



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2007

VIII Legislatura

Núm. 945

NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. CIPRIÁ CÍSCAR CASABÁN

Sesión núm. 36

celebrada el martes, 20 de noviembre de 2007

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes comparencias:

- Del señor secretario general de Sanidad (Martínez Olmos) para informar sobre la actualización de la prestación ortoprotésica de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud para adaptarla a las necesidades de las personas con discapacidad. A solicitud del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 212/001613.) 2
- Del señor director general de Coordinación de Políticas Sectoriales de Discapacidad (Ramiro Iglesias) para explicar las políticas sobre discapacidad que va a llevar a cabo su

	Página
departamento. A solicitud del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 212/001665.)	9
— De la señora presidenta de la Federación de Enfermedades Raras (Sánchez de Vega) para profundizar en la situación de las personas que padecen enfermedades denominadas raras y que, como consecuencia, se encuentran desorientadas en una sociedad a la que le faltan referencias y orientación. A solicitud del Grupo Parlamentario Socialista del Congreso. (Número de expediente 219/000745.)	20
— De la señora presidenta de la Asociación Nacional del Síndrome de Apert (De la Higuera González), para explicar la problemática de las personas con síndrome de Apert. A solicitud del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000891.) ..	27

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

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS:

—**DEL SEÑOR SECRETARIO GENERAL DE SANIDAD (MARTÍNEZ OLMOS) PARA INFORMAR SOBRE LA ACTUALIZACIÓN DE LA PRESTACIÓN ORTOPROTÉSICA DE LA CARTERA COMÚN DE SERVICIOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD PARA ADAPTARLA A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A SOLICITUD DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 212/001613.)**

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, se inicia la sesión para la celebración de las comparencias previstas en el orden del día de hoy. En primer lugar, la del secretario general de Sanidad para informar sobre la actualización de la prestación ortoprotésica de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud para adaptarla a las necesidades de las personas con discapacidad. Comparece, por tanto, el señor secretario general de Sanidad, a quien doy la bienvenida a esta Comisión, con la seguridad de que la información y el contenido de su intervención va a ser de gran utilidad para el trabajo de la misma.

Tiene la palabra el señor secretario general de Sanidad.

El señor **SECRETARIO GENERAL DE SANIDAD** (Martínez Olmos): Muchísimas gracias, señor presidente.

Señorías, quiero, en primer lugar, agradecer la oportunidad que me dan de comparecer en esta Comisión, en la que me siento muy honrado de poder estar, para hablar de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud

en esta Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad. Espero que mi comparencia sirva para reforzar la política que en este sentido se tiene que llevar a cabo desde el Gobierno. El Sistema Nacional de Salud español, como bien saben, se caracteriza por disponer de una amplia cartera de servicios —se puede decir que es una de las más extensas del mundo—, en la que todos los ciudadanos tienen acceso a estas prestaciones con independencia del lugar donde residan. Quiero reseñar que durante los años 2005 y 2006 hemos trabajado en el Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con las comunidades autónomas y también con las organizaciones de pacientes, en la elaboración de una norma que desarrollara la Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en lo que se refiere a la cartera de servicios comunes, y que sustituyera y actualizara el Real Decreto 63/1995, por el que se regulaban las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. Cuando llegamos al Gobierno ya habían pasado muchos años desde que se aprobó este real decreto en el año 1995 y las prestaciones que ofrecía el Sistema Nacional de Salud distaban mucho de lo que era, desde el punto de vista jurídico, lo que se establecía en este decreto del año 1995. Estos trabajos culminaron con la publicación del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establecía la cartera de servicios comunes para el Sistema Nacional de Salud y, lo que es más importante en mi opinión, el procedimiento para su actualización, coherente con lo establecido en la Ley de Cohesión y Calidad. El real decreto aprobado en 2006 incluye los servicios comunes a los que tienen derecho los usuarios del Sistema Nacional de Salud, independientemente de la comunidad en la que se encuentren. Los servicios contenidos en esta cartera no tienen la consideración de mínimos sino de servicios comunes, es decir, son los servicios fundamentales, los servicios necesarios para llevar a cabo una atención sanitaria adecuada, integral y continuada a todos los usuarios del sistema sanitario. Recoge las técnicas, las

tecnologías, los procedimientos que en estos momentos facilitan todas las comunidades autónomas, de forma que pretende ser una foto de la situación actual de las prestaciones comunes en todos los sistemas sanitarios. En los diferentes anexos se recogen los servicios correspondientes a cada una de las prestaciones de salud pública, de atención primaria, de atención especializada, de atención a las urgencias, así como la prestación farmacéutica, la ortoprotésica, la de productos dietéticos y la de transporte sanitario, aunque con un grado de desarrollo diferente en función de sus propias características, previniéndose la posibilidad de detallar con posterioridad los aspectos que se consideren convenientes mediante una orden ministerial.

Los ciudadanos, a partir de este nuevo marco normativo, tienen derecho a recibir por parte del servicio de salud de su comunidad autónoma —y también en la que se encuentren desplazados— las prestaciones recogidas en la cartera de servicios comunes que pudieran requerir en las mismas condiciones y con idéntica garantía que los ciudadanos que residen en esa comunidad. La cartera de servicios que se describe en este real decreto en relación con la prestación de productos ortoprotésicos —es el anexo 6— es mucho más pormenorizada que la normativa anterior del año 1995, tanto en lo que se refiere a los implantes quirúrgicos como a las prótesis externas, sillas de ruedas, órtesis y ortoprotésis especiales. De esta forma se establecen no solo los grupos y subgrupos de productos incluidos, sino que se desciende hasta llegar a los tipos de productos, lo cual inevitablemente conduce a una mayor homogeneidad en los catálogos de las comunidades autónomas. La principal novedad que recoge es la inclusión de las sillas de ruedas de aluminio, que estaban excluidas en la normativa del año 1995. En relación con el transporte sanitario se ha remarcado la necesidad de que sea accesible a las personas con discapacidad y se han clarificado las principales situaciones en las que una comunidad autónoma se hace cargo del transporte que precisen los pacientes, por imposibilidad física o por otras causas clínicas, cuando reciben asistencia en otra comunidad.

La cartera de servicios comunes descrita en este real decreto de 2006 en relación con la atención primaria especifica más los servicios, muchos de los cuales pueden afectar a personas con discapacidad. Este es el caso de la rehabilitación básica, la atención paliativa a pacientes terminales, las actividades de prevención y promoción de la salud o los servicios específicos de atención a la mujer, la infancia, la adolescencia, los adultos, las personas mayores, grupos de riesgo y los enfermos crónicos al incluir la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados. En el caso de la atención a la infancia, la detección de problemas de salud que puedan beneficiarse de una atención temprana, incluyendo la detección y el seguimiento del niño con discapacidades físicas y psíquicas; en el caso de las personas mayores la prevención de caídas y otros accidentes, la detección precoz del deterioro cognitivo, funcional y físico, así

como la detección y seguimiento del anciano de riesgo, o el caso también de la detección y atención de los malos tratos, especialmente en personas con discapacidad. Además, están incluidos los servicios de atención a la salud bucodental, en los que se ha recogido el acceso a la atención bucodental para los discapacitados.

Finalmente, en este anexo se señala el alcance de la atención a la salud mental, que hasta este momento no estaba recogida en el nivel asistencial en la normativa vigente. En atención especializada se detalla también en este nuevo real decreto mucho más el contenido, de forma que se hace mención a algunos servicios de gran utilidad para las personas con discapacidad, especialmente en el caso de consultas, de hospital de día médico y quirúrgico, de apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria y en la hospitalización a domicilio, en la rehabilitación incluyendo la logopedia, la atención a la salud mental o, como decía, en la atención paliativa a enfermos terminales. Además de todo lo anterior, las comunidades autónomas pueden facilitar otras prestaciones adicionales en cuyo caso, como contempla el artículo 11 de este real decreto, lo deberán poner en conocimiento del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. No obstante, a pesar de todas estas novedades que tienen sin duda una repercusión positiva sobre las personas con discapacidad al señalar explícitamente derechos que hasta ahora no se habían recogido, los avances tecnológicos obligan a plantear una continua actualización de la cartera de servicios que afectaría, entre otros aspectos, a la prestación ortoprotésica.

En este ámbito, y a partir de la publicación de este real decreto, la actualización de la cartera de servicios de prestación ortoprotésica va a seguir el procedimiento general de actualización que tiene la propia cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, sin menoscabo del papel que le corresponde al comité de la prestación ortoprotésica, el cual deberá elevar sus propuestas a la comisión de prestaciones, aseguramiento y financiación, tal y como se recoge en el artículo 9 de este real decreto. Este real decreto recoge que para incorporar nuevas técnicas, tecnologías o procedimientos a la cartera de servicios comunes o excluir algunas de las ya existentes, será necesaria su evaluación por el Ministerio de Sanidad y Consumo a través de la Agencia de evaluación de tecnología sanitaria del Instituto Carlos III en colaboración con otros órganos evaluadores propuestos por las comunidades autónomas. Esta es una de las grandes novedades del real decreto de cartera de servicios, puesto que establece la necesidad de una evaluación previa. Es una evaluación que se realizará por el procedimiento más adecuado en cada caso para conocer la efectividad, la seguridad, la utilidad sanitaria, el coste y la eficiencia también de cualquiera de las técnicas, tecnología o procedimientos que se vayan a incorporar en la cartera de servicios.

El régimen para la tramitación de los expedientes para actualizar la cartera de servicios comunes y los criterios para la selección y priorización de las técnicas, tecno-

logía y procedimientos se establecerá por orden ministerial, orden que tiene que tener un informe previo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y la propuesta de inclusión de cualquiera de las técnicas, tecnología o procedimientos nuevos en la cartera de servicios comunes se va a acompañar de una memoria técnica que recoja los resultados de su evaluación y las repercusiones tanto sociales y bioéticas como sanitarias que puedan preverse, así como una memoria económica que contenga la valoración del impacto, positivo o negativo en su caso, que pueda suponer la incorporación de esta nueva tecnología o procedimiento. Por su parte, la comisión de prestaciones, aseguramiento y financiación, que es un órgano de coordinación entre las administraciones sanitarias implicadas en la definición y actualización de las prestaciones de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, tiene, entre otras funciones, la realización de diversas actuaciones relativas a la actualización de esta cartera de servicios. Para hacer efectivas estas previsiones estamos ultimando un proyecto de orden que desarrolla el procedimiento de actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, así como los criterios para la priorización de las técnicas, tecnología y procedimientos que hayan de ser evaluados.

Hay que decir que en la actualidad solo existe un procedimiento reglado para la introducción de los avances tecnológicos, que es el caso de los medicamentos que, para garantizar su seguridad, su eficacia y su efectividad, han de ser autorizados y registrados por la Agencia española de medicamentos y productos sanitarios, o de acuerdo con lo dispuesto por las normas europeas que establecen los procedimientos comunitarios para la autorización y control de los medicamentos de su mano sería a través de la Agencia Europea de Medicamentos.

Por otra parte, los medicamentos están sujetos también a un régimen de intervención de precios y, además, existe una decisión administrativa expresa en lo que se refiere a su posible financiación o no por el Sistema Nacional de Salud. También hay un nivel, aunque menor, de regulación con los productos sanitarios que requieren el marcado CE para su comercialización en España, con lo que se garantiza que su seguridad y su eficacia han sido contrastadas para las indicaciones clínicas para las que se conceda dicho marcado. En el caso de los productos dietéticos, las normas vigentes señalan los tipos de productos inscritos en el correspondiente registro sanitario que pueden indicarse a cargo del Sistema Nacional de Salud para los usuarios que padezcan determinadas alteraciones metabólicas congénitas o ciertas patologías. En los restantes casos hay una falta de regulación a la hora de tomar una decisión sobre la posible financiación de una técnica, tecnología o procedimiento por el sistema sanitario público para realizar el procedimiento de actualización de la cartera de servicios comunes.

Para conseguir una introducción más ordenada de los avances tecnológicos vamos a publicar la orden que desarrolla el procedimiento de actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Esta orden, que aparecerá próximamente publicada en el Boletín Oficial del Estado, regula los siguientes aspectos. En primer lugar, el régimen para la tramitación y resolución de los expedientes para la actualización de la cartera de servicios comunes, tal como está previsto en el artículo 8.2 del Real Decreto 1030/2006. En segundo lugar, los criterios de priorización de las técnicas, tecnologías y procedimientos relevantes que hayan de ser evaluados. En tercer lugar, el sistema de detección de técnicas, tecnología y procedimientos emergentes con el fin de facilitar la evaluación en una fase temprana de su aparición. Este es un tema especialmente relevante porque nos va a permitir anticiparnos para incorporar cuanto antes procedimientos, tecnologías o técnicas que puedan estar dando ya algún indicio de ser útiles para la salud de los ciudadanos. Por otra parte, la orden ministerial incorpora un sistema informatizado de seguimiento de los expedientes de actualización que va a estar a disposición de las comunidades autónomas, las mutualidades de funcionarios y las agencias evaluadoras. Finalmente, la orden ministerial determina el papel de la Agencia de evaluación de tecnología sanitaria y de otros organismos evaluadores propuestos por las comunidades autónomas para este proceso de actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

Esta norma no va a ser de aplicación en aquellas técnicas o tecnologías que supongan un cambio menor de otras ya existentes o que incorporen dispositivos o productos con modificaciones técnicas menores, como preveía el artículo 7.4 del Real Decreto 1030/2006. Ni tampoco va a ser de aplicación a la prestación farmacéutica, ya que, como se ha indicado anteriormente, esta prestación tiene mecanismos reglados para las decisiones de financiación sobre los medicamentos, los efectos y los accesorios a través de sus propias normativas. También esta norma ha excluido del ámbito de aplicación los ensayos clínicos, tanto con medicamentos como con productos sanitarios, porque están regulados por normativa específica. El proyecto de orden ha pasado también por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. En el pleno que se celebró el 18 de julio recibí un informe favorable y ha sido sometido a trámite de audiencia como cualquier otro. Como decía antes, toda esta información, que va a estar a disposición de las autoridades sanitarias para la ampliación de las prestaciones una vez que la orden esté en vigor, va a permitir que se tomen decisiones fundamentadas acerca de la actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Vamos a seguir trabajando en colaboración con las comunidades autónomas, con los profesionales, con las sociedades científicas y con las asociaciones de pacientes en la mejora de nuestro catálogo de prestaciones que permita mejorar la salud y

el bienestar de todos los ciudadanos y estoy seguro de que en esta tarea podremos contar con todos ustedes.

Estoy a su disposición para cuantas preguntas quieran formular.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra el señor Vadillo Arnáez.

El señor **VADILLO ARNÁEZ**: Muchas gracias por su exposición, señor secretario general del Ministerio de Sanidad, y bienvenido a esta Comisión.

En realidad, nos leíó usted el real decreto de prestaciones y nos ha descrito la futura orden que contemplará su actualización, pero no se ha referido —igual no puede o no debe todavía— a nada en concreto que pueda ser de interés para el mundo de la discapacidad, para las personas con discapacidad o para las expectativas que tienen respecto de la prestación ortoprotésica. Nos ha comentado que tenemos una amplia cartera de servicios; es cierto, pero también es cierto que la tenemos exactamente igual desde 1995. El real decreto de prestaciones no ha venido a modificar esencialmente las prestaciones del Sistema Nacional de Salud y en el caso de la discapacidad aún menos porque son escasas. Posiblemente la cartera de servicios a que usted se ha referido, que dice que es una de las más amplias del mundo, no lo es en lo referente a discapacidad. Hay bastantes países que tienen más prestaciones sociosanitarias que todavía no se contemplan en España. Ustedes prevén su actualización —nos ha referido la orden—, pero no sabemos cuándo se procederá a esta actualización y por parte de quién será la iniciativa. Algo que me gustaría saber es de quién será la iniciativa de actualizar determinadas prestaciones ortoprotésicas; me puedo referir a nuevos materiales o a nuevas tecnologías. Parece increíble que en estos momentos todavía no estén contempladas las nuevas tecnologías y los microprocesadores en el mundo de las prótesis y ortoprotésis, cuando es algo que está a la orden del día hasta en asuntos menores de cualquier actividad personal, familiar, casera, económica, etcétera. Han tenido la oportunidad de hacer un pequeño gesto en la cartera de servicios que se ha aprobado en 2006, pero no lo han hecho. El catálogo ortoprotésico que viene descrito, en realidad, no ha supuesto ningún avance, no ya respecto al de 1995, sino sobre las actualizaciones del catálogo que se hicieron durante los ocho años anteriores a su Gobierno. En el año 2000 se realizó un catálogo nuevo, que todavía no contemplaba otros asuntos, pero que ya supuso un avance sobre el anterior que había en 1995. Hay algo que en su día se hizo con una limitación en el catálogo ortoprotésico del año 2000 que llama la atención que se mantenga todavía, que es, por ejemplo, la inclusión de los audífonos para niños de hasta 16 años. Naturalmente, las cosas se hacen gradualmente. En aquel momento se incluyó hasta los 16 años, pero debiera haberse avanzado ya y haber aumentado, no digo de golpe, pero sí gradualmente, las cohortes de edad o las circunstancias en que debiera ampliarse. No se ha hecho

—llevamos ya muchos años— y el mundo actual no va por ahí como para que aborremos la posible mejora de calidad de vida, mejor audición, integración, educación, etcétera, de nuestros jóvenes con discapacidad a los 16 años. Debe mantenerse y es algo que debiéramos reparar ya hasta completar todas las cohortes; la cohorte de jóvenes, jóvenes en formación, jóvenes en general y personas adultas jóvenes, ya debiera tener incluida esta prestación como tal. La realidad es que el catálogo que tenemos es totalmente inadecuado, es anticuado, es obsoleto, ignora las necesidades actuales de las personas con discapacidad y, desde luego, no ayuda a mejorar la autonomía personal y, por tanto, la integración social de estas personas.

Hay otro hecho que me preocupa, y al mundo de la discapacidad también, que es la rotura en este momento de la igualdad, equidad y cohesión respecto del catálogo de prestaciones ortoprotésicas, de sus procedimientos y de su financiación, en lo referente al Sistema Nacional de Salud. Cada comunidad autónoma está desarrollando sus propios catálogos, sus propias prestaciones, sus propios mecanismos de financiación —absoluta en algunos casos, pero en otros no— y procedimientos distintos según la comunidad autónoma. Algunos alivian el procedimiento que dificulta la adhesión al tratamiento o la adhesión a las prestaciones ortoprotésicas con visado, presentación de documentos, cuentas bancarias o adelanto de las cantidades económicas necesarias para comprar o proveerse de alguna de las prestaciones ortoprotésicas, que son enormemente caras, con lo cual se está dando la paradoja de que el usuario está financiando el Sistema Nacional de Salud por adelanto, cuando debería ser al revés, sobre todo en personas con discapacidad, cuyas necesidades económicas para mantener su calidad de vida son muy superiores a las de otras personas que no tienen ningún problema. La rotura de la equidad, de la igualdad y de la cohesión es algo que nos preocupa, y compete al Ministerio de Sanidad y Consumo, en este caso, la iniciativa de la coordinación del Sistema Nacional de Salud y del establecimiento de sus bases. Aquí es más importante que en otros aspectos todavía; en otros aspectos también se da, pero aquí es prioritario que las personas tengan los mismos derechos en todo el territorio español, independientemente de donde estén, donde vivan o donde hayan nacido. Es algo que requiere urgente solución y deben abordar ustedes su coordinación, su armonización con el resto de las comunidades autónomas para no vernos inmersos en diecisiete prestaciones ortoprotésicas, diecisiete procedimientos y diecisiete sistemas de financiación distintos. La equidad en este momento ya está rota y ustedes tienen que tomar la iniciativa, cuanto antes mejor, para evitar este problema.

Le puedo dar algunas claves, que no son mías, sino que las ha dado el propio mundo de la discapacidad y que ha reflejado el Cerme en todas sus publicaciones. Para valorar la importancia del problema —que naturalmente supongo que sabe, pero todos no—, hay que

señalar que el 10 por ciento de la población total está utilizando prótesis o material ortoprotésico en este momento, luego la importancia del asunto es cuantiosa en su cantidad y también en su calidad. Otro dato que nos dice cómo está la prestación ortoprotésica en este momento es que la sanidad pública solo ha financiado algo menos de un tercio del total de lo consumido en España en material ortoprotésico y en prótesis. Hay que señalar también otros asuntos, ya de tipo conceptual. Nosotros les decimos a las personas con discapacidad, y sus asociaciones también, que se integren, que trabajen, que hagan una vida normal, que son personas normales, que su discapacidad no es impedimento, pero no les damos los elementos necesarios para poder llegar a esta integración. Es tarea de todos, es algo prioritario, incluso sobre otras prestaciones, atender y proporcionar a estas personas los medios necesarios para su total y verdadera integración. El propio Cermi ha apuntado algunas conclusiones en una publicación que tienen sobre ayudas técnicas, y me gustaría saber si ustedes piensan recoger algunas de estas conclusiones o gran parte de ellas, porque tienen toda la lógica del mundo y todo el derecho a que se les concedan.

