que están posibilitando avances, aunque es cierto que todavía queda mucho por hacer.

Resulta paradójico que quienes más recortes han aplicado durante años y quienes más recortes han aplicado sobre todo a las políticas sociales ahora sean los que más exijan aumentar la financiación y las políticas de discapacidad. Ahora, me llama la atención, por ejemplo, la reducción de las listas de espera. Compartimos, sin duda, esas demandas, pero resulta paradójico. Me quedo con las demandas realizadas por su parte y le ofrezco mi compromiso de posibilitar que esas demandas se hagan realidad, sobre todo teniendo en cuenta que estas competencias se desarrollan en el ámbito de las comunidades autónomas. Por nuestra parte, tanto en Navarra como en la Comunidad Autónoma vasca seguiremos asumiendo ese compromiso para llevarlas adelante.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

El Grupo Parlamentario Junts per Catalunya no está presente.

Tiene el uso de la palabra, por el Grupo Parlamentario Republicano, don Jordi Salvador.

El señor **SALVADOR I DUCH**: Buenas tardes.

Simplemente quiero agradecerle su comparecencia. Venimos a escucharle y hemos tomado nota y, como siempre, estamos dispuestos a intentar solucionar los problemas, tanto desde el punto de vista legislativo como presupuestario, allá donde podamos hacerlo, ya sea en la comunidad autónoma donde tenemos competencias, sea en Europa o aquí. Les tendemos la mano, somos instrumentos, vamos a analizar bien su comparecencia. Estamos a su disposición, como siempre hemos estado, y tendremos tiempo de concretar cómo podemos ayudar a lograr un objetivo común, que es el de mejorar la vida de todas las personas.

Muchas gracias y adelante.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR, tiene la palabra don Rafael Cofiño.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenos días, señor Cayo. Muchísimas gracias por estar hoy aquí, por comparecer en la Comisión y, sobre todo, muchísimas gracias al CERMI y a todas las entidades que forman parte del CERMI. El papel clave de la sociedad civil y del movimiento asociativo es tirar siempre de quienes hacemos políticas, porque siempre van a estar en la vanguardia en lo que a las propuestas se refiere. La Administración y las políticas a veces son demasiado lentas para producir cambios, pero gracias al trabajo que realizan las entidades avanzamos en políticas sociales.

Quiero hacer algunas preguntas y algunas matizaciones sobre algunas cuestiones que ha planteado, además de una reflexión. Una es en relación con un tema que va más allá de la dependencia, es más global, me refiero al tema de la atención integrada. Posiblemente, uno de los grandes retos que tenemos en nuestro país es si, cuando las causas son sociales, las soluciones tienen que ser sociales, y es verdad que la parte sanitaria lo es a veces, y esa conexión con lo social sigue siendo un reto pendiente en nuestro país y en muchas comunidades autónomas, además de la atención integrada como un modelo de coordinación entre lo socio y lo sanitario, donde determinados procesos asistenciales tengan una coordinación perfecta.

En su exposición ha mencionado claramente que educación, vivienda y derechos humanos son elementos claves. Tenemos que seguir avanzando en atención integrada, en una coordinación más fuerte entre nuestros ministerios y, sobre todo, entre nuestras comunidades autónomas, entre nuestras consejerías, entre departamentos, que a veces tratan lo sanitario por un lado y lo social por otro, que a veces es municipal, autonómico y estatal, que está fragmentado. Es decir, qué modelos podemos trabajar de atención integrada.

Lo segundo sería si puede profundizar en las medidas que plantean con respecto al tema de salud mental con respecto a algo que para nosotros es relevante, que es la relación de los derechos humanos con un asunto clave como es el tema de contenciones; cómo trabajar el tema de salud mental. Vengo de una reunión ahora con la Fundación de Atención al Daño Cerebral Adquirido y hablaban de la figura de los

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 10

asistentes personales, que también mencionaba usted como una de sus reivindicaciones. La pregunta concreta sería qué tipo de categorías profesionales consideran que pueden tener esos asistentes, qué perfil profesional sería el más adecuado.

Por último, le planteo una pregunta un poco retórica, que no trampa. ¿De dónde vamos a obtener los presupuestos? Hay muchas cuestiones que se plantean, lógicamente, y que requieren más financiación. Esto es algo que vemos en casi todas las comisiones. Más líneas requieren más financiación. ¿De dónde vamos a obtener los presupuestos en este país, cómo tiene que ser la tributación en este país para poder conseguir mejores presupuestos? Hoy nos levantábamos con la noticia de la tributación de Mbappé. Le pregunto cómo podemos hacer tributar a las rentas más altas para conseguir mejores presupuestos y una mejor financiación de nuestro estado del bienestar.

Muchísimas gracias.

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

A continuación, en nombre del Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra doña Rocío de Meer.

La señora **DE MEER MÉNDEZ**: Gracias, presidenta.

Muchas gracias al señor Pérez Bueno por estar esta mañana con nosotros. En primer lugar, voy a empezar por el artículo 49. Usted y yo ya nos conocemos desde hace unos años. Usted sabe que soy madre de un varón con discapacidad intelectual. Hay otras familias que se han dirigido a nosotros después de la reforma del artículo 49 y se preguntan por qué se ha constitucionalizado esta diferencia entre hombres y mujeres. A nosotros nos parece que, muchas veces, hay que legislar y hacer política evitando prejuicios, incluso modas políticas, y atendiendo más bien a la verdad de los hechos y a la realidad de las circunstancias. Usted sabe perfectamente, porque preside el movimiento asociativo de discapacidad y, de alguna manera, el grupo nacional que absorbe todas las asociaciones y todo el tejido asociativo de asociaciones con discapacidad, aunque no el único, pero quizá sí el más grande, usted sabe perfectamente que, dentro de la galaxia que supone la discapacidad, hay muchísimas situaciones, y si atendemos a las vulnerabilidades, tenemos que hacerlo de manera objetiva. Necesitarán más protección aquellas situaciones con mayor vulnerabilidad y, dentro del mundo de la discapacidad, mayor vulnerabilidad es la discapacidad intelectual, que sin embargo representa un 9%, cerca de un 10% del mundo de la discapacidad. ¿Por qué no hay una especial protección para esta vulnerabilidad? ¿Por qué no hay una especial protección también para las personas mayores, que también suponen una vulnerabilidad? ¿Por qué no hay una especial protección para aquellos que también tienen una polidiscapacidad no solo intelectual, sino intelectual y, además, física? ¿Por qué no hay especial protección para niños varones?

Muchas familias se hacen estas preguntas y están preocupadas ante una dialéctica que se ha hecho en torno a esta reforma del artículo 49. Creo que todos coincidimos en que no compartíamos el anterior término, pero este triunfalismo en torno al cambio de un término que, además, ha conllevado esta consagración, nos parece bastante preocupante. En cualquier caso, tendríamos que estar no solo a las palabras sino a los hechos.

Nosotros sí celebramos esta derogación de la esterilización forzosa de las mujeres con discapacidad, que nos parecía infame y que, por cierto, fue introducida por el Partido Socialista Obrero Español en nuestro sistema legislativo. Y, desde luego, la derogación de esta esterilización forzosa que introdujo el Partido Socialista, en aquel momento infame, es algo que celebraré. Es un hecho, no es una reforma de palabras, sino que, efectivamente, es un hecho.

Yo quería preguntarle también hoy por una situación que preocupa a muchas familias de niños con discapacidad, porque usted ha sido muy crítico en el pasado con la educación especial, y entonces yo creo que todas estas familias que son usuarias de la educación especial están muy preocupadas por saber cuál es su visión, porque usted en el pasado dijo que la educación especial era segregadora. Las familias que nos lo trasladan quieren saber, fundamentalmente, cuál es la visión del CERMI en este sentido, si es que ha cambiado o si sigue siendo la visión que hubo en el pasado.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Rocío.

Para finalizar, tiene el turno de intervención, por el Grupo Parlamentario Socialista, don Emilio Sáez, su portavoz.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 11

El señor **SÁEZ CRUZ**: Muchas gracias, señora presidenta.

Muy buenos días, señorías, señor presidente del CERMI, querido amigo Luis, bienvenido a esta tu casa. Sabes que tus palabras en esta casa siempre son bien recibidas y, sobre todo, bien atendidas, en la medida de sus posibilidades. Decía, con buen criterio, que el 16 de enero fue un día histórico. Han sido muchos años de reivindicación de los representantes de las personas con discapacidad, de las propias entidades y de los sectores vinculados a la discapacidad. El término disminuido claramente no solo era peyorativo, sino que tenía una dificultad añadida, y es que tenía un peso legal importante que había que modificar, un valor simbólico y, sobre todo, identificaba negativamente a las personas con discapacidad. Por tanto, era digno y justo que este Congreso emitiera ese análisis y esa nueva modificación histórica de la Constitución española. Lamento que no fuera por unanimidad de todos los grupos. Creo que hay tiempo para debatir, para divergir, para todo lo que se considere, pero en esta materia tenía que haber habido unanimidad de todos los grupos y, por tanto, lo lamento profundamente.

Yo creo que las personas con discapacidad no solo son un sector social muy importante, 4,3 millones de personas aproximadamente, sino que junto con sus familias suman más de 10 millones de personas en este país. Por tanto, estamos hablando de un porcentaje de población muy importante, y claro que tiene que haber medidas de discriminación positivas; las ha habido en el pasado y las tiene que seguir habiendo hasta conseguir la plena, real y efectiva normalización que tanto cuesta.

Comparto muy positivamente la estrategia del CERMI de hacer llegar a todas las comunidades autónomas y a todos los ministerios el legado que marca el artículo 49. Por tanto, se tiene que mantener viva esa llama de mejora en las próximas creaciones normativas, legislativas, tanto ministeriales como de las comunidades autónomas. Para ello hay que tener muy presente qué dice el nuevo redactado del artículo 49, que habla de que estamos obligados, por un lado, a elaborar nuevas políticas que consigan la normalización y, por otro, a atender, a escuchar y a valorar positivamente aquello que emane de las ONG, en este sentido, del propio CERMI. Además, desde el punto de vista de la especialización en mujeres y en menores —porque no es igual la discriminación que sufren las personas con discapacidad siendo hombres que siendo mujeres—, sobre todo en la atención a los menores, es claramente necesaria la atención temprana. Acabamos de recibir hace unos momentos a los colectivos de atención temprana, que también nos expresaban esa necesidad de mejora.

Por otro lado, creo que hay que hablar bien de nuestro país. Ayer, por ejemplo, teníamos una Comisión de Sanidad donde hablábamos de la estrategia sanitaria de nuestro país en Europa y en el mundo con gente de la Organización Mundial de la Salud, y había parlamentarios que criticaban la sanidad española. Yo creo que cuando hablamos fuera de España hay que hablar bien de nuestro país y, sobre todo, vender bien nuestro producto.

En materia legislativa, España es un país muy prolijo en cuanto a la legislación que afecta a las personas con discapacidad. Ha habido muchas leyes; la gran mayoría de ellas con el sello del Partido Socialista, y me enorgullezco de poder decirlo. No solo está la LISMI, también están la ley de autonomía personal y dependencia, la ley del ingreso mínimo vital, la de libertad sexual, todo lo que tiene que ver con la ley de clases pasivas, la ley de seguridad vial y circulación, la Ley de Memoria Democrática —que regula y reconoce el derecho de las personas con polio—, los derechos de las personas LGTBI, la Ley de Investigación Biomédica, el acceso al Sistema Nacional de Salud, la ley de la eutanasia, la reforma de la función pública, la ley de trabajo autónomo, la ley de lengua de signos, la ley que obliga a Radiotelevisión Española a dar un tratamiento igualitario, la eliminación de barreras arquitectónicas y de edificabilidad en la ordenación de la edificación, los derechos a la vivienda, los derechos a la educación, el derecho al voto y tantas otras leyes que han hecho posible que tengamos una argamasa legislativa muy potente. Sin embargo, la realidad nos lleva a la necesidad de pasar de los derechos a los hechos. En eso, este grupo parlamentario coincide plenamente con los planteamientos que hace el CERMI. Hay que pasar del modelo prestacional al modelo de reconocimiento de los derechos humanos, que es lo que emana de la Convención de Naciones Unidas a la que el Reino de España se ha adscrito.

Hay que mejorar la relación directa con las personas con discapacidad. No es normal que una persona con cuarenta años con un problema de salud mental tenga que estar institucionalizada en una residencia de mayores. Es una anomalía natural. Hay que conseguir otros recursos que no sean los residenciales a gran escala, como pueden ser las viviendas tuteladas o la atención individualizada. En este sentido, el hecho de que la dependencia se iguale al grado de discapacidad nos va a permitir liberar carga burocrática y evitar retrocesos en el tiempo en muchas de las peticiones que están en el limbo en estos momentos. La ley de propiedad horizontal es una obligación que tenemos que cumplir para que las personas con

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 12

discapacidad no estén encarceladas en sus propias viviendas; en esto estamos trabajando. Ya se ha creado una comisión de trabajo en la que participa el propio CERMI y espero y deseo que haya una resolución cuanto antes. En esta materia —ya lo comentábamos— no hay que tener un criterio político excepcional. Ayer lo decíamos: Nos tenemos que conjurar en este tema porque la totalidad de las personas con discapacidad y sus familias nos piden a todos los grupos parlamentarios que tengamos, al menos en esta materia, unidad de criterio y de acción, que es de lo que se trata. Para eso vamos a trabajar.

Le agradezco su presencia. Tendremos muy en consideración sus posiciones. Por supuesto, le felicito de nuevo por su implicación personal en esta ardua tarea de representar a las personas con discapacidad en este país. Y ya le he hecho una pregunta: ¿Para cuándo presidente del EDF europeo?

