



# CORTES GENERALES

## DIARIO DE SESIONES DEL

# CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Año 2007

VIII Legislatura

Núm. 757

## NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. CIPRIÁ CÍSCAR CASABÁN

Sesión núm. 29

celebrada el martes, 20 de febrero de 2007

Página

### ORDEN DEL DÍA:

#### Celebración de las siguientes comparencias:

- |  |   |
|--|---|
| — De un representante de la Asociación Catalana Nabiu. A solicitud del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió). (Número de expediente 219/000523.) .....   | 2 |
| — Del señor presidente de la Asociación de Víctimas de Talidomida en España (Riquelme López), para conocer la situación de las personas afectadas por la talidomida, así como sus demandas. A solicitud del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000746.) ..... | 8 |

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

**CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS:**

— **DE UN REPRESENTANTE DE LA ASOCIACIÓN CATALANA NABIU (GONZÁLEZ PÉREZ). A SOLICITUD DEL GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN (CONVERGÈNCIA I UNIÓ). (Número de expediente 219/000523.)**

El señor **PRESIDENTE**: Vamos a dar comienzo a la sesión. Como saben, hoy está prevista una doble comparencia. En primer lugar, la de don Joan González Pérez, en representación de la Asociación Catalana NABIU, que pasará seguidamente a hacer su exposición, antes de las intervenciones de los señores diputados, y al que quiero dar la bienvenida a esta Comisión y agradecerle su presencia. Con toda seguridad, el informe que va a presentarnos y las respuestas que en su momento dará van a ser de gran utilidad para el mejor conocimiento por parte de los miembros de esta Comisión. Tiene por tanto la palabra don Joan González Pérez.

El señor **REPRESENTANTE DE LA ASOCIACIÓN CATALANA NABIU (González Pérez)**: Agradezco a todos los presentes que hayan venido a escuchar, aunque sé que ustedes ya trabajan en estos temas y es habitual, pero me encuentro a gusto delante de ustedes y explicándome tal como pretendo hacerlo. También quiero agradecer la presencia de algunas personas concretas, como es Blanca Entrena, a quien le agradezco muchísimo que haya venido, al igual que a Patricio, porque ello me da soporte personal y creo que de esta manera lo haré mejor de lo habitual.

Cuando mi hija Marta tenía 16 años acabó lo que empezaron por llamar la formación profesional adaptada, y cuando acabó me dijeron que Marta podía empezar a trabajar. Esta es una forma de hablar muy clásica, porque era imposible. Me encontré con lo que en Barcelona funcionaba, que era la formación ocupacional. El resultado de la formación ocupacional me gustó porque es algo que ellos llaman la metodología del trabajo apoyado, o sea que a este chico, a este joven se le sigue en la formación, se le sigue en el itinerario del puesto de trabajo y se le acompaña en teoría indefinidamente aun teniendo los problemas que pueda tener en el mundo laboral. Con esto en la cabeza, pensando que lo podría utilizar, propuse en mi ambiente de trabajo (yo soy personal de la Administración de Sanidad de Cataluña) que podríamos empezar a buscar puestos de trabajo para personas con estas limitaciones, siempre y cuando utilizáramos esta fórmula que he dado en llamar metodología del trabajo apoyado. Así lo empezamos y así ha ido surgiendo durante todo este trayecto desde el año 1997.

La Asociación Catalana NABIU está formada por empleados públicos. No son padres ni familiares afectados, sino que son personas que dan soporte a un proyecto de integración laboral, y durante todo este tiempo hemos ido elaborando, conjuntamente con la Administración de la Generalitat, proyectos concretos de integración laboral, al mismo tiempo que hemos formalizado investigaciones que nos han ayudado a penetrar más en el conocimiento de la problemática. Nos encontramos con un personal que tiene un perfil muy poco definido, que tiene estudios muy pobres, hay poca literatura al respecto, y al que se le está tratando como discapacitado cuando realmente en muchas ocasiones digamos que no lo es. ¿Por qué no lo es? No lo sabemos todavía. Ahora explicaré en qué tramo estamos y por qué digo estas palabras. Estoy expresándome en términos de no discapacidad porque ya hablamos de capacidad intelectual limitada, que todavía no está definida según lo que ahora os leeré aquí. He traído para leer algunas cosas que me han parecido interesantes. Son palabras de otras personas que considero que tienen mayor autoridad que la mía propia. Les leo: Aquí, en el Congreso de los Diputados, en fecha 27 de diciembre de 2005, la Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad, en su sesión del día 29 de noviembre de 2005, ha acordado aprobar, con modificaciones, la proposición de ley para impulsar la formación profesional de las personas con inteligencia límite —veo que hay tres apartados, que ahora no leeré pero que después se los puedo leer si ustedes quieren—, para impulsar la formación profesional en las personas con inteligencia limitada, presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. Estas son palabras del señor Oreiro, quien nos dice que el *borderline* se encuentra bastante desplazado en el ámbito educativo y normalizado. Su apariencia de normalidad solapa de alguna forma la deficiencia que padecen. Estamos hablando de alumnos no reconocidos minusválidos puesto que su deficiencia es ligera. Lo que es más importante para intentar normalizar a estas personas y buscar su mayor rentabilidad social y, no menos importante, su autoestima, habría que hacer un enfoque de un tratamiento educativo distinto, digamos de una formación profesional más práctica. Estoy leyéndoles párrafos que se intercambiaron entre el señor Oreiro, la señora Sánchez Rubio y el señor Campuzano. Dice el señor Campuzano: En Cataluña... Bueno, perdón, eso no lo tengo que leer, habla de NABIU. Lo voy a dejar aquí porque me parece que no convendría insistir en el tema.

He traído aquí un estudio realizado por el doctor Artigas, el cual nos dice cómo y de qué manera entiende él que es una persona con capacidad intelectual límite. En la introducción nos dice que la condición que define la CIL es la detección de un cociente intelectual comprendido entre 71 y 84. El colectivo de pacientes con CIL han merecido poca atención en las publicaciones médicas, por lo que están poco definidas las características cognitivas de este grupo. Se detectó en el grupo de pacientes una elevada prevalencia de trastornos neuro-

cognitivos, trastornos del aprendizaje y trastornos generalizados del desarrollo. Una detección precoz y una intervención sobre los mismos posiblemente evitaría muchos casos de CIL al paliar el impacto sostenido de una baja memoria de trabajo. Esto es en síntesis lo que nos explica el doctor Artigas en su estudio, que ya está publicado en este momento.

Finalmente, les voy a leer un proyecto que tenemos en este momento en nuestras manos y que queremos desarrollar entre el año 2007 y el año 2008. Se titula así: Directrices de consenso sobre el funcionamiento intelectual límite. El director del proyecto es el doctor Luis Salvador Carulla. Dice así: El funcionamiento intelectual límite, en inglés *borderline intelligence*, es un campo sumamente complejo dentro del espectro de los trastornos del desarrollo. Se trata de una de las condiciones de salud menos estudiadas internacionalmente. No figura como tal en los manuales internacionales de diagnóstico y en el sistema internacional de clasificación del funcionamiento de la discapacidad y de la salud. Por ello, no puede ser tipificado ni permite establecer criterios de elegibilidad para acceder de forma explícita a servicios públicos sociales y sanitarios o gozar de protecciones y beneficios cuando estos sean necesarios. De hecho, no existe un consenso internacional o nacional sobre a qué nos referimos cuando hablamos de FIL. ¿Se trata de una enfermedad, de un trastorno o de una consecuencia de los anteriores? Dice: El FIL puede afectar a un 7 por ciento de la población, asociarse a limitaciones del funcionamiento solapadas y a trastornos mentales tipificados de forma incorrecta como problemas de conducta. Los datos sobre la relación del FIL con trastornos de conducta y problemas judiciales son muy significativos. En Colombia encontraron que un 72 por ciento de los adolescentes en situación penal presentaban FIL. Todo ello requiere establecer un marco conceptual y un consenso sobre los aspectos básicos relacionados con el FIL para, a partir de ahí, establecer políticas, planificar servicios, diseñar estudios de investigación y programar intervenciones de prevención, promoción y tratamiento adecuadas.

He acabado de hacer las lecturas que me parecían precedentes para situarles a ustedes en la problemática hablando a través de personas que no soy yo mismo. Ahora les quisiera comentar que he conocido el problema del *borderline* porque tengo una hija que tiene capacidad intelectual limitada, y hemos vivido en casa el problema desde que ha nacido con una gran angustia porque no había diagnóstico, ni lo hay todavía, y por lo tanto no hay reconocimiento de su dificultad, de su patología. Marta tenía un diagnóstico que se llamaba *petit mal*, y a través de aquí, con unas manifestaciones epilépticas, pudimos ir transitando hasta su edad adulta. Pero su incapacidad para recibir información, asimilarla y traducirla en algo concreto, en resultados, eso no lo hemos conseguido, por lo que yo tengo una gran inclinación a pensar que en los aspectos pedagógicos hay mucho que discernir y que averiguar, hay todavía muchas cosas que contestarnos, y eso nos lo dicen los maestros, nos lo dicen los pedagogos,

lo está diciendo todo el mundo. Sin embargo, todavía no nos hemos puesto a trabajar sobre dónde hay que colocar este perfil que no sea la discapacidad, porque no le toca en esencia. Para expresarme delante de ustedes, en el mundo de la pedagogía, en el mundo de la enseñanza, sería un muchacho o muchacha que podría estar dentro de lo que sería el fracaso escolar. No digo que todos sean problemas de aprendizaje, no digo que todos sean fracasos escolares, pero digo que una gran porción, una gran parte de estos chicos tienen este problema y estarían situados en esa línea. No como ahora, que los tenemos situados en la línea de la discapacidad, no siendo concretamente discapacitados, y por lo tanto el tratamiento o, digamos, las valoraciones de los equipos de evaluación de adultos, a mi entender, no atienden las razones básicas de esa dificultad, de ahí que en algún lugar he leído que hablan de trastorno de personalidad, cuando eso es una barbaridad. Recuerdo el primer acuerdo de gobierno de la Generalitat: me impusieron que estos acuerdos debían ir dedicados a personas con deficiencia mental límite. Entiendo que estas son palabras técnicas y que usadas entre técnicos no nos dicen nada, pero en la calle son insultantes, y, claro, a nadie le gusta que le insulten. A todo el mundo le gustaría ser el mejor abogado del mundo o el mejor sabio, a nadie le gusta estar en la franja baja, de ahí que estos chicos tengan una autoestima que está siempre en los límites y que alterarla sea fácil. Por eso el doctor Artigas nos habla de patologías asociadas, porque el estudio lo ha hecho en consulta. Ahora nos propone ir a la escuela y allí encontrar a chicos que puedan tener este problema.