Quisiera hacer un inciso que es importante en esta Comisión y también en otras. Se ha dicho, en la Comisión de Sanidad, y así hay que reflejarlo, que no contamos con una cartera de servicios de prestaciones sociosanitarias. Esto nos deja en inferioridad de condiciones respecto al resto del mundo civilizado, por lo menos en nuestro contexto socioeconómico, y naturalmente gran parte de estas prestaciones ortoprotésicas podrían estar incluidas dentro de la cartera de servicios sociosanitarios. Es el gran tema olvidado. La Ley de Cohesión recogía la necesidad de una atención sociosanitaria y, además, especificaba claramente de quién era la responsabilidad de la parte sanitaria de esta atención sociosanitaria. Esta parte sanitaria corresponde al Sistema Nacional de Salud, encabezado por el Ministerio de Sanidad, que debe tener la iniciativa y proporcionar la regulación y la financiación para poder desarrollar esta cartera de servicios sociosanitaria, que cada vez es más necesaria. El Partido Popular ha presentado sucesivamente enmiendas en los presupuestos e iniciativas en este Congreso para que aparezca como tal, porque es un déficit que no debe tener un país que se considera moderno, avanzado y que presume de tener en otros asuntos una amplia cartera de servicios. Cada vez es más necesario incidir en este tema. Nosotros lo hemos propuesto, y coincidimos con el mundo de la discapacidad en que debería existir un plan integral de atención sociosanitaria a las personas con discapacidad. Cada vez es más necesario porque, si no, las personas con discapacidad estarán peor atendidas y con déficit de atención respecto del resto del mundo sociocultural fuera de España.

Le voy a proponer algunas soluciones. Espero que usted y el ministerio cuenten con ellas y que algunas se pongan en marcha antes de que acabe la actual legisla-

tura y el actual periodo de Gobierno. Hay una que es sencilla, y es que hay que contar con el mundo de la discapacidad y con los profesionales que los atienden, tanto en el comité asesor de la prestación ortoprotésica —no sé cómo no están ya prestando su asesoramiento y contando con sus opiniones— como en la propia comisión de prestaciones y aseguramiento, que hay que desarrollar a través del real decreto de prestaciones. Es algo inimaginable que no contemos con ellos y con sus necesidades. En la orden que ustedes van a sacar dentro de poco, como ha dicho, es necesario que conste de manera directa o indirecta que la iniciativa para poder actualizar el catálogo de prestaciones y otras prestaciones —como ya le he dicho, las sociosanitarias deben estar contempladas ya y, si no lo están, deberían estarlo— corresponda también a las personas, usuarios o asociaciones que engloban el mundo de la discapacidad, pero también otros, así como a los propios profesionales que los atienden, que muchas veces son el referente para su asesoramiento. Sería necesario —no sé si usted lo tiene en la cabeza, pero me gustaría que me lo comentara— que tuvieran alguna previsión de aquí a las elecciones de actualizar el catálogo ortoprotésico. Si no es a iniciativa del mundo de la discapacidad, que naturalmente la tendrían, podría ser a iniciativa de ustedes actualizar este catálogo e incluir nuevos materiales, nuevas tecnologías. Como he dicho antes, es inimaginable que hoy en día haya todo un sector que se pueda beneficiar de las nuevas tecnologías y desarrollarlas para la propia calidad de vida y la integración de estas personas y que no cuente con ellas ni para las prótesis y ortoprotésis ni para la propia comunicación de estas personas. La fibra de carbono o el titanio son materiales que hoy en día están en vigor en este campo y no contamos con ellos, lo que es inimaginable en el mundo de hoy. Hay que eliminar barreras de edad o de circunstancias, como en el caso de los audífonos. No debemos persistir en mantener la edad de 16 años. Pudo ser una solución inicial del problema que existía en el año 2000 para las personas con discapacidad, pero había que haber seguido avanzando en ello y ampliar las cohortes para situarnos en este momento en el total de la población, porque no es más que un problema económico; ampliar créditos necesarios en cada año presupuestario para abordar este problema. Le repito otra vez que es imprescindible coordinar en toda España la financiación, los procedimientos y el catálogo. Los procedimientos ya se han quedado obsoletos. Pertenecen a otro régimen, que no es el de nuestra España de hoy. Poner trabas burocráticas a las personas con discapacidad, así como a otras personas en otras cosas, que además tienen limitada su movilidad para poder acceder a la prestación, quita accesibilidad y adhesión al tratamiento. Sería necesario revisar el importe de las ayudas, que son totalmente insuficientes, y a medida que avance la calidad y las mejoras en este tema, incorporando los materiales y las nuevas tecnologías, aún van a ser más insuficientes. Se debe revisar este importe. También es de justicia eliminar

la aportación o el adelanto por parte del usuario de las cantidades que se precisan para adquirir todos los elementos que están en el catálogo ortoprotésico.

Otro tema en el que incide el mundo de la discapacidad, y en concreto el Cermi, es en la inclusión en el catálogo de los repuestos y la reparaciones. No hacemos nada con dar una prestación ortoprotésica de calidad, dar a una persona una prótesis, una silla de ruedas, cuando por cualquier circunstancia puede romperse o estropearse, con el agravio que supone para estas personas, muchas de ellas con limitaciones económicas, a las que se les limita su prestación. Hay otro tema clarísimo, que es la falta de información que tienen los usuarios y los profesionales sobre las prestaciones ortoprotésicas, su acceso y cómo conseguirlas. Es necesario que se dote al sistema de información. Hay cien mil maneras de hacerlo, desde campañas hasta el establecimiento de un sistema de información *on-line* o de otro tipo para que los usuarios y los profesionales puedan acceder a la información y, por tanto, a las prestaciones, que es su derecho.

Respecto a la cartera de servicios sociosanitaria, como le he comentado, creo que es imprescindible desarrollarla y, además, junto con la prestación ortoprotésica, debe convertirse en un derecho subjetivo, algo que no contempla la Ley para la autonomía personal y atención a las personas con dependencia, que limita el derecho subjetivo. Ha supuesto un avance, pero ha quedado muy limitado el derecho subjetivo de lo que podríamos llamar gerontoprestaciones. Nos hemos quedado cortos y hay que ampliar el derecho subjetivo a las prestaciones sociosanitarias y sociales, en este caso concreto en mayor medida.

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

La señora **SÁNCHEZ RUBIO**: Señor secretario general de Sanidad, ilustre y estimado granadino, bienvenido a esta Comisión. Quiero agradecerle su presencia y su comparecencia, que es un signo muy importante de cómo ha sido y cómo es el abordaje que hace el Gobierno socialista respecto a los temas relativos a las personas con discapacidad en cada área y, en este caso, en el área de sanidad, con toda la intensidad que corresponde de manera escalonada, pero con un compromiso desde el primer día. Estoy de acuerdo con el portavoz del Grupo Popular en el sentido de la necesidad de actualización de la cartera de servicios comunes, pero no puedo estar de acuerdo con él en el sentido de la inactividad del Gobierno socialista en esta materia, puesto que desde el principio se ha puesto manos a la obra. Tanto es así, que se reguló a través del real decreto de 2006 la cartera de servicios comunes y todo el procedimiento para su actualización y, como bien nos ha comentado el secretario general de Sanidad, está próximo a su publicación el proyecto de orden para el desarrollo de este procedimiento de la cartera de servicios comunes. Es muy

importante que queden bien definidas y bien claras la mejora del catálogo de prestaciones y la actualización de la cartera de servicios. Por eso me gustaría preguntarle en qué sentido van a incidir en este desarrollo, en esta actualización de la cartera de servicios, y cómo va a influir en la mejora y actualización de la prestación ortoprotésica de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud. Tal como está definido y con un desarrollo adecuado, en estos momentos es un instrumento fundamental en materia de atención a las personas en situación de dependencia, tanto en la prevención de situaciones de dependencia como en la atención de las mismas. Esto es muy importante. También es muy importante definir y aclarar que es conveniente que cada sistema asuma su compromiso con las personas en situación de dependencia y para promocionar la autonomía de las mismas. Salir fuera de los sistemas establecidos, en este caso el Sistema Nacional de Salud o el sistema de autonomía y atención a la dependencia, puede significar entrar en tierra de nadie. Creo que es fundamental ahora mismo enmarcarnos en el sistema de bienestar social que tenemos, en este caso concreto en el sistema de autonomía y atención a la dependencia, y en el sistema de salud. Es fundamental que lo hagamos así para que cada sistema asuma su responsabilidad en las materias en las que es competente. Eso permitirá que las personas en situación de discapacidad se encuentren ampliamente atendidas, en función de sus características y de sus circunstancias, en el sistema de salud. Ese tema nosotros lo hemos planteado así siempre. Creemos que también coincidimos con el sector de la discapacidad y, posiblemente, podríamos coincidir con el resto de los grupos si entráramos en profundidad en este asunto.

Quiero volver a incidir en mi agradecimiento, también agradecerle el trabajo que están haciendo en esta materia, ya que desde el inicio de la legislatura no han dejado de profundizar en el desarrollo de la cartera de servicios comunes. Igualmente, creo que es necesario seguir avanzando en este tema.

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

El señor **SECRETARIO GENERAL DE SANIDAD** (Martínez Olmos): Quiero agradecer el tono constructivo de las intervenciones, tanto del señor Vadillo como de la señora Sánchez Rubio, en las que, además, hay planteamientos coincidentes con nuestra iniciativa. Estamos hablando de una cuestión de enorme relevancia desde el punto de vista de la solidaridad que tiene que practicar el Sistema Nacional de Salud. La tarea del Gobierno durante este periodo era importante en lo que se refiere a la construcción de la arquitectura jurídica necesaria para poder ampliar prestaciones, sobre la base de la evidencia de que esas prestaciones en las administraciones sanitarias, si se amplían, si se modifican y si se mejoran, ayudan a prestar mejores servicios sanitarios,

y esta es una tarea que requería un tiempo. La estamos culminando, en los próximos días se va a publicar la orden de actualización de cartera de servicios.

Además, quiero subrayar que el planteamiento es coherente con lo que acordamos en la Ley de Cohesión y Calidad. Se hizo un diseño muy estratégico para el Sistema Nacional de Salud, donde coincidimos con el Gobierno anterior en la idea de que la actualización de las prestaciones tenía que tener fundamento en la evidencia científica cosa que es evidente y que todos compartimos y, sobre todo, es necesario en un Sistema Nacional de Salud que se basa en el conocimiento científico. Pero tan importante como eso es el conocimiento del impacto económico que puedan tener las decisiones para que sean viables, y ahí se incorporó —ahora culmina con esta orden ministerial— ese procedimiento. Por tanto, quiero resaltar el valor que tiene el trabajo realizado con las comunidades autónomas para actualizar la cartera de servicios, mediante el real decreto que se aprobó el año pasado o el procedimiento que aprobamos ahora con la orden ministerial.

En paralelo, nosotros hemos desarrollado, a través del Plan de Calidad, una estrategia muy pujante de potenciación del trabajo de las agencias de evaluación de tecnología sanitaria. Hemos acordado todos los estudios que se tienen que realizar en todas las materias y algunas de ellas tienen que ver con el tema que aquí nos ocupa, porque —al igual que sucede con los medicamentos, al hablar de una Agencia de Evaluación de Medicamentos— necesitamos disponer de agencias técnicamente capacitadas para aportarnos información en la toma de decisiones, para que, cuando incorporemos una nueva prestación del tipo que sea, sepamos qué beneficio va a tener para la salud de las personas. Cuánto nos cuesta es un dato más técnico y es una cuestión diferente.

Hemos culminado esa primera fase. Inmediatamente después de que se apruebe la orden ministerial y se publique en el Boletín Oficial del Estado vamos a convocar la primera reunión del Comité asesor de la prestación ortoprotésica, con el objetivo de que nos planteen lo que es necesario actualizar en esta materia; repito, inmediatamente. Calculo que en dos o tres semanas estaremos convocando esa reunión. Lógicamente, en ese comité, que tendrá que hacer una propuesta para la Comisión de Aseguramiento, Financiación y Prestaciones —donde están las comunidades autónomas, que tienen, finalmente, que intervenir en la toma de decisiones—, vamos a contar con la opinión de las organizaciones de pacientes, que pueden ser consultadas. En algunas ocasiones hemos tenido reuniones con ellas, pero van a ser consultadas en este proceso porque creo que hay un objetivo que compartimos: que hay que actualizar esta prestación a la luz de las nuevas técnicas de que disponemos.

Al mismo tiempo, les quiero comunicar que se va a encargar a la Agencia de Evaluación de Tecnología Sanitaria un informe técnicamente complementario. El

objetivo es actualizar esta prestación y ponerla al mejor nivel desde el punto de vista de las tecnologías disponibles. Coincido con planteamientos que ha hecho el señor Vadillo, igual que la parte que corresponde a la señora Sánchez Rubio, en que el paso siguiente lo tenemos que dar en esa dirección. Por tanto, vamos a seguir hasta el último minuto de la legislatura trabajando en esa dirección. Estoy convencido de que el informe que vamos a tener a nuestra disposición antes de que se agote la legislatura va a ser de enorme utilidad de cara a los siguientes pasos. Además, no me parece baladí —lo quiero subrayar— la importancia de que el debate de actualización de carteras de servicios en general, y en particular de la prestación ortoprotésica, debe ser coincidente con el debate político sobre la financiación autonómica que se va a producir la próxima legislatura, porque tenemos que hacer propuestas que sean viables, que puedan ser sostenibles, financieramente hablando, por parte de quienes tienen luego que ejecutar la aplicación de este catálogo de prestaciones, que no son otras que las comunidades autónomas. Me parece de una enorme importancia disponer de un consenso técnico y social acerca de por dónde tiene que ir la ampliación y la mejora del catálogo de prestaciones ortoprotésicas, y hacerlo coincidir con el debate político de financiación autonómica, que haga viables las alternativas que se planteen. Creo que tiene un enorme valor el trabajo que hemos hecho en el Gobierno —no quiero atribuirle al Gobierno exclusivamente el mérito, porque lo hemos hecho con las comunidades autónomas, incluso con alguna discrepancia, pero con el acuerdo básico de que la actualización era necesaria y también lo era hacerlo de esta manera y que hay que agradecerse al conjunto del Sistema Nacional de Salud. Lógicamente, esto va a venir a mejorar la respuesta que desde Sanidad hay que darles a personas que van a tener que ser atendidas en el ámbito de la atención a la dependencia, sin ninguna duda. Ha comentado el señor Vadillo la necesidad de desarrollar la cartera de servicios sociosanitarios previstos en la Ley de Cohesión; por supuesto que sí, este va a ser uno de los primeros pasos. Pero el Gobierno, y de la mano van a venir seguro las comunidades autónomas, no va a dejar de cumplir su tarea de atención sanitaria a las personas dependientes, una vez que empiece a desarrollarse —probablemente con más lentitud de la deseada— el sistema de atención a la dependencia y, por tanto, las personas con esa necesidad tendrán respuesta por parte de los servicios de salud y el Gobierno central va a estar apoyando e impulsando alguna iniciativa que, en su momento, daremos a conocer. Pero creo que el mensaje para el sector, para los profesionales, pero fundamentalmente para los ciudadanos que esperan avances en este sentido, es que empezamos —una vez terminada la construcción de la arquitectura jurídica— la actualización de la cartera de servicios ortoprotésicos que permita que mejoremos de manera decisiva la prestación que en este ámbito damos a las personas con discapacidad.

El señor **PRESIDENTE**: Brevemente, señor Vadillo.

El señor **VADILLO ARNÁEZ**: Quiero hacer un inciso muy breve en cuanto a algo a lo que se ha referido el señor secretario general. En muchas cosas estoy de acuerdo con él, incluso en que hay que valorar el impacto económico de cualquier medida que se tome en sanidad. Esto es algo que ya es costumbre, es historia, pero que no siempre se hace; y en este caso —precisamente había comentado la cartera de servicios sociosanitaria, y usted también— no es solo el impacto en salud, también hay que tener en cuenta el aspecto de medición de calidad de vida —hay países que miden la calidad de vida incluso para poner una vacuna— y sobre todo el aspecto de integración. Puede que en algunas prestaciones no sea solo competencia del Ministerio de Sanidad, puede que tengan que colaborar también otros ministerios. Con la costumbre que hay de que el dinero de sanidad es el único que se mira con cuentagotas cómo se va a gastar, puede que haya que mirar el aspecto sanitario puro, que a veces no da para una prestación, y habrá que mirar otros aspectos que sí que den para esa prestación, lo que supone que pueden colaborar otros ministerios y otros departamentos. Si hiciera falta, solo actuaría el de Sanidad, pero teniendo en cuenta ese aspecto organizativo. De todas maneras, señor secretario general, nos deja el trabajo al Partido Popular para la siguiente legislatura. Nos pone un poco más de trabajo, pero no se preocupe que también afrontaremos el reto, como usted ha indicado.

El señor **PRESIDENTE**: Señor secretario.

El señor **SECRETARIO GENERAL DE SANIDAD** (Martínez Olmos): Una mínima precisión, si me permite. Efectivamente, cuando se plantea una actualización de cualquier aspecto de la cartera de servicios, el principal elemento es qué mejora en la salud y en el bienestar de los ciudadanos. De eso no cabe ninguna duda y hay pleno acuerdo de las administraciones sanitarias. Pero también el procedimiento que se contempló en la Ley de Cohesión y que desarrolla esta normativa que he comentado, establece que para la toma de decisiones, para saber qué impacto presupuestario puede tener una modificación en la cartera de servicios o la incorporación de una nueva prestación hay que saber qué impacto previsible tiene. Y precisamente hay una comisión interministerial para valorar que, si el impacto es significativo, es importante, la decisión de financiación concreta, una vez que se ha valorado que va a beneficiar a la salud de las personas, corresponde al Consejo de Política Fiscal y Financiera, donde están representadas las comunidades autónomas y el Ministerio de Economía y Hacienda, que decidirá en ese caso cómo se procede a esa financiación. Por eso me parece importante que en la próxima legislatura —ya veremos quién gobierna, lo decidirán los ciudadanos, pero lo importante es que estén los raíles puestos— este

debate coincida con el debate de financiación autonómica porque eso permitirá que los avances sean sostenibles; es decir, que los responsables políticos sepan que si amplían una o equis prestaciones hay los recursos necesarios para ello.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor secretario general de Sanidad, por su presencia hoy entre nosotros en la Comisión y también por toda la información ofrecida.

Se suspende la sesión por tres minutos. Se reanudará con la siguiente comparecencia. **(Pausa.)**

— **DEL SEÑOR DIRECTOR GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES DE DISCAPACIDAD (RAMIRO IGLESIAS) PARA EXPLICAR LAS POLÍTICAS SOBRE DISCAPACIDAD QUE VA A LLEVAR A CABO SU DEPARTAMENTO. A SOLICITUD DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 212/001665.)**

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, se reanuda la sesión con la comparecencia del director general de Coordinación de Políticas Sectoriales de Discapacidad para explicar las políticas sobre discapacidad que va a llevar a cabo su departamento. En primer lugar, quiero dar la bienvenida al director general y estoy seguro que su intervención también va a ser de gran interés y utilidad para los trabajos que la Comisión desempeña.

Tiene, por tanto, la palabra el señor director general de Coordinación de Políticas Sectoriales de Discapacidad.

El señor **DIRECTOR GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES DE DISCAPACIDAD** (Ramiro Iglesias): Comparezco ante esta Comisión no permanente para las políticas integrales sobre la discapacidad, a petición del Grupo Parlamentario Popular, para explicar las políticas sobre discapacidad que va a llevar a cabo mi departamento.

Señorías, deseo en primer lugar citar los puntos sobre los que versará mi intervención respecto a las políticas que sobre la discapacidad vamos a llevar a cabo, para después pasar a exponer cada uno de sus puntos con mayor profundidad: Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2007-2008; puesta en marcha del sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades; no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad; Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad, preparación del III Plan de acción para personas con discapacidad y Amigo Paralímpico, deporte paralímpico.

Voy a empezar con la estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2007-2008. El Gobierno considera como una de las prioridades de su

política social la participación íntegra y laboral de las personas con discapacidad y para ello viene trabajando desde el inicio de la legislatura, tanto elaborando normas específicas como atendiendo a las personas con discapacidad, en general, en todas y sus diversas actuaciones, normativas o de otro tipo. Haciendo un poco de memoria, entre las medidas específicas e importantes aprobadas en materia de empleo ha de hacerse referencia, sin lugar a dudas, en el ámbito del empleo público al Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se reguló el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad, norma que desarrolla lo establecido en la Ley 53/2003, de 10 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades.

En segundo lugar, el proceso de diálogo social sobre el mercado de trabajo desarrollado por el Gobierno, los interlocutores sociales y las personas con discapacidad quedó culminado en la Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y el empleo. Esta ley ha supuesto el establecimiento de importantes bonificaciones para la contratación, siendo destacable el hecho de que, dentro del ámbito personal de estas bonificaciones, el colectivo integrado por las personas con discapacidad es destinatario de las bonificaciones más cuantiosas. Asimismo, deben destacarse dos importantes normas reglamentarias: el Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, por el que se regulaban las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social de los centros especiales de empleo, y el Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo para personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. Con esta medida se cerraba el II Plan de Empleo.