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

A continuación, hará uso de la palabra el señor Pérez Bueno, para dar respuesta a todas las intervenciones.

El señor **PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI** (Pérez Bueno): Gracias, presidenta.

Necesariamente, tengo que agradecer la escucha activa y el tono considerado, deferente e incluso, permítanme decirlo —si lo he interpretado bien—, casi afectuoso que han empleado no conmigo, sino con lo que represento, que es el movimiento social de la discapacidad en España. Sentimos de nuevo que el Parlamento, en este caso el Congreso, es una casa amiga, que la discapacidad es un hecho civilizatorio que está más allá de las legítimas cosmovisiones políticas e ideológicas y que en este momento es un puente, es una argamasa que puede unir una vida política que, al menos desde la perspectiva de los ciudadanos y ciudadanas, está demasiado fracturada o a veces polarizada. Creo que hemos demostrado, con esa reforma histórica del artículo 49, que hay muchas más cosas en las que podemos encontrar un acuerdo, un consenso que va a beneficiar a nuestro país y a las personas que ustedes, que encarnan la soberanía popular, representan.

No sé si voy a poder responder a todo exactamente como me gustaría y con la precisión de sus intervenciones. Si queda algo pendiente, si no llego ahora oralmente con las respuestas, después, fuera ya de este formato, personalmente o por escrito, lo puedo intentar culminar.

La señora Violante Tomás, portavoz del Grupo Parlamentario Popular, me hacía algunas consideraciones y algunas preguntas concretas. Que no haya presupuestos lo vemos con decepción. Es verdad que en el movimiento de la discapacidad somos muy resilientes, pero también acusamos los golpes. Más allá de las concausas que han llevado a que no haya presupuestos, decía que ayer mismo el Imserso presentaba el primer censo de instituciones residenciales para personas con discapacidad y mayores. En el caso de las personas con discapacidad, el 80 % de ese tipo de servicios de recurso residencial lo gestionan entidades de la propia discapacidad, por concierto, subvención o alguna vía de acuerdo con una administración social competente del territorio. Claro, el hecho de que no haya presupuestos del Estado, que son los que, a su vez, realizan el reparto y las transferencias a las comunidades autónomas, debilita un modelo ya muy frágil, muy precario. Las entidades estatales no gestionamos apenas servicios, estamos más en la incidencia, en la representación y en la interlocución, pero las entidades territoriales del CERMI —los CERMI autonómicos y todas las organizaciones integradas en ellos— tienen la dimensión representativa de derechos y de acción política, pero también la prestacional —que incluye todo este tipo de recursos—, y cuando se enfrentan a la incertidumbre o al aplazamiento, porque no se sabe con cuánto dinero contarán las comunidades autónomas exactamente ni cómo participarán en los ingresos del Estado, si son los mismos o no, esto se suma a un acumulado de fragilidad y de precariedad, porque no están todas esas redes de servicios sociales que delegadamente gestionamos las organizaciones no lucrativas de iniciativa social. Esto añade elementos de preocupación, de preocupación intensa. El devenir económico, la inflación, las subidas lógicas y justas de los salarios, la subida del salario mínimo, los convenios colectivos y la negociación colectiva tienen un impacto en la gestión, pero no tienen una compensación por parte del módulo público. Por tanto, este es un elemento de gran incertidumbre. Si siguen la actualidad de la discapacidad regional, verán que ahora mismo en Andalucía y en otras partes también hay una inquietud muy acusada y muy creciente sobre la viabilidad del modelo de gestión de iniciativa social en coordinación con la titularidad de la red, que es pública.

Me hacía otra pregunta. Tenemos unos comicios europeos a la vuelta de la esquina, en los primeros días del mes de junio. En materia de accesibilidad electoral, nuestro país ha avanzado intensamente, pero

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 13

quedan elementos no resueltos, quedan lunares. Imagino que cuando comparezca aquí la Organización Nacional de Ciegos Españoles lo dirá, pero yo me adelanto, porque tenemos algo que podría solucionarse y que nos está poniendo en una situación de evidencia. Ahora mismo, las personas ciegas, con discapacidad visual, no tienen resuelto un elemento esencial en cualquier derecho de sufragio garantizado, que es la confidencialidad, el secreto del voto, porque el proceso electoral falla en ciertos puntos y no les proporciona esa posibilidad de saber qué papeleta escogen sin tener que acudir a alguien de su familia, de su vecindad o de la mesa electoral porque no tienen elementos para descubrir por sí mismas cuál es la papeleta que quieren introducir. Esto se solucionó en el ámbito de las elecciones generales, autonómicas y europeas y en el caso de que haya referendos, pero no está solucionado en el caso de las elecciones locales. El Ministerio del Interior pretexta que hay ocho mil candidaturas, tantas como municipios, que los plazos son muy preclusivos y que no da tiempo a la producción conforme al modelo de nuestra Ley Orgánica de Régimen Electoral General, pero, a nuestro juicio, hay avances y hay otros medios que ya están universalizados, como el método QR o la posibilidad que estas Cortes aprobaron en el voto exterior de que la persona pudiera imprimirse la papeleta y llevarla impresa desde casa, así elijo yo y sé exactamente qué voy a introducir en la urna. Ante esto, solo hay vagas promesas de abordarlo, pero sin soluciones. Nos tememos que estas elecciones europeas no van a ser accesibles universalmente y que las próximas, si esto no se resuelve y no hay una cierta voluntad de modificar la LOREG o de habilitar otras medidas operativas, nos vamos a encontrar con este mismo problema.

En cuanto a la asimilación de dependencia y discapacidad, las personas somos una y los sistemas pueden ser varios. Ahora mismo hay tres sistemas oficiales que valoran la discapacidad con distintos nombres: si estás trabajando y tienes una incapacidad permanente, es Seguridad Social; si eres una persona que no estás trabajando o que no tienes una necesidad intensísima de apoyo, son los sistemas de servicios sociales, con el baremo de discapacidad, y si tienes unas necesidades de autonomía más acusadas, dependencia. Entonces, la persona está disociada, dividida en tres partes en función de qué sistema le corresponda y a qué puerta llame. Lo que queremos es que los sistemas estén al servicio de las personas, y no al revés, y que entre ellos se comuniquen, para que no me hagan —carga administrativa— ir a tres valoraciones, que a veces hasta pueden tener contradicciones en sus pronunciamientos, incluso en algún momento con tasas administrativas por declararte en situación de dependencia o por una revisión por un agravamiento o por cualquier circunstancia.

El puente y la homologación entre incapacidad permanente y empleo de personas con discapacidad se ha resuelto, pero nos queda la homologación entre situaciones de dependencia y al menos un 33% de discapacidad. El gran problema que estamos teniendo ahora en la vida de la gente es que hay algunas comunidades autónomas que tardan hasta dos años desde que lo solicitas en dar el pronunciamiento de discapacidad; hay algunas que están en tres meses, muy pocas, y hay otras que están en dos años o dieciocho meses. Claro, del certificado de discapacidad puede depender que un empresario te contrate —¿qué empresario te va a contratar, acogiéndose a los incentivos de discapacidad, si tiene que esperar dos años?— o que te concedan una beca de necesidad específica de apoyo educativo, beca que ese niño o niña con síndrome de Down o TEA necesita para este curso, no para tres cursos posteriores; me refiero a esto o a la atención temprana o a cualquier otra medida que requiera prontitud o inmediatez. Pues con esto evitaríamos que los sistemas tanto de dependencia como de discapacidad estuvieran colapsados porque las personas tengan que pasar dos veces por los mismos sistemas. Es una medida de economía. En cuanto a la justicia de fondo, sabemos que cualquier persona que tenga dependencia tiene discapacidad, es evidente, porque el baremo de dependencia es mucho más estricto en la identificación de las necesidades y no pasas los cortes si no tienes unas necesidades evidentes de atención, de apoyo o de acompañamiento. Por tanto, me parece que es una medida de economía procesal que va a hacer la vida mucho más fácil a muchas personas mayores con discapacidad y a muchas familias que ahora mismo son su sostén casi único y principal.

El señor Catalán planteaba muchas cosas en las que estoy de acuerdo. Agradezco siempre el apoyo de Unión del Pueblo Navarro a nuestras demandas allí donde ha estado, en el Senado y en el Congreso. Coincido con él en que la vivienda es un tema crucial. Si no resolvemos la cuestión de la vivienda, muchos problemas de la exclusión y de la discapacidad, pero también de otros sectores, no se van a ver remediados. Y no solo se trata de la vivienda desde el punto de vista de la accesibilidad, que es algo absolutamente imperioso y que no podemos eludir, sino también del acceso a la vivienda. Si queremos que las estrategias de desinstitucionalización prosperen, tenemos que dar una respuesta en términos de vivienda, porque la gente que salga de una residencia tendrá que ir a vivir a alguna parte. Tendrá que

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 14

haber un parque de viviendas sociales que estén en el mercado y que podamos gestionar, a modo de interfaz, las organizaciones sociales como una línea más de acompañamiento a las personas con discapacidad o nuevas realidades de vivienda convivencial para personas mayores. Hay mucha innovación en materia de vivienda, incluso social, que no tiene un reconocimiento legal. Yo invitaría a este Congreso, a esta Cámara, a estudiarlo.

En relación con los temas de atención a la diversidad, estoy absolutamente de acuerdo. La educación es un elemento esencial. Creo que en educación hay más acuerdo y más consenso del que puede parecer y del que se ha dado en momentos coyunturales en los que se ha intentado polarizar. Desde luego —se lo adelanto también a la señora De Meer—, en el CERMI y en la discapacidad —yo mismo soy una persona con discapacidad— nadie está en contra de lo valioso que hay en el ámbito educativo. No podemos estar en contra; muchas de esas respuestas educativas las hemos construido y las gestionamos nosotros desde la propia discapacidad. Ahora bien, no vamos a estar en contra de lo que es valioso y siempre escaso, porque en discapacidad todos los términos son escasos, pero tampoco podemos renunciar a transiciones, a progresos y a evoluciones. Hace un siglo la infancia con discapacidad estaba descartada de la educación y después fue aceptada solo en el modo especial. También nos ha ocurrido en el ámbito del empleo. ¿Por qué vamos a renunciar a otros horizontes, sin perjudicar a nadie y sin comprometer a nadie? En años pasados se dijo que se iban a cerrar centros, que iba a haber una crisis... Que me digan qué se ha cerrado, qué se ha amortizado o quién se ha quedado fuera o desamparado. Creo que hay que introducir cierta sensatez y cierta serenidad. Defender las cosas valiosas no implica renunciar a cualquier cambio que también es progresivo y que va a traer bienestar a las familias. El horizonte de la inclusión está ahí y trabajaremos en ese horizonte sin perjudicar a nadie.

A la diputada representante del Grupo Bildu, quiero trasladarle mi agradecimiento. Hablaba de las situaciones de recortes. Nunca hay suficiente dinero para responder aquí y ahora, de la noche a la mañana, a las necesidades de inclusión y bienestar de las personas con discapacidad y de sus familias, eso lo sabemos, pero no todo se hace con dinero y no solo el dinero hace buenas políticas. Hay políticas equivocadas en discapacidad con mucho dinero y hay sistemas y respuestas que, si fueran más inclusivas, serían más baratas que otras que mantenemos y que, simplemente por la inercia de estar heredadas, no ponemos en cuestión. Por ejemplo, ¿cómo podemos tener más dinero? Pues teniendo más personas con discapacidad trabajando. Ahora mismo hay una bolsa de inactividad de 300 000 personas; si esas 300 000 personas con discapacidad trabajaran o al menos en una década pudieran incorporarse al mercado de trabajo, tributarían y tendríamos más recaudación por IRPF, más recaudación por impuestos indirectos —todo lo que tiene que ver con la movilidad— y más cotizaciones a la Seguridad Social. Nuestros sistemas de protección social y fiscales se verían incrementados. Trabajemos en esa línea. Hay medidas que pueden favorecer mucho la inclusión y que no tienen un coste directo para las arcas públicas; avancemos en esa línea. Nosotros tenemos una agenda política de coste cero que solo requiere voluntad política y que no se hace. Por ejemplo, hemos pedido —no me ha dado tiempo a decirlo porque es imposible enunciarlo todo— que se modifique la Ley General de Subvenciones. Ahora mismo si alguien aspira a obtener una subvención pública y no acredita estar al corriente de pago de los impuestos o de las cotizaciones a la Seguridad Social, no puede acceder a esa subvención. Apliquen eso a otro mandato legal, que es la reserva del 2% para trabajadores con discapacidad en empresas que tengan cincuenta o más trabajadores. Eso implicaría que alguien que aspire a gozar de fondos públicos incumpliendo una ley social, que es tan ley como la ley del IRPF o la Ley General de Seguridad Social, no pueda acceder a ellos, y desencadenaría una espiral de contratación porque, si no, perdería la licitación pública. Esas medidas no tienen coste y pueden tener un efecto de arrastre a la vuelta de unos años con miles de empleos para personas con discapacidad. Son medidas imaginativas que derivan en un bien y que no tienen un impacto directo en la economía; otras sí, otras requieren mayor disposición, mayores fondos o mayor movilización de recursos. Con esto creo que he respondido también a alguna cuestión que ha expuesto el señor Cofiño, del Grupo Plurinacional SUMAR.