Finalmente, nosotros hemos llegado a la conclusión, conjuntamente con la Fundación Aequitas, de que, aparte de los estudios que podamos ir realizando, la práctica ordinaria es que hemos de encontrar puestos de trabajo para estos muchachos en nuestra línea de trabajo en las administraciones públicas, apoyándonos en la experiencia que ya hemos desarrollado en Cataluña. En Cataluña se ha realizado desde el año 1997 un proyecto de inserción laboral, y ese proyecto está enraizado, primero, en unos acuerdos de gobierno de la Generalitat que han dado como resultado del orden de 250 personas contratadas. Al mismo tiempo tuvimos la suerte de concretarlos en el articulado del cuarto convenio colectivo, en el artículo 23. Se ha traducido posteriormente en el artículo 25 del sexto convenio colectivo, y ahí está el punto de partida de una fórmula nueva que son las convocatorias restringidas. O sea, no estamos hablando de reserva de plazas del 5 por ciento, no hablamos de eso, hablamos de una convocatoria específicamente pensada para este tipo de personal. En Cataluña hay en este momento del orden de 43 personas con contratos indefinidos, tuteladas porque se está utilizando la metodología del trabajo apoyado, hay un seguimiento del perfil del trabajador, hay una comunicación constante con los recursos humanos, hay un entente que da como resultado que el perfil del trabajador sea el adecuado y que por lo tanto haya una permanencia indefinida en el puesto de trabajo, con problemas que puedan ser asumidos. Esta

experiencia queremos realizarla aquí en Madrid y estamos trabajando en ello.

Creo que lo he dicho todo. Sé que me expreso a veces a galopadas y otras veces como saltando matas, pero espero que ustedes ahora corrijan todo eso con sus preguntas.

El señor **PRESIDENTE**: En primer lugar intervendrá el grupo autor de la comparecencia, el Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), y en su nombre el señor Campuzano.

El señor **CAMPUZANO I CANADÉS**: Gracias, señor González, por su comparecencia esta mañana en esta Comisión.

Usted nos decía hace unos instantes que la aproximación a las necesidades del colectivo de las personas con inteligencia límite no debería enfocarse desde la consideración de estas personas como discapacitadas, y fíjese usted que le hemos pedido su comparecencia en la Comisión especializada en esta Cámara en relación con las políticas de discapacidad. Quizás es porque en esta Comisión quienes hemos de abordar las políticas relacionadas con estas personas poco o mucho hemos intuido y hemos conocido a través de iniciativas como la suya la existencia de problemas vinculados a personas concretas que hoy no encuentran en nuestras políticas públicas respuestas a sus necesidades. El trabajo que ha hecho en estos diez años Nabiu está permitiendo que una realidad desconocida emerja entre nuestras preocupaciones. Quien ha asumido en esta casa esas preocupaciones es esta Comisión, pero, evidentemente, su comparecencia esta mañana en esta Comisión debería servirnos al conjunto de los grupos para trasladar seguramente sus preocupaciones a ámbitos más directamente vinculados a estas necesidades. En este sentido, voy a plantearle tres o cuatro cuestiones muy concretas.

Usted nos dice, y por lo poco que yo conozco, que ustedes, a través de su vinculación con la Fundación Aequitas, vienen desarrollando una línea de investigación sobre la realidad de las personas con inteligencia límite. Quizá sería interesante compartir con la Comisión alguna información más precisa sobre esa línea de investigación o de trabajo con la Fundación Aequitas. En segundo lugar, ustedes, efectivamente, desde el año 1997 tienen una experiencia de inserción en la Administración pública de la Generalitat de trabajadores con el perfil que usted describía perfectamente. Quizá también sería interesante conocer si tienen en marcha otros proyectos de estas características con otros órganos de las administraciones públicas. Creo recordar, porque alguna vez usted me lo ha comentado, que con el Consejo General del Poder Judicial también habían planteado alguna iniciativa. Finalmente le pregunto si desde su experiencia personal como padre de Marta cree necesario que las familias reciban algún apoyo especial ante estas situaciones. Usted nos contaba hace también unos minutos la angustia con la que en su casa se vivió la realidad de

su hija. En anteriores ocasiones, en las que en esta Comisión han comparecido también familias, en este caso de personas con discapacidad, aparecía como un elemento relevante y que debía obligar, poco o mucho, a las políticas públicas a aproximarnos a estas realidades la necesidad de apoyo a las familias ante situaciones no previstas y ante las que las familias seguramente no están preparadas. También me gustaría conocer si ustedes entienden necesario ese apoyo a las familias, y también, sabiendo que la asociación Nabiu está conformada no exclusivamente o no principalmente por familiares sino también por empleados públicos comprometidos en esta causa, si Nabiu desarrolla algún apoyo a las familias o si hoy existen en el conjunto de España redes sociales de apoyo a las familias que viven esta situación.

Le agradezco su comparecencia y espero que nos sirva al conjunto de los grupos para tomarnos en serio la problemática que nos ha trasladado.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Popular tiene la palabra el señor González López.

El señor **GONZÁLEZ LÓPEZ**: Presidente Joan González, quiero antes de nada mostrarle la admiración que tanto mi persona como todos los miembros del Grupo Parlamentario Popular de esta Comisión tenemos hacia su persona, hacia su trabajo, hacia esta dedicación tan importante desde el 12 de julio de 1995, en el territorio catalán y desde el año 1997, dos años más tarde, en el resto del Estado. Agradezco también la presencia de Blanca Entrena y de Patricio.

Esta sala viene a ser un poco la metáfora de lo que está ocurriendo con el colectivo que usted representa y con el colectivo en general de la discapacidad. El Grupo Parlamentario Popular en este caso está dividido, separado por una columna, porque las personas con discapacidad que forman parte de este grupo en esta Comisión no tienen acceso a todos los puestos de esta Comisión, lo que representa un estigma, porque habiendo otras muchas salas en las que se puede reunir esta Comisión se escoge una no totalmente accesible, aparte de ser la más distante de donde se hace la actividad en esta casa. Por otra parte, hablando de estigma, y tomándolo también como un símil con las personas que usted representa en su asociación, al saber que hoy tenía su comparecencia me vino a la cabeza un libro que leí hace muchos años, *El estigma* —estoy hablando de los años setenta—, en el que un experto en *tests* psicológicos que miden la capacidad intelectual de las personas hizo una prueba en un centro escolar. Después de hacer el test psicológico le dio al profesor el listado de los resultados de ese *test* que él no había corregido. La sorpresa de este investigador fue que al final del curso los alumnos que él había dicho que tenían una capacidad intelectual menor fueron los que sacaron mejores notas y los que tenían un coeficiente intelectual más alto fueron los que peores resultados tuvieron. Una vez corregidos los *tests*, se comprobó que nada tenía que ver el resultado de los alumnos con

la demostración del *test*, por lo que muchos profesionales y muchas escuelas cuestionaron la validez de estos *tests* de inteligencia. Pero sí influyó como un estigma de una manera importante en los evaluadores, en este caso en la maestra de aquel *high school* americano —creo recordar que era un *high school*— y podría haber influido asimismo sobre estas personas, sobre los alumnos. Me viene también a la cabeza *Demian*, de Hermann Hess, cómo esa mácula blanca en el cabello de algunas personas era el estigma demoníaco, el estigma de Caín.

No cabe duda de que la sociedad es injusta desde todos los puntos de vista y sobre todo con las personas que dentro de la campana de Gauss se apartan hacia un lado y hacia otro. Lo cierto es que la campana de Gauss es diferente en cada persona en función de las variables que vayamos a estudiar, en función de las características que podamos estudiar, pero eso no quita para saber que sí tiene una repercusión importante en la sociedad, una repercusión importante sobre la situación o el destino —vamos a ponerlo entrecomillado porque creo que en este caso, también refiriéndonos a la literatura, tiene mucho que decir— que puedan tener estas personas. Por tanto, dado que es una situación que está despuntando gracias precisamente a Nabiú, gracias a la importante actuación de esta asociación y de su presidente, Joan González, el Partido Popular, sensible a todos los temas de discapacidad y a todos los temas que repercuten sobre colectivos concretos de la sociedad, presento la proposición no de ley a la que antes hizo usted referencia de 2005, creo recordar, de 21 de noviembre, a la que, con el consenso de todos los grupos y además con las aportaciones de todos los grupos, se presentó una enmienda que creo que en cierto modo influía en los distintos problemas que puede tener este colectivo: el formativo, por una parte, el de integración social y, cómo no, el de la inserción laboral y la problemática laboral de estas personas. Por eso, en estos momentos, para aclarar ciertos puntos, quisiera hacerle una serie de preguntas. Yo soy médico, y cuando llega una persona a la consulta lo primero que se le pregunta es qué le duele, qué le sucede, qué le ocurre, desde cuándo, y la última pregunta es a qué se lo achaca. Siguiendo esta misma metodología, le pregunto cuál cree usted que debe ser nuestra misión como legisladores o como responsables en cierto modo de instar al Gobierno a realizar ciertas actuaciones. Respecto a la metodología del trabajo apoyado quisiera que me dijera qué significa, cómo funciona, en qué consiste. También quisiera saber cuáles son las fórmulas que usted considera más adecuadas para el acceso o la integración laboral de estas personas. Hablaba de convocatorias restringidas a este tipo de colectivos, que también suponen una seria problemática, tal y como se expresaba con sus palabras. Usted hablaba de diagnosticar, pero dado que no existe, por una parte, ningún procedimiento diagnóstico y, por otra, que no existe esta situación en los manuales de diagnóstico, si no podemos diagnosticar, si no podemos definir a este tipo de personas, ¿cómo podemos actuar mediante convocatorias restringidas? Pensando que si nos basamos en algo objetivo, como puede ser un test del coeficiente de inteligencia entre 71 y 85, y dado el cuestio-

namiento de estos tests de inteligencia, ¿cómo podemos en cierto modo incluir a estas personas? Para terminar le voy a plantear una duda que me surge. ¿Es CIL o FIL?, dado que hablaba de funcionamiento intelectual límite o de capacidad intelectual límite, sobre todo para poder utilizar todos la misma terminología.

Agradezco su presencia y al Grupo Catalán también que nos dé la oportunidad de compartir este tiempo con usted como representante de este colectivo, y le ofrecemos todo el apoyo y ayuda que el Grupo Parlamentario Popular pueda darles dada la sensibilidad que tiene con la discapacidad.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista tiene la palabra la señora Esteve.

La señora **ESTEVE ORTEGA**: Señor González, *benvingut*, bienvenido a esta casa, y también quiero dar la bienvenida a Blanca y a Patricio, que os he conocido hoy, de la Fundación Aequitas.