Siguiendo esta misma línea de actividad, el departamento tiene la voluntad de continuar trabajando en favor de la integración social y laboral de las personas con discapacidad, respondiendo ahora también al compromiso legal de elaborar una estrategia global de acción para el empleo de las personas con discapacidad, según se contempla en la disposición adicional duodécima de la Ley 43/2006, que establece específicamente que, previa consulta con los interlocutores sociales y con las organizaciones representativas del sector de la discapacidad, el Gobierno de la nación aprobará una estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2007-2008. Esta misma disposición adicional marca cuál ha de ser el contenido de la estrategia global, señalando que contendrá un repertorio con su correspondiente calendario, iniciativas y medidas normativas, programáticas y presupuestarias dirigidas a promover el acceso de las personas con discapacidad al mercado de trabajo, mejorando su empleabilidad y su integración laboral. Por último, dicha disposición adicional ordena los objetivos que debe llevar la estrategia global al señalar que contará entre los objetivos preferentes disminuir los índices de desempleo y elevar las tasas de actividad de las personas con discapacidad, con especial

atención a las mujeres con discapacidad y a aquellas otras personas que por su discapacidad presentan dificultades severas de acceso al mercado de trabajo.

Por otro lado, como SS.SS. conocen bien, en el debate sobre el estado de la Nación celebrado en el mes de julio pasado, el Congreso de los Diputados aprobó una resolución, la número 22, sobre ayuda a las familias, en cuyo apartado número cinco se instaba al Gobierno a elaborar la estrategia. Para comenzar a elaborarla, la Secretaría General de Empleo, junto con los servicios públicos de empleo, la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, los interlocutores sociales —empresas y sindicatos— y las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, han mantenido varias reuniones en las que, a partir de un diagnóstico previo sobre la situación actual de las personas con discapacidad, se han identificado los objetivos que deben alcanzarse, ajustando las líneas de actuación que se desarrollarán en el futuro por todas las partes implicadas. La estrategia global contendrá un repertorio con su correspondiente calendario, iniciativas y medidas normativas, programáticas y presupuestarias dirigidas a promover el acceso de las personas con discapacidad al mercado de trabajo, mejorando su empleabilidad y su integración laboral. Contendrá los siguientes objetivos: Removerá las barreras legales, físicas y socioculturales que aún dificultan el acceso al empleo de las personas con discapacidad, con especial atención a las mujeres con discapacidad; va a potenciar la educación y la formación de las personas con discapacidad para favorecer su empleabilidad; y va a diseñar nuevas políticas activas de empleo mejor adaptadas a las necesidades de las personas con discapacidad y a nuestro tiempo, en especial las necesidades de aquellas personas que por su discapacidad presentan dificultades severas de acceso al mercado de trabajo. De este modo, la estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad constituye el instrumento que va a establecer el marco general de las políticas de empleo dirigidas a personas con discapacidad a corto y a medio plazo y responde a tres exigencias básicas. En primer lugar y ante todo, es una exigencia social. Urge que los poderes públicos y el resto de actores implicados en esta tarea aúnen esfuerzos para seguir avanzando en la integración laboral de las personas con discapacidad. Por este motivo el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales está elaborando la estrategia. En segundo lugar, es necesario adoptar medidas audaces a partir de un enfoque renovado y actual que nos permitan conseguir objetivos cuantificables sobre la participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. En tercer y último lugar, la estrategia ha de servir para articular de manera adecuada y respetuosa con la distribución competencial la diversidad de iniciativas en materia de políticas de empleo desarrolladas desde la Administración central y las iniciativas que con varias denominaciones —planes de acción, planes autonómicos, etcétera.— se han venido poniendo en marcha en las distintas comunidades autónomas. La

estrategia pretende también movilizar —cómo no— a la sociedad española y hacerla aún más sensible y comprometida con la igualdad de trato de las personas con discapacidad en el empleo y aspira a transformar los valores, las actitudes y los comportamientos de todos los sujetos implicados en la integración laboral de personas con discapacidad.

Señorías, voy a explicar el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones por razón de discapacidad. La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, determina que el Gobierno, previa audiencia de los sectores interesados y de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias, establecerá un sistema arbitral que, sin formalidades especiales, atienda y resuelva con carácter vinculante y ejecutivo para ambas partes las quejas o reclamaciones de las personas con discapacidad en materia de igualdad de oportunidades y no discriminación. Esta obligación se atendió por el Gobierno mediante el Real Decreto 1417/2006, de 1 de diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad.

Este sistema arbitral se configura como un sistema que, sin formalidades especiales, ha de atender y resolver con carácter vinculante y ejecutivo las quejas y reclamaciones de las personas con discapacidad referidas a algunas de las siguientes materias: telecomunicaciones y sociedad de la información, espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación, transporte, y bienes y servicios a disposición del público. Para la puesta en marcha y funcionamiento de dicho sistema arbitral, la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad está realizando las actividades siguientes. En primer lugar, se va a constituir la junta arbitral central y las juntas arbitrales en cada una de las comunidades autónomas y en las ciudades de Ceuta y Melilla. La junta arbitral central ha de nombrarse por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad entre su personal; en ella habrá —y esto es importante— dos vocales a propuesta respectivamente de la organización de las personas con discapacidad, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad —Cermi—, que ya ha propuesto a sus dos vocales, y de la organización económica de carácter económico sin ánimo de lucro CEOE Cepyme. Para configurar estas juntas arbitrales, el Ministerio de Trabajo va a firmar convenios de colaboración con cada una de las comunidades autónomas y Ceuta y Melilla. Contemplarán el ámbito funcional, las condiciones de funcionamiento y las remuneraciones de los árbitros, de los miembros de las juntas y los gastos que genere la práctica de pruebas dentro del procedimiento a propuesta del colegio arbitral. Para ello, se va a abordar en la próxima reunión de la conferencia sectorial para concretar los criterios que determinarán la cuantía económica que

debe aportar el Ministerio de Trabajo en función del número de personas con discapacidad de cada comunidad autónoma. En segundo lugar, estamos trabajando en este mismo desarrollo del real decreto en un diseño de un distintivo oficial de adhesión al sistema arbitral mediante elaboración propia o a través de servicios ajenos por el procedimiento de contratación pública que corresponda, del que se hará entrega a aquellos que se adhieran al sistema arbitral. En tercer lugar, promoveremos la adhesión al sistema arbitral mediante ofertas públicas de sometimiento —OPS— entre las empresas y agentes implicados. En cuarto lugar, estamos elaborando la aplicación informática que dé soporte técnico a todas las fases del procedimiento arbitral, como son la existencia de un registro central de las ofertas públicas de sometimiento al sistema arbitral o una lista y designación de árbitros y colegios arbitrales. Finalmente, se tramitará ante la Agencia de Protección de Datos el registro de los ficheros de los procedimientos citados. Para el desarrollo de estas actividades y actuaciones el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales está trabajando intensamente con las comunidades autónomas y ciudades de Ceuta y Melilla. En este sentido, el pasado día 13 de noviembre se celebró una reunión entre representantes de ambas partes en la que se acordó abordar finalmente la implantación del sistema arbitral, previo estudio y valoración de las propuestas efectuadas en relación con los aspectos de ejecución comentados y con la finalidad de conseguir la máxima homogeneidad y uniformidad del sistema en todo el Estado.

Señorías, el Gobierno ha puesto en marcha un centro importante que va a ser un hito en la accesibilidad de las personas con discapacidad. Me estoy refiriendo al Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, teniendo presente el mandato de la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal sobre la necesidad de promover la accesibilidad integral además de una auditoría de accesibilidad en los entornos físicos de la Administración pública que se hizo en 2006, ha impulsado una auditoría integral de accesibilidad de los portales de Internet que tiene como objetivo hacer que todas las páginas web y todos los servicios virtuales de la Administración puedan ser usadas por cualquier usuario final, con independencia de las posibles discapacidades que pueda presentar. Esta auditoría contempla la accesibilidad y la usabilidad, así como una propuesta de recomendaciones para alcanzar los objetivos reconocidos de accesibilidad de distintos sitios web de la Administración General del Estado. En esta misma línea, la Ley del acceso electrónico de los ciudadanos a los servicios públicos y las nuevas tecnologías de la información facilitan, sobre todo, el acceso de los servicios públicos a aquellas personas que tenían grandes dificultades para llegar a las oficinas públicas. Por todos estos motivos, se ha puesto en marcha el Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad, integrado en el Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación, Inteco,

adscrito a su vez al Ministerio de Industria y situado en León. Dicho centro, promovido conjuntamente por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y el Inteco, el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, ha nacido como referente estatal en la adaptación de tecnologías para las personas con discapacidad. Este proyecto se inicia con la implicación de seis empresas del sector privado —Dragados, El Corte Inglés, Fundación ONCE, Philips, Telefónica y Vodafone— que desarrollarán en León proyectos destinados a la investigación e innovación en la eliminación de las barreras que dificultan la vida diaria de las personas con discapacidad. A estas empresas, que participan como socios promotores de inicio, se irán incorporando nuevas empresas del sector privado que entrarán a formar parte del proyecto. Uno de los objetivos de este centro es facilitar que las páginas web pertenecientes a la Administración General del Estado puedan ser visitadas y utilizadas por el mayor número de personas, hasta llegar a la totalidad de las personas con discapacidad, independientemente de sus propias limitaciones o las derivadas de su entorno, revisando para ello el grado de accesibilidad y cumplimiento de estándares, ofreciendo soporte y formación a la Administración y realizando estudios de observatorio.

Este Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad es un proyecto pionero en Europa y tiene objetivos muy concretos, como el de convertirse en un centro de referencia estatal para el ensayo, innovación evaluación y exposición de los avances en accesibilidad y diseño para todos, y en un centro de difusión y promoción de buenas prácticas para la cooperación y el impulso de I+D+i. Aglutinará los proyectos de las empresas especializadas en el área de la discapacidad y también de aquellas que no estén especializadas en dicha área, porque el objetivo final es que todas las empresas y toda la sociedad contemple íntegra y transversalmente la discapacidad. Este centro promueve, entre otras iniciativas novedosas, el diseño de tres casas domóticas, totalmente automatizadas y adaptadas a cada nivel de dependencia y trabajará en diseños avanzados y personalizados en dependencia. Este centro, además de colaborar en la satisfacción de las necesidades de los usuarios con discapacidad, constituye una oportunidad de mercado para la industria. Todas las personas con discapacidad constituyen un grupo de consumidores potencialmente muy amplio y cada vez más por el envejecimiento de la población. Además, se trata de un grupo con un alto nivel de organización que, por tanto, puede hacer valer sus preferencias en el mercado. Por consiguiente, hay una gran cantidad de posibilidades implícitas de explotación comercial de las tecnologías de la información, que sean desarrolladas teniendo en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad favoreciendo, en última instancia, a las personas con discapacidad y a la sociedad en su globalidad. El Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad va a significar un punto de encuentro de la industria española de la accesibilidad, de los operadores de servicios y de los

propios usuarios y el movimiento asociativo. También va a servir de plataforma que pueden utilizar distintas empresas desarrolladoras de tecnologías de la accesibilidad para realizar sus pruebas y así colaborar a evaluar las iniciativas de las demandas de los usuarios. En definitiva, el Centro Nacional Demostrador de Tecnologías de la Accesibilidad está destinado a ser una muestra permanente de tecnologías de la accesibilidad para la difusión y promoción de las mismas, tanto en el ámbito nacional como en el internacional. Un centro para la homologación y estandarización de las tecnologías de la accesibilidad. Un punto de encuentro de la industria española, de los operadores de servicio y de los propios usuarios y el movimiento asociativo. Un laboratorio para el ensayo de tecnologías de la accesibilidad y su adaptación a las tecnologías del hogar. Una plataforma, en definitiva, de distintas empresas desarrolladoras de tecnologías de accesibilidad para realizar pruebas permanentes y continuas de sus desarrollos y evaluar las iniciativas de las demandas de los usuarios.

Señorías, quiero hablarles del III Plan de acción de personas con discapacidad. El Plan de acción del Consejo de Europa para la promoción de los derechos y participación de las personas con discapacidad recomienda a los gobiernos de los Estados miembros que introduzcan en sus políticas, legislaciones y prácticas los principios enunciados y que apliquen las acciones preconizadas en el plan, promoviendo su aplicación incluso a ámbitos no sujetos a la responsabilidad directa de los poderes públicos pero en los que estos ejercen su poder. También señala la necesidad de cooperar con el sector privado y la sociedad civil, implicando especialmente a las organizaciones no gubernamentales y representativas de las personas con discapacidad. Promoviendo los derechos de las personas con discapacidad, en estos últimos años en el ámbito nacional nos encontramos con el II Plan de acción de personas con discapacidad que finaliza este año, que se dirigió específicamente a abordar las necesidades de las graves discapacidades y que culminó en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y que ha dado respuesta a uno de los principales retos de la política social en los países desarrollados, como es atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situaciones de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales en la vida diaria. También elaborado con el fin de equilibrar y reequilibrar la situación de desigualdad entre mujeres y hombres con discapacidad, el 1 de diciembre de 2006 el Gobierno aprobó el Plan de acción para mujeres con discapacidad. En estos presupuestos se enmarcan las líneas que quedarán plasmadas en el futuro III Plan de acción para personas con discapacidad, que tendrá como objetivo el reconocimiento de la discapacidad como un componente de la diversidad humana. Para conseguir este objetivo será necesario invertir e intervenir en una doble dirección: sobre los sistemas de protección social

y políticas públicas en general, para que se flexibilicen y puedan realmente ser aprovechadas por quienes más lo necesitan, teniendo que incorporar para ello la variable de discapacidad y género en los mismos; y sobre las personas con discapacidad, especialmente las mujeres, para que mediante medidas de acción positiva salgan de su aislamiento, se integren y participen plenamente en todos los ámbitos de la vida social.

Este nuevo plan está inspirado en los conceptos más actuales sobre discapacidad, los mismos que definen el plan de acción del Consejo de Europa o de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, es decir, no discriminación, igualdad de oportunidades, normalización y vida independiente, participación, igualdad entre mujeres y hombres, accesibilidad universal, transversalidad, de tal manera que impere e impregne todas las políticas, y cooperación institucional, implicando tanto a las instituciones públicas como a la iniciativa social y privada. Este III plan de acción designará una relación de ámbitos o áreas en los que será aplicable: poder y participación, educación, empleo, abusos y violencia, protección social y jurídica, investigación, sensibilización y cooperación institucional. De este modo, ya estamos trabajando desde una perspectiva de la discapacidad en una triple vertiente: la de las propias personas con discapacidad y sus familias, para que sean ellas mismas quienes definan sus expectativas; la de los profesionales de los diferentes sectores, para que en su quehacer cotidiano introduzcan esa perspectiva; la de la sociedad en su conjunto, para desmontar prejuicios hacia el colectivo de las personas con discapacidad. La tarea a desarrollar el plan no solo compete a la Administración General del Estado, es preciso y necesario promover la cooperación institucional con las diferentes administraciones públicas, con los agentes económicos y sociales y con el tercer sector: especialmente —muy especialmente— con el movimiento asociativo de personas con discapacidad.

Señorías, quiero hablarles del deporte paralímpico, que por primera vez ha estado contemplado como una prioridad y una necesidad en las políticas gubernamentales. Como saben SS.SS., el Gobierno de España puso en marcha en el año 2005 el I Plan de apoyo al deporte paralímpico, conocido popularmente como Plan ADO, junto a varias empresas privadas. Por primera vez en la historia los deportistas paralímpicos cuentan con ayuda para su preparación y de sus competiciones; proporciona apoyos humanos y materiales a los deportistas con discapacidad, quienes justamente y durante muchos años habían reclamado los mismos derechos que los deportistas olímpicos. Este plan, financiado por iniciativa pública y privada no solo tiene la virtud de la competición deportiva, sino especialmente la de mostrar a la sociedad unas imágenes y unos valores que dejen en ella la huella del reconocimiento a la diferencia, de las dificultades, del esfuerzo y del mérito de muchas personas.

En el marco de este Plan ADO se ha puesto en marcha una nueva iniciativa conjunta del Comité Paralímpico

Español junto con el Instituto de la Empresa Familiar y las asociaciones de empresas familiares, a las que se están incorporando empresas medias ahora con el aval de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y del Consejo Superior de Deportes, con el fin de abrir una nueva vía, una vía más, para fomentar el deporte paralímpico en España. Esta iniciativa pretende que empresas de toda la geografía española participen o apadrinen a un deportista paralímpico concreto. Los objetivos del proyecto son: implicar a las empresas en la promoción de los deportistas paralímpicos españoles; integrar a las empresas dentro de una estructura de acción social conjunta entre el Comité Paralímpico Español y con el aval y la tutela de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y el Consejo Superior de Deportes; mejorar el conocimiento del deporte paralímpico y de sus principales protagonistas en España, los deportistas; apoyar al Comité Paralímpico Español en su labor de integrar en la sociedad de manera plena a los atletas con discapacidad a través del deporte. Para los deportistas este proyecto significa mucho: presencia de la acción social en los medios de comunicación; reconocimiento público local y nacional; diálogo permanente con el Comité Paralímpico, las empresas y las federaciones; respaldo económico para llevar adelante su actividad deportiva, y quedar integrados de una manera definitiva en un programa orgánico y con continuidad. Para las empresas supone efecto en su reputación corporativa, legitimidad para operar en ciertos sectores y regiones, mejora del diálogo con la comunidad local y los grupos del entorno, traslado de un compromiso vinculado a la región, presencia de la acción social en los medios de comunicación, efecto multiplicador ejemplo para otras empresas y efecto sobre el sector de las personas con discapacidad, que recordemos que suponen un 9 por ciento de la población española. Las cuatro instituciones promotoras del proyecto —Ministerio de Trabajo, Consejo Superior de Deportes, Comité Paralímpico Español y Grupo Siro—, conforman el comité de coordinación de este Amigo Paralímpico, órgano en el que se adoptan consensuadamente todas las decisiones referentes al proyecto.

Señorías, como conclusión, quiero acabar poniendo de manifiesto que este panorama deja bien a las claras la importancia que el Gobierno español está dando a las políticas sobre discapacidad. También muestra que las intervenciones en torno a la discapacidad están en la línea y en estrecha relación con los principios que se recogen en las normas de la Unión Europea, del Consejo de Europa y de la Convención Internacional de las Naciones Unidas, los cuales serán sin duda en los años venideros referencia obligada en España y en el mundo.

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

El señor **VAÑÓ FERRE**: Buenos días, bienvenido señor director general y gracias por su exposición, que

es la que debía usted hacer y ha descrito. Entiendo que está muy bien, pero mi obligación como representante del grupo de la oposición, del Grupo Popular, y también haciéndome eco de la situación de la discapacidad después de prácticamente cuatro años de gobierno del Partido Socialista, es hacer una serie de puntualizaciones y matizaciones y sobre todo denuncias, como siempre digo, no por lo que se ha hecho, sino por lo que no se ha hecho y se debería haber hecho, y sobre todo quiero poner de manifiesto algunos compromisos que en el fondo son lo que más frustración causan a un sector tan necesitado como el de la discapacidad, ese 9 por ciento de la población española, esos más de 3,5 millones de personas que, como usted y yo sabemos y el resto de los asistentes a esta Comisión, tienen todavía un déficit hasta que puedan poder alcanzar un grado de normalización similar al del resto de los ciudadanos. Por lo tanto, la obligación de todos los de aquí y por supuesto la de mi partido, el Partido Popular, es ir mejorando y exigiendo que se cumplan los compromisos para que esa mejora redunde en beneficio de ellos.

En primer lugar, tengo que denunciar —quiero hacerlo una vez más, y siento ser reiterativo pero en realidad ser reiterativo es por causa de la ausencia, porque no creo que haya habido un reconocimiento de la situación desde esta Comisión—, que me parece una falta de respeto a la Comisión, al sector de la discapacidad sobre todo y al Parlamento que el ministro del ramo todavía no haya comparecido después de casi cuatro años de legislatura cuando se habla de la voluntad de apoyar con entusiasmo y dedicación a un sector como este tan necesitado. No sé cuál es la opinión del director general con respecto a la actitud del ministro, que ni siquiera ha acudido. La Comisión ha sido muy ilustrativa y nos ha ayudado a todos a conocer un poco más profundamente la discapacidad y a que mucha gente que la representa acuda por aquí a manifestarse y a conectar con las personas que se dedican a la política para transmitir cuáles son sus necesidades y sus carencias. En segundo lugar —sé que discreparemos, pero tengo que insistir en ello—, quiero denunciar una vez más la falta de cumplimiento del compromiso de su programa electoral de crear una secretaría específica de la discapacidad dependiente de la Presidencia del Gobierno. Sé que me van a decir que existe una Secretaría de Estado de Asuntos Sociales, Familia y Discapacidad, pero está diluida entre todos los sectores, ya que el último es el de la discapacidad, y eso se nota a la hora de ocuparse del sector para tratar de que los avances vayan en progresión geométrica y no en progresión aritmética, como está ocurriendo.