Sobre cuestiones de salud mental, me pedía alguna aclaración específica. La salud mental es ahora la gran discapacidad, junto a las enfermedades de poca prevalencia o el daño cerebral —las que más están creciendo—, pero que pongamos el énfasis en estas no quiere decir que estemos minimizando las otras. Es verdad que en salud mental yo me he referido solo a una cuestión que ahora mismo supone el más flagrante incumplimiento del respeto a los derechos humanos, que es que cuando una persona tiene un brote o una crisis, viene la fuerza del orden público, la detiene y la interna. Es verdad que no es un procedimiento carcelario, de institución penitenciaria, pero es una privación de libertad, que es un derecho

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 15

básico en cualquier democracia. Hay otras respuestas, tiene que haber otros modelos. Hay que garantizar la autonomía del paciente y dar respuestas sociales para no incurrir en eso, que no es presentable, de privar de derechos sin haber cometido un delito. Quien conoce el derecho penal sabe que las medidas de peligrosidad predelictuales están prohibidas y solo están permitidas las postdelictuales y en muy escasa medida. Pues aquí se están aplicando como si estuviéramos con la Ley General de Peligrosidad de los años setenta.

Me hablaba también de los asistentes personales. Ahora mismo, según los datos oficiales de nuestro Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, solo el 0,5% de las prestaciones, de más de un millón de prestaciones, son de asistencia personal, cuando es la prestación más inclusiva, la que más aporta para participar en la comunidad sirviéndose de un acompañante, de una persona que te asiste y que, con el criterio y preferencias de la persona dependiente, hace o colabora en hacer aquello que la persona con gran discapacidad no pueda llevar a cabo por sí misma. Es la figura esencial, pero ahora tenemos una serie de dificultades, tanto en la Ley 39/2006 como en sus desarrollos, que están impidiendo que dicha figura se potencie y se maximice y sea de las primeras que se puedan elegir, siempre dentro de la libertad de elección de las personas.

A la señora De Meer, del Grupo VOX, creo que le he contestado a lo que planteaba en el ámbito de la educación. En cuanto a la modificación de la Constitución, nuestro sector es plural, se parece a la sociedad; hay opiniones para todos los gustos y en el CERMI sacamos el factor común, pero le puedo decir que la satisfacción, la alegría y la exultación por la modificación del artículo 49 es casi universal. No niego que pueda haber personas que tengan inquietud o que estén insatisfechas dentro del propio sector de la discapacidad, pero que me digan a mí qué daño hace que haya una mención a las mujeres con discapacidad en la Constitución. ¿En qué medida eso desmerece a nadie? Simplemente se pone el acento en una situación objetiva, de evidencia pública y acreditada por todo tipo de estudios e investigaciones académicas neutrales que están mostrando que por ser mujeres están peor y mucho peor. Simplemente, se pone el acento en algo para que los poderes públicos pongan más atención en ello, pero sin quitarle la atención a nadie. La justicia es dar a cada cual lo que es de cada uno y al que más necesita darle más. En la Constitución hay un artículo para la infancia, hay un artículo para las personas mayores. ¿Eso tenemos que vivirlo como un agravio los que no tenemos esa condición? Yo creo que no. Si alguien tiene buena fe, querrá que se le dé más al que más lo necesita. Yo creo que eso está en el fondo de la civilización que hemos construido, y en discapacidad, respetando las voces discordantes, absolutamente minoritarias, nadie lo ha puesto en cuestión.

Finalmente, señor Sáez —nos conocemos desde hace muchos años y nos estimamos, perdonen la confianza—, coincido con usted y le agradezco la disposición del Grupo Socialista a colaborar en toda esta agenda tan nutrida e intensa. Necesitamos su colaboración. Esta no debe ser una cuestión que genere enfrentamiento ni conflicto —siempre puede haber un matiz o un énfasis—, sino, al revés, un elemento de buena política, de política decente; que sus señorías, cuando se vayan a sus casas o dejen de estar en el Congreso, se sientan satisfechas de haber reformado el artículo 49 de la Constitución, de haber derogado la esterilización forzosa, de haber asegurado la accesibilidad universal para todas las personas, de haber generado condiciones para la creación de empleo digno, estable y suficiente para todas las personas con discapacidad o de haber aumentado las cotas de protección social. Creo que eso es lo que nos justifica, a ustedes, como representantes públicos, y a nuestro sector. A nuestro sector no le interesa que a los gobiernos les vaya mal o que los parlamentos no acierten, porque su acierto es nuestra mejora. En ese sentido, tienen en la discapacidad organizada al más potente, leal y a la vez exigente de los aliados.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias al presidente del CERMI.

Iniciamos un turno, que no es obligatorio, es facultativo, para los portavoces que sigan estando presentes en la sala siguiendo el debate.

Comenzamos esta segunda tanda de intervenciones con el portavoz del Grupo Mixto, por un tiempo estimado, tal y como habían acordado sus señorías, de tres minutos.

El señor **CATALÁN HIGUERAS**: Muchas gracias, señora presidenta.

Señor Pérez, hay dos cuestiones concretas que me gustaría plantearle. Del 1 de julio al 31 de diciembre del año pasado España asumió la Presidencia del Consejo de la Unión Europea, incluso hubo planteamientos —recuerdo su intervención en el Senado— con cuatro o cinco demandas. La directora

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 16

ejecutiva del CERMI aseguraba —digo palabras textuales— que, en líneas generales, las presidencias españolas de turno de la Unión Europea han sido favorables para avanzar en discapacidad. Usted también hacía otra serie de planteamientos sobre homologación, reconocimiento de necesidades e incluso hablaba de la tarjeta europea. Cuando me he ido a buscar el balance de esta Presidencia española la única referencia que he encontrado ha sido la de impulsar una tarjeta paneuropea de la discapacidad. ¿Considera que la Presidencia española de la Unión Europea ha sido positiva o favorable? ¿Ha cubierto todas sus expectativas?

Por otro lado, ha hecho usted referencia a centros de atención a personas con discapacidad física, competencia de las comunidades autónomas, pero hay cinco a nivel nacional gestionados por el Imsero. ¿Conocen ustedes —ustedes son CERMI a nivel estatal y a nivel nacional— las demandas y las preocupaciones que existen en estos centros? ¿No creen que, realmente, sería positivo escuchar a los usuarios y a los representantes de los propios usuarios? Y le voy a poner el ejemplo concreto de las quejas o la situación de denuncia que nos ha llegado del CAMF de Ferrol. En esa línea, sinceramente, creo que ustedes, a nivel nacional, también podían hacer hincapié en estos cinco centros que dependen del propio Gobierno de España y que no son competencia de las comunidades autónomas. Sería también importante. Creo recordar que estamos hablando de 680 plazas, con 560 personas residentes a jornada completa. Como le digo, en el caso concreto de Ferrol, nos llegan estas demandas, estas inquietudes, estas preocupaciones y estas denuncias.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias por la intervención del Grupo Mixto.

El portavoz del Grupo Nacionalista Vasco no está. Tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, doña Isabel Pozueta. **(Denegación)**. No hace uso de la palabra. Del Grupo Parlamentario Junts per Catalunya no veo a nadie en la sala. El Grupo Parlamentario Republicano no hará uso de la palabra, aun estando presente en la sala. El Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR nos notifica que, igualmente, no hará uso de la palabra. ¿Por el Grupo Parlamentario VOX hará uso de la palabra, doña Rocío? **(Denegación)**. No.

¿El Grupo Parlamentario Socialista hará uso de la palabra? **(El señor Sáez Cruz: Sí)**. Adelante.

El señor **SÁEZ CRUZ**: Intervendré brevemente.

Gracias, señor Pérez, por sus intervenciones. Le adelanto que en el Grupo Parlamentario Socialista estamos trabajando en diferentes proposiciones no de ley vinculadas tanto a la tarjeta europea como a la asistencia personal, a la atención temprana y, en definitiva, a los aspectos que interesan a la discapacidad. Creo que hemos avanzado mucho. No podemos negar que este país hoy está mucho mejor de lo que estaba hace veinte años, pero, por supuesto, hay que seguir con una atención especializada y una discriminación positiva que haga que, al final, todas y todos seamos iguales.

Las personas con discapacidad creo que hoy cuentan con recursos mayores de los que contaban hace veinte años, y lo que hay que hacer es seguir trabajando en ese catálogo ortoprotésico que recoja esas cuestiones que usted decía. Los que hemos tenido experiencia paralímpica sabemos con qué material fuimos a las paralimpiadas o a los campeonatos y con qué material van los compañeros y las compañeras que hoy representan al Reino de España. Creo que hay que seguir apostando por esto, porque, si no les damos las mejores herramientas, difícilmente pueden conseguir los mejores logros. Creo que en eso coincidimos todos.

Agradezco a CERMI y a la sociedad articulada en torno al movimiento asociativo el trabajo que hacen. Les felicito por su neutralidad, siempre al margen de las posiciones individuales que cada uno pueda tener, por lo que son tan bien valorados en este país. La posición íntegra del sector de la discapacidad siempre está muy por encima de los planteamientos ideológicos e individuales, y es algo que valoramos.

Como decía, pasemos de los derechos a los hechos y, como dicen ustedes, nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad.

La señora **PRESIDENTA**: Para finalizar, por el Grupo Parlamentario Popular, interviene su portavoz.

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

Quisiera aprovechar este último turno, que será breve, para felicitar a CERMI por el informe general sobre la situación de los derechos humanos y las personas con discapacidad en España, del año 2023, que fue presentado hace unos días por el delegado del CERMI estatal para los derechos humanos, el



# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 17

señor Saravia. Es una fuente de información valiosa. Este informe documenta los hechos más significativos en materia de derechos humanos a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y lo hace a través de una metodología rigurosa. Describe y enjuicia el estado de situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad y denuncia las manifiestas carencias en materia de accesibilidad, la falta de reconocimiento de derechos que padecen las mujeres y las niñas y niños con discapacidad y la situación de pobreza en la que se ve sumida una parte considerable de este sector de población, entre otras cuestiones.

A mi grupo parlamentario le preocupan mucho todas estas cuestiones, pero, sobre todo, el riesgo de pobreza y de exclusión que soportan las personas con discapacidad, que es mucho más elevado que el de las personas que no tienen discapacidad. Se lo transmitimos al señor Bustinduy en su comparecencia el pasado mes de marzo, porque, verdaderamente, es una desgracia y una vergüenza que España ostente el récord de ser el país de la Unión Europea con la tasa de pobreza infantil más alta. ¿A qué se debe esto? Según los expertos, es fruto de las políticas aplicadas por el Gobierno, que no son eficaces, y a que la inversión es insuficiente o la que hay no está bien enfocada. La verdad es que tenemos poca esperanza en que la situación mejore, porque en estos seis años de Gobierno socialista hemos ido a peor. La única esperanza que tenemos es que cambie el Gobierno y que pueda mejorar esta situación.

Tenga la seguridad de que mi grupo parlamentario va a seguir trabajando para conseguir que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos como ciudadanos libres e iguales, tal como estipula la convención. Nos ponemos a disposición del CERMI, como siempre hemos estado, para sacar adelante aquellas iniciativas legislativas que ayuden a las personas con discapacidad y a las familias a lograr ese justo objetivo.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Finaliza su intervención el presidente del CERMI, que hará uso de la palabra de forma inmediata.

El señor **PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI** (Pérez Bueno): Gracias, presidenta.

No espero consumir demasiado tiempo ni agotar su paciencia, ya que tienen que dar paso al siguiente compareciente.

Disculpe, señor Catalán, porque es verdad que no he contestado específicamente a lo que me preguntaba.

Presidencia española de la Unión Europea. Antes, permítanme una introducción general. Yo aquí vengo a traer las insuficiencias y las carencias, pero la agenda de la discapacidad de la Unión Europea no es tan fluida, en la Unión Europea esto es mucho más lento, mucho más difícil y se tiene menos toma de conciencia que en España, tanto en el Parlamento como en las instituciones, y, por tanto, los logros de una presidencia son muy lentos y no puede haber muchos. Hay dos presidencias al año, van rotando, y para los países que la asumen es muy importante, pero no para la mecánica general. No estoy disculpando al Gobierno, pero quiero contextualizar por qué es tan difícil poner de acuerdo a tantos países. En algunas de las medidas se requiere unanimidad, no basta con la mayoría, y es difícil, porque en muchos países no hay sectores sociales tan presentes, que hagan tanta incidencia o que estén en la agenda política. Entonces, están un poco orilladas las cuestiones de discapacidad en la Unión Europea.

¿Qué gran logro hay en el semestre español? Es verdad que se aprobó ayer, y ya no estamos en el semestre español, estamos en el semestre belga, pero una directiva es una cosa muy larga de tramitación y difícilmente se va a aprobar o va a madurar y va a ser culminada en una misma presidencia. Pero creo que el compromiso de España, de su Gobierno, de sus instituciones y de su sociedad civil ha sido determinante para que salga, trabajando directamente con los eurodiputados y eurodiputadas españoles y con el resto a través del Foro Europeo de la Discapacidad.

Entonces, creo que sí se puede decir con justicia que esta directiva de la tarjeta europea de discapacidad, aprobada ayer, es un logro de la Presidencia española. Es ese primer reconocimiento u homologación en todo el continente de una situación de discapacidad, que sigue siendo del país, pero que al salir va a tener consecuencias y efectos jurídicos que ahora no tenía, sino que dependía de la voluntad de cada Estado darlos o no darlos. A la vez, a la recíproca, las personas que nos visiten o que estén aquí para estudiar o para trabajar, si tienen discapacidad, sus familias, sus hijos, sus hijas, tendrán acceso a una serie de prestaciones que antes no tenían. Es un paso enorme en la Unión Europea. Puede parecer demagógico, pero las mercancías y los capitales estaban más protegidos en cuanto a su libertad de

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 18

circulación en la Unión que las personas con discapacidad y sus familias. No se nos ha equiparado todavía a los capitales y a las mercancías, pero estamos en vía de equiparación, y eso es muy importante para que Europa no sea solo un pilar social declarado, sino un continente, una unión con contenido material de derechos sociales.