Me ha interesado especialmente su intervención porque, tal como señala, es curioso porque a menudo nos referimos a personas *borderline* y solemos utilizar este término los profesionales que hemos trabajado durante años con jóvenes y con niños y niñas con una ligereza y acabamos desconociendo qué hay detrás. Decimos que a ese niño le cuesta, que es límite, y a menudo achacamos conductas violentas o aislacionistas o cualquier otro tipo de conducta a esta especie de situación que, en definitiva, no tiene un buen diagnóstico. Hace escasamente una semana me reuní con un grupo de adolescentes, cuya historia de vida me interesaba conocer. La mayoría de ellos están en una unidad de escolarización externa, son personas que tienen dificultades para poder seguir con normalidad el currículum educativo y además tienen problemas de comportamiento y de distracción. Yo les hacía alguna pregunta, y me decían: Yo he estado en el hospital de día. No sé bien qué es lo que tengo. Pero ellos explicaban acerca de sí mismos una situación y coincidían con sus profesores en que buena parte de ellos tenían un funcionamiento intelectual límite o *borderline*. Yo me quedé con esta información, pero pensé que sabíamos muy poco, y con su intervención veo claramente que cuando tenemos una situación de discapacidad la podemos tipificar, esta está clara, o una situación llamada —entre comillas— de normalidad, pero a veces hay espacios de estos que tenemos dificultades para poder de alguna manera definir, tal como usted ha planteado. Visto esto, creo que se hace imprescindible el trabajo que está haciendo su asociación, es decir, sensibilizar y poner encima de la mesa la situación, porque, si no, estamos propiciando una situación de exclusión por no poner los medios básicos e imprescindibles que permitan saber de qué estamos hablando y generar políticas que permitan integrar con normalidad a este colectivo de personas. Yo conozco la experiencia de Cataluña colateralmente y conozco mucho mejor el tema del empleo con apoyo.

Siempre me ha parecido muy interesante hacer un proceso de acompañamiento para poder integrar a estas personas en la vida laboral, que es la mayor normalidad, insertarles por la vía de lo económico, que es como una persona consigne su normalidad cuando se compara, se evalúa, trabaja y además gana un dinero. Por tanto, esto es absolutamente imprescindible. Previamente hay que hacer otras cosas, se trata de ver cómo la formación más aplicada, la formación profesional, se puede ir definiendo con mucha más precisión. Por tanto, hay mucha tarea por hacer.

Voy a hacer alguna reflexión y a plantearle alguna pregunta. La primera reflexión es que me parece imprescindible que tomemos desde aquí, desde esta casa, la situación de las personas con funcionamiento intelectual límite como prioridad en la agenda política. También le pregunto si conoce otras asociaciones que estén trabajando en España en este mismo sentido, haciendo funciones de sensibilización, de mediación y procesos de acompañamiento por cuenta de las administraciones públicas. Usted ha hablado de la importancia de inserción en las administraciones públicas, y por la experiencia que tengo en procesos de inserción por lo económico y en procesos de inserción laboral con apoyo le planteo por qué no la empresa ordinaria. Se podría hacer un buen trabajo. Si existe un buen acompañamiento no tiene que haber ningún problema para que la empresa ordinaria incluya entre sus contrataciones a estas personas. Además estamos hablando de un hilo diferencial, y por tanto con una buena formación aplicada probablemente no habría dificultades. Sería necesario, pues, animar también a la sociedad a que existan otras entidades, otras asociaciones que hagan esta función, primero, de sensibilización, otra de mediación y otra de presionar a las administraciones y a este Congreso para que sigamos trabajando en un tema que a mí me parece que es muy serio y por el cual hemos de felicitarle.

El señor **PRESIDENTE** (Císcar Casabán): Para responder a las intervenciones de los portavoces de los grupos parlamentarios tiene la palabra el señor González Pérez.

El señor **REPRESENTANTE DE LA ASOCIACIÓN CATALANA NABIU** (González Pérez): Tal como imaginaba, ustedes me han ayudado mucho a que ahora podamos hacer una exposición más concreta basándonos en sus preguntas. Empezaré por Carles.

Sobre los aspectos de investigación, señora Esteve, existen muchas entidades que se dedican a la inserción laboral utilizando la metodología del trabajo apoyado y algunas de ellas están ayudando a Nabiu a hacerlo. Ha hablado del proceso de inserción, y concretamente Nabiu no realiza esa labor, sino que la realizan entidades que en este momento están trabajando en la empresa ordinaria y que ya tienen mucha experiencia. Cuando yo inicié este trayecto, en el año 1995, ya existían estas entidades. Yo me encontré con ellas, y ante la dificultad que tenían para entrar en el ambiente de la Administración pública vi que

les podía ayudar a realizarlo. Por eso la vocación era solamente trabajar en las administraciones públicas, porque, como digo siempre, solamente tengo dos manos y las posibilidades son limitadas, pero todavía tengo la posibilidad de hablar con un secretario general o con un *conseller* y crear un ambiente propicio en el que ese trabajo se pueda realizar. Estamos llevando las investigaciones de manera que nos parece que podemos cubrir los aspectos más generalistas de esta problemática. Tenemos tres campos de trabajo importantísimos, uno de ellos en el mundo de la pedagogía. En este momento tenemos la posibilidad, que no tuvimos anteriormente, de entrar en las escuelas. Este estudio que nos hizo Artigas está centrado, como digo, en el ambulatorio, en su consulta, y no hemos podido entrar en las escuelas. Ahora lo vamos a hacer. A través del trabajo de campo podremos contrastar líneas de trabajo para ver cómo estos chicos se acercan a la línea *borderline* o, tienen como dice Luis Salvador, un funcionamiento intelectual límite o, como lo llamamos nosotros, la capacidad intelectual limitada. Por lo tanto, tendríamos una investigación que sería la sanitaria —que sería este proyecto—, en la que vamos a sentar las bases y las primeras coordenadas para definir cuál es el problema, por dónde deberíamos entrar a tocarlo y para poder darle después un contenido que sirva para hacer las convocatorias restringidas a las que se refería usted. Este es un estudio importantísimo que por primera vez nos vemos con la posibilidad de hacer a través de Luis Salvador. Otro estudio es el que está realizando mi amigo Andreu sobre la responsabilidad social corporativa, traduciéndola a la responsabilidad social administrativa que debe tener el Estado. Por tanto, en temas específicos nos vamos encontrando cada vez más con las dificultades inherentes a los nuevos tipos de contratación de la Administración. Todos sabemos que la Administración tiene las oposiciones, el interinaje y después un grupillo de posibilidades de contratar —en tiempos yo estuve contratado como material, como cemento y como hormigón—. Son distintas maneras de hacer contrataciones. Nosotros estamos diciendo a la Administración que este tipo de personal necesita unas contrataciones específicas, porque evidentemente, como decía usted, nosotros creemos que la utilización de la metodología del trabajo apoyado es esencial para poder desarrollar una buena contratación y un buen mantenimiento en el puesto de trabajo.

La metodología es muy sencilla. Cómo explicárselo señor González. Se trata de, como decimos los catalanes, una mica de *sens* y utilizarla; simplemente. Usted hace un curso de formación y por lo tanto está formando a un muchacho, a un joven, a una chica, en unos conceptos determinados que usted conoce. Esa formación es a la carta porque posiblemente usted tenga enfrente empresarios, en este caso la Administración, que necesitan que se formen en tal o cual especificidad; estamos pues formando a la carta a aquel muchacho y, lo que es más esencial, no solamente le formamos sino que le vamos conociendo específicamente, sabemos qué problemas de

conducta o qué dificultades puede tener. Esa metodología hace que el técnico de inserción laboral acompañe a esa persona, la presente en el ambiente del trabajo y minimice los impactos negativos. Hay quien tiene más dificultades que otros para encontrarse a gusto en un trabajo y de esa manera hacemos que esa participación del trabajador esté arropada por un técnico de inserción laboral. Pero no solamente llegamos ahí, sino que la metodología dice que hay que utilizar otro personaje, que es el tutor natural, es compañero que de alguna manera tiene más vocación de ayuda, y que estará alrededor de esta persona y minimizará los impactos negativos; hará que aquello que se pueda convertir en un problema severo no llegue a ello. A veces también fracasamos. Por ejemplo, hace poco hemos tenido una muchacha que, por haber ido encontrando dificultades, han ido viendo que estaba robando y al final ha habido un despido; tendríamos que haberlo evitado del todo, pero eso es la metodología. Todo esto que estoy explicando lo estamos compartiendo efectivamente con Aequitas y las posibilidades se han multiplicado no sé por cuánto, por 1.000 posiblemente. Nabiu es una posibilidad pequeña, somos una entidad que en realidad la formamos mi amigo Andreu y Juan González, al final todo queda en un grupo de personas muy pequeño, pero con Aequitas la resonancia es mucho mayor.

Es cierto que tenemos una posibilidad de una contratación en el Consejo General del Poder Judicial. De hecho, he traído unas líneas que están editadas con el Consejo General del Poder Judicial, que están dirigidas diría yo a directivos públicos, sobre la inserción laboral de personas con capacidad intelectual límite. Yo las he traído para que ustedes las guarden en su biblioteca y sea un elemento de consulta.

Aunque a lo mejor no se lo expliqué claramente, lo que quiero intentar decirles es que tenemos interlocutores administrativos de la Administración central, de la local, de la autonómica, con los que estamos hablando concretamente de la inserción laboral. Mi experiencia personal es la que más les puede interesar a ustedes. De hecho, Marta ya tiene 32 años, y hablo de una experiencia personal que, trasladada en el tiempo, es antigua. Hablo de la inserción escolar. Es cruel, Marta no tiene ni una sola amistad de esa época porque realmente no la podía tener. Era la correveidile, la niña que no se enteraba de algunas cosas, a la que sacaban de clases determinadas para llevarla a una clase de atención personalizada. Ese es un mal trayecto, ese tema de la escuela es difícil de entender. Yo creo que, efectivamente, como decía el señor Campuzano las familias tienen muy poco respaldo. En general ya tienen muy poco todas las discapacidades, pero es que hablamos de un señor que además no tiene ni certificado de disminución, porque está por debajo del 33 por ciento. —Ayer, en Valencia, estábamos hablando con el señor Villena de la contratación, y le dije: No, pero es que estos chicos, estos jóvenes no tienen certificado. Y me contestó: Pues entonces no son discapacitados. Pero el problema persiste, claro, no

es un problema de concepto, ni ideológico ni legislativo; es que ese señor o esa señora tienen ese problema.

Nabiu, efectivamente, no da apoyo a familias, no estamos en esa línea de trabajo. Nos comportamos de la siguiente manera: de ordinario, estoy buscando nuevos interlocutores para nuevas posibilidades de contratación y nuevos investigadores que nos lleven a un conocimiento más práctico de cuál es el problema; me dedico expresamente a ello. En cuanto al apoyo a familias, es que me llaman con muchísima frecuencia madres —generalmente son madres—, que me vienen a hablar de un problema que tienen con su hijo o con su hija para ver qué podrían hacer. La búsqueda más angustiante es la búsqueda de un puesto de trabajo, por lo que me he de limitar a escucharles, que además lo hago con mucho gusto, para traducir mi ayuda después en dirigirlos hacia las entidades colaboradoras, que son las que llevan el peso de la integración laboral. Ellas son las que hacen el seguimiento, ahí está el técnico de inserción laboral, y hablan con los tutores naturales.