Desde un principio la misma Dirección General de Discapacidad ha sido una dirección controvertida, con una política errática en la adscripción y en la dotación de personal cualificado. La mejor prueba de ello es que siete meses antes de finalizar la legislatura cambian al director general y le ponen a usted, lo cual yo celebré y le di la bienvenida pues entiendo que una persona que venga del sector siempre lo conocerá con más profun-

dididad, pero quizá no sea usted el que marque las pautas —ojalá no sea así— de las necesidades. Usted ha venido a los siete meses a hacernos una serie de anuncios, como por ejemplo en el caso de la estrategia global para el empleo, otro de los compromisos adquiridos por el Partido Socialista en su programa electoral. Se trata de un plan o de una estrategia global, como la han llamado, pero es igual porque estamos hablando de lo mismo. El compromiso era llevarlo a cabo en el primer semestre de 2007. Sabiendo del éxito que han tenido los dos primeros planes de empleo para personas con discapacidad, éxito contrastado y apreciado por el mismo sector, que llevó a cabo el Partido Popular, deberían haberse prestado a ser más rigurosos en el cumplimiento de ese compromiso de crear un plan o una estrategia global del empleo para mejorar la situación del empleo de las personas con discapacidad, en lo que, como todos sabemos, España sigue siendo uno de los últimos países, a pesar de que se ha aumentado y de que —siempre lo he dicho aquí y no tengo inconveniente en repetirlo— todo el mundo hace algo. Todos tenemos alguna medallita que ponernos, pero el Partido Popular, después de los dos planes de empleo, tiene bastantes medallas que ponerse, pues fue donde eclosionó, donde empezó a tener verdadera importancia el empleo de las personas con discapacidad. Este año sí, pero durante los tres primeros años, por ejemplo el Plan de acción para la discapacidad estuvo congelado en los presupuestos y eso tampoco es tener una verdadera voluntad de ocuparse de las personas con discapacidad. No se ha creado un fondo de accesibilidad —otro de sus compromisos—, fondo que estaba comprometido y que no he visto en ninguno de los presupuestos de los cuatro años que llevamos, ni se ha reformado la Ley de Propiedad Horizontal, pretensión que creo que tenemos todos. Insisto en que es una demanda del sector socializar los costes en el caso de la Ley de Propiedad Horizontal, compromiso también del Partido Socialista, igual que regular la accesibilidad a los contenidos de televisión y a los medios audiovisuales. Recuerdo también que en uno de los párrafos de su programa electoral se comprometieron a que en esta legislatura iban a hacer accesibles todas las oficinas de la Administración —nadie les pidió que se comprometiesen con todas, pero lo hicieron— y garantizaron el acceso a los procesos electorales. Denunciar esto, aparte de que es mi obligación como representante del grupo de la oposición, también es mi obligación para no crear —insisto— falsas expectativas ni compromisos que no se vayan a asumir, pues el grado de frustración en este sector puede ser mayor debido a que las carencias son mayores.

Todas las cosas que he citado han sido de su programa electoral, pero usted ha hecho una alusión. Yo me alegro de que cada vez que vengan lo hagan con algún proyecto, aunque solamente sea porque tienen que comparecer. Es algo que siempre valoro, reconozco y aplaudo, pero ¿por qué no se han constituido aún la Junta Central y las Juntas Autonómicas del Sistema de Arbitraje, previstas en el real decreto por el que se regula el sistema arbitral

de la Liondan, que se aprobó en diciembre de 2006? ¿A qué obedece el retraso acumulado? En cuanto a la estrategia global del empleo, ya hemos dicho que debía estar presentada en el primer semestre. Usted lo ha vuelto a anunciar y yo me alegro, pero fije fechas porque la gente quiere saber cuándo va a poder contar con ese instrumento para conseguir el acceso al empleo. Otro compromiso era que en el año 2007, que está acabando ya —estamos en noviembre—, se realizaría una nueva encuesta sobre la discapacidad, creo que denominada EDAD 2007. Pues bien, pretendemos que actualice, ponga en orden y sea más precisa, porque hemos evolucionado, que la del año 1999, que se llevó a cabo en la época del Gobierno del Partido Popular. ¿Tiene alguna fecha que darnos relativa a la presentación de la encuesta? Nosotros presentamos una proposición de ley en la que se pedía —así se aprobó y esperamos que se lleve a cabo— que, para que los datos sobre el empleo de las personas con discapacidad fuesen más fiables y respondiesen más a las necesidades, la encuesta de población activa estableciese un apartado específico, pues eso va a ser lo que nos va a dar la verdadera evolución del empleo para las personas con discapacidad.

Usted ya lleva tiempo como director general, pero no sé si se ha metido en todos los temas y hay un asunto muy importante relativo a una de las leyes que, según el compromiso, debería estar ya en marcha. Se trata de la llamada coloquialmente Ley de Dependencia, Ley de Autonomía Personal y la cuestión es que se han hecho una serie de críticas al baremo por parte de muchos sectores de la discapacidad. Yo he leído un informe de un sector de físicos, los cuales resultaban perjudicados con arreglo a este baremo, pues no se consideran otras variables porque no están a la vista pero que condicionan mucho la vida de algunas personas. Esas críticas nos hacen reflexionar sobre si el baremo es adecuado o si habrá que reformarlo. No sé cuál es el criterio que tiene el Gobierno, pero, dada la gravedad del asunto y las críticas que por los menos nos han llegado a nosotros, ¿va a aprobar el Gobierno nuevos baremos en cuanto a la clasificación para las personas dependientes?

También se anunció a bombo y platillo el Observatorio de la discapacidad, observatorio que aún no ha comenzado a funcionar. Queremos saber el porqué de este retraso, queremos que nos lo cuente para que lo sepa la gente y que nos diga cuándo se pondrá en marcha este recurso, el cual, insisto, ya está anunciado. Cuando se anuncia algo o cuando uno se compromete a algo, en aras de esa sinceridad y de cumplir con las necesidades que tienen las personas con discapacidad, ese algo es exigible y por eso mi obligación hoy aquí es ponerlo de manifiesto.

El anterior compareciente a usted ha sido el secretario general de Sanidad. Ha venido fundamentalmente a propuesta nuestra porque sabemos que hay un sentir mayoritario entre el sector de la discapacidad de que el catálogo de las prestaciones ortoprotésicas no es adecuado. En este sentido, no se ha avanzado nada en esta legislatura cuando hay una demanda de actualización y

sobre todo de homogeneización de la dispensación de material de ese catálogo ortoprotésico, que es lo que va a ayudar en muchas ocasiones a esa autonomía y a evitar más grados de dependencia, que es lo que trata también de conseguir la Ley de Autonomía Personal. No sé si el Gobierno piensa adoptar alguna medida en cuanto al catálogo ortoprotésico. Han pasado por aquí también —lo he dicho al principio— muchos representantes de asociaciones de personas con discapacidad pero con distintas patologías. Hace poco —quiero recordarlo, porque han insistido en saber cómo van las cosas y, en la medida de hacernos eco de lo que pide la sociedad, lo traslado— estuvieron las víctimas de la talidomida y reivindicaron una mejora para su situación. Por ello quiero preguntar si, aparte del reconocimiento, se piensa dar algún apoyo especial a este sector, ya que lo han pedido. Ha habido otras comparencias, lo que nos ha dado, como he dicho al principio de mi intervención, un conocimiento exhaustivo de la situación de la discapacidad en España y creo que un nivel de concienciación más alto por parte de todos nosotros. Hay otro sector de la discapacidad que todavía está muy en el olvido y con el que debería hacerse algo, en el sentido de una discriminación positiva para mejorar su situación, que es el de las personas con discapacidad que viven en el medio rural, que tienen unas limitaciones y unas dificultades mayores de acceso al empleo y para las que nosotros creemos que debería de establecerse alguna mejora.

En cuanto al deporte —usted lo ha citado y me parece muy bien— es un mecanismo que va a favorecer mucho la integración de las personas con discapacidad. Nosotros siempre hemos estado de acuerdo con que el deporte se utilice como vía de integración también. De hecho, incluso ustedes presentaron una proposición no de ley, en la que nosotros quisimos incluso ir más allá y llegar al deporte base, no al deporte de elite, no al deporte de competición, que también porque todo es bueno, pero de lo que se trata es de que el deporte sirva para todos y no solamente para los mejor dotados dentro de su discapacidad y dentro de su limitación. Estamos de acuerdo en que se siga promoviendo, aumentando y mejorando la situación de los deportistas.

Quiero recordar algunos compromisos de esta Cámara, en forma de proposiciones no de ley —ya lo sé—, como un plan de accesibilidad cultural, que no se ha llevado a cabo y se ha aprobado en esta Cámara, o un plan nacional de accesibilidad turística, que se rechazó en esta Comisión, o un plan de adaptabilidad de los espacios y bienes culturales. En fin, son cosas que quedan pendientes y los representantes de las personas con discapacidad están atentos para ver cuál es la voluntad del Gobierno. En cuanto a aquellas preguntas en las que le he pedido fechas, si puede darlas mejor, porque destapará más expectativas. Muchas gracias por su intervención y por su colaboración.

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

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Bienvenido, señor director general, a esta Comisión y quiero agradecerle su amplia intervención.

Quisiera comenzar por una de las cuestiones que usted ha planteado en último lugar: el hecho de que el 9 por ciento de la población española, 3,5 millones de personas son personas con discapacidad. Personas que todavía se siguen enfrentando con demasiada frecuencia a distintas formas de discriminación que las colocan en una situación de particular vulnerabilidad ante los riesgos de pobreza económica, exclusión social y aislamiento personal, sufriendo niveles inaceptablemente bajos de educación y de empleo, y una sociedad no es del todo justa si todos sus ciudadanos no gozan de las mismas oportunidades de participar en la vida social, laboral, económica y cultural. Por todo ello, las políticas en materia de discapacidad son prioritarias para los socialistas. Así el presidente, don José Luis Rodríguez Zapatero, ha manifestado en reiteradas ocasiones el firme compromiso de su Gobierno de eliminar el déficit de ciudadanía al que están sometidas las personas con discapacidad. Son numerosas —lo digo para que lo recuerde el portavoz del Partido Popular— las medidas impulsadas por este Gobierno a lo largo de la legislatura al objeto de facilitar el empleo de las personas con discapacidad —ningún otro Gobierno en la historia de nuestro país ha adoptado más medidas en menos tiempo para facilitar el acceso al mercado laboral a las personas con discapacidad—; para impulsar medidas de integración que garanticen la igualdad de oportunidades; para la eliminación de barreras; ha aprobado leyes de enorme trascendencia como la Ley de promoción de la autonomía personal y atención de las personas en situación de dependencia, que va a beneficiar a 1.300.000 personas y a sus familias, de las que hasta la fecha —hasta que lo ha aprobado este Gobierno— nadie se había acordado. Podríamos citar otra ley importante como la Ley de lenguas de signos españolas. Yo tenía prevista una intervención, pero he podido comprobar cómo el portavoz del Partido Popular —parece que están cerca las elecciones, porque ha sacado una relación completa de lo que se denomina, en términos políticos, una carta a los Reyes Magos— ha hecho una valoración y ha intentado puntualizar cada una de las cuestiones y, como portavoz del Grupo Socialista, quiero responderle a uno de los elementos que ha planteado el señor Vañó. Le diría que la historia no comienza en marzo de 2004, que el Partido Popular estuvo gobernando durante ocho años en este país y que las políticas en materia de discapacidad en esos ocho años de gobierno del Partido Popular fueron mínimas, se limitaron a muy pocas actuaciones, entre ellas leyes aprobadas al final de la legislatura en 2003, como por ejemplo la Liondau. Por cierto, sin ni siquiera memoria económica. Luego, antes de predicar, en esos ocho años que estuvieron gobernando, podrían haber dado algo de trigo.

Se cuestiona la Secretaría de Estado de Discapacidad, dice que se ha englobado con familia y con servicios

sociales. La primera vez en la historia de nuestro país que hay una secretaría de Estado donde aparece la palabra discapacidad ha sido con el Gobierno de don José Luis Rodríguez Zapatero; la primera vez en la historia. Hace referencia al Fondo de accesibilidad. Le recuerdo, porque cuestiona que habría que haberlo sacado, que en la Liondau, el Partido Popular contempló hasta 15 años, no más ni menos, 15 años para la eliminación de barreras, y saben que ese es un tiempo enorme. Este Gobierno se ha comprometido a reducirlo. Este Gobierno ha puesto en marcha convenios importantes para eliminar barreras en nuestro país, cientos y cientos de convenios. De hecho el último convenio firmado supone un 20 por ciento más que los que destinaba el Partido Popular y no solamente destina un 20 por ciento más, sino que además lo ejecuta en un cien por cien. Quiero recordar que los convenios llevados a cabo por el Partido Popular en casi un 33 por ciento no eran ejecutados.

Hay compromisos muy importantes para adaptar los edificios de las administraciones públicas. Hace un par de semanas compareció el presidente de Correos y dijo que había un Plan 2005-2008 donde por ejemplo se iban a hacer accesibles todas las oficinas de Correos. Eso cuesta millones y millones de euros y se está trabajando en ese tema y en 2008 todas las oficinas de Correos serán accesibles. Digo las oficinas de Correos como podemos citar numerosos edificios de las administraciones públicas, porque me consta que hay un plan que se está impulsando desde esta secretaría de Estado para que todos los edificios públicos sean accesibles.

También ha indicado su preocupación por el baremo de la Ley de Dependencia y yo le digo, señor Vañó, que si tan preocupado está por la Ley de Dependencia, podría hablar con sus compañeros de partido político en las comunidades autónomas de Madrid, de Valencia y de Murcia y pedirles que dejen de torpedear la Ley de Dependencia. La Ley de Dependencia no está funcionando ni en Madrid ni en Valencia ni en Murcia, comunidades las tres gobernadas por el Partido Popular, porque sus dirigentes no tienen el más mínimo interés en impulsar una ley tan importante como esta. No se puede hacer política con la Ley de Dependencia. Estamos hablando de miles y miles de personas a las que queremos mejorar su situación personal y esa debe de ser la preocupación. Sin embargo, sus compañeros —insisto, de Madrid, de Valencia y de Murcia— están tratando de torpedear la Ley de Dependencia desde esos gobiernos autónomos.

Continúo con el resto de la intervención, porque se ha hablado de cuestionar la estrategia global del Plan de acción para el empleo para las personas con discapacidad y yo quiero recordarle —yo sé y me consta que al señor Vañó no le gusta mucho— el estudio que realizó el Consejo Económico y Social a finales de 2003, cuando gobernaba el Partido Popular. Según ese informe, se señalaba que las personas con discapacidad tenían una tasa de actividad del 32 por ciento, que era la mitad que

el resto de la población, y una tasa de paro que era el doble, el 26 por ciento, el doble que el resto de la población. El señor Vañó sabe perfectamente, porque así se le ha expresado en respuestas parlamentarias en las numerosas comparecencias de la secretaria de Estado, doña Amparo Valcarce, que el empleo en las personas con discapacidad está creciendo en nuestro país, como media, un 15 por ciento anual. Queda mucho por hacer. ¡Claro que queda mucho por hacer!, pero los datos son muy buenos. Un crecimiento del 15 por ciento anual es un magnífico dato de creación de empleo.

En relación con el director general, me parece muy importante, en el tema del empleo, la formación. Hay que favorecer el acceso a la educación de las personas con discapacidad de cara a facilitar su inserción en el mercado laboral. Me consta que este Gobierno está impulsando numerosas medidas, pero tenemos que trabajar incluso más. El otro día apareció un dato importante, desde mi punto de vista, y es que solo el 2 por ciento de las personas con discapacidad accede a la universidad. Hace pocas semanas comparecían los responsables del Ministerio de Educación y decían que se ha puesto en marcha una política de becas para todas aquellas personas con discapacidad que cursen estudios. Todas tendrán beca. Se ha incrementado de forma sustancial. Hay que trabajar en este sentido.

En cuanto al sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad, me gustaría saber qué actuaciones están previstas para que este colectivo conozca su existencia. Nos consta que este Gobierno está impulsando muchísimas medidas en materia de discapacidad. Le pongo un ejemplo. Recientemente comparecían responsables del Ministerio de Vivienda y nos informaban de las numerosas actuaciones que estaba llevando a cabo este ministerio para las personas con discapacidad. Tuve que decir a las intervinientes que el problema no era lo que se estaba haciendo, que se estaba haciendo mucho, sino que mucha de esa información no estaba llegando a las personas con discapacidad. Habría que buscar fórmulas que permitiesen que esa información llegase al mayor número posible de personas con discapacidad. También me parece muy positiva la puesta en marcha de ese Centro Nacional de Tecnología de la Accesibilidad, como referente estatal en la adaptación de tecnologías para las personas con discapacidad. Este proyecto va a estar dotado en 2007 de una importante partida económica y va a ser pionero a nivel europeo.

En relación con el III Plan de acción de personas con discapacidad, es sin duda alguna significativo el hecho de que se haya incluido la igualdad de oportunidades. Me parece importante que se tenga muy en cuenta a las mujeres con discapacidad, porque sufren una doble discriminación, por ser mujeres y por ser personas con discapacidad. Me gustaría saber qué elementos positivos destacaría usted dentro de la incorporación de las mujeres al III Plan de acción de personas con discapacidad.

Termino valorando significativamente el Plan ADO. Ha sido un Gobierno socialista el que ha impulsado este plan. También quiero poner en valor ese proyecto Amigo Paralímpico, una iniciativa importante de cara a impulsar el deporte de elite para personas con discapacidad. Coincidió en algo con el señor Vañó. Estoy de acuerdo con que, además de fomentar el deporte de elite para personas con discapacidad, habría que hacer un esfuerzo para fomentar el deporte generalizado entre las personas con discapacidad, si bien es cierto que en los ocho años que gobernó el Partido Popular se hizo bien poco en esta materia. No obstante, hay que seguir avanzando, mirar al futuro. Es importante que en el futuro se tenga en cuenta que hay que impulsar de forma generalizada o de la mejor forma posible el deporte para personas con discapacidad.

Termino señalando que, como usted bien ha dicho, señor director general, ningún otro Gobierno ha hecho más en materia de discapacidad en menos tiempo que el Gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero. Se puede disentir, pero hay una realidad: se ha hecho muchísimo en estos tres años y medio de legislatura.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones de los portavoces de los grupos, tiene la palabra el señor director general.

El señor **DIRECTOR GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES DE DISCAPACIDAD** (Ramiro Iglesias): Efectivamente, señor Heredia, desde el primer día que don José Luis Rodríguez Zapatero tomó la Presidencia del Gobierno ha habido una vorágine de medidas normativas de cualquier tipo enfocadas a la igualdad social, a la eliminación de la discriminación y a la incorporación plena de las personas con discapacidad a la sociedad, tal como iba en el programa electoral del Partido Socialista, y como así se ha cumplido.

Por supuesto, la educación es parte prioritaria y esencial en la sociedad y mucho más para las personas con discapacidad. La importancia que el Gobierno ha dado a este aspecto ha quedado reflejada en todas las medidas que tienen que ver con el ámbito educativo: la Ley Orgánica de Educación, las regulaciones profesionales e incluso, mucho más allá, las regulaciones de la formación deportiva. Esto da buena muestra de la importancia que el Gobierno presta a la educación enfocada a las personas con discapacidad y de la prioridad que debe tener.

¿Qué vamos a hacer para dar a conocer la Junta Central del Sistema de Arbitraje y las juntas autonómicas? Muy sencillo, algo que está haciendo el Gobierno desde el primer momento: colaborar intrínsecamente y muy de cerca con el sector de la discapacidad. No solo tendrá su propio sistema informático, su propia base informática y sus enlaces en cada uno de los portales de la Administración y del ministerio con el Real Patronato de la Discapacidad y con organismos conveniados, sino que además, debido a la cercanía que existe con el sector de

la discapacidad —que no se va a perder, se va a mantener, porque es prioridad del Gobierno— se dará a conocer a través de sus publicaciones, de sus congresos y de sus actividades. En cada una de las iniciativas en las que existan personas con discapacidad, existirá información sobre este elemento clave en la defensa de las personas con discapacidad. El Plan de acción para las personas con discapacidad conlleva una perspectiva muy evidente, y es que por primera vez, exactamente igual que se ha dado prioridad a la educación y al empleo, se tiene muy claro que las mujeres con discapacidad tienen una doble discriminación, y como tal, en todas y en cada una de las medidas que contemple el plan se reforzará el papel de las mujeres con discapacidad. Esto es evidente, porque es el único camino para lograr la plena incorporación de las mujeres con discapacidad en igualdad de condiciones no solo con el resto de las personas, sino también con los hombres con discapacidad.

Por supuesto, vuelvo a coincidir con usted, señor Heredia, en la importancia del deporte. Lo que se ha hecho con el deporte desde el Gobierno de España y desde el año 2005 supone un hito. Al secretario de Estado de Deportes le gusta citar una frase, pero es que tiene toda la razón del mundo: En las ayudas al deporte paralímpico se ha pasado del cero al infinito. Es una verdad contundente. Antes de la creación, de la financiación y de la puesta en marcha por el Gobierno de España del Plan ADO no existía ningún tipo de ayuda para los deportistas españoles. Ahora no solo tienen ayudas económicas, sino también humanas, y dando un paso cualitativo más, como no puede ser de otra forma en el siglo XXI, se están integrando en los centros de alto rendimiento y en los centros de tecnificación deportiva, sencillamente para estar en igualdad de condiciones que el resto de los deportistas. Evidentemente, estas acciones llevan aparejada otra serie de iniciativas, como es la integración laboral de estos deportistas en el mismo momento o incluso antes de que dejen de participar como profesionales de elite en el mundo deportivo. Creo haber respondido a sus preguntas.