Respecto a los centros del Inmerso —es verdad que no me he referido a ello—, es una anomalía, pero entiéndaseme bien; espero que no suscite inconvenientes. El Estado no tiene competencias de atención directa a la ciudadanía en Servicios Sociales. Esto es un legado de los años ochenta, en que existían unas únicas competencias de Servicios Sociales, y con el modelo de los años setenta y ochenta: macrocentros donde iban personas de todas partes de España en función de su discapacidad. A lo mejor había uno en Ferrol, otro en Cáceres, en León, en distintas partes de España, y podía terminar allí una persona de la otra punta de España, a 1000 kilómetros. Eso, en el proceso de transferencias, no se culminó entregándose a las comunidades autónomas, sino que se quedó ahí como una especie de islas que no tienen sentido en el reparto actual de competencias y que tampoco tienen sentido como modelo. El Estado está promoviendo —el propio Inmerso, el Ministerio de Derechos Sociales— una estrategia española de desinstitucionalización y tiene las instituciones más grandes, tipo residencial, de discapacidad, pero no ha hecho todavía nada para desinstitucionalizar.

Es un problema grave, un problema de qué hacer con esos centros, si pasan a las comunidades, si no pasan, si se amortizan, pero siempre preservando la atención a esas personas y viendo transitoriamente qué ocurre con ellas. Tienen problemas graves porque, al ser instituciones sociosanitarias, no logran contratar médicos, enfermeras, personal de enfermería, según las ratios. Hay un problema gravísimo y es que el personal sanitario y sociosanitario no quiere ir a las instituciones sanitarias, pero menos quiere ir a las instituciones sociales, donde se paga menos, donde hay menos carrera y donde hay más precariedad. Es que no cumplen ni siquiera la propia normativa de ratios de atención de personal sociosanitario que ponen las comunidades autónomas. Es un problema grave y creo que hay que debatirlo —somos conscientes de ello—, preservando siempre la atención a esas personas, dando alternativas y buscando aquí también la cooperación entre el Estado y las comunidades, que no parezca que es solo una cuestión del Estado y que ahí se las entienda. Es un problema que ha de resolverse entre todos.

Respecto a las últimas cuestiones, creo haber entendido que no había ninguna pregunta del señor Emilio Sáez ni de la diputada Violante Tomás. Quiero agradecer su disponibilidad en todas esas propuestas que seguimos muy de cerca, como preguntas, proposiciones no de ley y proposiciones de ley que recogen parte de nuestras demandas, en las que confluimos y que agradecemos muchísimo. También en toda la producción legislativa son conocedores de que cada vez que hay un proyecto de ley de otros ministerios, de otros ámbitos, si tiene o puede tener impacto en la discapacidad, igualmente solemos hacer documentos de propuestas de enmiendas que pasamos a los portavoces respectivos, a los ponentes, y los damos siempre a conocer a los portavoces de discapacidad, para que nos ayuden y hagan esa tarea de disposición con sus compañeros y compañeras, de forma que todas las leyes vayan mejorando transversalmente desde la perspectiva de la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Bien. Damos por finalizada esta comparecencia. **(Pausa)**.

### **COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER (CARRIÓN TUDELA) PARA:**

- **TRASLADAR LAS DIFICULTADES QUE EXISTEN PARA LOS MÁS DE TRES MILLONES DE PERSONAS QUE SUFREN UNA ENFERMEDAD RARA EN NUESTRO PAÍS Y SUS FAMILIARES. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000060).**
- **INFORMAR SOBRE LOS RETOS A AFRONTAR EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS QUE SUFREN UNA ENFERMEDAD RARA, EN LOS PRÓXIMOS AÑOS. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000003).**

La señora **PRESIDENTA**: Concluida la pausa, damos comienzo a la segunda parte de esta Comisión.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 19

Tenemos la suerte y el honor de contar con el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, don Juan Carrión Tudela, que hará una exposición y a continuación los portavoces de los diversos grupos parlamentarios harán sus consideraciones y formularán preguntas.

Adelante.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER** (Carrión Tudela): Muchas gracias, presidenta.

Buenos días. Quiero mostrar mi agradecimiento de manera especial a todas las diputadas y diputados de la Comisión. Es para FEDER un honor tener la oportunidad y el privilegio de compartir esta sesión con todos ustedes y, sobre todo, trasladarles la situación de un colectivo que representa a tres millones de españoles que conviven con enfermedades raras. He tenido también la oportunidad de participar en la intervención del anterior compareciente y son muchas las similitudes con las que convivimos las personas con enfermedades raras en nuestro país.

Para FEDER, tener la oportunidad de comparecer en este año es especial, ya que cumplimos veinticinco años. Hace apenas unos meses celebrábamos el Día Mundial de las Enfermedades Raras y trasladábamos ese análisis sobre la situación de las enfermedades raras en nuestro país. Es cierto que hemos avanzado. Si echamos la mirada atrás, hace dos décadas, prácticamente, estas enfermedades raras o poco frecuentes estaban invisibilizadas y hoy forman parte de la agenda pública. Esto es algo que se ha conseguido por esa fortaleza del movimiento asociativo. Hoy, la Federación Española de Enfermedades Raras representa a 418 organizaciones en todo el país. Es también la organización que aporta un mayor número de tejido asociativo a la organización europea EURORDIS y ha liderado el movimiento asociativo en Iberoamérica.

Es importante contextualizar, porque, como todos ustedes saben, cuando hablamos de enfermedades raras, hablamos de enfermedades de baja prevalencia, que afectan a cinco de cada diez mil habitantes. Se estima que entre el 6% y el 8% de la población convivimos con estas enfermedades raras, pero hoy día tenemos identificadas 6313 enfermedades raras. Y cuando hablamos de estas enfermedades raras, hablamos de personas y de familias que, sobre todo, nos enfrentamos a un gran impacto social y sanitario, pensando que el punto de partida de estas enfermedades raras es la falta de información y de conocimiento científico, lo que va a dificultar su diagnóstico precoz, y pensando también que el diagnóstico es esa puerta de acceso al tratamiento, generándose esas dificultades, como vamos a tener la oportunidad de ver.

Cuando convivimos con una enfermedad rara, la familia soporta en primera persona ese impacto emocional —también económico— por convivir con una de estas enfermedades raras. Y lo que ponemos de manifiesto también son las desigualdades e inequidades en el acceso a los recursos, tanto en nuestro sistema de salud como en la parte social, como tendré la oportunidad de trasladarles a continuación. FEDER, en estos veinticinco años, ha desarrollado servicios de atención directa para estar al lado de las personas y familias que conviven con estas enfermedades raras, para poderlas acompañar y orientar y que no se sientan solas. Esto nos ha permitido desarrollar un sistema de información de enfermedades raras que es un referente internacional, prestar servicios de apoyo psicológico y jurídico y, sobre todo, fortalecer nuestro movimiento asociativo. Y de igual forma, trabajar conjuntamente con la Administración para que estas enfermedades raras sean una prioridad social y sanitaria.

El punto de partida es, precisamente, lo que nosotros trasladábamos el Día Mundial de las Enfermedades Raras, compartiendo en la campaña el eslogan «Más vale prevenir que curar». No podemos prevenir que las enfermedades raras aparezcan, pero sí sus consecuencias. Podemos identificar las enfermedades raras y evitar que estas situaciones se agraven. Y para favorecer la prevención y prevenir estas consecuencias, tenemos que abordar el diagnóstico, el tratamiento y la investigación.

El primer punto de partida es el diagnóstico. Lograr un diagnóstico precoz de estas enfermedades raras es algo que va alineado. Si establecemos ese objetivo que marca el Consorcio Internacional de Investigación, en menos de un año. Ese es nuestro horizonte y esa es nuestra meta, pero hoy en día la realidad es que, en nuestro país, según el último estudio publicado por la Federación Española de Enfermedades Raras que analiza el tiempo para conseguir el diagnóstico, el tiempo medio es de seis años. Hay personas que incluso que llegan a fallecer sin poner nombre a la enfermedad. Lo que tenemos que tener presente es que el diagnóstico es la puerta de entrada, precisamente, a todos y cada uno de los tratamientos y aquí tenemos que afrontar grandes retos importantes, sobre todo si queremos reforzar esta situación.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 20

El primer reto que tenemos que afrontar es lograr una homogeneización en el número de enfermedades que se incluyen en las pruebas de cribado neonatal. Hace apenas unos días se anunciaba el aumento de siete a once enfermedades raras que se incluyen en las pruebas de cribado neonatal y llegar incluso a conseguir un techo de veintidós en el primer trimestre del año 2025. Ahora bien, cuando hablamos de homogeneización, tenemos que hablar de situaciones de inequidad. Según datos del ministerio —últimos datos actualizados que tenemos a día de hoy, del año 2019—, en ese momento Baleares incluía ocho frente a una comunidad como Murcia, que incluía cuarenta, o como Andalucía, que incluía treinta y cinco. Esto, al final, al paciente y a la familia que convive con estas enfermedades raras les sitúa en un horizonte que a mí no me gusta pronunciar, el del código postal de donde residamos. Es decir, no es posible que en función de ese código postal de residencia podamos tener más o menos acceso a un número de patologías en las pruebas de cribado neonatal. Por lo tanto, tenemos que lograr esa homogeneización de pruebas en el cribado neonatal y, sobre todo, poner nuestra mirada en ese horizonte también mayor.

De igual forma, hay que pensar también que, cuando hablamos de diagnóstico, es necesario consolidar los recursos y las infraestructuras necesarias en nuestro país para apostar por la medicina genómica personalizada y de precisión. Hemos dado un paso importantísimo en España consolidando a través de IMPaCT el programa de medicina genómica, pero tenemos que garantizar esas infraestructuras y todos esos recursos para seguir dando respuesta a ese diagnóstico precoz.

Hay otra asignatura importante. Hace también apenas unos meses asistimos a la presentación de la renovación y actualización del catálogo de pruebas genéticas y los pacientes nos felicitamos por todo ese trabajo realizado, pero, para poder dar continuidad a ese trabajo, España tiene que dar un paso más: debe dejar de ser el único país en Europa que no dispone de la especialidad de genética médica y de laboratorio. Esto es una realidad y hoy en día tenemos que dar ese paso de forma prioritaria, igual que hay que dar respuesta a las personas sin diagnóstico. Es decir, si el tiempo medio son seis años y hay personas que incluso llegan a fallecer, tenemos que identificar también a las personas sin diagnóstico. El pasado año ya se incluyó el código 616874 para identificar a todas y cada una de las personas sin diagnóstico. Tenemos que integrar este sistema de información en nuestro Sistema Nacional de Salud que permita identificar a todas y cada una de las personas sin diagnóstico en nuestro país y que podamos también responder consolidando programas como ENoD en CIBERER o como SpainUDP en IIER en infraestructuras que precisamente ayudan a conseguir ese diagnóstico. Como decía, el diagnóstico es la puerta de entrada y su intervención es prioritaria, y aquí tenemos todos estos retos por delante que poder implementar y desarrollar.

Otra de las cuestiones claves, si el diagnóstico es la puerta de acceso al tratamiento, es que tenemos que situarnos en lo que nos traslada el tratamiento en nuestro país, ya que solo el 6% de esas 6313 enfermedades raras disponen de un medicamento huérfano que puede mejorar la calidad de vida y, en algunos casos, curar la enfermedad. ¿Cuál es la realidad que vivimos en nuestro país? En Europa tenemos 147 medicamentos huérfanos autorizados, de los cuales en nuestro país tenemos incorporados a nuestro Sistema Nacional de Salud setenta y ocho. Eso, traducido en cifras, significa que el 53% de los medicamentos huérfanos que se autorizan en Europa todavía no están disponibles para nuestro Sistema Nacional de Salud. Esto es lo que yo quiero transmitirles a ustedes. Es realmente difícil decirle a un papá, a una mamá o a una persona en edad adulta que convive con estas enfermedades raras que existe un medicamento huérfano autorizado en Europa, pero que en tu país no puedes tener acceso a él. Esto también nos ha permitido identificar situaciones de inequidad y de desigualdad en este sentido y aquí hay que seguir trabajando, porque tenemos que garantizar un acceso en equidad y en igualdad a todos y cada uno de los medicamentos huérfanos disponibles.

En más de una ocasión, esto ha llevado incluso a tener que judicializar el acceso a estos medicamentos huérfanos en nuestro país. Es una realidad, y no seré yo la persona que no comparta esta información con todos ustedes. Esto es algo que tenemos que evitar, porque ya es difícil y supone un gran impacto en la familia convivir con estas enfermedades raras como para que también tengamos que judicializar el acceso a un medicamento huérfano para poder contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con estas enfermedades raras o poco frecuentes. Es importante que lo tengamos presente. Tenemos que garantizar procesos transparentes en la accesibilidad al tratamiento y, sobre todo, en la tramitación administrativa del procedimiento de fijación del precio, reducir los tiempos para poder garantizar ese acceso lo más pronto posible a las familias y personas que lo necesitan.