Señor González, le voy a ser franco, yo no sé qué les puedo pedir, porque no venía preparado para pedir. Me va a reñir Blanca, pero me cuesta. Sí que es verdad que, explicándoles a ustedes todo lo que les he explicado, pienso que ustedes tienen que tener una base suficientemente importante para poder hacer cosas que sirvan para que esto no suceda. Tenemos aquí al señor Oreiro que seguro que nos ayudará en ello con mucho gusto.

Tengo una nota en la que yo le debería explicar a usted lo que es el trabajo con apoyo, en *support*; me parece que se lo he explicado ya. También debería haberle explicado, o al menos esa era mi pretensión, que, a través de la responsabilidad social administrativa, estamos trabajando en trasladarlo a la responsabilidad social administrativa pública, con la idea de que el abanico de posibilidades de nuevas contrataciones se contemple como una nueva legislación que se incorpore a las metodologías o a las fórmulas distintas de contratación de personal, porque entendemos que si a este personal no se le hace una convocatoria específica, ni reservas de plaza ni nada de nada, esto es imposible. Y, después, se debe utilizar la metodología del trabajo apoyado; por ello sería muy bueno que se legislara alrededor de la idea de que las administraciones, en la fórmula de la contratación, guarden dinero, tengan dinero suficiente, para utilizarlo en el seguimiento del proceso de inserción. Lo digo porque en Cataluña hemos tenido durante muchos años un seguimiento gratuito para la propia Administración, porque no había fórmulas de encuentro, hasta que las hemos encontrado, en el año 2005 y 2006, aunque en pequeñas cantidades, se ha podido pagar el seguimiento del proceso de inserción. Eso es un reconocimiento y por lo tanto me parece que ya es válido.

Efectivamente, como estamos donde estamos, sin diagnóstico, los perfiles, los nombres que le damos son distintos. Fíjese usted, el doctor Salvador Carulla lo

llama funcionamiento intelectual límite. No lo dirá él, sino que lo dirá porque lo ha recogido de algún texto europeo. También se llama capacidad intelectual límite, *borderline*. *Borderline* posiblemente sea la palabra más ingrata en este momento, porque nos podemos referir con ello a multitud de cosas. Por lo tanto, tiene usted razón, pero no me veo con capacidad para en este momento discernir qué nombre sería el adecuado. Lo lograremos a base de estudios, que es a lo que estamos comprometidos. Efectivamente, señora Esteve, no tiene un buen diagnóstico un *borderline*; todavía no estamos en la situación de hacerlo. Yo con mucho gusto, a las personas que ustedes quieran, les paso por correo electrónico los estudios del doctor Artigas. Él ya habla en el texto de que hay un diagnóstico impreciso, porque además es un cúmulo de situaciones distintas y todas pueden ser. Es como aquello de qué es antes, el huevo o la gallina. Aquí parece ser que también estamos hablando de esa manera. Y sabe usted que con el *borderline* nos podemos referir también al *borderline* psiquiátrico, cosa que no hemos dicho aquí pero ¡menuda confusión!

Me parece que ya he contestado a la inserción, que se realiza a través del trabajo en *support*.

Yo les pediría a ustedes que esto tuviera esa prioridad, como la señora Esteve nos indicaba, en su agenda política, y yo con muchísimo gusto les ayudaré en todo lo que ustedes quieran. Porque yo no he venido aquí como empleado público ni como empleado de Nabiu; yo lo siento como una vocación, esto es parte de mi vida, y pienso seguir en ello. Sí existen otras asociaciones, existen multitud de asociaciones. Las que ayudan a Nabiu precisamente son entidades que se dedican a la inserción laboral y que trabajan en el mercado ordinario. No es un problema de falta de asociaciones, sino que en este momento es, me parece a mí, un problema de investigación, que esa sí que es verdad que falta. También un problema de que alguna asociación pueda trabajar con la Administración para, haciendo causa común, sacar un producto, sacar unos conocimientos mucho más perfilados, que no el día a día de una entidad; una entidad tiene cada día que pensar en los números para que le salgan a final de mes.

Le he contestado, señora Esteve, que en la empresa ordinaria, como en Nabiu, en los estatutos indicamos que no puede ser. Nosotros solamente nos dedicamos a las administraciones públicas y con ello hacemos un servicio concreto que tiene también su funcionamiento.

El señor **PRESIDENTE**: Quiero agradecer a don Joan González Pérez su presencia hoy entre nosotros, la información que nos ha dado, que va a ser de gran utilidad para todos los miembros de esta Comisión, así como la presencia y la compañía de doña Blanca Entrena y de don Patricio, que nos acompañan en representación de la Fundación Aequitas. A todos, gracias.

Se suspende la sesión cinco minutos, y después continuaremos con la siguiente comparecencia. **(Pausa.)**

— **DEL SEÑOR PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE VÍCTIMAS DE LA TALIDOMIDA EN ESPAÑA (RIQUELME LÓPEZ), PARA CONOCER LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA TALIDOMIDA, ASÍ COMO SUS DEMANDAS. A SOLICITUD DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente: 219/000746.)**

El señor **PRESIDENTE**: Señorías se reanuda la sesión. Comparece el señor Riquelme López, presidente de la Asociación de Víctimas de la Talidomida en España.

Quiero, en primer lugar, darle la bienvenida a esta Comisión y decirle que estamos con mucho gusto dispuestos a escuchar su informe. Tiene la palabra, el señor Riquelme.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE VÍCTIMAS DE LA TALIDOMIDA EN ESPAÑA** (Riquelme López): Señorías, señor presidente, quiero primero agradecerles la presencia de todos ustedes. Durante toda mi intervención, e incluso en las preguntas que ustedes hagan, queremos mostrarles un *power point* en la sala de toda la problemática, y pido permiso al señor presidente de la Comisión para mostrar un vídeo de 20 segundos y otro de aproximadamente 5 minutos, que resume muy gráficamente toda la lucha y las reivindicaciones que en nuestro colectivo llevamos reclamando desde hace años. Para que se escapen los menos detalles posibles, porque seguro que se van a escapar detalles, voy a leer mi intervención; pido disculpas, pero la asociación ha preferido que se lea.

Señorías, en primer lugar, quiero agradecerles su amable invitación, lo cual me permite en nombre de todas y todos los afectados por la talidomida poder explicar esta tragedia a la que cabe calificar como un atentado farmacológico en toda regla y que, como saben, afectó gravemente a un gran número de ciudadanos y ciudadanas en España. En nombre de todos ellos damos sinceramente las gracias por la oportunidad que se nos brinda de comparecer en este foro para hacer que nuestra voz se escuche ante una representación plural del pueblo español.

Señor presidente, permítame decirle que nos gustaría que, cuando lo consideren oportuno, citaran también a la contraparte, a los tres laboratorios españoles responsables de nuestras lesiones. Sin duda, su testimonio resulta fundamental para acabar de entender en todo su conjunto el problema que hoy nos ocupa. Hablamos, por supuesto, del laboratorio Grünenthal, hoy Medinsa Andrómaco; el laboratorio UCB Pevya, hoy UCB Pharma, y Farmacobiológicos Nessa, que fueron los distribuidores de la talidomida en nuestro país, todos los cuales tienen hoy delegaciones en España todavía.

¿En qué consiste la tragedia de la talidomida? Por hacer una muy breve historia de la talidomida, voy a decir que su inventor fue el doctor alemán Heinrich Mückter, que estuvo destinado en el campo de concen-

tración de Nüremberg haciendo ensayos clínicos con piojos y cerdos. Posteriormente, acabada la Segunda Guerra Mundial, este doctor creó el entonces pequeñito y hoy gran imperio farmacéutico de Grünenthal. Junto a otros tres médicos, fue condenado en Alemania a pagar indemnizaciones millonarias. Se declararon insolventes, y el doctor Mückter en concreto terminó suicidándose, quizás atormentado por las atrocidades que había cometido por el nacimiento de más de 20.000 bebés mutilados repartidos por todo el mundo. ¿Cuántos de estos bebés fueron españoles? La talidomida se vendió entre 1956 y noviembre de 1961 —en España hasta el año 1963— en 54 países, con 80 nombres comerciales diferentes, pero todos ellos con el principio activo talidomida. En todos los países se vendió una media de tres y cuatro medicamentos con talidomida, excepto en España, que fueron siete. Este fármaco se recetaba por los médicos dependientes de la Administración del Estado, no lo olvidemos, antigua Seguridad Social, como sedante magistral a las embarazadas para los vómitos, náuseas, mareos y molestias propias de los primeros meses del embarazo.

En España, como digo, fueron siete los medicamentos que se comercializaron, y la prueba documental de ello la tienen todas sus señorías en su mano, en las fotocopias que les hemos entregado. Dicho medicamento o medicamentos no fueron debidamente probados ni testados y sin embargo las autoridades sanitarias españolas permitieron su prescripción e incluso su administración en hospitales públicos. El resultado de tal falta de control y supervisión fue que a partir del año 1956 empezaron a nacer niños con gravísimas malformaciones en las extremidades. Algunos ejemplos los están viendo ustedes en el *power point* que están visionando. Niños incapaces de valerse por sí mismos, niños, en definitiva, imposibilitados para vivir normalmente durante el resto de sus vidas. Oficialmente, entre comillas, la talidomida no se retiró de las farmacias españolas hasta 1962 y 1963. Sin temor a equivocarnos, y con todas las pruebas documentales y datos objetivos que obran en poder de Avite, estamos en condiciones de poder afirmar que España pudo ser el país que más afectados tuvo, entre vivos y fallecidos a las pocas semanas de nacer, por la prescripción indiscriminada de dichos medicamentos.

No debemos, señorías, ni queremos olvidar a las víctimas fallecidas ni a sus familias. La razón de los fallecimientos estribaba en que la talidomida afectaba también en algunos casos gravemente al corazón y al cerebro. Italia y España somos los dos únicos países del planeta, repito, del planeta, que no hemos obtenido al día de hoy ningún reconocimiento ni social ni político, sino todo lo contrario. Por todo esto, y por mucho más, el colectivo al que represento tiene muchísimas preguntas que nadie quiere o que nadie se atreve a responder. ¿Por qué los laboratorios responsables no quieren ni tan solo recibirnos y por tanto ayudarnos? ¿Por qué los tres laboratorios responsables se niegan a revelarnos qué cantidad de talidomida vendieron en

España en esa franja de años? ¿Por qué el Ministerio de Sanidad no obliga y exige a dichos laboratorios que revelen ese dato? Conocer ese dato sería esclarecedor y nos daría de una forma bastante certera el número de casos que produjo la fatídica talidomida en España, pero por lo visto no interesa. ¿Por qué el Ministerio de Sanidad hasta hace muy poquito, verano de 2003, ha negado la evidencia de que se vendió talidomida en España? ¿Por qué se niega la existencia de víctimas, a pesar de las pruebas que obran en poder de Avite? ¿Por qué nadie se ha preocupado de saber cuántos somos realmente en España? ¿Por qué ningún Gobierno abrió nunca plazos para conseguir posibles derechos ni tampoco informó a la sociedad española del plazo abierto por el Gobierno alemán, cuna de la talidomida?