Señor Vañó, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, se llama Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Es una secretaría de Estado que no existía antes, como tampoco existía una Dirección General de Coordinación de Políticas sobre Discapacidad monográfica, para defender los intereses de las personas con discapacidad. Creo que es evidente. Si una secretaría de Estado lleva la palabra discapacidad, es una secretaría de Estado de discapacidad, aun cuando contemple otros ámbitos sociales. En discusiones terminológicas y léxicas no es necesario insistir más. Usted ha señalado su preocupación por el cambio del director general. Un cambio estructural en cualquier empresa, sea pública o privada, no quiere decir absolutamente nada, es simplemente una redistribución de competencias. La labor de mi predecesor, el director general don Alfonso Berlanga, ha quedado plasmada en la mesa con el trabajo que ha

realizado a lo largo de estos tres años y con la intensa actividad que ha desarrollado con el resto de la Administración y, por supuesto, con el colectivo de las personas con discapacidad, que han ido culminando paulatinamente en un desarrollo prácticamente total de la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, que ahora se está ultimando. Este cambio, un cambio meramente estructural, no afecta a la dirección general. Esperemos que sea para bien. Desde luego, lo único que debemos hacer es agradecer la labor realizada a don Alfonso Berlanga.

Ha comentado que se ha iniciado la estrategia global de empleo demasiado tarde. Es cierto que la Ley 43/2006 obligaba al Gobierno a elaborar una estrategia global de empleo, pero da la casualidad de que, si nos ponemos en puridad, el Gobierno empezó esa estrategia hace mucho. La empezó desde que empezó a regular el real decreto de acceso al empleo público, cuando consolidó la reserva de un cinco por ciento con carácter permanente y que no se diluya en el tiempo ni en el caso de que no se cubriera. Estamos hablando de diciembre del año 2005. Es una política que a lo largo del tiempo, con la regulación de los tiempos y medios para el acceso a las oposiciones y a las pruebas selectivas y el desarrollo posterior quedó completamente cerrada hasta el día de hoy, donde nos podemos encontrar —tenemos las cifras— con una incorporación de personas con discapacidad al empleo público por encima del siete por ciento. Lo que denominamos estrategia global de empleo, la preocupación por el empleo y los desarrollos en materia del empleo del Gobierno comenzó antes, bastante antes, de la aprobación de la Ley 43/2006, de Mejora del Empleo.

Recordará también que las regulaciones en materia de empleo han sido constantes desde que se inició esta legislatura. Se ha regulado el empleo con apoyo, se han regulado los medios de ajuste personal y social en los centros especiales de empleo, se han incrementado las medidas alternativas para aquellas empresas que, por alguna circunstancia, no pueden alcanzar la cuota del dos por ciento, etcétera. No han pasado dos meses sin que existiera en la calle alguna regulación o alguna normativa que afectara al empleo. Ahora lo que estamos desarrollando es la estrategia global de empleo, que viene enmarcada en la Ley 43/2006; se está trabajando intensamente, y seguro que usted lo sabe, desde hace mucho tiempo, en contacto permanente con el colectivo de representantes de personas con discapacidad, con el Cermi, con los agentes sociales, con la Secretaría General de Empleo y estamos en un grupo de trabajo periódico y muy resolutivo. Como he dicho en mi intervención, es de esperar que a muy corto plazo esta estrategia esté en la calle con unas perspectivas, con unos visos y con unas líneas totalmente actuales. Es una estrategia global de empleo donde, por primera vez, además, están implicados todos los agentes que intervienen en la posibilidad de que las personas con discapacidad accedan al empleo, sea público o privado. Le recuerdo que en esta misma Ley, 43/2006, se incrementaron de manera

sustancial tanto las bonificaciones como las subvenciones en empresas ordinarias y en empleo protegido para las personas con discapacidad.

Cuando hablamos de congelación de un presupuesto en la Dirección General de Discapacidad o en la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, lo primero que se me viene a la cabeza es que este año las subvenciones al régimen general han tenido un incremento del 20 por ciento. Si sigo haciendo memoria también me vienen a la cabeza muchísimas actividades que quizá no puedan estar contempladas en los presupuestos, pero que no son sino una fuente de inversiones, que salen desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, desde la Secretaría de Estado y Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, desde el Real Patronato de la Discapacidad y desde aquellos organismos vinculados al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. El creciente número de convenios que se han firmado con el sector de la discapacidad y el sector privado y que van enfocados a beneficiar a las personas con discapacidad en todos sus ámbitos, convenios que se han firmado desde la Dirección General y el Real Patronato de la Discapacidad, están en un número impensable hace tres años. Estas también son inversiones, esto no es congelación de presupuesto, esto es salida de dinero del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales hacia proyectos dirigidos a las personas con discapacidad y, por ende, al beneficio de la sociedad en su conjunto.

Al referirnos a la accesibilidad a los medios audiovisuales y a los medios de comunicación de masa, también me viene a la cabeza, como uno de los logros más recientes, el real decreto de condiciones básicas de la sociedad de la información, aprobado en el Consejo de Ministros de la semana pasada. Es un real decreto más que incide en la eliminación de barreras para la no discriminación de las personas con discapacidad. Pero es que no solo hay este real decreto de condiciones básicas de accesibilidad a la sociedad de la información y a los medios de comunicación, es que hay otros muchos. Como usted sabe, desde el Real Patronato de la Discapacidad, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a la Secretaría de Estado, se puso en marcha, por ejemplo, un elemento clave en la lucha contra la no discriminación de las personas con discapacidad, el Centro Español del Subtitulado y Audiodescripción, que no estaba en el programa del Gobierno. Este Gobierno ha sacado muchas actuaciones, no solo las que figuraban en el programa electoral sino otras que no figuraban, y esta ha sido una de ellas. El Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción, dirigido específicamente a personas con discapacidad sensorial, a personas sordas, gestionado por el Real Patronato sobre Discapacidad, y conveniado con la Universidad Carlos III, está dando unos resultados evidentes, incluso a nivel de I+D+i; por ejemplo, el diseño y la creación de unas gafas que recientemente han obtenido el premio por el organismo *Time* como uno de los inventos más importantes para las personas con discapacidad auditiva y con ceguera, para acceder a los conte-

nidos audiovisuales en todos aquellos ámbitos donde se produzcan. Y está a punto de culminarse la ley de impulso de la sociedad de la información; ahora está en el Senado y conlleva importantes líneas de actuación para las personas con discapacidad. No se puede dejar en el aire que no ha habido actuaciones o que no se ha contemplado la accesibilidad y las líneas de actuación para la eliminación de las barreras a la comunicación y a los medios audiovisuales; no hace falta más que poner lo que se ha hecho encima de la mesa. Soy consciente de que tanto para su partido como para el Partido Socialista el número de personas con discapacidad, las necesidades, las circunstancias y los requerimientos que tienen debe ser una parte fundamental para elaborar cualquier tipo de legislación. Como somos conscientes de ello, hace tiempo que se está elaborando la encuesta que constituirá la continuación desde 1999. Esta encuesta se está realizando. En la elaboración de los cuestionarios ha participado, como no puede ser de otro modo, a través del Cerami, el colectivo de personas con discapacidad, en los distintos grupos de trabajo para el diseño de las consultas. Como una encuesta de tal magnitud lleva su tiempo, los primeros resultados los tendremos inminentemente, a muy corto plazo. Esta encuesta no está en planificación, se está realizando ya.

El Observatorio de la discapacidad, como usted dice bien, una de las difusiones a bombo y platillo del Gobierno, está funcionando ya también. No tenemos nada más que ponernos en contacto con las personas que lo gestionan, con el Real Patronato sobre Discapacidad, con Futuex, con la Universidad de Extremadura y con la propia Junta de Extremadura. Es cierto que un proyecto tan ambicioso ha requerido de un trabajo muy minucioso, muy sistemático y con mucho cuidado, porque estamos hablando de un proyecto que va a suponer un hito, un antes y un después, para el colectivo de personas con discapacidad, y de ahí que su trabajo haya sido tan laborioso, pero este Observatorio de la discapacidad, ubicado en Olivenza, ha comenzado ya sus actividades.

Por supuesto, también compartimos su preocupación por las personas con discapacidad en el ámbito rural. Usted sabe que la distribución poblacional en España ha sufrido una variación y una diseminación muy grande en los últimos años. Entre otras cosas, por la prioritaria preocupación por las personas en situación de discapacidad en el mundo rural es por lo que se ponen en marcha proyectos pioneros, esenciales y fundamentales, que tiendan a acercar las necesidades de cada persona con discapacidad a la sociedad, y esta es una de las labores que va a realizar el Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad, acercar y diseñar elementos a través de sus infraestructuras y de sus aulas de formación a distancia, que las tiene, de sus unidades de I+D+i; involucrar a las empresas, empresas pioneras, empresas líderes en todo el territorio nacional como son El Corte Inglés y las empresas de telefonía, Telefónica o Vodafone, etcétera, en este proyecto es porque queremos acercar las nuevas tecnologías, las necesidades, los cuidados y

cualquier aspecto que afecte a las personas con discapacidad, estén donde estén y como estén.

Señor Vañó, espero haber respondido, al menos en parte, a sus preguntas.

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, con brevedad, disponen de un minuto si lo desean, y con una respuesta también breve del director general terminaremos esta comparecencia.

Señor Vañó.

El señor **VAÑÓ FERRE**: Aparte de agradecer de nuevo las explicaciones del director general, solamente quiero precisar dos o tres detalles.

No se moleste cuando denuncie los incumplimientos, no se moleste, es mi obligación, y son incumplimientos que se pueden demostrar, no es algo que utilizo políticamente, no, es mi obligación. De hecho, en esta Comisión se han hecho valoraciones, por ejemplo, a favor del empleo público de su Gobierno. No se molesten, créanme que no hay ningún desprecio a todo ni muchísimo menos.

No me interprete mal, no he criticado su nombramiento; al contrario, incluso me ha parecido bien. A lo mejor no hacía falta su presentación porque el portavoz suele ser el que contesta, pero también lo hace bien.

La denuncia del baremo no la han hecho las comunidades autónomas, la han hecho algunos sectores de la discapacidad, con informes.

En cuanto a las paralimpiadas, el deporte olímpico, quiero decir que antes del año 2004 se celebraban paralimpiadas, había participantes y estaban financiados, no sé por quién, pero existía. Me parece muy bien que cuando cumplan algo nos lo digan, aunque sea tarde, pero no hagan de la necesidad virtud. Yo vengo a denunciar lo que no han cumplido de los compromisos.

Por último —con esto acabo—, dicho por ustedes: es el Gobierno que más ha hecho por la discapacidad. Valoración hecha por el sector cuando acabaron los dos gobiernos del PP: notable.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el señor Heredia.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Cuando uno hace críticas sobre una gestión tiene que partir de lo que pudo hacer y no hizo durante los ocho años de Gobierno. Lo único que le digo es que parta usted de la base de que en tres años y medio de legislatura que llevamos se ha hecho muchísimo más en materia de discapacidad que durante los ocho años que gobernó el Partido Popular. Ese es el punto de partida, y a partir de ahí podemos hablar de lo que sea. Vuelve a insistir en el tema del baremo para la dependencia denunciado por algún colectivo y yo le digo que como a nosotros, tanto a usted como a mí, nos preocupa el tema de la dependencia —que nos preocupa—, usted, como compañero de partido, debería hablar con responsables de las comunidades de Murcia, de Madrid

y de Valencia, y plantearles que dejen de torpedear la Ley de Dependencia, porque, al final, estamos hablando de una ley que va a beneficiar a miles y miles de personas, y las comunidades deberían dejar de hacer política con un elemento tan sensible como este. El objetivo es atender a estas personas y también beneficiar a sus familias, ese es el objetivo, y si hay que hacer confrontación política, hagámosla en otras materias, pero no en esta. En esta, habría que buscar la fórmula para que las comunidades de Murcia, de Madrid y de Valencia, las tres gobernadas por el Partido Popular, no hagan política con el tema de la dependencia y hagan sus deberes en un tema tan sensible como este.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder, el señor director general tiene la palabra.

El señor **DIRECTOR GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES DE DISCAPACIDAD** (Ramiro Iglesias): Muchas gracias, señor Heredia, por sus palabras.

Señor Vañó, en la elaboración del baremo participó activamente el colectivo de representantes de personas con discapacidad, para su ajuste y para su diseño.

Respecto al deporte paralímpico, por supuesto que existía el deporte paralímpico, existían los deportes paralímpicos, existían las paraolimpiadas y estaban financiados por el sector privado o por el sector social, Fundación ONCE y ONCE.

En cuanto a la valoración global, todavía no hemos acabado el examen. Cuando acabemos el examen nos tendrán que calificar, pero todavía estamos examinándonos.

El señor **PRESIDENTE**: Quiero reiterar la bienvenida y el agradecimiento al señor director general de Coordinación de Políticas Sectoriales de Discapacidad por su presencia hoy entre nosotros.

Se suspende la sesión durante dos minutos, para practicar la siguiente comparecencia. (**Pausa.**)

— **DE LA SEÑORA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (SÁNCHEZ DE VEGA) PARA PROFUNDIZAR EN LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES DENOMINADAS RARAS Y QUE, COMO CONSECUENCIA, SE ENCUENTRAN DESORIENTADAS EN UNA SOCIEDAD A LA QUE LE FALTAN REFERENCIAS Y ORIENTACIÓN. A SOLICITUD DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA DEL CONGRESO. (Número de expediente 219/000745.)**

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, se reanuda la sesión con la comparecencia de la presidenta de la Federación de Enfermedades Raras para profundizar en la

situación de las personas que padecen enfermedades denominadas raras y que, como consecuencia, se encuentran desorientadas en una sociedad a la que le falta referencias y orientación.

En primer lugar, quiero expresar la bienvenida a la señora Sánchez de Vega e indicarle que estamos deseosos de escuchar su informe y sus apreciaciones, que, sin duda, van a ser de gran interés y utilidad para esta Comisión. Tiene la palabra la señora Sánchez de Vega.

La señora **PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS** (Sánchez de Vega): Excelentísimos señores miembros de la Comisión de Discapacidad del Congreso de los Diputados, señor presidente, muchas gracias por escucharnos, porque al ser enfermedades tan poco frecuentes valoramos muchísimo el hecho de que ustedes quieran escuchar las necesidades que tenemos. Hay una parte de servicios sociales de discapacidad en el plan de acción y nos parece muy interesante que se ponga en marcha este plan y en concreto estas recomendaciones que figuran en el informe de la ponencia del Senado, de las que vamos a hablar al final de la exposición.

En primer lugar, aparte de que ustedes sepan ya qué es una enfermedad rara, voy a hacer una introducción sobre algunos puntos más importantes. Una enfermedad rara es aquella que afecta a menos de uno por cada 2.000 habitantes, cinco por cada 10.000. Estos son los datos que se manejan en la Unión Europea. Puede afectar a cualquier órgano del cuerpo o a varios a la vez. Es de difícil diagnóstico, generalmente porque en muchos casos los síntomas se confunden con los de enfermedades frecuentes. No tienen tratamiento específico la mayor parte de ellas y en muchos casos simplemente tienen un tratamiento concreto para paliar las consecuencias de la enfermedad. También se maneja el dato en la Unión Europea de que afectan más o menos del 6 al 8 por ciento de la población, es decir, que en España seríamos más o menos tres millones los afectados por enfermedades raras. Como hemos dicho, las enfermedades raras, como pueden afectar a cualquier parte del cuerpo, son muy diversas, pero sí que tienen puntos en común, que vamos a ver y sobre todo tienen ciertos datos específicos a tener en cuenta para la discapacidad. Podemos decir que en un 80 por ciento de los casos son genéticas, lo que quiere decir que hay muchos niños afectados, y que son hereditarias, lo que significa que en muchas familias hay más de un afectado, hay dos o tres afectados, con lo cual se multiplica el problema. Son crónicas, es decir, vamos a tenerlas durante toda la vida, y en la mayoría de los casos degenerativas; nunca van a ir a mejor, desgraciadamente van a ir a peor. Son discapacitantes y debilitantes en muchos casos. Se maneja la cifra de que en un 65 por ciento de los casos producen discapacidad. Muchas cursan con periodos de crisis o brotes; es muy importante saber esto a la hora de dar un grado de minusvalía al paciente, como luego veremos con más calma. Muchas de ellas son graves. Se dice que

el 35 por ciento de los niños nacidos con enfermedades raras fallecen antes de un año, el 10 por ciento antes de los 5 años, y el 12 por ciento antes de los 15 años. Por eso decimos que es un problema de salud pública. Nosotros decimos que es un problema sociosanitario y que son enfermedades biopsicosociales, que afectan también a la parte psicológica del paciente, a toda la familia, como vamos a ver.

La problemática común de las enfermedades raras —porque les unen estos puntos en común, aunque hay mucha variedad— es la falta de información para el afectado y para el profesional, porque son muy desconocidas; apenas se estudian en la Facultad de Medicina y los profesionales tienen poco conocimiento de ellas; falta de formación de profesionales; falta de investigación —ya veremos que realmente, por lo menos a la industria privada, no le compensa el gasto, porque como cada patología afecta a pocos pacientes este no va a ser reembolsable; cualquier proyecto de investigación dura muchos años y es muy costoso—; falta de tratamiento porque, al ser enfermedades genéticas, como no sea con terapia génica la mayoría de nosotros no tenemos tratamiento, y el tratamiento que hay ya veremos que es muy costoso y de difícil acceso; y falta de atención sanitaria y psicosocial adecuada. Por eso decimos que la falta de información muchas veces es causa de que la enfermedad sea desconocida y por lo tanto el grado de minusvalía que se asigna a la persona no es el adecuado, por lo que hay un apoyo socioeconómico insuficiente porque no se le ha dado el grado de minusvalía —que es del que depende esto— y una atención sanitaria inadecuada ante el desconocimiento de estas enfermedades.

Hemos detectado que el proceso de la enfermedad en muchos de los casos —y estos son datos que sacamos del servicio de información y de orientación que tiene la federación; es una línea de ayuda atendida por profesionales, trabajadores sociales y psicólogos— es la búsqueda de información sobre la enfermedad, es decir, preguntan por el diagnóstico, pronóstico, cuidado y tratamiento; búsqueda de un médico especialista —a quién le llevo; no sabemos cuál es el médico que conoce la patología y no podemos llevarlo a cualquier médico que tengas cerca de casa— en busca de un diagnóstico certero y de un tratamiento adecuado y actualizado. Se produce un rosario de visitas médicas hasta que encuentras a un profesional que conoce la patología: viajes, estancias en hospitales en otras comunidades autónomas o en el extranjero. Aquí está la barrera de que te atiendan en otra comunidad autónoma o en el extranjero. Los tratamientos son caros e inaccesibles, como he dicho anteriormente. Para determinadas cirugías hay que irse a lugares y centros especializados. Se necesitan fisioterapias de por vida y logoterapia continua, productos sanitarios que se contemplan como productos sanitarios pero que algunos de ellos, para estas enfermedades, son terapias, tratamientos; no es un lujo, no es un producto sanitario, pero no están cubiertos por la Seguridad Social porque no están catalogados.

¿Qué pasa con todo esto? Se produce un empobrecimiento de la familia, porque, aparte de tener que hacer todos estos viajes y pagar estos tratamientos, tienen que faltar al trabajo —en el caso de los niños tienen que faltar al colegio— y a veces dejar el trabajo, con lo cual se acumulan los gastos y se empobrece la familia. ¿Qué pasa con estas personas cuando les dan el diagnóstico de enfermedad rara y no tienen antecedentes familiares, como ocurre en muchos casos? Siente aislamiento, incompreensión y rechazo social, porque cuando dices una palabrota, que es el diagnóstico de enfermedad rara, lo primero que ves es el rechazo. No sabemos si es contagioso y la gente se echa para atrás. Lo primero que se plantea uno es qué supone esto en la relación con esta persona, si será contagioso o qué cuidados habrá que tener; da miedo. Hay escaso apoyo escolar y laboral y desorientación: ¿a dónde llevo a mi hijo?, ¿dónde está el médico especialista?, ¿a qué colegios puedo llevarlo? Produce desolación, rabia —por qué me ha tocado a mí—, frustración —porque quiere ayudar y no puede—, depresión, angustia e impotencia para manejar el problema de su hijo o el propio. Hay un sufrimiento y pérdida de la autoestima del afectado y de su entorno familiar, un sentimiento de culpa por tener la enfermedad o por provocarla, en casos hereditarios, cuando se la transmite a tus hijos sin saberlo o sin haberlo querido. El impacto familiar también es en la pareja; hay una mayor tasa de divorcios, porque hay un problema añadido, y también en los hermanos porque muchas veces se les deja de lado o tienen que echar una mano para atender a este hermano enfermo. Hay un deterioro físico y psíquico del cuidador. Es muy importante cuidar al cuidador, porque el cuidador tiene que cuidarse a sí mismo para cuidar al enfermo. En muchos casos es la madre, pero puede ser cualquier otro familiar que, como hemos dicho, a veces se ve obligado a dejar el trabajo para poder atender a esta persona.