Otro de los pilares claves para nosotros es la investigación. Siempre hemos dicho que sin investigación no hay futuro ni esperanza para tres millones de españoles. Esto es una realidad. Si tenemos en cuenta

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 21

los datos publicados por el Banco Mundial en el año 2021, España invierte a nivel privado y a nivel público el 1,43% de su producto interior bruto en investigación. Estamos lejos de esa media internacional, que se cifra en el 2,72% del producto interior bruto, o lejos de países vecinos, como Francia, que invierte el 2,2. Es decir, invertir en investigación en enfermedades es clave y prioritario para el colectivo al que yo represento, pero también tenemos que generar fórmulas que permitan a su vez generar incentivos fiscales que motiven a ese sector privado para que invierta en investigación. Siempre que tengo la oportunidad, comparto que hemos sido capaces en esta misma Cámara de aprobar exenciones fiscales para poder patrocinar un campeonato de vela en nuestro país, algo que yo valoro muy positivamente. Y si hemos sido capaces de hacer eso, tenemos que ser capaces de generar sinergias para poder generar mayores incentivos fiscales que hagan atractivo que el sector privado invierta en investigación. Podemos afrontar también la necesidad de generar la declaración de un año excepcional que nos permita, precisamente, acogernos a esa incentivación fiscal y motive la inversión en investigación, porque eso es clave y prioritario para todos y cada uno de nosotros.

De igual forma, me gustaría, porque para nosotros es muy importante realizar esta comparecencia, trasladar el análisis de la situación de las enfermedades raras. Hemos hablado de los tres pilares y de los tres grandes desafíos que afrontamos si realmente queremos conseguir esa prevención de las consecuencias de convivir con una enfermedad rara: lograr un diagnóstico precoz, garantizar la equidad en el acceso a los tratamientos e impulsar la investigación. Hay una parte muy importante que no quiero dejar de trasladar, que son precisamente las implicaciones sociales de convivir con estas enfermedades raras. Porque antes subrayaba ese impacto emocional y el impacto económico, al igual que también el impacto social, pero de igual forma hay que poner de manifiesto los problemas para garantizar esa inclusión, tanto en el ámbito educativo como en el ámbito laboral. Aquí me quiero centrar en el ámbito de la discapacidad, porque estamos asistiendo a la Comisión específica de Políticas Integrales de Discapacidad y el mundo de la discapacidad es algo transversal, en este caso a las personas con enfermedades raras. Según los datos que obran en poder de la Federación Española de Enfermedades Raras a través del estudio de necesidades sociosanitarias que hemos publicado en nuestro país, el 80% de las personas que conviven con estas enfermedades raras conviven con cualquiera de los tipos de discapacidad. Pero hay un dato también importante que yo quiero compartir con todos ustedes, y es que el 35% de las personas que participan en este estudio manifiestan que no se encuentran satisfechas con el grado de discapacidad que se les ha reconocido. Esto pone de manifiesto lo que también compartía al inicio de esta presentación, y es que muchas veces, cuando tenemos delante una persona con una enfermedad rara que también convive con discapacidad, esa falta de información que tenemos sobre estas enfermedades raras también dificulta la valoración de la discapacidad. En este sentido, creo que es importante subrayar que estamos prácticamente en el ecuador. Hace un año aproximadamente se implementó el nuevo baremo de personas con discapacidad, algo que el colectivo venía esperando y demandando desde su implantación en el contexto europeo, y ahora creo que es el momento de pedirles que puedan valorar la posibilidad de realizar un estudio que garantice el impacto que está suponiendo esta implementación del nuevo baremo de personas con discapacidad, porque evidentemente tiene que dar respuesta a esas necesidades y tiene que dar respuesta precisamente a garantizar esa valoración de la discapacidad con la objetividad que los pacientes deseamos.

Aquí quiero también transmitirles una realidad. Hace apenas unos meses compartíamos con el CERMI el informe que publicaban sobre los tiempos de valoración de la discapacidad en nuestro país, y ver cómo comunidades autónomas como Extremadura y Canarias tienen veinticuatro meses de plazo para poder someterse a la valoración de discapacidad o ver cómo otras comunidades tienen quince meses, la que menos cuatro meses, vuelve otra vez a situarnos en un escenario de inequidad. Es decir, ¿por qué si vivo en Andalucía o en Canarias tengo que esperar veinticuatro meses y si vivo en otra comunidad puedo tener acceso a esto mismo en cuatro meses? Esta es una realidad que ustedes tienen que conocer y para la que tenemos que buscar respuesta. Antes decíamos que la respuesta no depende en todo de la parte económica; se puede buscar la idoneidad para responder y garantizar que estos plazos se cumplan.

Esto es una realidad, como también es una realidad que en este año de implementación del baremo hemos identificado situaciones que también nosotros estamos identificando de personas que antes tenían reconocido el grado de discapacidad y que ven cómo, con la implementación y la nueva revisión, con el nuevo baremo, pierden incluso la condición de personas con discapacidad. Esto es algo que a nosotros nos preocupa y requerimos que se garantice ese estudio que permita, por comunidades autónomas, garantizar esa implementación, porque cuando se adopta un baremo de una clasificación internacional a

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 22

nivel europeo, en nuestro país es algo que se tiene que implementar en todo el territorio, y vemos comunidades autónomas que todavía tienen dificultades para, en este año de implementación, haber ya implementado y garantizado esas valoraciones acorde al nuevo baremo de personas con discapacidad. Esto es algo que hay que tener presente.

Vemos también otras situaciones en el ámbito de la discapacidad importantes que yo quiero compartir con todos ustedes. Es decir, cuando hablamos de la prestación que regula las ayudas individuales a personas con discapacidad, vemos también y observamos diferencias entre unas comunidades autónomas y otras, y esto es algo que es una realidad. Vemos comunidades autónomas como Andalucía, donde no se ofertan ayudas para el acceso a recursos tecnológicos, frente a otras comunidades, como Madrid, que sí lo hacen, o vemos comunidades autónomas donde ni siquiera se publican estas ayudas, como, por ejemplo, Castilla y León, Castilla-La Mancha o Extremadura. Esto son realidades que nos tienen que llevar a la reflexión, y es un poco lo que yo intento transmitirles, la necesidad de intentar garantizar esa equidad y, sobre todo, la necesidad de abordar toda esta problemática en su conjunto.

Otro de los retos y desafíos que nosotros afrontamos desde la parte más social son las condiciones para acogerse a la jubilación anticipada, algo que en esta misma Cámara se ha abordado y se ha trabajado. Cuando hemos tenido la oportunidad de analizar esta situación por parte del colectivo al que represento, vemos la necesidad de flexibilizar el listado de enfermedades raras que se incorporan, porque cuando hablamos de enfermedades con una esperanza de vida reducida tenemos que saber clarificar, tenemos que dar ese paso más, no podemos circunscribirnos a un listado cerrado de enfermedades raras cuando vemos cómo otras patologías pueden responder también a esas necesidades. Por lo tanto, en este sentido en FEDER también hablamos de la necesidad de flexibilizar esos listados, como lo hemos hecho también, y quiero ponerles el ejemplo para que lo vean, en este país con la prestación de menor con enfermedad incurable, con la CUME. En la CUME, en una parte inicial, había un listado cerrado de patologías, pero logramos introducir en la norma esa flexibilidad que permita, siempre que se garantice con los requisitos y con la documentación que se precise, el acceso a aquellas personas que lo necesitan. Esa misma forma de trabajar que nos ha permitido incorporar en la CUME esa flexibilidad, es lo que pedimos, que se trabaje en la jubilación anticipada porque creemos que es clave para dar respuesta a todas y cada una de estas necesidades.

De igual forma, asistimos en nuestro país a la puesta en funcionamiento de ese primer plan para el bienestar saludable de las personas con discapacidad 2022-2026. Pues tenemos también que garantizar, y esto es algo en lo que nosotros trabajamos, que se implemente ese estudio de prevención de las deficiencias y, sobre todo, que ese estudio, que se tiene que realizar en nuestro país, responda a esa prevención específica en el ámbito de las enfermedades raras y enmarcado dentro de este plan para el bienestar saludable.

No sé cómo voy de tiempo.

La señora **PRESIDENTA**: Cuatro minutos.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER** (Carrión Tudela): ¿Ese es el tiempo que me queda?

La señora **PRESIDENTA**: Ese es el tiempo que se ha pasado. **(Risas)**.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER** (Carrión Tudela): Pues pido disculpas, me he sobrepasado cuatro minutos, pero yo quería compartir con ustedes ese análisis de la situación para que también fuesen conocedores. Soy consciente —lo he transmitido con total humildad y lo agradezco— del trabajo de la Administración, del movimiento asociativo, de las personas, de todas las asociaciones de pacientes, porque al final hemos logrado transformar esta realidad y hemos logrado conjuntamente que estas enfermedades raras formen parte de esa agenda pública y que tengan esa consideración de prioridad social y sanitaria. Y, lo más importante, hemos logrado trabajando de manera conjunta que España lidere también ese motor en el contexto internacional. Las enfermedades raras han estado presentes en Naciones Unidas, han estado presentes también con la necesidad de impulsar ese plan de acción europeo tan necesario y que vamos a seguir reivindicando, pero, de igual forma, en nuestro país tenemos que responder a esa atención integral que requiere el paciente con enfermedades raras. Hoy, España tiene una red de CSUR de 296 centros y unidades de referencia. Tenemos una estrategia nacional de enfermedades raras que, después de diez años, hemos

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 23

sido capaces de revisar hace apenas unos meses, pero tenemos que seguir dando pasos porque todavía no existen publicadas las rutas de derivación del paciente a los centros y unidades de referencia que tenemos en nuestro país. Y también tenemos situaciones de inequidad cuando hemos desarrollado la estrategia nacional en el contexto autonómico. Vemos cómo solo siete comunidades autónomas han implementado un plan de atención integral de enfermedades raras. Las tres comunidades autónomas que se han incorporado últimamente a esas siete son Canarias, Castilla y León, y Murcia, pero desde FEDER siempre trasladamos ese mensaje: la necesidad de implementar estrategias, implementar planes de atención integral, pero con los recursos necesarios, con las partidas presupuestarias que garanticen que todas las estrategias que establecen esos planes se puedan implementar y desarrollar en nuestro país.

Muchísimas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias a don Juan Carrión por su exposición, exhaustiva y amplia.

A continuación, iniciamos el turno de los portavoces parlamentarios, que harán reflexiones globales sobre la comparecencia y formalizarán también preguntas al compareciente. Parlamento

ara iniciar dicho turno, tiene la palabra doña Sandra Moneo, en nombre y representación del Grupo Parlamentario Popular.

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

Quiero, en nombre del Grupo Parlamentario Popular, que mis primeras palabras sean de bienvenida al señor Juan Carrión a esta Comisión de discapacidad y de profundo agradecimiento; de profundo agradecimiento por todo el trabajo que desarrolla FEDER, por todo el apoyo que reciben las familias que tienen alguno de sus miembros con alguna enfermedad rara y, sobre todo, por el área de investigación que ustedes están desarrollando.

Le decía antes de comenzar esta intervención que ustedes han hecho que las enfermedades raras no lo sean tanto, porque el paso más importante que se ha dado en esta sociedad es que las enfermedades raras estén en la agenda política. Es decir, existe una conciencia social y existe un compromiso político de las diferentes administraciones. Y yo quiero decir que esto es única y exclusivamente gracias a ustedes, a la labor que ha hecho la sociedad civil, porque a veces desde la política trabajamos, pero no llegamos —desgraciadamente— a todos y a todo, y a veces cuestiones más minoritarias se quedan en un segundo plano cuando merecen toda la atención. También quiero manifestar esto en nombre de mi grupo. Nosotros defendemos y defenderemos que la baja incidencia de una enfermedad rara —que en una buena parte o en la gran mayoría de los casos lleva, además, asociada una discapacidad— no puede ser una justificación para que un consolidado Estado de bienestar como es el nuestro no despliegue todos los recursos que eso merece. Por lo tanto, trabajamos y trabajaremos en esa línea.

¿Qué nos preocupa a nuestro grupo y en lo que coincidimos plenamente con ustedes? Nos preocupa la falta de equidad y la desigualdad que todavía existen en nuestro país. Existe una desigualdad territorial en cuanto a las prestaciones sanitarias y existe una desigualdad también en relación con la atención que reciben las enfermedades raras, y esa es una cuestión que tenemos que abordar, tanto en relación con el tema del diagnóstico como en cuanto a las prestaciones sociosanitarias y en la investigación que se hace en cada una de las comunidades autónomas. Por lo tanto, desde aquí, en primer lugar, nuestro compromiso para trabajar en esa línea. En estos momentos, tenemos una responsabilidad muy importante en el ámbito de las comunidades autónomas y creemos que el Consejo Interterritorial de Salud —donde están representadas las comunidades autónomas, donde están representados los consejeros de Sanidad de las comunidades autónomas— es un órgano extraordinariamente importante para que exista un acuerdo. Es decir, las diferencias en relación con el tema de la prevención tienen que tener un punto en común. Existen diferencias en estos momentos en cuanto a la detección temprana. Hablaba con la portavoz del área de discapacidad, que es de Murcia y conoce perfectamente los datos. Las diferencias que existen entre las comunidades autónomas —entre las 44 pruebas de cribado neonatal que en estos momentos tiene la Comunidad de Murcia en relación con otras comunidades autónomas— superan por mucho la propuesta del Gobierno, que, por supuesto, no queremos despreciar. Creemos, además, que estamos en un campo de acuerdo, que este debe ser un terreno de acuerdo entre todos los grupos, pero, evidentemente, debemos ser ambiciosos. Es decir, si una comunidad autónoma puede implantar esas 44 pruebas quiere decir que dentro del sistema global de salud se pueden hacer. Por lo tanto, nosotros vamos a pelear porque eso exista en toda España.