Les informo a sus señorías de que en Alemania, pese a que el plazo para la reclamación de posibles derechos expiró el 31 de diciembre de 1983, con posterioridad, y con motivo de la reunificación alemana, ampliaron cinco años más ese plazo, dando así la posibilidad a los residentes de la Alemania del Este para la consagración de sus derechos, alegando que allí había existido un régimen dictatorial comunista y que no se habían enterado. ¿Qué hubo aquí entonces? nos preguntamos nosotros. ¿Por qué en España a lo largo de estos cincuenta años relacionados con el tema talidomida se ha practicado la censura? Se han censurado obras de teatro (les invito a verlo en nuestra página *web*), se censuró un sello de Correos (en nuestra página *web* también lo encontrarán) e incluso en el rodillo de propaganda que Correos nos ha concedido recientemente se ha eliminado la frase que habíamos propuesto: 50 años del nacimiento de la primera víctima. ¿Por qué hasta hace bien poco en ciertas enciclopedias de renombre editadas en España se achacaban las focomelias y agenesias originadas por la talidomida a un virus de origen desconocido? ¿Por qué el Ministerio de Sanidad y Presidencia del Gobierno se niegan a hacer una campaña de comunicación para que puedan aflorar más posibles casos? ¿Por qué incluso se cierran en banda y no quieren ver el *spot* de televisión que Avite ha editado como borrador? Nuestro deseo era poder mostrárselo personalmente a la señora ministra de Sanidad y al secretario general de Sanidad para poder realizar esa campaña de comunicación? Desde Presidencia del Gobierno, le informan al Defensor del Pueblo y nos contestan alegando que somos pocos. ¿Por qué afirman que somos pocos? ¿Acaso tienen datos objetivos sobre afectados y cantidad de talidomida vendida y no los quieren revelar? ¿Por qué manifiesta Presidencia del Gobierno a don Enrique Múgica, Defensor del Pueblo, que no existe evidencia de casos de talidomida en España?

Señorías, en la Comisión están hoy tres evidencias de talidomida: un compañero español, que en su día sí fue oficialmente reconocido como víctima por la fundación alemana creada al efecto, el turolense José Marqués, vicepresidente de nuestra asociación Avite; Rafael Basterretxea, de Madrid, y yo mismo, que no lo fuimos.

Esta tragedia que, sin lugar a dudas, afectó a tantísimos recién nacidos, también lo hizo de una manera fulminante y demoledora a sus familias y muy especialmente a las madres de los mismos en tanto en cuanto ellas habían tomado dicho medicamento para sobrellevar mejor algunas de las molestias asociadas al embarazo, molestias que ya hemos apuntado anteriormente. Seguro que son capaces de imaginar el sentimiento de culpa de esas madres y cómo condicionó su vida a partir del momento en que tuvieron conocimiento de que las malformaciones de sus bebés se debían a la ingesta de dicho medicamento. Fiel reflejo de ello es el hecho de que muchas de estas madres optaron por suicidarse, incapaces de asumir aquel terrible sentimiento de culpa. Imagínense, señorías, lo extraordinariamente deprimida que debe sentirse una madre y el enorme sentimiento de culpabilidad que debe pesar sobre ella de por vida para suicidarse, dejando a un niño o a una niña en el mundo en esa situación. También hubo afectados que terminaron sus días suicidándose porque no podían sobrellevar el sufrimiento personal al que les había abocado el medicamento maldito. Una tragedia para nosotros, los afectados, una tragedia para nuestras madres y familias, una tragedia para todo nuestro entorno. Qué enorme paradoja que, en vez de recibir el reconocimiento y apoyo social, todas las víctimas, además de sufrir las terribles secuelas físicas, hayan visto agravada su situación por una terrible vergüenza social y además ocultamiento por nuestras autoridades. Nosotros, señorías, hemos estado marcados por el estigma de la exclusión social, nos ha sido muy difícil salir de casa, relacionarnos con los demás y vivir nuestras vidas normalmente, todo ello como consecuencia de la gravedad y severidad de nuestras malformaciones.

Repito, que este problema data en España de hace cincuenta años. Por eso aquí hace falta coraje, voluntad política y una enorme sensibilidad. Este tema no tiene color político y por tanto no se puede politizar, no lo vamos a consentir. Porque en medio de todo esto hay afectados que han sufrido y siguen sufriendo física y psíquicamente, familiares de los afectados que también han sufrido y siguen sufriendo, y fallecidos que dejaron de sufrir hace décadas porque se suicidaron o porque murieron a consecuencia de las graves deformidades que padecían en corazón y cerebro; pero sus familias y sus familiares dan fe y siguen aquí como testigos, y ya no mudos. Un representante de la Oficina del Defensor del Pueblo reconoció reciente y públicamente que los afectados de talidomida en España habíamos sido invisibilizados durante todos estos años. Sencillamente, se trata de un atentado farmacológico desproporcionado que estos tres laboratorios —con nombre, apellidos, razón social y CIF— cometieron en los vientres de nuestras madres durante la gestación, incluso violándolas con el medicamento. Y ahora, escudándose y amparándose en la prescripción legal, se quieren lavar las manos como Pilatos. Nuestras madres, ni durante aquellos años ni a posteriori, nunca, han sido objeto de reconocimiento médico alguno, ni físico ni psicológico. Estos laboratorios han quedado impunes en nuestro país, con el beneplácito tácito, pasi-

vidad y desidia de nuestros gobernantes y autoridades sanitarias hasta ahora, en estas cinco décadas pasadas. También les recuerdo que aunque el delito puede que esté prescrito y la responsabilidad subsidiaria del Estado también, para nosotros los delitos moralmente no prescriben. Por tal motivo nos llevaremos a la sepultura nuestras malformaciones y deformaciones congénitas e incluso nuestras prótesis ortopédicas motivadas por toda esta imprudencia farmacológica. Atentado farmacológico, señorías, porque nuestras minusvalías o malformaciones congénitas no han sido consecuencia de un accidente ni de una enfermedad sobrevenida, sino de una negligencia farmacológica. Fueron médicos los que la recetaron y eran unos medicamentos avalados por la Administración, señorías.

Se nos dice una y otra vez que el sistema sanitario público español cubre sobradamente nuestras demandas de atención médica y que nuestra normativa social es un buen paraguas donde poder cobijarnos. Nosotros creemos que no es así. Por ejemplo, en Alemania, desde hace décadas, las víctimas de talidomida allí cuentan con lo que ellos llaman la hora del Contergan, nombre de la talidomida en ese país. Cada trimestre, o cuando el paciente lo desea porque lo considera necesario, acude gratuitamente a consultas de médicos especialistas en deformidades por talidomida, y en ellas son sometidos a reconocimientos médicos especiales para ver la evolución de las degeneraciones físicas que día a día continúan produciéndose internamente en los cuerpos de los afectados. En países de nuestro entorno europeo, como Reino Unido o Suecia, también tenemos dos ejemplos a seguir en el trato a este singular colectivo de discapacitados, que hace décadas les concedieron unos derechos especiales cuya cartera se ha visto recientemente ampliada; allí han duplicado ahora las pensiones, por ejemplo, o indemnizaciones que concedieron antaño. Otros países, como Canadá, también han llevado a cabo medidas para paliar el problema, con más o menos acierto, pero, cuanto menos, con voluntad. En nuestro país, en cambio, lo único que debemos reconocer públicamente es que el Aseremac-Ciac cuenta con una base de datos importantísima. Sus archivos cuentan con miles y miles de casos de bebés que han nacido en España con malformaciones congénitas desde 1971 hasta hoy. Pero no hay que olvidar que nuestras fechas de nacimiento son anteriores a dicha fecha, por lo tanto, nuestra casuística en esa base de datos es cero.

En cuanto al protocolo clínico que el Ciac-Aseremac-Ecemc, del Instituto de Salud Carlos III, de Madrid, ha iniciado por encargo del Ministerio de Sanidad a todos los socios que formamos Avite, tenemos la ligera sensación o sospecha de que se nos quiere someter a un juicio sumarísimo. Usted no tiene el frasco que tomó su madre, no tiene la receta médica, no aporta pruebas documentales de haber consumido su madre talidomida y como no aporta el historial médico del hospital donde nació, pues usted no es afectado; cuando todo el mundo sabe que en la mayoría de las localidades y pueblos de la España de los años cincuenta y sesenta, las parturientas daban a luz en sus domicilios particulares. Incluso desde

el Aseremac se nos quejan de que a alguno de nosotros, con el paso de los años, nos han sido amputadas nuestras focomelias y agenesias, y por ello no tienen la prueba física. Señorías, ¿debemos justificarnos también por ello? Pues bien, si lo hicimos en plena pubertad, adolescencia o juventud, fue sencillamente intentando buscar y conseguir una mayor comodidad a la hora de adaptarnos nuevas prótesis ortopédicas, comodidad que se nos negó antes de nacer.

Tenemos que reconocer públicamente que el único Gobierno que nos ha escuchado, en cinco ocasiones, ha sido el Gobierno actual, y es el único que ha iniciado el protocolo clínico en el que estamos ahora mismo inmersos. Nuestro más sincero agradecimiento. Pero, pese a ello, a este protocolo hay que ponerle muchos peros, pues el propio Ministerio de Sanidad y el Instituto Carlos III nos reconoció que la fiabilidad del mismo era de solo un 25 por ciento. Incluso así, evidentemente, cuando nos lo propusieron lo aceptamos, porque esto es como el refrán español tan popular de las lentejas y no nos dieron otra alternativa. Desde el Ministerio de Presidencia, no sabemos asesorado por quién, se confunden y en la carta que han enviado recientemente al Defensor del Pueblo le dicen literalmente que las focomelias, acortamiento de los miembros tipo aleta de foca, siempre eran producidas por la talidomida en los cuatro miembros. Ese dato es totalmente falso, y basta recurrir a cualquiera de los países de nuestro entorno para corroborar que eso no es así. Y la prueba la tienen ustedes también aquí, en la Comisión, con dos personas, afectados españoles. También omiten que producía agenesias, el acortamiento o ausencia total de los miembros superiores y/o inferiores. Queremos pensar que lo hacen por ignorancia y no con mala fe ni intencionadamente. Es más, fíjense ustedes, señorías, hasta qué punto la talidomida fue y sigue siendo caprichosa que en Japón sólo afectó, casi en el cien por cien de los casos, a los brazos de sus víctimas y siempre en forma de focomelias o agenesias. Por tanto, alguien miente o no sabe de qué va esta historia.