Tenemos mucha esperanza en los centros de referencia, o de experiencia, que es como se llaman ahora en la Unión Europea. Ha salido un real decreto de centros de referencia en España, pero es genérico, no es específico para las enfermedades raras. Tiene un apartado para las enfermedades raras pero creemos que se deben especificar mucho más las necesidades concretas de los pacientes. Con los centros de referencia va a haber equipos multidisciplinares, es decir, los enfermos no van a tener que ir recorriendo especialista por especialista para hacerse distintas pruebas médicas en uno y en otro, perdiendo tiempo y dinero. Habrá equipos multidisciplinares. Se acumularán los casos que están dispersos en la geografía española, con lo que se acumulará experiencia y se podrán hacer mayores estudios de investigación. Allí esperamos que el diagnóstico se haga de forma precoz, antes de que se degenere más la enfermedad; habrá una atención sanitaria adecuada, puesto que se tendrá más información; un tratamiento actualizado y un apoyo socioeconómico para los viajes y traslados a estos centros, pero sobre todo también psicológico, porque pen-

samos que en estos centros de referencia debe haber un trabajador social y un psicólogo para que ayuden a los pacientes y a las familias a manejar esta enfermedad.

La dificultad de valoración de la discapacidad, que vemos que es clave a la hora de poder tener después recursos, se debe al desconocimiento, a la falta de información de la enfermedad y a la dificultad en el diagnóstico y en disponer de un informe médico; a veces no te lo dan porque los profesionales de la salud se creen dueños de este historial clínico y no te lo ceden para que puedas ir a otro profesional. Pedimos una segunda opinión; en las enfermedades raras debemos tener una segunda opinión, porque muchas veces la primera no es válida. También es difícil por las enfermedades con brotes o crisis, porque a veces se hacen los chequeos en periodos de no crisis, con lo que se da un grado de minusvalía mucho menor que el que le corresponde. Porque son degenerativas, la valoración puede variar con el tiempo y desgraciadamente a peor, es decir, que habría que hacer varias valoraciones sucesivas. Son enfermedades crónicas, sin embargo a algunas de ellas se les están dando valoraciones temporales. No es lógico en una enfermedad de estas tener una valoración por dos años. Sí es lógico para ver si ha ido a peor o para dar una nueva valoración, pero no para reducir este grado de minusvalía. Esperamos que con la aplicación de la Ley de Dependencia esto se solucione bastante.

Tenemos un servicio de información y orientación —como he dicho anteriormente— y voy a exponer algunos casos que van a ejemplificar lo que he contado antes. Hay un testimonio de una madre que dice: Soy una madre de un niño con una enfermedad genética poco frecuente. Hace un mes recibimos el diagnóstico. Tiene crisis temporales. Todo esto es desconcertante para mí. A veces tengo miedo, a veces dolor, a veces no siento. Yo no tengo paz. A veces río, a veces lloro. Hay algo que me quema por dentro. Solo cuando mi hijo sonrío, cuando duerme tranquilo, cuando juega con los amigos, solo entonces tengo fuerza y tengo esperanza. Puedo dar testimonio de que esto es un modelo de muchos padres con hijos con enfermedades raras; en concreto yo siento lo mismo cuando mi hijo se encuentra mal. Solo cuando sonrío es cuando tú te relajas. En cuanto a la falta de información y diagnóstico tenemos el ejemplo de Rafael, que tiene osteogénesis imperfecta, su hermano también está afectado, luego son dos en la familia y tienen un grado de afectación mayor. Él dice que su diagnóstico llegó a los 38 años al ver él mismo una película —*El Protegido*— en la que se vio reflejado, es decir, él mismo ayudó al diagnóstico. Dice: Crecí saliendo y entrando del hospital con fracturas sucesivas. La falta de información me ha sumido en el aislamiento, la incompreensión y una baja autoestima. He estado durante 12 años aislado en casa, en diferentes etapas de mi vida. Empobrecimiento de las familias, cuyo ejemplo es el de Roberto, con epidermolisis bullosa, de 9 años. Tiene un gasto de 990 euros mensuales para el cuidado y tratamiento. En esta enfermedad se necesitan muchos apósitos y

ventas, porque tienen que vendarlos todos los días. Así dice su madre: Cada día tengo que vendar a mi hijo por las ampollas que le salen. Estos medicamentos no están contemplados en la Seguridad Social. En algunas comunidades están, en otras no; aquí vemos la desigualdad de recursos dependiendo de donde vivas en España. Deberíamos llegar a una equidad en el acceso a estos tratamientos. Estos colirios, pomadas, cremas cicatrizantes, solares y desinfectantes, no están contemplados como medicación, están contemplados como productos sanitarios, con lo cual no están cubiertos por la Seguridad Social.

Fide, con porfiria de Günter, tiene 30 años y hay muy pocas personas con su enfermedad, solo doscientos casos. Produce cicatrices irreversibles, destrucción de orificios nasales, mejillas, labios. Tiene rechazo social por su apariencia, eso lo primero, y, segundo, tiene miedo al miedo de sus médicos, porque no conocen la patología. Pide coordinación de los profesionales. Dice: Tengo que ser al mismo tiempo mi especialista, mi psicóloga y mi coordinadora. Este es un ejemplo de coordinación entre profesionales para no tener que ir a varios especialistas, cada uno en un centro distinto. Falta de acceso al tratamiento lo tenemos en Alba, con déficit de sacarosa y maltosa, que tiene 10 años. Dice su madre que han retirado del mercado el medicamento que requiere su hija para vivir y tiene que comprarlo en Estados Unidos. Este es el ejemplo de otras muchas enfermedades, tienen que acceder a tratamientos en el extranjero y tienen mucha dificultad para tenerlos aquí, en España. Esto habría que facilitarlos de alguna manera. Los padres de Alba nos han llamado desesperados a la línea de ayuda que tenemos por la retirada del sustituto de la carencia de enzima que tiene. Nos cuentan: Nuestro endocrino no sabe qué hacer, no sabemos cómo traer este medicamento. Con los centros de referencia espero que todo esto se pueda solucionar. El impacto psicológico y falta de ayudas técnicas lo tenemos en Lucía, con leucodistrofia metacromática, cuya madre nos dice que le han negado la ayuda técnica a su hija por ser una enfermedad desconocida y no estar en el catálogo. Mi matrimonio y mi vida se están deteriorando; muestra del impacto familiar. Dice: Mi vida está dedicada entera a ella, he tenido que dejar de trabajar —el cuidador tiene que dejar de trabajar—; ya no puedo más, no es solo aceptar la enfermedad de mi hija, sino todo lo que le rodea. Al final todos estamos afectados. Este es el testimonio de su madre.

Algún ejemplo más. Falta de apoyo escolar y laboral lo tenemos en Alicia, con vasculitis de Wegener, de 37 años. Dice que las crisis de su enfermedad no le permiten seguir trabajando; los empresarios no quieren una persona así, pero habría que encontrar una forma de solucionar la integración laboral de estas personas y la escolar de niños que tienen que faltar a clases por cirugías, por visitas médicas. También tiene un gasto en medicamentos de 420 euros al mes. La minusvalía no reconoce la gravedad de su enfermedad, ya que la valo-

ración se ha hecho en periodos intercrisis. Este es un ejemplo de lo que comentaba anteriormente del grado de minusvalía. Dice: Qué puedo hacer para trabajar, cómo podré ayudar a mi familia. Para terminar, Paula, con ceroidolipofuscinosis; falta de dispositivos de ayuda sociosanitarios. Elena necesita un aspirador, un colchón antiescaras, pañales, y se lo han negado. Dicen que cuando llegue a los 18 años, pero su madre se pregunta: ¿Pero mi hija va a llegar a los 18 años? Tal vez no llegue. Los pañales solo los recomiendan a partir de 18 años. Hay otros casos como la aniridia, que es un problema ocular; los colirios, lentes de contacto y gafas de sol se consideran un lujo y, sin embargo, para estas personas es un medicamento, lo necesitan, es vital para ellos. Y el apoyo social está condicionado a ONCE, si entran en los baremos que tiene ONCE, tendrán esas ayudas visuales, o si ONCE considera adecuado que las tengan. Para finalizar, ataxia, una enfermedad neurodegenerativa, que necesita fisioterapia continua; no es un accidente por el que necesitas una rehabilitación, no, es que para mantenerse bien necesitan fisioterapia continua y esto no lo prevé la Seguridad Social. Necesitan silla de ruedas, adaptación del hogar y tienen dificultades en la integración escolar o laboral.

El servicio de información y orientación de nuestra federación es el único servicio de información y orientación sobre enfermedades raras que hay en España. Es el termómetro que mide la situación de estos afectados. Por medio de él sabemos los problemas que padecen estas personas. Lo que piden es contactar muchas veces con personas con su misma enfermedad. ¿Hay personas en algún lugar con la misma enfermedad que yo? ¿Podrían, por fin, interesarse por esta enfermedad los médicos, investigadores? Por favor, decidles que se pongan en contacto conmigo. Eso nos dice una persona. Nuestro servicio de información está funcionando desde el año 2000; ha recibido 12.000 consultas desde entonces, se han formado 47 redes de apoyo de pacientes y se han creado asociaciones de afectados; abarca 700 enfermedades distintas consultadas y es el único apoyo de los pacientes sin asociación de referencia. Desde luego, ya tenemos algo. El año pasado estábamos pidiendo un plan de acción en enfermedades raras en nuestra campaña de sensibilización y este año ya contamos con un informe de la ponencia del Senado, una ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras y, especialmente, las medidas sanitarias, educativas y sociales que contribuyan a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida. Constituida conjuntamente en el seno de la Comisión de Sanidad y Consumo, Trabajo y Asuntos Sociales y de Educación y Ciencia, su informe salió publicado en el boletín del día 23 de febrero y apoya el plan de acción que pedíamos desde la federación. Tal vez ustedes ya conozcan este informe del Senado y no haga falta hacer hincapié en los puntos, pero se pide desde investigación hasta conocer la epidemiología, la especificidad de estas enfermedades

raras, la información y formación de profesionales, designar centros de referencia, como decía anteriormente, organizar el cribado de acceso a las pruebas de diagnóstico, continuar impulsando los medicamentos huérfanos, el apoyo social a las personas afectadas y establecer colaboraciones nacionales y europeas. También, entre las recomendaciones del Senado, aparte de crear un plan de acción, está la de la creación de un organismo estatal de enfermedades raras que coordine, dentro del Consejo Interterritorial de Salud, las iniciativas en las comunidades autónomas. Tiene un presupuesto específico y esperamos que el Gobierno escuche estas recomendaciones del Senado y ponga en marcha este plan de acción y este organismo estatal.

Enfocándonos ya hacia la parte de servicios sociales —no sé si me estoy alargando mucho, si es así puedo cortar aquí porque tal vez ustedes lo conozcan—, he señalado simplemente los puntos dentro del plan de acción en la parte de servicios sociales. Los titulares más o menos son los siguientes: invalidez y minusvalía. Dice que el organismo estatal velará por que se informe y forme a equipos de valoración sobre la especificidad de la valoración de discapacidad. La creación de centros sociosanitarios, formación, respiro familiar, centros de día y centros de ocio. Atención de la dependencia; el organismo estatal de enfermedades raras velará por que en la Ley de dependencia o de autonomía personal se tengan en cuenta las necesidades de estos pacientes y de sus familiares. Ayudas técnicas; el establecimiento de estas ayudas técnicas desde el inicio de la enfermedad y su adaptación a lo largo de la evolución de la misma en el domicilio, en el transporte, educación, empleo y su financiación por la Administración pública, en lo posible. Adaptación del hogar; en 2007 —incluso se puso fecha en el boletín— se pondrían en contacto con el Colegio de Arquitectos, firmarían un convenio de colaboración y una partida de los Presupuestos Generales del Estado se destinaría para reformas de la vivienda en el marco de la Ley de la autonomía personal. En cuanto al ocio, se impulsaría la accesibilidad en el deporte, con una persona de apoyo, y se haría una guía de establecimientos adaptados. En cuanto al empleo, se daría formación adaptada, ayudas para la integración laboral, ayudas técnicas y mantenimiento del empleo familiar, para que no se tuviera que dejar el empleo. Esto creo que lo contempla también la Ley de dependencia y esperamos que se implemente pronto. En cuanto a educación y formación profesional y universidad, nos parece muy importante el personal de apoyo. La ONCE tiene para sus afiliados un profesor de apoyo para los niños que estudian en centros integrados y creo que esto también habría que extenderlo a las enfermedades raras, porque una cosa es que los padres digan que ese niño requiere una atención especial y otra cosa es que los profesores crean que es un capricho de la madre, que lo tiene sobreprotegido. No, no, hay que tener unas medidas concretas con estos niños con enfermedades raras porque tienen necesidades especiales, unos no podrán hacer deporte,

otros tendrán que tener un seguimiento de la medicación durante la jornada escolar y para todo eso vendría bien una persona de apoyo. Sensibilización social; apoyo a campañas de sensibilización, a las asociaciones —esto también figura en el informe— por la labor que están haciendo, el papel que desempeñan y a un telemaratón para que puedan recaudar fondos para su actividad social e investigación. Con motivo de esto y, para cerrar, quiero decir que estamos inmersos en una campaña —como hablaba del telemaratón en el apoyo a la sensibilización voy a apuntar algo sobre esto— de sensibilización y solidaridad: Haz tu parte por las enfermedades raras. Pensamos que cada parte de la sociedad puede hacer algo por las enfermedades raras: los representantes políticos hacen su parte, ustedes lo están haciendo, las farmacias hacen su parte dando información sobre enfermedades raras, los medios de comunicación están haciendo su parte difundiendo este problema y tenemos prensas informativas en las universidades y en los hospitales; también, por medio de nuestra página web, toda la sociedad puede apoyarnos para que se ponga en marcha este plan de acción que decíamos anteriormente. En cuanto al telemaratón, se ha hecho ya uno en Cataluña sobre enfermedades raras y también se va a hacer en el País Vasco; nos gustaría uno nacional, pero tenemos que anunciar que la gala que la Fundación Inocente, Inocente hace todos los años en Antena 3 la va a destinar este año a enfermedades raras, con lo cual ya vamos avanzando en este campo de un telemaratón para recaudar fondos para la investigación en estas enfermedades raras.

No quiero entretenerles más. Simplemente, estamos a su disposición para cualquier pregunta porque estoy acompañada por doña Vanesa Pizarro que atiende el servicio de información y orientación y podrá responder a preguntas que se refieran a este tema.

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

La señora **CORRAL RUIZ**: Señora Sánchez de Vega, presidenta de la Federación de Enfermedades Raras, ha sido un honor escuchar su comparecencia; bienvenida a esta Comisión. En nombre del Grupo Socialista queremos darle nuestra más sentida felicitación por esta exposición, por la información que nos ha facilitado, por el rigor de la misma, por sus análisis, por sus propuestas y también por su emotividad. No le quepa ninguna duda de que analizaremos y reflexionaremos en profundidad sobre el fondo de todo lo que nos ha contado aquí esta mañana. Quiero que sepa que queremos sumarnos al inmenso esfuerzo que, nos consta, están haciendo Feder y cada una de las asociaciones que representan a estas enfermedades conocidas como raras. Quería también comentarle que valoramos muy positivamente —usted lo ha mencionado en diferentes momentos de su intervención— la ponencia y el trabajo realizado por el Senado. En el inicio de las conclusiones, la ponencia hace una referencia y dice que las conclusiones son fruto

de la información facilitada por las personas que han comparecido. En este sentido, quería decirle a la señora Sánchez de Vega que sin duda también para el trabajo de esta Comisión que trata los asuntos de la discapacidad su comparecencia ha sido un testimonio fundamental que vamos a tener en cuenta. Usted comentaba que las dificultades para trabajar con los enfermos y con las familias de los enfermos que padecen enfermedades raras tiene que ver con la baja prevalencia, ese 1 por 10.000, pero hay que tener en cuenta que son 3 millones de personas en España y todo el círculo de influencia de las mismas. Además, a estas enfermedades van unidas la gravedad, la incapacidad, la invalidez y el peligro de muerte. Son enfermedades crónicas que les acompañan durante toda la vida. Otra dificultad que señalaba era la dispersión. Estos enfermos no son muchos, están dispersos en diferentes territorios, muchas veces incomunicados, y esto supone una dificultad para estudiar estas enfermedades. Me ha impresionado cuando ha comentado —y yo también he hecho esta reflexión— la tragedia que supone para las familias la desorientación, la carga psicosocial y la carga, sin duda, también económica —tienen dificultades para conocer con profundidad todos los aspectos no solo sanitarios y sociales, sino también familiares— y la desorientación que también acompaña a los profesionales. Sabemos que el 80 por ciento tiene un origen genético, que aparece en edades tempranas y también sabemos, como muy bien usted ha dicho, que esto requiere un enfoque multidisciplinar y que tenemos que coordinar mejor los pocos y escasos recursos con los que contamos. Por eso es tan importante avanzar hacia esos centros de referencia y estatales. Estos centros estatales deberían tener una réplica en cada una de las comunidades autónomas y en cada una de las provincias españolas para facilitar la comunicación y para romper el aislamiento de estos enfermos que necesitan un tratamiento efectivo muy costoso. También tendríamos que profundizar —y no quiero alargarme— en la sensibilización social, en cómo comunicamos todo esto a la sociedad para que sea nuestro cómplice y para que cada uno de los ciudadanos y de las ciudadanas nos ayuden para que estas enfermedades dejen de ser desconocidas.

Dicho esto creo que hay, señora Sánchez de Vega, y me gustaría saber si usted está de acuerdo conmigo, un camino para la esperanza. Hace años que por mi profesión he estado cerca de este problema y creo que hay un cambio importante y positivo no solo por parte de la sociedad, sino también por parte de las instituciones, también europeas. La Unión Europea en el programa 2003-2008 considera las enfermedades raras en su conjunto como de atención prioritaria. No solo lo hace la Unión Europea, el Gobierno de España también considera estas enfermedades como un asunto prioritario. He escuchado en los últimos meses al ministro de Sanidad y a la anterior ministra, pero especialmente al ministro de Sanidad, hacer referencia en todas sus intervenciones en sede parlamentaria a estas enfermedades raras. Es

algo que para mí ha sido muy grato, pero no solo he oído sus palabras, también sé que él apuesta por el instituto de investigación de enfermedades raras. También sé que entre los años 2000 y 2006 ha habido una inversión sin precedentes, aunque sin duda escasa, de más de 21.000 millones de euros y que también se está priorizando la investigación. Durante este año para la promoción de los investigadores independientes se ha aprobado, entre otras cuestiones, una cantidad de 20 millones de euros. Es un paso importante porque apostar por la investigación es también apostar por la piedra angular. Sin duda es ahí donde tenemos que encontrar la solución. Y hablando de aspectos positivos, el siguiente bloque que quiero señalar es sobre la Ley de la autonomía personal para la atención de las personas en situación de dependencia. Es un alivio importantísimo para las personas que padecen enfermedades raras y es una apuesta también por su dignidad el reconocimiento de este derecho. Es una buena noticia para sus familias y no quiero alargarme en mi intervención.

Quería preguntarle su valoración más detallada sobre esta ley. Quería que también nos contara si cree que tenemos que considerar aspectos específicos en su desarrollo, cómo podemos garantizar la equidad, la eficacia y la calidad en la prestación de los servicios y, desde luego, el apoyo a las familias. También, abusando de usted, me gustaría que nos hablara un poco más de los aspectos básicos de estos centros de referencia y experiencia a los que se refiere la Unión Europea.

Terminaría manifestando por parte del Grupo Socialista nuestro reconocimiento al esfuerzo que Feder hace, al esfuerzo que todas las asociaciones y organizaciones hacen para crear estas redes que han supuesto la ruptura del aislamiento y que han superado de alguna manera la dispersión, la soledad y el agobio en el que se encuentran estos enfermos y sus familias. Nosotros sabemos que ustedes han sido la voz que sin duda nos ha puesto, si me permiten la palabra, las pilas a los grupos políticos y no le quepa ninguna duda de que el Grupo Socialista les escucha.

Muchísimas gracias por su comparecencia.

El señor **PRESIDENTE:** A continuación, por el Grupo Popular tiene la palabra el señor González López.

El señor **GONZÁLEZ LÓPEZ:** Señora Sánchez de Vega, nuestro agradecimiento como miembro de esta Comisión y como portavoz en este caso del Grupo Parlamentario Popular por su presencia y por esta magnífica exposición en relación con las enfermedades raras, las necesidades que tienen las personas con enfermedades raras, los problemas que plantean las enfermedades raras y también la desesperanza que pueda existir en las personas con enfermedades raras y todos sus familiares.

No cabe duda de que Feder es un punto de encuentro de todas las asociaciones y de todas las personas con estas enfermedades de tan baja prevalencia y frecuencia, pero la unión hace la fuerza. Hay muchas enfermedades,

hasta 9.000, que pueden estar datadas, que tienen muy poca incidencia y frecuencia, pero que en su conjunto pueden suponer un 6 o un 8 por ciento de la población mundial, que serían muchos millones, y en la población europea se aproximaría a los 30 millones, y en la población española, como usted dijo, abarcaría a 3 millones de personas. Tres millones de personas con sus familiares, que se asocian y se unen en esta problemática, forman una parte importantísima de la población española.