Otra cuestión, la investigación. Usted ha hecho referencia a ella. Ha dicho: sin investigación no hay futuro ni hay esperanza. No puedo por menos que compartirlo. En la pasada legislatura, con un escenario

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 24

de pandemia complejo y complicado por medio, en esta Cámara se aprobó una ley de ciencia, y no le debo esconder que en mi grupo había cuestiones que nos preocupaban respecto de ella, pero creíamos que era tan importante la investigación y tan importante el acuerdo que dimos nuestro voto favorable y se aprobó por mayoría en esta Cámara. Le digo esto porque quiero reforzar nuestra postura. Es decir, para nosotros la investigación es muy muy importante, extraordinariamente importante. Todos los recursos que se dediquen van a contar con el apoyo del Grupo Parlamentario Popular. Con todas las modificaciones legislativas que incidan en una mayor protección de los investigadores van a contar y creemos, además, que es un punto fundamental en el tema de la prevención de las enfermedades raras y también en el diagnóstico precoz. Decía el documento que nos han enviado —también extraordinariamente importante— que si no conoces la enfermedad no puedes hacer nada para evitar que avance. Totalmente de acuerdo. La famosa prueba del talón lleva implantada más de cuarenta años en nuestro país y ha sido capaz de detectar enfermedades que podríamos considerar raras.

Hay otra cuestión que yo quería poner sobre la mesa antes de acabar —con la benevolencia de la presidenta—, y es el tema de la atención temprana. En la pasada legislatura, este grupo parlamentario registró una iniciativa precisamente para que exista en nuestro país una ley de atención temprana, que, como usted bien sabe por los datos, es absolutamente fundamental para garantizar una calidad de vida a las personas con discapacidad y, por supuesto, a las personas cuya enfermedad rara les deriva hacia esa discapacidad. Me gustaría conocer su opinión al respecto. Nosotros creemos que es una medida de equidad extraordinaria y no podemos tolerar que la atención temprana que reciben niños en unas comunidades autónomas sea a día de hoy casi el doble de la que puedan recibir en otras.

Ha hablado usted también de la judicialización. Hay dos casos que a mí me han llamado la atención y que se han publicado recientemente. El Tribunal Supremo ha reconocido el derecho de un paciente con una enfermedad rara en los ojos a recibir un medicamento que le denegó el Servicio Extremeño de Salud. También los tribunales dieron la razón a una madre cuyo hijo, mejor de edad, tenía el síndrome de Eiken y se le había negado también ese medicamento. La cuestión es qué reformas precisamos en estos momentos, qué reformas se requieren para que no se tenga que judicializar el perfecto desarrollo del artículo 43 de la Constitución, que establece que todos tenemos derecho a un servicio sanitario y a unas prestaciones sanitarias.

Y finalizo con una cuestión. Supongo que lo conocerá, pero hace unas semanas una familia en Madrid quiso alquilar una vivienda que se adaptase mejor a las necesidades de su hija, que tiene una enfermedad rara. Presentó toda la documentación, una familia extraordinariamente solvente hablando económicamente, y cuando estaba todo acordado el arrendatario dijo que no. Y lo que justificaron a esa familia de una manera informal es que tenían una hija con discapacidad, que se podía considerar una persona vulnerable, y eso le reconocía una serie de derechos que desprotegían al arrendador de la vivienda. Vamos, que le dio miedo, así de claro. A mí la conducta me parece impresentable, pues yo soy madre de una niña con discapacidad y entenderá que estoy muy sensibilizada con esta cuestión, pero ¿se han planteado ustedes qué posibles fallos puede haber dentro de la ley de vivienda para que estos casos no se vuelvan a producir? Porque desgraciadamente este caso lo hemos conocido, pero quizás no sea un caso aislado, ojalá lo fuera. Por tanto, es una cuestión que dejamos ahí, encima de la mesa.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Sandra Moneo, del Grupo Parlamentario Popular.

Reiniciamos el turno de menor a mayor. Por tanto, por el Grupo Mixto, tiene la palabra don Alberto Catalán.

El señor **CATALÁN HIGUERAS**: Muchas gracias, señora presidenta. Señorías, muy buenos días de nuevo.

Evidentemente, cómo no, quiero agradecer al presidente de FEDER que nos acompañe una vez más, en este caso concreto en el Congreso los Diputados. En esa línea, yo voy a centrarme en dos cuestiones fundamentales. Pero antes de centrarme en esas dos cuestiones, quiero resaltar una vez más la importancia que tiene el tejido asociativo en nuestro país, porque al final sí que realiza una magnífica labor de impulso y control de la acción de todas las administraciones públicas. Yo creo que en España se entiende la situación que vivimos —siempre mejorable—, a diferencia de lo que ocurre en otros países de la Unión Europea —y lo hemos podido ver con la anterior comparecencia—, gracias precisamente a eso, a ese tejido asociativo que empuja la acción del Gobierno y de las administraciones públicas. Por otro lado, es evidente que nosotros, desde Unión del Pueblo Navarro, tenemos que agradecer y reconocer el



# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 25

trabajo, el esfuerzo y el compromiso que tanto usted, como presidente, como toda la asociación y toda la federación realizan en este caso concreto a favor de las familias que tienen entre sus miembros a alguna persona con enfermedad rara.

Y paso ya a las dos cuestiones fundamentales. Hablábamos del cribado neonatal e incluso también de las pruebas del talón en los bebés que se vienen realizando, las diferencias que hay y la falta de homogenización entre las comunidades autónomas. Usted lo sabe, porque nosotros planteamos ya en el año 2022 en el Senado, en la misma Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad, una moción que fue aprobada en este mismo sentido. Esa falta de igualdad de todos los españoles en función del código postal resulta aberrante, sobre todo teniendo en cuenta la experiencia que hay en comunidades autónomas, cómo han funcionado, cómo han trabajado, cómo se han comprometido y los resultados que les ha dado. Y en esa línea, con esa experiencia y teniendo la evidencia científica de las patologías que se pueden cribar, consideramos que es fundamental. Usted hacía referencia a la vitalidad que tiene el tema del diagnóstico precoz en este tipo de patologías. Por lo tanto, en esa línea, nosotros sí que hemos venido demandando —y volveremos a insistir en este caso concreto también en esta Comisión— que se vaya más allá de lo que ha anunciado el propio presidente del Gobierno, pasar de siete a once. Creemos sinceramente que hay una falta de ambición, sobre todo —vuelvo a insistir— teniendo en cuenta lo que están haciendo las comunidades autónomas, su experiencia y la evidencia científica a la hora de abordar este tipo de patologías. Junto a ello, también creemos que es muy importante que se establezca una base de datos de información entre todo lo que se está haciendo en las comunidades autónomas, porque beneficiará al conjunto de la sociedad española. No olvidemos —lo hacía usted en su intervención— que estamos hablando de 3 millones de españoles diagnosticados con enfermedades raras, 6313 enfermedades raras, evidentemente con baja prevalencia, y eso es lo que dificulta otra cuestión, que es la segunda en la que yo quería hacer hincapié, y es la falta de acceso en ocasiones a esos medicamentos huérfanos. Que las familias tengan que recurrir a los tribunales de justicia para que las administraciones públicas dispensen estos medicamentos me parece que es aberrante, ya que de por sí padecen una situación dramática, crítica. Como todo en la vida, al final, si no lo padeces directamente, no lo conoces, pero en esta situación tener que recurrir a los tribunales de justicia... Por mucha justificación y argumentos que tengan las administraciones públicas, yo creo que hay una falta de sensibilidad y que sinceramente habría que darle una vuelta. Ya digo, teniendo en cuenta las argumentaciones, las justificaciones que se puedan establecer por parte de los servicios autonómicos de salud. Por lo tanto, creo que esa es una cuestión muy importante.

Por otro lado, está el apoyo, el respaldo a la investigación. Evidentemente que sí, y en eso las administraciones públicas tienen mucho que manifestar. Y hablo de centros de investigación no solamente públicos, sino privados, como hacía usted hincapié. Y sobre todo, en este caso concreto, yo me voy a quedar con algo fundamental, el diagnóstico precoz de estas patologías, que permite que estos niños y estas niñas realmente reciban la atención necesaria en el momento oportuno, porque si no luego vendrán las lamentaciones y los problemas. Por lo tanto, en esa línea, sepa nuestro compromiso. Volveremos a plantear alguna iniciativa en esta Comisión y, sobre todo, estamos a su disposición para seguir avanzando en este tema de las enfermedades raras.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Catalán.

El Grupo Vasco no se encuentra en la reunión.

Por Euskal Herria Bildu, doña Isabel Pozueta tiene la palabra.

La señora **POZUETA FERNÁNDEZ**: De nuevo, quiero agradecer su intervención.

Desde luego, la mayoría de las demandas que están planteando las hacemos nuestras también. Agradezco además que haya podido compartir previamente su intervención, porque nos va a ayudar a tenerlo en cuenta y a seguir las demandas una a una. Desde luego, tanto el diagnóstico —no voy a repetir sus demandas, porque vuelvo a decir que las compartimos en su mayoría—, como la investigación y los tratamientos son ejes importantes.

Asimismo, quería comentar —por si sirve también para tener en cuenta en otras comunidades— que en la Comunidad de Navarra en su momento dieron pasos Educación y la Universidad Pública de Navarra, y para los futuros profesionales que van a ser formados la asignatura de enfermedades raras va a ser opcional en los grados de enfermería, psicología y medicina. Estamos diciendo que hay que poner las

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 26

bases y hay que incidir en la prevención y en la investigación, y me parece que es importante tener en cuenta ese paso dado en Navarra.

Sin más, quiero decir que seguimos teniendo en cuenta sus demandas y que nos encontrarán para lo que quieran.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Junts per Catalunya no se encuentra en la sala.

Por el Grupo Parlamentario Republicano, tiene la palabra don Jordi Salvador.

El señor **SALVADOR I DUCH**: Moltes gràcies. Benvingut.

Simplemente quiero agradecerle su comparecencia, y agradecerle su compromiso, su trabajo y su organización. En principio, como siempre, vamos a tomar buena nota de todo lo que se ha dicho aquí. Reiteramos nuestro compromiso y nos ponemos a su disposición.

Aprovecho para excusarme, pero los grupos pequeños debemos estar en muchas comparecencias a la vez y no podré quedarme a su turno de réplica, que lo veré después en diferido.

Muchas gracias. Estamos a su disposición. Adelante.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR, tiene la palabra doña Engracia Rivera.

La señora **RIVERA ARIAS**: Muchas gracias, presidenta.

Igual que muchos otros antes, quiero agradecer su presencia, su exposición y también agradecer el documento recibido previamente.

Empiezo con una reflexión. Al fin y al cabo, lo que nos viene a plantear es un problema de acceso a derechos, el derecho a un diagnóstico, el derecho al acceso a medicamentos, el derecho al acceso a una jubilación; en definitiva, el derecho a una vida digna de personas que tienen graves problemas. Decía que es una lástima que el código postal determine el acceso a esos derechos, y desgraciadamente no afecta solo a este colectivo que usted representa aquí, afecta a muchos otros colectivos. Eso es algo que debemos pensar, porque yo vengo de Andalucía, soy diputada por Sevilla y hablaba antes de la valoración de las discapacidades. En enero, salió un informe de la Cámara de Cuentas de Andalucía, el órgano fiscalizador de la Junta de Andalucía, sobre valoración de discapacidades, que ponía de manifiesto, no solamente la falta de respeto por los plazos a esas personas que tanto necesitan esa valoración y el acceso a esas prestaciones, sino también la falta de adecuación a la normativa vigente de los procedimientos, o la falta de equipos completos. Es decir, hablo de Andalucía, pero si te vas a Asturias, finalmente ocurre lo mismo y en todas las comunidades autónomas o en la gran mayoría está ocurriendo lo mismo. Hay un problema de acceso y de sensibilidad y no solamente con su colectivo. Por ejemplo, el otro día, estuve con Autismo España y el plazo medio de diagnóstico son ocho o nueve años. Tenemos un problema y debemos parar, reflexionar y empezar a actuar en todas las administraciones. Efectivamente, debemos impedir la inequidad y, también, que ese código postal determine los derechos de las personas.

Hace poco, también me reunía con uno de los investigadores del CSIC, precisamente el que está en el departamento de enfermedades raras y me hablaba de la falta de recursos en la investigación y de cómo tenemos que avanzar en los presupuestos públicos. Yo defiendo que debe ser la investigación pública la que lidere todo esto, porque, al fin y al cabo, es la que no tiene interés lucrativo y es la que realmente debe proteger los derechos de las personas.

Nosotros hemos tomado nota de todo lo que nos ha planteado y, como han dicho otros antes que yo, estamos totalmente de acuerdo, hacemos nuestras todas las reivindicaciones. Y sí nos gustaría saber, de cara a la actividad legislativa, cuáles serían las medidas legislativas más urgentes que la sociedad civil organizada que usted representa cree necesarias para avanzar en derechos para todas esas personas.

Reitero las gracias, una vez más, por su comparecencia y por su exposición, y con esto termino.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora portavoz del Grupo Plurinacional SUMAR.

A continuación, hará uso de la palabra, si así lo estima, por el Grupo Parlamentario VOX, doña Blanca Armario. Adelante.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 27

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

Muy buenos días a todos, señorías, casi buenas tardes ya. Señor Carrión, bienvenido y muchas gracias por su comparecencia. Estamos de acuerdo en muchos de los puntos que usted ha comentado. Yo quisiera darle las gracias por la labor que realizan ustedes.

En su exposición nos ha trasladado las dificultades que existen para los más de 3 millones que en nuestro país sufren una enfermedad rara, que no solamente sufren ellos, sino también sus familias, y todos esos retos que afrontan desde que son conocedores de que padecen una enfermedad rara. Un gran número de enfermedades raras se manifiesta, como bien decía usted, desde la infancia, en concreto esas 6613 que comentaba, que son potencialmente mortales, devastadoras, en su mayoría muy dolorosas y representan una carga importante para las personas afectadas y también para sus familias. Desde aquí, nosotros manifestamos, como grupo parlamentario, nuestro compromiso con todas ellas para contribuir a que todas estas necesidades que presentan puedan ser subsanadas entre todos en la medida de nuestras posibilidades.