En España y en otros países también se llegó a regalar como muestra farmacéutica, sin ningún tipo de control ni receta médica. Un miembro de Avite, residente en Madrid capital, afectado por el fármaco Softenon —lo tienen aquí delante— guarda dicha muestra farmacéutica. Sorprendentemente, a esta persona solo le afectó con una pequeña deformación en las orejas y también con parálisis facial, que, sin duda, le ha marcado de por vida. Pues bien, a pesar de conservar la prueba del delito y a pesar de los años transcurridos, no ha obtenido derecho alguno. Hay otro caso asturiano, miembro también de Avite, que también guarda el frasco del Imidan, y que tampoco ha visto reconocido ningún derecho. Conocemos personalmente otros casos en Reino Unido, por ejemplo, que aunque no les afectó ni en las extremidades superiores ni inferiores, sí les afectó en órganos internos vitales, y en casos concretos llevan hasta cincuenta intervenciones quirúrgicas internas.

Si nos paramos y analizamos detenidamente los resultados finales que están emitiendo desde el Aseremac, y en relación con la aplicación del famoso ya protocolo clínico, que tengo aquí presente y ustedes también tienen cuatro pruebas de ello en sus manos, parece como si no hubiera un criterio definido a la hora de aplicarlo. Es como si estuvieran trabajando sobre un campo desconocido y sorprendente, porque nos consta que son profesionales de reconocido prestigio. Parece como si quisieran seguir minimizando y ocultando el problema, y no lo vamos a permitir. Señorías, todo pasa por una reparación política. Reparaciones políticas cuando los gobiernos quieren las hacen, y todos ustedes tienen muy presentes las reparaciones políticas que se han hecho en este país, y no hace mucho tiempo, por cierto. Nos consta que hemos sido incómodos para el Ministerio de Sanidad desde hace años y esperamos seguir siéndolo durante muchos más. Mientras tanto, solo contamos con el apoyo mediático de algunos medios de comunicación, hasta que se cansen de nosotros, y, curiosamente, públicos.

A día de hoy, desconocemos qué intenciones e iniciativas concretas tiene previsto llevar a cabo el Gobierno con las víctimas de talidomida en España, una vez que se demuestre y se confirme que fueron afectadas por el fármaco en nuestro país. ¿Qué solicitamos? ¿Qué pretende Avite? Los que formamos Avite, la Asociación de Víctimas de Talidomida en España y otras inhabilidades, exigimos fundamentalmente que se nos homologue con los mismos derechos que disfrutaban desde hace décadas los afectados de los países en que se abordó el tema con valentía y coraje político. Consideramos imprescindible una campaña de comunicación de carácter institucional para que salgan a la luz todas las posibles y supuestas víctimas de la talidomida y darles notoriedad, para que sepan que hay sistemas de ayuda, para que vean que hay una salida, para que sientan que no están solas, para que vean que el suyo es un mal y un dolor compartido por otras muchas víctimas y por el conjunto de la sociedad, y que si hasta ahora no se ha mostrado solidaria, seguro que no ha sido por falta de voluntad sino por un desconocimiento de la problemática, desconocimiento que deseamos paliar y para lo cual solicitamos su colaboración. Una reparación política y social por parte del Gobierno en curso y del resto de partidos que representan sus señorías a unos afectados alejados y dejados a su suerte, ignorados e invisibilizados primero por el régimen franquista y después por todos y cada uno de los gobiernos que ha habido en nuestro país, que contribuyan mediante un sistema de ayuda, para que tanto nosotros como nuestro entorno no tenga que asumir lo gravoso económicamente de esta situación que nos ha empujado en muchos casos a mendigar. Es justicia lo que pedimos, señorías, simplemente justicia y reconocimiento político y social.

Consecuentemente, consideramos que deben acometerse medidas básicas de atención como son: reconocimientos médicos periódicos especiales; ayuda psicológica a afectados directos e indirectos; ayudas ortopédicas al cien por cien; pago de pensiones para los que no

pueden trabajar, pues aunque no nos consideramos con más derechos que nadie, sí somos un colectivo singular; exenciones fiscales al cien por cien en IRPF, compra de vivienda, compra de vehículos, por ejemplo; una unidad médica de referencia especializada en deformidades por talidomida; sin olvidar el capítulo de indemnizaciones a las que, como afectados, se tenga derecho.

Nosotros quizá no seamos memoria histórica pero sí una deuda histórica que tiene contraída el Estado español con este colectivo de personas mutiladas por la agresividad mercantilista y económica de unos laboratorios sin escrúpulos, que tienen nombre y apellidos, y la desidia de una administración pública que los consintió. La gran diferencia que nos separa de los derechos obtenidos a lo largo de estos años entre los afectados de otros países y los españoles la tienen ustedes encima de esta mesa, y no es otra que el idioma de estas dos cajas: el Contergan alemán, por ejemplo, y el Softenon español. Pero el principio activo que contenían les puedo garantizar y asegurar que era el mismo.

Por último, aprovecho esta oportunidad tan importante para invitarles a todos ustedes el próximo 17 de abril del presente año a la cumbre y rueda de prensa que hemos organizado en Barcelona. Hasta la ciudad condal van a acudir los quince presidentes de las asociaciones de víctimas de talidomida de la Unión Europea. Estos presidentes acuden a Barcelona con el ánimo de mostrar su apoyo y solidaridad al colectivo español y mostrar a la opinión pública española su descontento de cómo se encuentra en España la situación de los afectados españoles por la talidomida.

Muchas gracias en nombre de todos los afectados y afectadas por la talidomida en nuestro país. Por favor, ahora que nos conocen, no nos olviden.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor Riquelme.

Por el Grupo Popular, autor de la presente comparecencia, tiene la palabra el señor Vañó.

El señor **VAÑÓ FERRE**: Bienvenido, señor Riquelme, y bienvenidas, y digo bienvenidas, con letras mayúsculas, las víctimas de la talidomida a esta casa.

Ante una injusticia social (no sé yo cómo se puede medir la culpabilidad de quién, pero es cierto que ustedes son víctimas de una injusticia social) creemos que hace falta una reparación, y en esta casa —y me atrevo a hablar en nombre de esta Comisión— invitarles a que nos expongan ustedes cuál es su problemática, cuáles son sus necesidades más perentorias y, sobre todo, en qué podemos colaborar, es lo primero que podíamos hacer, lo que se debería hacer. Por eso hoy están ustedes aquí. Queremos que lo interpreten como un primer paso para ver cómo se pueden compensar esas deficiencias que ustedes han sufrido, habiendo carecido además de una serie de ventajas que el resto de los ciudadanos ha podido tener.

Nosotros consideramos que la función que tiene esta Comisión es que afloren una serie de problemáticas, aunque afecten a un número de personas que no sea muy grande.

No sé en este momento de cuántas personas estamos hablando; no le he oído a usted decir una cifra. Yo tengo entendido que pudo afectar a entre 1.000 y 3.000 personas; no sé si estoy en lo correcto, usted me corregirá. Pero no por el número dejan de ser personas, seres humanos, con la misma importancia, la misma relevancia que si fuesen 3 millones, o 30 millones. Hay que ocuparse de ello.

Ha dicho usted muy bien que la sociedad no es que tenga nada en contra de ellos; es que simplemente no les conoce. El problema de la discapacidad desde hace muchos años, cada vez menos, afortunadamente, ha sido la ignorancia. Normalmente los discapacitados, hasta hace unos treinta o cuarenta años, probablemente, no salían mucho de casa porque las condiciones no eran las adecuadas y había hasta una cierta vergüenza social. Afortunadamente eso ha cambiado y, en la medida en que van saliendo, van dándose a conocer, la sociedad va abriéndose más a ellos y dándoles el lugar, como al resto de los ciudadanos, en igualdad de condiciones. Ustedes requieren ese mismo lugar, en las mismas condiciones que el resto de los ciudadanos, y por lo tanto insisto en que esta invitación a que comparezcan es su carta de presentación social, para que toda la sociedad sepa que están aquí.

A nosotros nos gustaría hacer hincapié, enfatizar algunas de las carencias que ustedes o usted, en nombre del colectivo al que representa, ha denunciado; nos gustaría que quedase claro. Aunque repita algo de lo que usted ha dicho, repito que sería bueno insistir para que quede constancia y que a partir de ahí empecemos a tomar las medidas, cada cual desde su posición, para conseguir esa normalización social que, insisto, creo que es lo que ustedes están pretendiendo.

En primer lugar quiero decir que me consta que hay un protocolo clínico del Ministerio de Sanidad, usted lo ha citado, a través del Instituto de Salud Carlos III, que por fin se ha puesto en marcha. Pero creo que echan ustedes algo en falta en ese protocolo clínico. ¿Qué modificaciones sugiere usted que deberían hacerse? Ya que se ha empezado, vamos a hacerlo bien, y para eso la concurrencia de ustedes es muy importante, porque son los que conocen la problemática y cómo actuar adecuadamente.

Ha citado que ustedes hicieron un spot televisivo con el ánimo, me imagino, de difundir la problemática para que se empiece a asumir por parte de la sociedad. Tengo entendido que no ha habido una buena audiencia, incluso se quejan ustedes de que en el ministerio, tanto por parte del secretario general de Sanidad como de la ministra, no ha habido una adecuada aceptación. Yo no sé por qué y cuál es el problema, pero me gustaría saberlo, incluso qué se podría hacer, porque si eso iba a ayudar a conseguir esa normalización social, sería importante que se llevase a cabo. Por otro lado, entiendo que ustedes no se sienten bien tratados. Es lógico, yo lo entiendo después de su explicación. Al contrario, más bien al contrario, sienten carencias, incluso maltrato, y he llegado a escuchar de alguno de ustedes, tengo entendido, que hasta amenazas. No sé si hasta ese extremo, pero quiero que usted me diga si es cierto o no lo es.

Ha hecho usted una relación de las necesidades más perentorias, pero a mí me gustaría, insisto, que insistiera en ellas para que quedase bien claro cuáles son, cómo se podrían evaluar las atenciones que todavía ustedes reclaman y que todavía tienen pendientes, cuáles serían, por orden de mayor a menor, esas necesidades. Y también quiero que usted nos diga, como asociación, porque me imagino que sí pero quiero preguntárselo, si reciben algún tipo de subvención o ayuda por parte de la Administración para llevar a cabo las actuaciones que ustedes hacen como colectivo. Ha dicho usted que son varias las necesidades (la homologación, la difusión mediática, una especie de, digamos, reparación política o social), pero supongo que ustedes estarán, dentro del sector de la discapacidad, adscritos, y que, como todas las personas con discapacidad, tendrán su catalogación, según el baremo. Hay algunas cosas, que doy por hecho que conocerán, que valen para todos los discapacitados. Usted ha citado algún tipo de exenciones fiscales o ayudas al empleo, etcétera. Supongo que eso lo tendrán como el resto de los discapacitados; simplemente quiero saber si es que ustedes tienen alguna problemática añadida a esas o si en ese campo son igual que el resto de las personas con discapacidad.