Soy médico, trabajé veinte años en un hospital como especialista y reconozco que gran parte de los diagnósticos de las enfermedades raras para mí son una incógnita, pero es una incógnita incluso leer el nombre del diagnóstico. Es muy difícil hacer diagnósticos de enfermedades raras porque se necesitan procedimientos, laboratorios y pruebas específicas y prácticamente todo está por descubrir y por estudiar, dado que su componente causal en la mayor parte de los casos se debe a enfermedades genéticas. Estamos —digo estamos— contemplando toda la investigación a nivel internacional como una necesidad propia y estamos dando pasos importantísimos en los estudios genéticos, pero lo que va a permitir aportar algo a las personas con enfermedades raras va a ser darles esperanza y la esperanza muchas veces está en la comprensión, en la unión, en sentirse respaldado, en sentirse apoyado, en saber que no estás solo.

Preparando esta intervención, me puse más que a leer a estudiar la página web de Feder. Estuve leyendo hasta el último *link*, hasta la última palabra y puedo decirles que la página es magnífica. La información es exhaustiva y los casos particulares que se presentan, como en esta presentación, realmente sensibilizan y hacen que el corazón lata de una manera diferente. Tomé una serie de notas, pero sería reincidir en partes de su presentación, por lo que voy a obviarlas y exclusivamente voy a transmitirle lo que el Grupo Popular y el Partido Popular consideran con respecto a estas enfermedades, a estas personas, a estas asociaciones suyas y a esta federación.

La ponencia del Senado, a la que ha hecho usted mención, surge de una moción que presenta el Grupo Popular en febrero de 2006. Fue apoyada por unanimidad, con una enmienda del Grupo Socialista, y a partir de ese momento todos los grupos con personas de reconocido prestigio y conocimiento de este tema, así como asociaciones y su propia federación, se ponen en marcha para hacer un trabajo conjunto y sacar unas conclusiones que usted exponía en su presentación, que también asumen por unanimidad todos los grupos. De la misma manera que el Grupo Popular presenta esta moción y, como consecuencia de esta moción, surgen esas conclusiones, para no alargarme y no convertir mi intervención en retórica, quiero ofrecerles exclusivamente como representante del Grupo Popular nuestro apoyo a todas sus demandas y necesidades, que conocemos perfectamente. Tenía enumerados cerca de cincuenta puntos en

mis notas, pero no voy a incidir en ellos, aunque quiero que no tengan duda de que estamos con ustedes, con la federación, con las asociaciones que la componen, con las personas con enfermedades raras y con sus familiares. Tanto es así que le adelanto que en nuestro programa electoral hay una serie de puntos —se irán comentando—, que partieron de representantes de esta Comisión y de la Comisión de Sanidad, en los que se concreta gran parte de la problemática que puedan tener los familiares de las personas con enfermedades raras y las propias personas con enfermedades raras, como los desplazamientos, la presencia normalmente de la madre y a veces del padre o de otro familiar durante los múltiples ingresos en centros lejanos a su lugar de origen o tener que abandonar —este es un problema que usted también ha comentado— el mundo laboral para convertirse en cuidador sin saber serlo, aprendiendo día a día lo que es esa profesión de cuidador. Ya digo que todas estas cuestiones se están incorporando en nuestro programa electoral y estamos abiertos a recibir todo tipo de sugerencias por parte de la federación para tomarlas en consideración, no solo de cara al programa, sino también de cara a la actuación en estos momentos como oposición y, cuando toque ser Gobierno, como Gobierno.

Para terminar, está usted en una Comisión para la discapacidad que se encarga de atender las problemáticas, las necesidades de las personas con discapacidad. Es una Comisión diferente al resto de comisiones de esta casa, de estas Cortes Generales, en la que tratamos de buscar siempre el consenso en todas las iniciativas, en todas las propuestas. Con esto quiero decirle que usted, con su presencia, informándonos y transmitiéndonos los escritos que se derivan de esta Comisión, pone de manifiesto el interés que tiene por este colectivo que representa y he de decir que es una pena que el ministro del ramo no haya acudido ni una sola vez a esta Comisión, lo que desde nuestro punto de vista pone de manifiesto el interés que el ministro tiene con respecto a los problemas de discapacidad.

El señor **PRESIDENTE**: A continuación, para responder a las intervenciones de los portavoces de los grupos, tiene la palabra la señora Sánchez de Vega.

La señora **PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS** (Sánchez de Vega): Muchas gracias a los representantes del Grupo Socialista y del Grupo Popular, sobre todo por el apoyo a la federación y por su reconocimiento de la labor que está haciendo. Claro que tenemos esperanza y claro que creemos que se está avanzando y no es muy humilde por mi parte decir que también tienen mucho mérito las asociaciones de enfermedades raras, los grupos de ayuda mutua, que están apoyando a estos pacientes difundiendo esta problemática, y la Feder, por supuesto, como aglutinador de todas estas asociaciones, que han sensibilizado a los medios y a los políticos para que se puedan dar estos pasos. Y claro que esperamos que la Ley de

Autonomía Personal favorezca a los grandes dependientes y les ayude con el apoyo familiar del cuidador para que estas familias que tienen pacientes con enfermedades raras puedan llevar una vida más normal.

En cuanto a la Unión Europea —me dirijo al Grupo Socialista—, por supuesto que en la Unión Europea la Comisión va a hacer una comunicación y también esperamos que el Consejo Europeo haga recomendaciones para que se pongan en marcha planes de acción en los países miembros. Ahí estamos nosotros, que pedimos este plan de acción, acorde con las líneas que se están siguiendo en la Unión Europea, el cual esperamos que se ponga en marcha. Y en cuanto a las ayudas que ha proclamado el excelentísimo señor, don Bernat Soria, como ministro de Sanidad, 20 millones para investigación, he de decir que se van a ejecutar durante varios años y que en concreto se van a emplear para ensayos clínicos de enfermedades raras. Esperamos que estas convocatorias sean anuales, que los médicos investigadores de enfermedades raras puedan presentar estos proyectos a la investigación y que estas enfermedades puedan beneficiarse de esa financiación. Todo esto nos parece positivo. Como usted dice, no es suficiente, pero son pasos que se están dando que agradecemos y reconocemos.

En cuanto a la valoración de la Ley de autonomía, estamos intentando saber en Feder, por cuestionarios, hasta qué punto nos afecta o a quién va a beneficiar. Vanesa Pizarro seguramente podría decir algo más de ello, pero, dentro del Cermi, estamos en la comisión de autonomía personal participando en estos grupos de trabajo para saber realmente cómo va a afectar a los pacientes de enfermedades raras. De momento no le podría detallar más, pero pensamos que va a favorecer a una parte de ellos.

Los centros de experiencia son un punto clave dentro del plan de acción que nosotros pedimos. No creemos que deba haber un centro de referencia o de experiencia para cada patología en cada región, eso es impensable, pero, estén donde estén, si hay una buena información y todos los médicos, sobre todo de atención primaria, tienen esa lista de centros y de las patologías que tratan en cada centro, se podrá derivar a estos pacientes. No necesitamos tantos centros, necesitamos información de dónde están esos centros especializados y, además, supone menos coste para el Estado.

En cuanto a los comentarios del representante del Grupo Popular, quiero agradecer su apoyo a nuestras demandas y también su propuesta de que podamos hacer sugerencias en su programa electoral. Se lo agradezco sinceramente. Es lógico que comente que como médico no conozca todas las enfermedades. Ya lo he dicho anteriormente, no hay que conocerlas todas, hay que saber dónde están los especialistas de cada grupo de enfermedades. Es simplemente eso. Muchas veces es información y coordinación. En cuanto a nuestra página web, le agradezco lo que ha comentado, pero está todavía en

proceso porque es nueva y la iremos mejorando para que la información sea mejor.

No sé si hay algún punto que se me ha escapado y quieren que conteste. Agradezco muchísimo la contribución que han hecho ambos representantes.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Sánchez de Vega, por su presencia entre nosotros y por toda la información que nos ha ofrecido. Reiterándole la bienvenida a esta su Comisión, suspendemos la sesión durante un minuto para continuar con la siguiente comparecencia.

La señora **PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS** (Sánchez de Vega): Muchas gracias por escucharnos a los pacientes con enfermedades raras. Gracias a todos, y a usted, señor presidente.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias. (Pausa.)

— **DE LA SEÑORA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DEL SÍNDROME DE APERT (DE LA HIGUERA GONZÁLEZ), PARA EXPLICAR LA PROBLEMÁTICA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE APERT. A SOLICITUD DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000891.)**

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, reanudamos la sesión con la comparecencia de doña Clotilde de la Higuera González, presidenta de la Asociación Nacional del Síndrome de Apert, para explicar la problemática de las personas con este síndrome.

Tiene la palabra la señora De la Higuera, a quien expreso la bienvenida a esta Comisión y le indico que estamos deseosos de conocer su informe y sus aportaciones, que sin duda van a ser de gran utilidad para todos los trabajos que en la Comisión se desarrollan.

La señora **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DEL SÍNDROME DE APERT** (De la Higuera González): Muchas gracias por haberme ofrecido la oportunidad de estar hoy aquí y de actuar por unos momentos —no les niego que me produce bastante emoción— como representante de un sector de la población, aunque sea muy reducido, pero precisamente por eso, por su debilidad, yo creo que es uno de los que merecen ser escuchados en un lugar como este.

Lo que justifica mi presencia aquí es una doble razón. En primer lugar, la más importante, soy madre de un niño con síndrome de Apert que tiene ocho años, y una segunda razón puramente circunstancial, que es la de ser presidenta de la Asociación Nacional Síndrome de Apert. Es una asociación de reducido tamaño porque representa una enfermedad de bajísima incidencia, pero con alguna pretensión. Somos de ámbito nacional y la verdad es que

en este caso un ámbito geográfico inferior no tendría sentido, pero también tiene una cierta vocación internacional, porque pertenecemos, aparte de a Feder, a Eurordis y mantenemos contacto vía Internet y correo electrónico con muchas familias de afectados en Hispanoamérica que por razón de la lengua acuden a nosotros para solicitar información y ayuda en este síndrome.

Como vamos mal de tiempo y estarán ustedes cansados, voy a intentar resumir algunas cosas, sobre todo porque algunos de los problemas ya han sido expuestos por la compareciente anterior en la medida que esta asociación representa una enfermedad muy rara. Empezaré comentando cuáles son las características del síndrome de Apert para luego explicar la problemática en tres fases distintas de la vida del afectado: una primera, desde el nacimiento hasta los tres años de edad —luego explicaré por qué he elegido precisamente esta fecha—; la segunda, que coincide con la etapa escolar, y la tercera, que se refiere básicamente a la integración laboral en la sociedad como adultos con plenos derechos.

El síndrome de Apert tiene una bajísima prevalencia, afecta a uno de cada 160.000 nacidos. Para que se hagan una idea nacen dos niños al año en España con este síndrome. Deriva de la mutación del gen *FGFR2*, que modifica una proteína. Otras mutaciones de este mismo gen dan lugar a otros síndromes similares que también están representados en nuestra asociación, como son el síndrome de Crouzon, Pfeiffer y Saethre-Chotzen, pero me referiré básicamente al de Apert, que es el que da nombre a nuestra asociación, para simplificar la exposición, bien entendido que la problemática es básicamente la misma para todos ellos.

Los síntomas fundamentales de este síndrome son los siguientes. En primer lugar, la craneosinostosis. La craneosinostosis consiste en un cierre prematuro de las suturas craneales que impide al cerebro del bebé expandirse normalmente. Ello determina un aumento de la presión intracraneal, con unos efectos muy importantes que pueden comprometer incluso la vida del bebé. El aumento de la presión intracraneal afecta al nervio óptico y puede producir problemas de visión, incluso de ceguera; afecta al ámbito respiratorio, con importantes y complicadas apneas del sueño; y puede provocar también problemas de audición y alteraciones funcionales en las capacidades neuropsicológicas. La segunda característica básica es la retrusión o hipoplasia del tercio medio facial. El maxilar está hundido, lo cual agudiza los problemas respiratorios. Los conductos respiratorios y los auditivos son mucho más estrechos y el globo ocular, al no tener una sujeción, provoca una exoftalmia o globo ocular saliente, con problemas también de sequedad del ojo, posibilidad de provocarse úlceras corneales, etcétera. La dificultad de respirar en un bebé afecta a su capacidad de succionar y a las apneas del sueño, en las que ya he incidido pero que son muy importantes. Todo ello puede ir unido en algunos casos a una atonía muscular, una rigidez de los músculos, y a algunos aspectos secundarios que a lo mejor van saliendo a lo

largo de la exposición. Otra característica del síndrome de Apert, que en este caso no comparte con algunos de los otros síndromes, como el Crouzon, es la sindactilia de manos y pies. Los dedos aparecen fusionados, unidos. En el caso de los pies, comparándolo con los otros síntomas, es un problema menor, pero no deja de tener su importancia porque afecta al apoyo plantar y, por tanto, será necesario llevar plantillas para mantener el equilibrio y proteger la espalda. En ocasiones, se provoca alguna alteración en el crecimiento de algún hueso, lo que exigirá también una intervención quirúrgica en los pies. El tema de las manos es mucho más problemático y tiene mayores consecuencias. Los dedos de las manos pueden aparecer unidos total o parcialmente. En el caso de que lo estén parcialmente, la mano aparece con forma de manopla; el dedo pulgar está separado, lo que permite asir objetos y una relación inicial del niño con el mundo exterior más fácil. Pero existen muchos casos en que los cinco dedos aparecen fusionados. La mano en forma de piña, como se llama médicamente, una especie de muñón, impide al niño su relación con el mundo exterior, asir el chupete o cualquier objeto, incluso agarrar los dedos de sus padres. Características secundarias adicionales son, por ejemplo, la escasa movilidad de la escápula, la clavícula, que impide elevar los brazos hasta una altura normal, y la atonía muscular, de la que ya he hablado.

Con ello comenzamos la primera etapa de la vida del niño. La situación que he descrito es con la que se encuentran los padres sin previo aviso en el momento del nacimiento. Imagínense un bebé que no responde a las características habituales: una cabeza deformada, la frente saliente, los ojos saltones, dificultades respiratorias, y al que no puedes agarrar las manitas. No pretendo con esta explicación una reacción sentimental, pero es importante ponernos en este primer problema que tienen los padres y que se concreta en el que van a tener los niños toda su vida, que es el del aspecto físico, en una sociedad como la nuestra en la que la belleza es un valor primordial. A esta primera impresión se une otra, que es común a las enfermedades raras: la falta de diagnóstico. Normalmente, los hospitales donde nacen la mayoría de nuestros hijos no son hospitales grandes y, en muchos casos, los médicos no han visto en su vida un síndrome de Apert. Puede que no lo hayan visto en su vida y, obviamente, no lo saben diagnosticar. Si lo hubieran visto o si lo hubieran oído —seguro que ustedes al salir de aquí podrían diagnosticar un síndrome de Apert por la calle sin problema— lo podrían diagnosticar. No critico eso, pero sí critico duramente que los médicos se arriesguen a dar diagnósticos equivocados, que son muy duros de escuchar y que luego se demuestra que son completamente erróneos. Sería deseable que en la Facultad de Medicina se enseñara a los médicos —voy a decir un chiste fácil— a que se callen y reconozcan que no se sabe, porque es una cosa muy rara. Ya que ustedes me escuchan se lo cuento, porque es un dolor que se puede evitar a los padres en ese primer momento.

El diagnóstico, a diferencia de otras enfermedades raras, viene enseguida. Basta ir a un manual y ver una foto. A las pocas horas o después de algún día el diagnóstico está hecho, y con él empieza a verse un poco la luz. Normalmente, los propios médicos tranquilizan a los padres y dan cierta esperanza sobre el futuro de sus hijos, pero como no siempre es así están otras familias con experiencia, que tienen unos hijos que ya han pasado la primera etapa, que es más difícil, y que pueden dar mucha más esperanza a los padres. Esa es básicamente la primera función de nuestra asociación. Ahora bien, los padres deberían conocer que existe la asociación y, desgraciadamente, muchos médicos, incluso conociendo su existencia, no les dan esa información cuando nace el hijo. Sería deseable que en todos los hospitales, sobre todo en los grandes, donde al final derivan estos niños, se diera información sobre la existencia de la asociación. Hay que respetar a los padres que no quieren ir a una asociación de estas características, pero la mayoría de los que acuden a ella se sienten mucho más aliviados después de la primera impresión. Afortunadamente, existe Internet y, por tanto, el que no se entera por el médico acaba encontrando nuestra asociación. En este momento empiezan las actuaciones médicas. Un calvario de actuaciones que básicamente son de tipo quirúrgico. En este punto, sería deseable la existencia de un protocolo de actuación médica. La asociación tiene un proyecto, con el que no hemos conseguido mucho, porque además existe el problema de que las competencias sanitarias están transferidas. En este caso, el sentido real de una enfermedad de baja incidencia repartida por toda España es que el protocolo médico sea de ámbito nacional. Pues bien, la primera intervención quirúrgica será la de abrir el cráneo. Se abre literalmente para permitir que el cerebro se expanda. Es una operación muy complicada y larga, que para un bebé de pocos meses puede tener consecuencias fatales en alguna ocasión, así como efectos secundarios, porque se trabaja muy cerca del cerebro. En ocasiones se provoca hidrocefalia, con lo cual se necesitan nuevas intervenciones quirúrgicas para implantar una válvula de derivación. A continuación, están las operaciones de separación de dedos, que son posibles pero también delicadas. Han de hacerse a una edad temprana y los postoperatorios son complicados y dolorosos. La tercera gran operación es el avance del tercio medio, el avance del maxilar para que se protejan los ojos y se mejore la respiración del niño. Normalmente, esta operación se realiza ya en la etapa escolar, salvo en casos muy graves en los que hay que adelantarla mucho, pero prefiero referirme aquí a ella para completar todo el ámbito de la intervención quirúrgica. En esta operación me gustaría destacar los últimos métodos que se utilizan, que es la técnica de la distracción externa, con un sistema muy aparatoso que va por fuera, enganchado con unos tornillos que atraviesan el cráneo del niño, que normalmente lleva como apoyo imprescindible un aparato de ortodoncia, con la gravísima paradoja de que el aparato de ortodoncia debe

realizarlo un médico de la sanidad privada, cuando estas grandes operaciones están cubiertas por la Seguridad Social. Todas estas intervenciones quirúrgicas provocan en la familia, como antes ha explicado Rosa, problemas psicológicos, el olvido, el abandono temporal de los hermanos, que a veces tienen más problemas psicológicos en su adolescencia que los propios afectados, y consecuencias laborales en las que no voy a insistir para no cansarles. Junto a estas intervenciones quirúrgicas en estos primeros años no hay que olvidar que hay que acudir al traumatólogo, al podólogo, al otorrino, al oftalmólogo y a un montón de especialistas porque la enfermedad tiene muchísimos ámbitos secundarios, pero no por ello menos importantes. También se hace imprescindible la atención temprana y la fisioterapia desde muy pronto, porque así conseguiremos que estos niños sean en el futuro mucho más autónomos.

Llegados a este punto, entenderán por qué he señalado los tres años. Cuando salió la Ley de Dependencia, afortunadamente se incluyó la disposición adicional decimotercera, que da cabida a casos extraordinarios de menores de tres años, y los nuestros están en este caso. Si no se actúa con estos niños tendremos hijos dependientes toda la vida. Todo lo que se invierta en esta etapa será un ahorro en el futuro, tanto social como económico, para todo el mundo. Ya que estoy aquí, avanzo un poquito más, y me pregunto: ¿No sería posible establecer que la dependencia de nuestros niños viniera automáticamente unida al diagnóstico? Es un diagnóstico muy sencillo, que se puede hacer desde el primer momento del nacimiento, y quizás nos ahorraríamos muchas colas, muchos trámites administrativos, recursos y mucha pérdida de tiempo. Es una carrera contra reloj y con muchos obstáculos que tenemos que suprimir cuanto antes en beneficio de los niños y de los padres, que son el motor de los hijos. Los dependientes no son solo los hijos, sino que en algunos casos los que pasan a ser dependientes son los padres, especialmente la madre, aunque a veces los padres caen en situaciones psicológicas difíciles o depresiones que perjudican al niño. El motor de estos niños son los padres, un motor que ha de actuar muy rápido y en muy corto plazo. Otra propuesta para esta etapa que también facilitaría las decisiones de los padres es la posibilidad de que existiera la figura del tutor médico, con el fin de que decidiera, con el conocimiento de la situación sanitaria del niño, pero también la social y económica de los padres, a qué dar prioridad; si es más importante operar las manos u operar los oídos —a veces hay que poner drenajes—, o si es mejor que el niño se escolarice y que posteriormente se acometa otra operación quirúrgica que lo va a tener separado de la escuela. Son decisiones a veces complicadas de tomar. Sería bueno la existencia de un grupo de profesionales o de esa figura del tutor que ayudara a los padres a tomar esa decisión. Quizás también sería bueno establecer un trato preferente de estos niños en el ámbito hospitalario.

Sería una discriminación positiva que estaría mucho más que justificada.