En el Grupo Parlamentario VOX, en primer lugar, quisiéramos felicitarle por esa dedicación, ese esfuerzo y esa labor que realizan para poder ayudar a todos nuestros enfermos, así como a sus familias. Usted también planteaba en esta comparecencia la reivindicación de que necesitan una mayor inversión pública, el fomento de la participación privada, que se declaren acontecimientos de excepcional interés público para fomentar la investigación de esas enfermedades raras y, como prioridad, dar continuidad a esas iniciativas de impacto que ya existen, como el IMPaCT-GENÓMICA, el PERTE para la salud de vanguardia y los proyectos y programas de instituciones como el IIER y el CIBERER, para conocer mejor el origen y la evolución de estas enfermedades raras y cómo mejorar el diagnóstico.

Nosotros, señor Carrión, creemos que es importante también reconocer que aún existen deficiencias para detectar de una manera precoz estas enfermedades, y nos gustaría señalar que existen diferencias dependiendo de la comunidad autónoma en la que viven estos pacientes y que eso no puede interponerse en la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familias. Hoy, estoy enormemente alegre y satisfecha, porque, por fin, distintos grupos parlamentarios reconocen que existe esa inequidad entre comunidades autónomas. Usted hacía referencia a los códigos postales y VOX, como grupo político, ya venía diciendo que existen esas desigualdades, que existe una España de primera y una España de segunda, que es lo que nos hace tan diferentes, y que precisamente esas ayudas no lleguen, como usted bien decía, a todos los españoles por igual. Según don José Carlos Pumar, presidente de Anasbabi Ciliopatías —no sé si usted lo conoce—, hay comunidades autónomas que tienen entre siete u ocho cribados de cuestiones genéticas y otras comunidades autónomas tienen entre treinta y treinta y siete.

A nosotros nos preocupa, asimismo, el tiempo de detección de estas enfermedades raras, ya que, de media, como bien decía usted, en España, tardan unos seis años en diagnosticarse, y una que sea ultrarrara, una media de quince años. En países, como, por ejemplo, Reino Unido, no sé si usted sabe que las enfermedades raras se diagnostican en menos de un año, porque, precisamente allí, existe esa especialidad médica de genética clínica. En Portugal, por ejemplo, nuestro país vecino, esa especialidad existe desde hace diecisiete años. El hecho de que no exista esta formación específica en genética en nuestro sistema sanitario español repercute directamente en el retraso del diagnóstico de estos pacientes con enfermedades raras. La genética no solamente afecta a las enfermedades raras, sino que también está muy involucrada con el diagnóstico, por ejemplo, de enfermedades como el cáncer y cardiopatías. Con este potencial de diagnósticos, necesitamos esta especialidad genética clínica para que los pacientes estén mejor atendidos. En ese sentido, se necesita el compromiso del Ministerio de Sanidad para crearla, ya que muchos de nuestros magníficos y maravillosos profesionales médicos —a quienes desde aquí mando un cordial saludo y les doy las gracias enormemente— se forman de manera privada y por iniciativa propia. Además de esa coordinación entre comunidades autónomas, que es tan necesaria, y la especialización de nuestros profesionales, también es necesaria la continuidad asistencial, porque las enfermedades raras llevan aparejada esa necesidad de profesionales especialistas, como son los logopedas, fisioterapeutas, especialistas en nutrición o centros de atención temprana.

En definitiva, señor Carrión, nos queda mucho por investigar, nos queda mucho por trabajar, con el esfuerzo de todos aquellos que trabajamos en las instituciones, para poder darles a todas esas personas con enfermedades raras y a sus familias la atención y la visibilidad que ellos necesitan.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 28

Para finalizar el turno, tiene la palabra, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista, doña Inés Plaza García.

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

En primer lugar, quiero darle las gracias a FEDER, a la Federación Española de Enfermedades Raras, por comparecer en esta Comisión y, sobre todo, por hacerlo con tanta claridad. Pero, además, quiero agradecer el trabajo que realizan con las 418 organizaciones que están adheridas; y, desde 1999, el trabajo que realizan por dar visibilidad a tantas personas con enfermedades raras, para hacerles la vida más fácil.

Las enfermedades raras —lo ha dicho usted— afectan a 3 millones de personas en España, y hay 6313 enfermedades diferentes, son muchísimas. Además, muchas de ellas se manifiestan durante la infancia y son potencialmente mortales. Por lo tanto, está claro que tenemos que actuar y tenemos que actuar ya.

De su comparecencia, nos queda muy claro que el diagnóstico y la prevención son totalmente importantes para frenar estas enfermedades; lo ha dicho usted, más vale prevenir que curar. Y el acompañamiento y el apoyo a estas personas también es fundamental. Es muy importante la atención primaria, la investigación, el diagnóstico precoz, pero también el acceso a los tratamientos farmacológicos, a las terapias y a la atención temprana. Somos muy conscientes de que nos queda mucho camino por recorrer, pero creo también que es de justicia reconocer el trabajo que ha hecho el Gobierno de España durante estos años, y siempre de la mano de las organizaciones.

En los últimos cinco años, la Agencia Estatal de Investigación, dependiente del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, ha invertido más de 34 millones de euros en 70 proyectos diferentes de investigación. Nos queda mucho, está claro, lo ha dicho usted, pero este trabajo también se ha hecho. En el Ministerio de Sanidad se aprobó en 2023 la financiación de 21 nuevos medicamentos huérfanos, la cifra más alta de la historia. Son pasos que se van dando. También se han invertido 34 millones de euros en cribado de ortoprótesis y humanización de espacios para enfermedades raras, 50 millones de euros en el catálogo de genómica y —usted lo decía— otros 46 millones de euros en el proyecto Únicas, para integrar y transformar la asistencia a las enfermedades raras, un proyecto que ha sido financiado por los fondos europeos del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.

Saben que se ha presentado, además, un informe de Evaluación de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud 2024, que se elevará para su aprobación en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que va a representar además un hito importante y que es una herramienta muy valiosa. Asimismo, el presidente del Gobierno ha anunciado la ampliación de la cartera básica común de servicios del sistema nacional para el cribado neonatal. Esto nos parece fundamental, porque aumenta de siete a once. Es verdad que se tendría que aumentar más, pero la idea es que se duplique y que llegue a veintidós en el próximo año. Está claro que España realiza un cribado neonatal solamente de siete y que, en alguna comunidad autónoma, lo ha dicho usted perfectamente, se realizan más y en otras, menos. El 70 % de estas enfermedades aparecen en la infancia, por eso nos parece fundamental y estamos completamente de acuerdo con lo que usted ha dicho de homogeneizar esta prestación en el conjunto del país porque, como ha dicho, no puede depender ni del código postal ni tampoco de los ingresos familiares para que una persona pueda hacerse esas pruebas o no. Tenemos claro que el enfoque debe ser que exista la máxima cooperación entre comunidades y Gobierno, evitando la heterogeneidad y, en este sentido, el Ministerio de Sanidad está elaborando un documento que sirva como base para que todas las comunidades autónomas cumplan con su trabajo.

Hace dos días, el Grupo Parlamentario Socialista presentó una proposición de ley en el Congreso, que se aprobó además por unanimidad, de atención integral a las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, no solamente de ELA, sino del resto de enfermedades neurodegenerativas donde, por supuesto, entran las enfermedades raras. Fue aprobada, como ya he dicho, por unanimidad y va a suponer una mejora muy importante para este tipo de enfermedades. Gran parte de lo que ha planteado en su exposición creo que se puede solventar con esta ley, como, por ejemplo, el baremo del grado de discapacidad, ya que esta ley va a dar directamente el 33 %, o con los tiempos, porque, lógicamente, no puede ser que en cada comunidad autónoma los tiempos de la ley de dependencia sean más grandes o menores en función de la sensibilidad que tenga el Gobierno de turno de la comunidad autónoma. Los tiempos, con esta nueva ley, van a ser como máximo de tres meses.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 29

Es importante reconocer que, a pesar del camino que se ha recorrido y que estoy exponiendo aquí, quedan muchos retos por conseguir, somos muy conscientes. El objetivo del Gobierno es atender a los pacientes y a las personas con enfermedades raras y continuar con la asistencia para mejorar su calidad de vida.

Y, para terminar, usted ha hablado del ámbito educativo y, un poco por deformación profesional, me gustaría saber cómo se podría mejorar dicho ámbito educativo y, sobre todo, como somos conscientes de que las comunidades autónomas son las que tienen las competencias en esta materia, me gustaría saber si usted puede decirnos cómo el Gobierno de España podría conseguir que todas las comunidades autónomas se pusieran a trabajar en la misma línea, en la misma dirección y cómo tendrían que hacerlo.

Gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias a la portavoz del Grupo Parlamentario Socialista.

Tiene la palabra el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, don Juan Carrión, para dar respuesta a lo que han planteado sus señorías.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER** (Carrión Tudela): Muchas gracias, presidenta.

Voy a intentar responder, a pesar del poco tiempo. En primer lugar, quiero agradecerles a todos ustedes la capacidad de escucha y su compromiso con todas y cada una de las propuestas que les hemos trasladado desde FEDER.

En relación con las aportaciones que nos traslada el Grupo Parlamentario Popular, creo que hay reconocer esa falta de equidad y de desigualdad en todo el territorio. Es algo que se ha puesto de manifiesto a lo largo de toda la exposición, efectivamente, y aquí enlace con la pregunta que me hacía la compañera del Grupo Parlamentario Socialista. Al final tenemos un órgano, que es el Consejo Interterritorial, que tenemos que utilizar y trasladarle todas esas propuestas en el contexto nacional para que se les dé respuesta y se pueda garantizar esa equidad. Creo que tenemos herramientas en nuestro país que pueden garantizar la equidad. En su momento hablamos del fondo de cohesión, estamos hablando ahora del Consejo Interterritorial, tenemos que garantizar una respuesta integral a todas y cada una de las problemáticas que hemos ido trasladando.

Respecto a judicializar el acceso —me refiero a la primera intervención del Grupo Parlamentario Popular—, he puesto de manifiesto la sentencia a la que hacía referencia. Al final, pónganse ustedes en que son el papá o la mamá que, además de convivir con esta enfermedad, tienen que judicializar un proceso. Ustedes lo conocen exactamente igual que yo, es decir, judicializar el proceso no significa solo el desgaste y la carga emocional que supone ponerte delante de una autoridad judicial y afrontar un proceso, no es solo eso. Precisamente, si un movimiento asociativo respalda a una paciente o respalda una situación de este tipo ante un proceso judicial, hay una diferenciación. Si la sentencia no es favorable, el impacto económico que supondría para la persona que ha elevado ese proceso es brutal, pero si las sentencias son favorables al paciente, como así ha sido en algunas ocasiones, la Administración no soporta ningún coste. Y esta es la realidad en nuestro país. Entonces, tenemos que evitarlo, porque al final afrontar este tipo de situaciones es realmente difícil para las personas y para las familias que convivimos con estas enfermedades raras. No permitamos judicializar el acceso, porque esa no debe ser la vía.

En referencia a lo dicho por el Grupo Parlamentario Mixto, coincido plenamente en que tiene que haber un techo. Hemos hablado ya de la homogeneización. Hemos puesto en valor ese anuncio que se ha hecho de lograr llegar a 22 enfermedades en el 2025, pero se pone de manifiesto que es insuficiente. Y es insuficiente porque hay comunidades autónomas como, por ejemplo, Murcia, que hoy en día incluyen hasta 47; es decir, cuando en febrero de 2025 vayamos por 22, Murcia seguirá estando en 47. Un ciudadano que resida en Murcia, evidentemente, no tiene las mismas condiciones de equidad y de igualdad que el que viva, por ejemplo, en Madrid, en Baleares o en cualquier otro lugar. Y ahí volvemos a supeditar ese acceso, en este caso al cribado, de forma que se pone de manifiesto esa inequidad y esa desigualdad en todo el territorio; por tanto, agradezco que continuemos trabajando también en eso. Ponía el ejemplo de países vecinos como Italia, que ha logrado homogeneizar en todo el país un techo de 48 enfermedades raras, pero hace seis meses visitaba Costa Rica, donde han logrado un techo de 54. Por eso tenemos que lograr mirar hacia ese horizonte que nos permita homogeneizar y garantizar que se incluyan el máximo número posible de enfermedades raras.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 30

De igual forma, agradezco al Grupo Parlamentario Bildu las propuestas que nos traslada, al igual que al resto de grupos parlamentarios las suyas. En FEDER valoramos como muy importante la experiencia que compartía de Navarra, que es exportable y se ha llevado a cabo ya en otras comunidades autónomas, de implementar en los planes de formación el ámbito de las enfermedades raras, porque aumenta el conocimiento y da respuesta a esa necesidad que he transmitido que hay por la falta de información.

Quiero también agradecer al Grupo Parlamentario Republicano su escucha a todas y cada una de las propuestas y también el poder trabajar de manera conjunta.

De igual forma, coincido plenamente con el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR en el sentido al que usted ha hecho referencia. Estamos hablando de acceso a derechos, y hay que garantizar el acceso a derechos a todas y cada una de las personas con enfermedades raras y también a otros colectivos, como usted ha indicado, que seguro que se enfrentan a realidades tan difíciles como las que yo he tenido la oportunidad de describirles en estos minutos. Pero creo que, si tenemos que establecer prioridades —es decir, garantizar el acceso precoz de estas enfermedades raras, alineado en ese tiempo y en ese periodo de tiempo que hablábamos de menos de un año y lograr que España deje de ser el único país que no dispone de la especialidad de genética médica y de laboratorio—, tiene que ser garantizando un acceso en equidad a los medicamentos huérfanos y, de igual forma, garantizando un mayor impulso a la investigación. Esas tienen que ser las prioridades, y esto es algo muy importante para todos y tenemos que tenerlo todos presentes.