Por último, ha citado usted que va a haber una gran cumbre europea, que ustedes han organizado, el próximo 17 de abril en Barcelona, con representantes de asociaciones de víctimas de la talidomida de toda Europa. Veo que están esperanzados en ella y que tienen interés en darla la difusión adecuada y conseguir los avances sociales que requieren. ¿Cree usted que podrá ser un referente a partir de ahí? Incluso me atrevería a preguntarles en qué medida podríamos ayudarles desde esta casa, porque, insisto una vez más, con su presencia aquí hoy esta invitación es un hecho— queremos colaborar a que esa problemática vaya disminuyendo hasta conseguir, en un futuro no muy lejano, que desaparezca.

Muchas gracias por su comparecencia.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Grupos que desean intervenir? (**Pausa.**) Por el Grupo Catalán de Convergència i Unió, tiene la palabra el señor Campuzano.

El señor **CAMPUZANO I CANADÉS**: Gracias, señor Riquelme, por su comparecencia esta mañana en la Comisión.

Al menos este diputado desconocía la dimensión del problema que íbamos a abordar y por tanto quiero agradecer a su asociación y, lógicamente, al Grupo Popular la petición de esta comparecencia, que debe obligar a los grupos parlamentarios a que, en el ejercicio de nuestras responsabilidades de seguimiento y control de la actividad del Gobierno, empujemos a que se aborden las políticas y las medidas que, poco o mucho, ustedes han reclamado, de reconocimiento de esa realidad de las personas afectadas, de la atención sanitaria y social que se requiera, además, buscando esa referencia en países europeos o en otros países del mundo donde sus

gobiernos vienen desarrollando actuaciones concretas. En este sentido, mi grupo está a su disposición para lo que crean oportuno.

Solo quiero plantearle una cuestión. Quiero conocer si, en la medida en que estamos, por lo que me ha parecido entender, hablando de un problema con una dimensión sanitaria clara, desde las comunidades autónomas, que son las que tienen las competencias en materia de sanidad, se están desarrollando políticas de atención concreta como las que ustedes están pidiendo, o si también desde el punto de vista autonómico el panorama es tan desolador como el que usted nos ha descrito. Porque si fuese así, seguramente sería interesante también que los grupos parlamentarios, en los respectivos parlamentos, planteásemos la necesidad de poder escuchar su voz. Hay cuestiones de las que a veces pretendemos que se ocupe el Gobierno del Estado y quizás ahí hay responsabilidades por parte de las comunidades autónomas que deben efectivamente ejercer. Y está muy claro que, en el ámbito de la salud y en el ámbito de las políticas sociales, las principales responsabilidades corresponden hoy, en el modelo de Estado que tenemos, a esos gobiernos autonómicos. Me gustaría conocer cuál es el panorama.

Reitero nuestro agradecimiento e insisto en que nos ponemos a su disposición.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista, tiene la palabra la señora Villagrasa.

La señora **VILLAGRASA PÉREZ**: En primer lugar quiero dar la bienvenida al señor Riquelme y agradecerle la información que nos ha dado.

Empiezo mi exposición diciendo que verdaderamente la sociedad sí que está en deuda con los afectados y que la Administración pública ya está intentando darle solución, pues usted ha comentado en su exposición que por primera vez el Gobierno socialista, y yo pertenezco al Grupo Socialista, está actuando en una deuda que estaba pendiente desde hace ya muchos años. Quiero incidir en la importancia que tienen las asociaciones, pues ya sabemos que en la época en que pasaron estos problemas era algo que estaba vetado porque estábamos en una dictadura y era imposible que los grupos se asociasen para defender sus derechos. He de resaltar sobre todo que el Grupo Socialista está trabajando, vía Comisión de Sanidad. Además, a lo largo de su exposición, usted ha hablado de que serían necesarias las unidades de referencia. Entonces, yo quiero comentarle, para que así conste también en el «Diario de Sesiones» que el Gobierno socialista, a través del Consejo Interterritorial de Salud, está trabajando con las comunidades autónomas para establecerlas, y es allí donde puede tener cabida este tipo de enfermedades de las que usted nos está hablando y donde se deben estudiar qué necesidades tienen los afectados para que se les dé un tratamiento más eficaz y más específico. También le diré que desde la Universidad Carlos III se han convocado líneas de investigación para este tipo de enfermedades y medicamentos de los llamados huérfanos.

Ha hablado también sobre los laboratorios sanitarios, y me comprometo a pasar información a la Comisión de Sanidad para que desde esa propia Comisión, pues creemos que es desde allí desde donde se debe establecer, se pongan en contacto y presenten propuestas relacionadas con el tema. También nos comprometemos para que se les reconozca. Nosotros vamos a pasar propuestas a la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales, pues es allí, una vez aprobada la actual Ley de promoción de autonomía personal, más conocida como Ley de Dependencia, donde todo este tipo de enfermedades puede tener cabida, para que se estudien diferentes iniciativas.

Querría señalarle que desde la propia Comisión de Discapacidad también, a través de diferentes iniciativas parlamentarias, nos comprometemos a seguir trabajando, y, por supuesto, haremos de nexo de unión, siempre que nos necesiten, entre ustedes y nosotros.

Le agradezco de nuevo que hayan venido aquí y quedamos a su disposición para cualquier cosa que necesiten, porque creemos que es un tema que la Administración también tiene un poquito pendiente.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones de los portavoces de los grupos parlamentarios tiene la palabra el señor Riquelme.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE VÍCTIMAS DE LA TALIDOMIDA EN ESPAÑA** (Riquelme López): Voy a ser bastante breve, ya que he sido bastante extenso en la intervención.

Respondiendo en primer lugar al señor Vañó, diré que, efectivamente, no he comentado cifras, pero eso es lo que nosotros quisiéramos saber, cuántos somos realmente. Muchos periodistas nos preguntan: ¿Cuántos son ustedes?; políticos: ¿Cuántos son ustedes? No lo sabemos, nadie se ha preocupado nunca de hacer un censo. Nosotros calculamos, calculamos con los datos objetivos y las cifras que tenemos de venta (en España se vendió desde 1956 hasta 1963, en todo el mundo hasta 1961; 7 medicamentos aquí, en el resto del mundo, 3 y 4 medicamentos por país), que podríamos estar hablando de aproximadamente unos 2.000-2.500, o incluso más, vivos y fallecidos, y los fallecidos también cuentan para nosotros.

¿Qué modificación haríamos al protocolo? Como no somos médicos, no vamos a entrar en el aspecto médico del protocolo, pero lo que no nos parece de recibo es que, técnicamente, no se esté siguiendo un criterio fijo en cuanto a fechas. Hay afectados a los que les están diciendo: Aunque usted no encaja en la fecha de su nacimiento —el caso de Rafael, que está aquí presente y miembro de Avite—, usted sí puede ser afectado; a otro le dicen: Aunque usted encaja, usted no es, no puede ser; ellos creen. Es más, curiosamente, a José Marqués, el único reconocido por el Gobierno alemán, que está aquí, (este es el frasco que tomó su madre, quedan incluso pastillitas dentro), le han llegado a decir a él que creen que pudo ser afectado porque conserva el frasco. El frasco también nos lo podemos pasar unos a otros, y entonces correríamos el riesgo de que se nos acusara de

estafa al Estado, cosa que no vamos a hacer. De cachondeo —lo he traído por si lo quieren ver SS.SS.—, vamos a hacer réplicas, vamos a clonar el frasco, vamos a hacer llaveros, pero un poco porque el sentido del humor les puedo garantizar que no nos falta.

El *spot* de televisión. Efectivamente, nosotros habíamos editado un *spot* de televisión (lo vamos a ver ahora al final de la intervención, dura 20 segundos), y lo habíamos editado como un borrador. Nosotros no hemos querido en ningún momento imponer a nadie ese *spot* de televisión. Queríamos mostrárselo personalmente a la señora ministra de Sanidad o al señor secretario general o a cualquier persona competente del Ministerio de Sanidad. Se nos ha obviado. Simplemente acusaron recibo de nuestra petición, pero no han querido verlo, eso para nosotros es no querer verlo, con lo cual, seguimos insistiendo en que se quiere seguir minimizando el problema, como se hizo durante el régimen del general Franco y por todos los gobiernos que ha habido después, y ha habido unos cuantos desde la instauración de la democracia en este país.

¿Amenazas? Sí, yo he sufrido muchas amenazas desde que tenía 17 años. Eso incluso me llevó a escribir un libro que ninguna editorial ha querido publicar, donde cuento todas las amenazas que he tenido de laboratorios, farmacéuticos, médicos, diciendo que todo lo que yo contaba en ese libro eran falsedades, que todo era mentira, a pesar de las pruebas que tengo. Lo más triste es que incluso, en la legislatura anterior, un responsable del que no voy a dar el nombre, un alto responsable del Ministerio de Sanidad, con membrete oficial del ministerio, llegó a amenazarme en una carta oficial del Ministerio de Sanidad.

¿Necesidades? Pues son muchas. ¿Resumirlas? Pues yo las resumiría en una, y es la homologación de los mismos derechos que han conseguido nuestros homólogos europeos y del resto de países, que serían, por ejemplo, esa unidad médica de referencia especializada en deformidades por talidomida, apoyo psicológico a los afectados. Claro, se nos puede decir: ya cuenta el sistema sanitario con psicólogos. Sí, pero quizás a lo mejor no son psicólogos especialistas en este problema. Psicólogos hay muchos, psiquiatras hay muchos, médicos especialistas en mil cosas los hay, pero no en este tema. Nos estamos ciñendo a una problemática especial que es la que hemos tratado aquí. Por ejemplo, lo que hablaba de las exenciones fiscales. Nosotros, claro que sí, estamos catalogados como cualquier persona minusválida y tenemos los mismos derechos que cualquier minusválido, pero repito que nos consideramos como un colectivo singular por ese atentado farmacológico.