En segundo lugar, quiero referirme un poquito a la etapa escolar, dando solo algunas pinceladas, porque si complicado es elegir un centro escolar para cualquier niño, para un niño de estas características lo es mucho más. En principio, nuestro ordenamiento garantiza que haya plazas de integración en todos los colegios públicos y concertados. Me voy a referir a la integración, porque la mayoría de estos niños, salvo algunos que tienen que acudir a educación especial o algunos otros que prácticamente no van a tener necesidad de apoyo, tienen necesidad de apoyo físico, sobre todo en la manipulación fina, y de apoyo en el conocimiento, por problemas psicológicos. La regulación de la integración es un proyecto precioso y yo soy una gran defensora de él, pero también soy una gran crítica de su aplicación práctica. Está regulado como está regulado. La verdad es que debería haber plazas en todos los centros. Teóricamente, las habrá, pero en la práctica hay muy pocos colegios en los que funcione la integración, entendida no como un lugar donde aparcar al niño, que a veces es un respiro para los padres, sino mucho más allá. La integración significa conocer las necesidades de cada niño y adaptar en la medida de lo posible los métodos de aprendizaje para que ese niño llegue al máximo de sus posibilidades. Es un error bastante difundido entender que la integración significa tratar a todos igual, jugar a que todos somos iguales. Mire usted, no, todos no somos iguales, como le he dicho yo a algún profesor. Mi hijo no es igual, salta a la vista, es diferente. Vamos a aceptar la diferencia y, a partir de ahí, conseguiremos muchas más cosas, entre ellas, probablemente, hacer que en el futuro la diferencia sea menor. Si tratamos de olvidar o de negar la realidad, mal empezamos. Esa es una idea que exige lo que va a exigir todo lo demás, porque al final la discapacidad es un problema de educación; educación no solo del discapacitado, sino también de todo su entorno. En los propios colegios, aunque hay profesionales que se lo creen, hay muchos que no se lo creen. Hay muchos padres de alumnos, compañeros de nuestros hijos, que no entienden nada, y hay que explicárselo, así de fácil, no hay ningún problema. Hay que explicarlo y hay que aprender, pero es muy difícil luchar contra el sistema, sobre todo porque hay padres que psicológicamente no están todavía suficientemente fuertes como para enfrentarse ahora a otro problema, que es la educación de los hijos. Por otro lado, el sistema de cobertura de las plazas de integración se rige teóricamente por las mismas normas que las otras, pero en la práctica no es así, y los padres no controlan el procedimiento; es casi imposible controlarlo.

A continuación, junto a la integración en general, ¿qué ocurre con nuestros niños? Que al ser una enfermedad poco conocida, los educadores no saben realmente cuál es el problema de los niños hasta que han trabajado con ellos mucho tiempo, y a lo mejor hemos perdido tiempo en eso. La asociación da información a los profesores que se la piden, pero tampoco nosotros tenemos demasiada información sobre nuestros propios hijos. Falta una investigación seria sobre el proceso cognitivo de nuestros

niños. Sabemos que tienen alguna afectación, pero no sabemos bien cuál es su afectación clara del sistema de aprendizaje. Son niños inteligentes para algunas cosas y un poco torpes para otras, pero no sabemos bien cuál es el proceso. Teníamos algún proyecto de investigación, pero hasta ahora no hemos conseguido subvención para el mismo.

La última etapa es el paso a la edad adulta, la integración en la sociedad y, con ello, los problemas normales que tienen todas las personas con discapacidad. En eso hay pocas diferencias entre otras discapacidades y la que padecen nuestros niños, pero algunos comentarios sí que me gustaría hacer. En primer lugar, en el tema del empleo de personas con discapacidad se suele decir: esto lo resolvemos con los que tienen alguna discapacidad física. Es mucho más fácil adaptar un puesto de trabajo a una discapacidad física, pero la discapacidad psíquica es un problema más complicado, y también tienen derecho a un trabajo digno y en condiciones adecuadas, aunque su preparación es mucho más costosa. Hay asociaciones privadas que lo hacen, pero todavía hay mucho camino por andar. Es un avance que las leyes hagan referencia al empleo de las personas con discapacidad. La palabra es importante y ayuda a educar en la normalidad, pero déjenme que haga una pequeña crítica. Por ejemplo, la recientemente aprobada Ley de Contratos del Sector Público, después de muchos años de intentarlo, establece la posibilidad de prever que en caso de empate entre ofertas se pueda adjudicar el contrato a aquella empresa que tenga un porcentaje mayor de personas con discapacidad empleadas. Sin embargo, los que por un motivo u otro conocemos este mundo de la contratación administrativa sabemos que esto no tiene aplicación práctica ninguna, pero bueno, está ahí. La palabra es importante, y es un avance, pero hasta que no haya normas imperativas en este aspecto se va a avanzar poco.

Junto a la vida laboral, la plena integración en la sociedad, aunque esto sea un sueño, dependerá de dos factores. En primer lugar, dependerá de la propia aceptación personal de los afectados por un síndrome como este, que tiene mucho de físico, con sus limitaciones y discapacidades, lo cual estará también en función de todo el proceso anterior que hemos ido viendo desde el nacimiento, y del apoyo que se le haya prestado a la familia, que al final es el entorno donde el niño adquiere la seguridad para enfrentarse a la sociedad. En segundo lugar, dependerá de la propia sociedad. Aunque se han dado avances significativos importantes, el problema de la falta de aceptación de estas personas viene del desconocimiento. Lo que no conocemos nos da miedo y, si nos da miedo, no nos acercamos a ello. Yo no critico a nadie, porque mi experiencia propia es que si yo no me hubiera visto inmersa en este mundo de la discapacidad por obligación, probablemente no estaría diciendo lo que estoy diciendo ahora, pero creo que eso se puede contar y se puede decir. La primera función de todos, de las familias que tenemos el problema, pero también de la propia Administración, es educar a la ciudadanía. Lo

digo con doble intención. Posiblemente tendrá que haber una lección, pero aparte de las lecciones teóricas, la normalización puede venir dada por los propios medios de comunicación. La verdad es que veo poco la televisión, pero no se me ocurre ninguna serie en la que aparezca una persona con discapacidad. Lo mismo que se trata de introducir otros sectores de población que pueden verse discriminados en la sociedad para normalizar la situación, a lo mejor es una buena idea que se hagan series de televisión en las que aparezca alguna persona con ciertos problemas, para que la gente lo normalice, lo asimile. No estoy pensando en un protagonista con síndrome de Apert, porque me parecería un poco fuerte para empezar, pero se pueden dar otros pasitos. Conociendo a alguno de nuestros jóvenes, a lo mejor tenía gancho.

Para concluir, quería dejar sentado lo siguiente. Para que los padres que se enfrenten con esto en el futuro lo afronten de una forma menos traumática, para que los compañeros de colegio no tengan que fingir un trato afectado con los que padecen una discapacidad o para que los empresarios dejen de buscar excusas para no contratarlos, hace falta primero la información y la aceptación, y de la aceptación vendrá la valoración de la propia discapacidad como un valor que una sociedad avanzada debe asumir como propio, porque nos ayudará a no perder de vista lo que verdaderamente importa.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra el señor López-Medel.

El señor **LÓPEZ-MEDEL BASCONES**: Hoy es la penúltima sesión que celebrará esta Comisión creada en esta legislatura; previsiblemente la próxima y última sesión, salvo que se produzca algún notición no esperado, se referirá básicamente a proposiciones no de ley. El hecho de que probablemente esta sea la última comparecencia aquí de una entidad proveniente del ámbito de lo social, del ámbito de lo privado y, en mi caso, quizás sea la última oportunidad de intervenir, me da pie a hacer una referencia global y muy básica de lo que ha supuesto la creación de este órgano parlamentario en esta legislatura, y creo que todos los grupos parlamentarios nos debemos de conjurar para que permanezca más allá de su finalización a primeros de año. Esta Comisión, y en este sentido también su comparecencia, señora De la Higuera, ha tenido un gran valor para algo fundamental tanto en la política como en la vida, que es saber escuchar. Los políticos hablamos mucho y quizás escuchamos poco. Esta Comisión ha sido muy relevante para muchos de nosotros, aun cuando algunos hubiéramos iniciado nuestra actividad política en el ámbito de los servicios sociales, por la oportunidad que nos ha dado de escuchar y de aprender mucho; de aprender no solo aspectos legales, sino también aspectos que tienen gran implicación en la vida y, nada más y nada menos, en la humanidad. También hemos tenido la oportunidad de reafirmarnos. En ese sentido su comparecencia es una muestra

más que contribuye a reafirmarnos en una idea fundamental, que es la extraordinaria labor que organizaciones sociales como la suya y organizaciones sociales como las fundaciones, asociaciones o entidades de todo tipo desarrollan en esta materia. El trabajo, la dedicación y el compromiso de entidades como la suya y otras es un estímulo y una exigencia para aquellos que, desde distintas posiciones o responsabilidades, nos dedicamos al ámbito de lo público.

Se ha dicho, y yo deseo reiterarlo aquí, que a lo largo de esta legislatura no hemos tenido la suerte de que el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales compareciera ante esta Comisión. Algún compañero se ha referido al número de días que habrían transcurrido desde que mi grupo parlamentario solicitara la comparecencia del señor ministro hace tres años y medio. Yo prefiero contar cuántos días quedan para que el próximo ministro de Trabajo y Asuntos Sociales se digne comparecer ante esta Comisión. Lo cierto es que, aun cuando se ha producido esa circunstancia que reiteramos porque creemos que es importante, sin embargo, se ha producido la comparecencia de treinta representantes del área de entidades públicas, de todos los sectores de la actividad administrativa y también las treinta y ocho comparecencias, que con la de usted concluirán, provenientes del tercer sector. Esta es la Comisión parlamentaria de esta Cámara en la que ha habido más comparecencias de sectores provenientes del ámbito privado, de expertos y de personas conectoras de la materia que han venido a aportarnos sus experiencias, sus reflexiones, sus propuestas y también sus reivindicaciones y, por supuesto también, sus quejas. Nosotros le queremos expresar el agradecimiento por la lección de entrega, de humanidad y de compromiso que personas como ustedes desarrollan en el ámbito de la familia, de lo social y escolar trabajando en todos los sectores. En este sentido le demostramos también nuestra admiración.

Ustedes están consagrados a una de las enfermedades o síndromes menos conocidos. Sin duda alguna, cuando hablamos de discapacidad, el ámbito de la misma y la tipología de enfermedades o circunstancias que generan que alguien pueda ser calificado como una persona en situación de discapacidad o de dependencia son muy diversos. Hay algunas, como el síndrome de Apert, que lo primero que tienen que hacer los afectados es abrirse hueco para darse a conocer y tratar a los profesionales facultativos del ámbito sanitario. Sobre información, aceptación y valoración usted hablaba hace un momento. En su intervención, doña Clotilde, ha dejado sobre la mesa diversas cuestiones de gran interés y que complementan en buena parte la intervención que hizo la persona que compareció anteriormente, la señora Sánchez de Vega, como presidenta de la Asociación de Enfermedades Raras. Yo no voy a apostillar lo que usted ha expresado, aunque creo que hay cuestiones muy relevantes sobre las cuales no sé si usted se podrá explayar un poco más. Ha hablado de la necesidad de que la dependencia o localización venga vinculada al diagnós-

tico. El tema de integración escolar, que creo que es muy relevante, lo ha tratado con gran interés. Hay que hacer también referencia al tema de la integración social o laboral, que es mucho más complicado. Usted también se ha referido, por las características físicas de ese tipo de enfermedad, a la cuestión maxilar y al tema de la ortodoncia. Recientemente se ha presentado en los medios de comunicación un plan bucodental por parte del Ministerio de Sanidad. Quiero preguntarle si por las características del síndrome de Apert, que he podido ver a través de fotografías que están en su página web, en ese compromiso por parte del Gobierno hay algún tipo de atención especial para suplir la falta de profesionales del ámbito de lo público y acudir al sector privado para el tema de la ortodoncia, con la carga que eso supone.

Solo le quiero expresar el deseo de que las administraciones públicas tomen nota del elenco de problemas y necesidades que tienen los afectados por este síndrome. En este sentido, espero que esta comparecencia que hoy está realizando aquí, con la difusión que va a tener, sirva también para que las diversas administraciones públicas que tenemos en un Estado tan complejo con el que nos hemos dotado, donde hay competencias autonómicas, estatales, etcétera, lo tengan en cuenta y se les atienda mejor. Después de esta comparecencia tenga por seguro que todos los grupos parlamentarios, también al que represento, el Grupo Parlamentario Popular, van a ser especialmente sensibles para impulsar en la siguiente legislatura alguna de las medidas más elementales que usted ha planteado. Yo simplemente le quiero reiterar el agradecimiento, el afecto, la admiración y el estímulo para que nuestro trabajo, nuestra dedicación al ámbito de lo público, señora De la Higuera, continúe.

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

La señora **VILLAGRASA PÉREZ**: En primer lugar, quiero dar la bienvenida y agradecer a la señora De la Higuera González su presencia en esta Comisión, que nos ha permitido conocer de primera mano las líneas de actuación y los objetivos que persigue su asociación. Yo vengo del mundo profesional, soy profesora de apoyo a la integración en un centro y conozco un poquito el tema porque a veces me ha tocado vivirlo, ya que cuando te llega el informe con una discapacidad tenemos ese miedo que generalmente se va supliendo con la ayuda de otros profesionales, y es que todos nos necesitamos cuando conoces la realidad del caso. Yo quizá sea más optimista que usted. Es cuestión de ponerse a trabajar. En la enseñanza, cuando conoces un caso real es cuando te convences de lo que muchas veces lees a través de diferentes libros, porque cuando llega un niño o una niña con una discapacidad a un centro tienes que informarte, y todos aprendemos con el trabajo diario.

Cuando me plantearon que iba a llevar esta comparecencia lo primero que hice, como el resto de todos mis compañeros que me han precedido en el uso de la

palabra, fue entrar en la página web para informarme de lo que representa esta discapacidad y de los planteamientos que están llevando a cabo las asociaciones que tienen relación con la misma. Entonces comprendí que, como en todas las discapacidades, eran muy importantes los primeros años de vida, la atención precoz. Esta comparecencia está muy relacionada con la anterior, que se refería a una de las 6.000 enfermedades raras que venían en la web, con muy poquitos casos, 1,2 nacimientos por cada 100.000, y en el síndrome de Apert ha dicho que hay 1,8. Efectivamente, son muy poquitos casos pero hace falta que los conozcamos. Como ha dicho mi compañero López Medel, es bueno que nos enteremos en esta Comisión para poder transmitir a los órganos que están por encima de nosotros todas las peticiones que nos hacen. Según lo que dice su página web, estos niños en sus primeros diez años de vida sufren más de catorce intervenciones, lo cual es un calvario para la familia y supone un peregrinaje de un lugar a otro. Normalmente repercute sobre todo en la madre, teniendo en muchos casos que dejar el puesto de trabajo, y también en las relaciones familiares, tanto de pareja como de hermanos. Por eso hay que ponerse a trabajar. Se necesita el apoyo de la Administración y de toda la sociedad para que por lo menos, como usted ha dicho también, conozcamos la realidad y a partir de ahí nos pongamos a trabajar de una manera, yo creo, mucho más real.

Si hacemos un repaso a lo que supone la creación de esta asociación, la misma nació para contribuir al tratamiento y rehabilitación tanto físicos como psicológicos y sociales de los enfermos afectados y de sus familias, preocupándose de dar soporte psicológico, apoyo e información a padres y familiares, luchando continuamente por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por este síndrome y por su integración completa en la vida familiar, social y laboral, como ya se ha comentado.

Como la mayoría de las asociaciones creadas y que han ido pasando por esta Comisión, generalmente están formadas por padres de niños —en este caso con síndrome de Apert— y tiene por objetivo buscar soluciones al conjunto de trastornos que rodean a este síndrome, pues desde el momento del diagnóstico se abre un periodo de incertidumbre e inquietud difíciles de superar si no se cuenta con la solidaridad, la comprensión y el apoyo, como ya he dicho, de toda la sociedad. Su curación no es solo una cuestión médica. Los niños y sus familias necesitan mucho más, pues la calidad de vida y la estabilidad familiar ejercen una influencia directa en el proceso de desarrollo y curación de la enfermedad. Consideramos que se necesita el apoyo de la Administración para que de esa forma quede regulado por ley, de ahí la aprobación ya —y creo que es el foro en el que se tiene que tratar— de la Ley de la autonomía personal para las personas en situación de dependencia, donde, como usted ha dicho también, se recoge —y fue una de las luchas más claras— el reconocimiento de 0 a 3 años que en principio no contemplaba. Es necesario que por

ley se recojan aspectos educativos, psicológicos, asistenciales, de ocio, de cultura, de información y de sensibilización; aspectos que no discriminen si no que normalicen la percepción de la sociedad sobre este asunto.

Me había preparado una intervención mucho más extensa, pero creo que no procede a estas horas. Además, haciendo un repaso, había visto incluso los ocho objetivos que nos presentan en su página web. Estoy de acuerdo con todos ellos y simplemente querría añadir que me siento orgullosa de haber participado en esta última comparecencia. Han sido muchas y creo que esta Comisión ha sido un modelo para otras. Ahora estamos en época preelectoral y también se nota, pero no duden de que seremos transmisores de todo aquello que ustedes nos han aportado, porque hemos aprendido mucho. En nombre del Grupo Socialista quiero darles las gracias porque siempre habrá un después tras todas estas comparecencias. Estamos a su disposición.

El señor **PRESIDENTE:** Para responder tiene la palabra la señora De la Higuera González.

La señora **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DEL SÍNDROME DE APERT** (De la Higuera González): Muchas gracias a los dos intervinientes porque contestaciones así animan a seguir en la brecha, ya que a veces la lucha no es fácil.

En relación con lo que ha dicho el señor López Medel sobre la calificación de la dependencia unida al diagnóstico, creo que sería un avance importante, y también la minusvalía porque, una vez más, después de conseguir que los médicos sepan lo que tiene tu hijo, tienes que explicárselo también a otra serie de profesionales que tampoco saben de qué va. Normalmente se añade la dificultad de que también es una competencia autonómica, con lo cual en ocasiones hay unas graves discriminaciones entre unas comunidades autónomas y otras para calificar una minusvalía que es prácticamente idéntica en unos casos y otros, además se facilitaría también la labor de estos profesionales, sobre todo si tenemos en cuenta que de la calificación de las minusvalías depende un montón de consecuencias sobre todo de carácter económico, que en este caso no son baladíes.

En cuanto al tema de la ortodoncia, incidiendo un poco más, creo que las medidas de apoyo del Gobierno —aunque no me las he estudiado bien— son de otro tipo más genérico, de mantenimiento de problemas de salud bucodental. En nuestro caso, nuestros hijos tienen unas bocas muy complicadas. Ni siquiera un ortodontista normal sería capaz de proporcionar un aparato que tuviera alguna eficacia. Son especialistas que quizá deberían estar integrados en los propios equipos médicos de los hospitales, en estos equipos multidisciplinares que trataran a nuestros hijos. Al menos habría una especial ayuda para esos aspectos que no son solo estéticos, que la justificaría de sobra en el caso de

nuestros hijos, sino que representan un problema sanitario importante.

En cuanto a la intervención de la señora Villagrasa, le agradezco mucho sus comentarios sobre la enseñanza y me alegro de que me diga que tiene bastante esperanza en este tema. Yo, por supuesto, lo comparto. Solo he querido ser un poco crítica, sobre todo, con las actitudes muchas veces de los profesionales. Son normalmente los de apoyo, pero también de otros profesores que a veces no creen en el sistema. Si no nos lo creemos todos la cosa no funciona.

Ha aludido también a las intervenciones quirúrgicas. Efectivamente, son muchas. Yo he contado las mayores, las más importantes, pero hay un montón de derivaciones. Mi hijo puede haber entrado veinte veces ya en sus ocho años, y las que le quedan. Es un problema realmente complicado, también para ellos psicológicamente, y cuando ya son más mayores les supone un trauma la estancia en el hospital. Por eso insistía yo en la posibilidad de un trato preferente. No es fácil vivir o sobrevivir en los hospitales públicos semanas seguidas compartiendo habitación. En estos casos quizá un trato discriminatorio estaría más que justificado.

Finalmente, los dos han aludido al tema de las asociaciones, de la labor que hacen. Creo que es fundamental. Hay padres que no quieren saber de las asociaciones y hay que respetarlos, pero al final, antes o después, reconocen su eficacia, su importancia, conocen a otras familias que han pasado por el mismo problema. Se me ha olvidado comentarlo a lo largo de la exposición pero quería hacer un ofrecimiento, porque muchas veces para la Administración es difícil llegar a todos estos aspectos concretos de atención a nuestros hijos, porque son pocos y están muy dispersos en todo el territorio español. A lo mejor se podría hacer algún tipo de concierto o encomienda a las asociaciones para que sean ellas las que, por cuenta del Estado, realicen esta labor. Y como estoy aquí para pedir, a lo mejor también habría que plantear que las personas que se dedican con mayor implicación a las asociaciones, ya que realizan una labor social que al final debería ser competencia del Estado social —seguro que lo será en el futuro—, como sucede con los sindicatos, estén un poco liberadas de su trabajo habitual, porque, a fin de cuentas, están haciendo una labor social que debería asumir el Estado.

Muchas gracias, de verdad, por su atención, por su interés, por su cariño y su disposición, siempre.

El señor **PRESIDENTE:** Quiero agradecer a doña Clotilde de la Higuera González, presidenta de la Asociación Nacional del Síndrome de Apert, su presencia entre nosotros, así como la información tan valiosa que nos ha ofrecido que nos permite aprender y nos ayuda a aproximarnos a una realidad.

Señorías, se levanta la sesión.

Eran las dos y treinta minutos de la tarde.

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**