Asimismo, quiero agradecer al Grupo Parlamentario VOX las aportaciones que nos ha transmitido y, sobre todo, poner de manifiesto lo dicho en esta exposición y es que, al final, no permitamos que ese código postal de residencia genere todavía más desigualdades y más inequidades en nuestro país. Es algo en lo que tenemos que trabajar todos para responder de manera clara a todas y cada una de estas necesidades. Por supuesto, coincido plenamente en la necesidad de impulsar también la investigación, poder acometer acontecimientos de excepcional interés público que permitan motivar la inversión del sector privado en el área de investigación. Creo que hay que seguir trabajando en ese sentido.

Usted también ha puesto de manifiesto las dificultades que sigue habiendo en el ámbito del cribado neonatal, donde hemos coincidido todos en que tenemos que conseguir ese techo.

Creo recordar también que el Grupo Parlamentario Popular ha hecho referencia a la atención temprana; al final, la atención temprana también ha generado situaciones de inequidad en nuestro país. En FEDER lo que transmitimos es que tenemos que trabajar precisamente para todos los ámbitos, no solo en la atención temprana, pero pensar que solo el 6% de estas enfermedades raras tienen tratamiento, por ello, para nuestro colectivo, es clave un servicio de fisioterapia, de logopedia, de rehabilitación. Es decir, estamos para que la cartera básica también reconozca estos servicios de rehabilitación, porque cuando no existe tratamiento, estos servicios de rehabilitación, de atención directa y de atención integral responden a contribuir y a mejorar la calidad de vida del niño y del adulto que conviven con esas enfermedades raras.

También quiero referirme y agradecer al Grupo Parlamentario Socialista las aportaciones que me ha realizado. Lo he dicho públicamente, creo que en España —aprovecho también para transmitirlo aquí—, a nivel de Administración, hemos evolucionado muy positivamente, se ha hecho un trabajo muy importante en el ámbito de las enfermedades raras, hemos trabajado y hemos liderado conjuntamente Administración y movimiento asociativo todos los logros que se han puesto de manifiesto en el día de hoy. Lograr esa sensibilización y que estas enfermedades raras hayan formado parte de la agenda pública es un logro compartido, es un logro de todo un movimiento asociativo, de todas y cada una de las personas y familias que conviven con estas enfermedades raras en nuestro país, pero también de todas y cada una de las personas que han tenido una responsabilidad, en este caso política, en cualquiera de las Cámaras, y que ha intentado aportar su granito de arena para mejorar su calidad de vida. Eso ha posicionado también a España en ser el país que hoy es: un referente, que ha impulsado, junto con Catar y Brasil, la primera resolución que se adoptó en el año 2021 en Naciones Unidas y que permitió tener voz nuevamente a los pacientes en el año 2023 en Naciones Unidas, y lo vamos a trabajar en el próximo mes de mayo en la Organización Mundial de la Salud, porque tenemos que trabajar precisamente para adoptar una resolución que no deje a nadie atrás. Eso es clave y es importante para todos.

Usted ha hecho referencia también a la propuesta de ELA y de enfermedades neurodegenerativas, algo de lo que nosotros nos felicitamos. Esta es una demanda importante que nosotros también transmitimos, pero también instamos a flexibilizar, porque esas realidades a las que se enfrentan las compañeras y compañeros con ELA, con esclerosis lateral amiotrófica, o con enfermedad

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 31

neurodegenerativa, son situaciones similares a, por ejemplo, personas con enfermedades priónicas, para las que la esperanza de vida también se reduce considerablemente, y hay que tenerlo claro. Por lo tanto, es importante que esta norma, esta ley, responda claramente a esos términos de enfermedad neurodegenerativa, es decir, hablar de enfermedades neurodegenerativas, qué enfermedades pueden responder a todas y cada una de estas necesidades y, sobre todo, flexibilizar, igual que lo hemos hecho en la jubilación anticipada o en la CUME. Yo creo que esa es la clave, siempre que los profesionales correspondientes acrediten la situación.

También hacía usted referencia, y finalizo con esto, al ámbito educativo. Convivir con una enfermedad rara en cualquiera de los ámbitos genera situaciones de inequidad y de desigualdad, como yo he transmitido, pero una persona con enfermedad rara también en el ámbito educativo tiene necesidades educativas especiales, y es clave que la parte sanitaria contribuya en ese ámbito. Desde FEDER transmitimos que es imprescindible garantizar los recursos necesarios que permitan realmente abordar esa educación plenamente inclusiva. Y garantizar los recursos necesarios es poner a disposición de los centros educativos todos y cada uno de los profesionales necesarios que garanticen que un niño con necesidades educativas especiales pueda tener una educación plenamente inclusiva. Y les pongo un ejemplo. La mamá de uno de los niños que, por ejemplo, se alimentaba a través de una sonda y que tenía diferentes problemas sanitarios, tenía que permanecer en la puerta del colegio durante el horario en que estaba ese niño en el centro educativo por si sufría una crisis. Es decir, tenemos que garantizar también que los profesionales, en este caso en el ámbito de la disciplina sanitaria, formen parte de esos equipos docentes. Me estoy refiriendo a enfermería, a perfiles profesionales que garanticen que se responde a esas necesidades en el ámbito educativo. Es decir, hemos tenido experiencias en España de comunidades que ya han integrado a esos profesionales sanitarios en los equipos docentes y que garantizan esa educación. Al final, se trata de garantizar los recursos necesarios.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

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

A continuación, y no de forma obligatoria, pero sí facultativa, tal y como acordamos en Mesa y Portavoces, los portavoces de los grupos parlamentarios tendrán un breve turno para formular alguna apreciación final.

Por el Grupo Mixto, ¿don Alberto Catalán? **(Denegación)**. El Grupo Euskal Herria Bildu no se encuentra en la sala. Junts Per Catalunya, tampoco. El Grupo Republicano, tampoco.

El Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR hará uso de la palabra.

La señora **RIVERA ARIAS**: Muy brevemente.

Quería aclarar que con mi referencia al autismo no pretendía comparar ni establecer prioridades, sino simplemente determinar que hay una situación para las personas afectadas por diferentes patologías y enfermedades que tienen graves problemas para acceder a derechos, a eso me refería. Por supuesto, entendemos la prioridad y el problema de las enfermedades raras.

Y una breve pregunta, que se me había olvidado antes. Igual que en otro tipo de patologías y enfermedades, ¿existe aquí también, han detectado ustedes un sesgo de género?

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Engracia Rivera.

¿Por el Grupo Parlamentario VOX? **(Denegación)**.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, doña Inés Plaza hará uso de la palabra.

La señora **PLAZA GARCÍA**: Gracias, y brevemente.

Quiero agradecerle de nuevo la claridad de su exposición.

A mí me gustaría pedir —antes me he quedado corta con el tiempo— a las comunidades autónomas que se pusieran realmente a trabajar, porque lo que no se puede consentir, de verdad, es que, por ejemplo, en mi tierra, en Andalucía, el último plan de gobierno que se hizo para enfermedades raras haya sido del Gobierno socialista. Lleva el Partido Popular cinco años gobernando y lo único que hace es decir cada año que van a sacar y que van a renovar el plan. En 2022 dijeron que lo iban a renovar en 2023. Después dicen que lo van a renovar en el primer semestre de 2024. Lo cierto es que cuando entras en la página de la Junta de Andalucía no está renovado. Entonces, de nada sirve que se haga una estrategia a nivel federal, si luego, a nivel regional, a nivel de comunidad autónoma, no se hace nada. Luego, sale la consejera diciendo que Andalucía es pionera. A mí me parece bien, pero ¿pionera en qué? ¿Pionera en

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 32

derivar de la sanidad pública a la privada? ¿O pionera justo en lo que usted ha dicho antes: en que haya dos años de lista de espera de dependencia? Eso no puede ser. Por eso, yo creo que se debe unificar todo, como hemos dicho antes.

Con respecto a la ley ELA, quería aclararle que se han presentado tres leyes diferentes. Precisamente, la que presentamos antes de ayer el Grupo Socialista no es solamente para la ELA, es para todas las enfermedades neurodegenerativas. Por eso, queremos incluir todo tipo de enfermedades neurodegenerativas e incluimos las enfermedades raras también, lógicamente, y estamos abiertos —no nosotros, sino todos los grupos políticos—, por supuesto, como no podía ser de otra manera, a enmiendas, porque lo que se ha presentado ahora mismo es un borrador y de lo que se trata es de que esa ley sea lo más fructífera posible.

Nada más. Gracias.

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

Finalmente, hará uso de la palabra, para cerrar este turno, doña Sandra Moneo, en nombre y representación del Grupo Parlamentario Popular.

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

Intervengo brevemente para dar las gracias, nuevamente, a don Juan Carrión por su presencia en esta Comisión, por sus explicaciones. No podemos más que estar de acuerdo con ellas. Simplemente, quiero puntualizar varias cuestiones. Yo he hablado mucho del consenso. Sigo insistiendo en que este es un terreno de consenso o debiera ser de consenso; pero eso no implica que este grupo parlamentario vaya a renunciar a los principios que son inherentes a su acción política. Es decir, nosotros creemos que toda la atención que puedan recibir personas con una enfermedad rara, personas, además, que soportan una discapacidad, tiene que basarse en dos principios: la especificidad —es decir, cada persona es un mundo, necesita un tratamiento específico— y la especialización. Me refiero a la especialización también de los profesionales. En eso cuenta con todo nuestro apoyo, precisamente, para esa especialidad, en el ámbito sanitario, de investigación, de genética, de laboratorio, etcétera, que permita una detección precoz de las enfermedades.

En segundo lugar, mi grupo ha registrado una iniciativa, una proposición no de ley, precisamente, sobre la atención integral de las personas con enfermedades raras en situación de discapacidad que se basa en estos principios: en una atención sociosanitaria integral que garantice la equidad en el acceso a los métodos de diagnóstico precoz y, sobre todo, que podamos cambiar los procedimientos para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad que se adecúe, precisamente, a esa discapacidad que proviene de una enfermedad rara y poco investigada.

En el ámbito de la educación, lo primero que tenemos que implantar es un sistema especializado y específico. Aquí me refiero no solo al ámbito sanitario, sino al ámbito de los docentes. Eso es un principio fundamental. Cada alumno es un mundo, cada niño es un mundo y si a ese niño, a ese alumno se le añade una discapacidad o una enfermedad rara, todavía más. Por lo tanto, hablemos de eso: de especialización. En esta política el café para todos no sirve, porque el café para todos puede ser útil para unos y absolutamente inútil para el resto.

Con respecto al tema de las comunidades autónomas, he de decir que las comunidades autónomas están haciendo una labor impagable. Yo creo que la portavoz del Partido Socialista no se ha enterado de que la primera ley de atención temprana integral proviene de Andalucía; fue la primera ley integral que aprobó el Gobierno de Juanma Moreno nada más tomar posesión, precisamente, porque era una reivindicación de la sociedad civil y porque hace diez años, en las clases, la atención que recibía un niño, en la Comunidad de Madrid, de atención temprana gratuita era el 60% superior a lo que recibía en la Comunidad de Andalucía, en aquel momento gobernada por el Partido Socialista.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

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

Para finalizar esta comparecencia puede decir unas últimas palabras el presidente de Enfermedades Raras.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER** (Carrión Tudela): Yo quiero reiterar mi agradecimiento por esa capacidad de escuchar de todos y cada uno de ustedes y su compromiso con nuestro colectivo. Para nosotros es realmente importante que ustedes



# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 98

25 de abril de 2024

Pág. 33

tomen nota de todas y cada una de estas necesidades y propongan, también, todo aquello que pueda contribuir a mejorar la calidad de tres millones de españoles que vivimos con estas enfermedades raras. No quiero olvidarme de tener presente a las personas sin diagnóstico, precisamente, porque mañana, día 26 de abril, conmemoramos el Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico.

En cuando al género al que se hacía referencia como pregunta, hay una escasez en publicaciones referidas al análisis de esta información. Lo que sí que puedo garantizarles son dos datos importantes. En el sistema de información de enfermedades raras, que es el sistema que atiende de forma directa a las personas con enfermedades raras desde la propia Federación Española de Enfermedades Raras, el porcentaje más alto de consultas son realizadas por mujeres. Eso sí está analizado y es un dato que hay que poner en valor. También es importante el rol del cuidador y de la cuidadora, en este sentido. Aquí también tenemos datos. En el porcentaje del rol que representa la mujer en la figura del cuidador o cuidadora hay una brecha enorme, en este sentido, y es algo que nosotros también hemos puesto de manifiesto. Yo creo que las enfermedades raras también tienen un impacto de género porque supone también un mayor estigma convivir con estas patologías. Yo creo que nos supone a todos un reto como pacientes. Esto es algo que tenemos que afrontar todos. A veces, también, esto ha generado ese estigma cuando se es portador o portadora de ese gen. Eso también es algo que es una huella que ha estado muy presente en nuestras mamás y también en nuestros papás y esto es algo que tenemos que subrayar.

Por supuesto, me quedo con las palabras. Yo creo que, al final, tenemos que garantizar la equidad y la igualdad en todo el territorio y tenemos que trabajar para ello.

Muchísimas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Damos por finalizada la Comisión.

Se levanta la sesión.

**Era la una y veinte minutos de la tarde.**