¿Subvenciones y ayudas del Estado? Ninguna, pero ni del Estado, porque no tenemos ninguna subvención de organismos públicos, ni de privados, y les puedo asegurar que solicitamos las subvenciones. Nos pueden preguntar: ¿Pero las solicitan? Las solicitamos. No se nos conceden. ¿Por qué? Pues porque siempre nos dicen que los fines de esa subvención en concreto, la subvención equis, no encaja con los fines de nuestros objetivos. A nosotros nos parece sorprendente y, al final, pensamos que sigue funcionando,

a nivel general y de comunidades autónomas, el amiguismo, y siempre les conceden las subvenciones a las mismas asociaciones. Solamente diré que hemos conseguido una subvención, muy recientemente, de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, Dirección General de Cultura, de 4.000 euros para hacer un cortometraje que dentro de quince días se empieza a rodar, donde se va a contar toda la miseria que se esconde sobre este tema en España. Esa subvención es insuficiente, puesto que aunque van a intervenir cinco actores famosos de este país desinteresadamente, altruistamente, sin embargo hay que pagarles los gastos de desplazamiento y, lógicamente, una serie de gastos mínimos. Es la única subvención que hemos tenido, Dirección General de Cultura, Comunidad Autónoma de la Región de Murcia; por lo demás, cero.

La cumbre de Barcelona. ¡Ojalá! llegara el 17 de abril, nos reuniéramos en Barcelona, vinieran estos presidentes y, más que una cuestión de un apoyo solidario o de que mostraran su descontento, nos tuviéramos que reunir con todos ellos y con todas las señorías que pudieran ir de entre ustedes y nos pudiéramos tomar todos un vino español, aunque el tema del vino hoy día está un poquito en la picota. ¡Ojalá! fuese una celebración porque pudiéramos decir que hemos conseguido los mismos derechos que han alcanzado otros hace décadas. Ejemplo: Japón. En Japón, cuando los niños allí eran bebés, sus padres fundaron la asociación japonesa, hace casi 50 años; cuando las víctimas japonesas cumplieron la mayoría de edad, ellos constituyeron la asociación, lo que es hoy Ishizue, una de las asociaciones más poderosas de víctimas de talidomida del mundo. Con esto creo que he respondido a todas sus preguntas.

Para responder al señor del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), señor Campuzano, comienzo por darle las gracias, por supuesto, también por su apoyo, ¡cómo no! Me ha hecho la pregunta sobre la Consejería de Sanidad. Por circunstancias de la vida yo soy de Murcia y la sede de la asociación está en Murcia circunstancialmente. Aparte de la subvención que he comentado, me he reunido en un par de ocasiones con la Consejería de Sanidad de Murcia. Todo fueron muy buenas palabras en el sentido de que íbamos a tener apoyo. Siempre me preguntaban cuántos éramos en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, lo típico, pero no les podíamos dar respuesta. Les pedimos incluso la posibilidad de que de las bases de datos nos facilitaran listados. No los facilitaron porque está prohibido por la Lortac, Ley de Tratamiento Informatizado de Carácter Personal, pero sí que ellos se pusiesen en contacto con todas las personas que habían nacido en una franja determinada, entre tal y cual fecha, y que les informaran de la posibilidad de este protocolo para que se unieran a nosotros. Nos dijeron que no existen esas bases de datos, que no tienen ningún tipo de datos, ni manual, ni fichas, ni en papel, y entonces fue cero. El único apoyo también que tenemos de ellos es que nos prestan (se van a reír) un cañón de vídeo cada vez que tenemos que hacer alguna comparecencia o rueda de prensa, ese es el apoyo. Nos prestan un cañón de vídeo que vale bastante dinero, y nos da miedo

porque la bombilla vale mucho dinero y, si se rompe, pues encima sería gravoso para nosotros. Es el único apoyo que tenemos de las comunidades autónomas.

Como ejemplo le diré que, a raíz de una intervención que tuvimos hace año y medio o dos años en el programa de Televisión Española, en la primera cadena —pública, por cierto—, de Julia Otero, que vieron 3.800.000 personas, al día siguiente me llamó el secretario personal de don Francisco Camps, del Partido Popular, y me dijo que quería reunirse conmigo el secretario de Atención al Ciudadano. Me desplazé hasta Valencia. La primera pregunta que me hicieron fue cuántos éramos en la Comunidad Valenciana; le dije que no lo sabíamos. Todo fueron muy buenas intenciones, muy buenas palabras, me dijeron que se iban a poner en contacto de nuevo con nosotros. Yo llamé un par de veces, tres veces, a ver qué pasaba, y nunca más se supo. En cuanto a las comunidades autónomas, pues, cero.

Luego, creo que comentaba algo sobre si el panorama era desolador. Pues a la vista de todo lo que se está comentando aquí, respecto a comunidades autónomas el panorama es desolador, efectivamente.

En contestación al Grupo Parlamentario Socialista, señora Villagrasa, le diré que, efectivamente, en cuanto al protocolo clínico, por supuesto, hay que quitarse el sombrero, es un protocolo que se está haciendo, el único Gobierno que se ha echado hacia delante. Fue una promesa preelectoral, no en los folletos típicos, pero sí hacia nosotros. Lo han cumplido, lo han iniciado, pero a ese protocolo hay que ponerle muchísimos peros, muchísimos, porque, repito, delante de ustedes tienen cuatro muestras de que no se está llevando un criterio fijo a la hora de aplicarlo, y no digo a nivel médico, que no somos médicos, repito, sino en cuanto a fechas. Que nos pidan el frasco que tomaron nuestras madres, eso nos parece de un cinismo insultante, o sea, eso es inconcebible. Después de 50 años, que nos digan: como no aporta el frasco y como no aporta pruebas del hospital médico donde nació, a usted no se le puede catalogar como afectado, y a usted, como se le ha amputado su focomelia, ya no tenemos la prueba, no merece ningún tipo de comentario. Entonces, le rogamos a usted en concreto que, por favor, vea si ese protocolo, que para nosotros es muy válido, se puede reconducir de alguna manera.

Enfermedades. Le quiero dar un pequeño tirón de orejas a usted, señora Villagrasa, porque ha cometido un fallo terrible que nos irrita a todos, aunque yo creo que usted no es médico. **(La señora Villagrasa Pérez: No.)** Cuando viene de médicos todavía nos irrita más. A usted se lo perdonamos. Nos ha catalogado como enfermedad. Lo nuestro no es ninguna enfermedad, es una malformación congénita, y porque a mí me falte la pierna derecha desde mi nacimiento no me considero enfermo de nada, no tomo ningún medicamento, ni paracetamol.

Sobre las comunidades autónomas, he respondido ya a la pregunta. Respecto a lo que usted hablaba sobre los centros interterritoriales en las comunidades autónomas, efectivamente, se están creando, pero nosotros vamos más allá: queremos que se haga una unidad médica

especializada en deformidades por talidomida, especializada en este problema, como tienen todos los países menos nosotros e Italia.

Los laboratorios. Le agradezco, por supuesto, que el tema de los laboratorios se tenga en cuenta y se les cite, se haga lo que se tenga que hacer con ellos, porque es inconcebible que se quieran amparar en la prescripción legal y no quieran ayudarnos o, por lo menos, escucharnos, por lo menos. Y un dato importante: ya que a nosotros no nos hacen caso, a ustedes sí podrían, porque tienen facultad legal para exigirles qué cantidad de talidomida vendieron en España. Ese dato es fundamental para saber las víctimas que hay en España.

Hablaba usted de que también va a contactar con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Me gustaría que usted hiciese de puente con el señor Caldera, de su grupo político, porque él nos ha reiterado en alguna ocasión que este problema no es de su competencia. Por favor, en este tema yo creo que Asuntos Sociales tiene bastante que ver. Incluso hemos leído la Ley de Dependencia al milímetro y creemos que está más bien enfocada hacia los ancianos; por supuesto, toca el tema de la discapacidad, pero en cuanto a los comités que hay que crear y demás, nos ha dejado a nosotros, a nuestro colectivo un tanto fuera. No obstante, por supuesto, todas las leyes son buenas, bienvenida esa ley, y siempre es un punto de partida.

Gracias por el apoyo de todos ustedes, por favor, no nos olviden, y para lo que haga falta nos tienen a su disposición.

Ahora quiero mostrar el *spot* de televisión, del que alguien se ha reído aquí. Es verdad, no lo ha querido ver el Ministerio de Sanidad, y ustedes lo van a poder ver. Está en el youtube.com, lo pueden ver cuando quieran, y todo el mundo que quiera lo puede ver. Aquí lo van a ver. Dura sólo 20 segundos.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Villagrasa.

La señora **VILLAGRASA PÉREZ**: Por aclaración. Disculpe si ha sido malinterpretado, no era mi intención. Tengo aquí además a mi portavoz de Sanidad, y entonces, entre otras cuestiones, respecto a lo de las enfermedades raras, que es donde yo he agrupado, lo que me ha querido decir era que por primera vez este Gobierno está aten-

diendo ya sus reivindicaciones, que se ha establecido un catálogo llamado De enfermedades raras, donde están más de 3.000 especialidades diferentes y que es ahí donde posiblemente podrían estar, no porque sea una enfermedad rara sino porque tendrían su establecimiento allí, que son las unidades de referencia. Simplemente la aclaración.

Por supuesto, le vuelvo a reiterar el apoyo del Grupo Socialista y como transmisores.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE VÍCTIMAS DE LA TALIDOMIDA EN ESPAÑA** (Riquelme López): Está usted perdonada.

El señor **PRESIDENTE**: Pasamos por tanto a ver el vídeo. Puede hacer la aclaración.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE VÍCTIMAS DE LA TALIDOMIDA EN ESPAÑA** (Riquelme López): El *spot* es un *spot* de 20 segundos, típico de televisión. Lo hemos hecho nosotros, no contamos con ningún medio técnico, solo con nuestros medios caseros. Y luego, el reportaje de cinco minutos que van a ver tiene un pequeño fallo: las imágenes son buenas, pero el sonido, el nivel se sube y se baja entre escenas. Entonces, por favor, perdónennos porque no somos profesionales de televisión. **(A continuación se visionan el *spot* y el reportaje.)**

El señor **PRESIDENTE**: Quiero agradecer a don José Riquelme su presencia entre nosotros como presidente de Avite y la información que nos ha dado, sin duda, de gran interés para todos nosotros, para todos los miembros de esta Comisión, y que será transmitida en el interés también que ha manifestado y que ha solicitado el señor Riquelme. Agradecemos también la presencia de quienes le acompañan, don José Marqués y don Rafael Basterretxea.

Sin más, se levanta esta sesión. Muchas gracias a todos los aquí presentes.

Ruego a los miembros de la Mesa y portavoces que permanezcan en la sala para la reunión que tenemos prevista.

**Eran las doce y veinticinco minutos del mediodía.**

Edita: **Congreso de los Diputados**  
Calle Floridablanca, s/n. 28071 Madrid  
Teléf.: 91 390 60 00. Fax: 91 429 87 07. <http://www.congreso.es>

Imprime y distribuye: **Imprenta Nacional BOE**  
Avenida de Manoteras, 54. 28050 Madrid  
Teléf.: 91 384 15 00. Fax: 91 384 18 24



Depósito legal: **M. 12.580 - 1961**