

Minusval

MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES
Secretaría de Estado
de Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad



Número 156 - AÑO 2006
Marzo-Abril

Enfermedades

neuro musculares

Aprobado el proyecto
de **Ley de Dependencia**

Impulso al I Plan
de Acción de **Mujer
y Discapacidad**

VI Jornadas Científicas
de **Investigación**

**Observatorio
Patrimonio Protegido**
de las personas con discapacidad

Entrevistas
M^a Teresa Baltá
Héctor Cuesta

Reportaje
**Juegos Paralímpicos
de Invierno Turín 2006**

Ayudas técnicas para la vida cotidiana

Las ayudas técnicas son productos que favorecen la autonomía en las actividades diarias, las relaciones sociales y la calidad de vida.



91 363 48 00



91 778 41 17



TEL. TEXTO
91 778 90 64

CENTRO ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y AYUDAS TÉCNICAS

C/ Los Extremeños, nº 1, (esquina Avda. Pablo Neruda) 28018 Madrid

Información sobre el CEPAT en Internet

<http://www.cepat.org>

Correo electrónico: cepat@cepat.org

No somos un centro de venta pero podemos ayudarle a conocer las ayudas disponibles y sus características.

¡Estamos para informarle y asesorarle!



SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS Y DISCAPACIDAD

DIRECCIÓN GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD

**EDITA:**

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL:

Francisco Alfonso Berlanga Reyes,
Ángel Rodríguez Castedo,
Myriam Valle López,
Pablo Cobo Gálvez,
M.ª Angeles Aguado Sánchez,
José María García Martín,
Juan Manuel Amor,
Jose Carlos Fdez. Arahuetes,
Jesús Zamarro Cuesta.

DIRECTOR:

Jesús Zamarro Cuesta

REDACCION:

M.ª Cristina Fariñas Lapeña,
Mabel Pérez-Polo Gil,
Rosa López Moraleda.

SECRETARIAS DE REDACCION:

M.ª Dolores Del Real Ballesteros,
Concha Largo Rodríguez.

DISEÑO Y DIAGRAMACION:

Juan Ramón Aguirre Artigas.

FOTOGRAFÍA:

M.ª Angeles Tirado Cubas.

CORRESPONSALES EN ESPAÑA:

M.ª del Mar Vega (Andalucía),
Sergio Andreu (Aragón), Yolanda Giraldo (Asturias), Charo Martín (Baleares), Carmen Delia Santana Ravelo (Canarias), M.ª Angeles Samperio (Cantabria), Javier Rodríguez Rodeño (Castilla-La Mancha), Enrique García Romero (Castilla y León), José M.ª Puig de la Bellacasa (Cataluña), Carmen Sánchez Trenado (Extremadura), Pelayo Martínez Teixeira (Galicia), José Barbero Rodríguez (Madrid), Fernando Peral (Murcia), Yolanda Zubillaga (Navarra), Elvira Alava (País Vasco), Manuel López de la Reina (Valencia).

CORRESPONSALES EN IBEROAMERICA:

Victor Greppi (Argentina), Lourdes B. Canziani (Brasil), Alonso Corredor (Colombia), Carolina Guzmán (Chile), Francisco Bolívar San Lucas Cazares (Ecuador), Sylvia G. Escamilla (México), Juan Torres Manrique (Perú), Luis W. Meseguer (Uruguay), Wallis Vázquez de Gómez y Juan Kujawal (Venezuela).

REDACCION:

Avda. de la Ilustración, s/n. (con vuelta a Ginzó de Limia, 58). 28029 MADRID.
Tel.: 91 363 86 28.
revistasimserso@mtas.es

FOTOMECANICA:
ESPACIO Y PUNTO.

IMPRIME:
ALTAIR QUEBECOR.

DISTRIBUYE:
MEYDIS.

DEPOSITO LEGAL:
M. 39.883-1973.
ISSN: 0210-0622.

NIPO: 216-06-010-7.

TIRADA: 34.000 ejemplares.

MinusVal Sumario/156

MARZO-ABRIL 2006 / AÑO XXXII

**NUESTRA PORTADA**

Las personas con enfermedades neuromusculares tienen como síntoma más importante la pérdida de fuerza. Una vez que comienzan a sentir sus efectos, tanto si se producen al nacer como si aparecen a cualquier edad, perduran toda la vida. Son enfermedades de origen genético generalmente manifestadas en un deterioro progresivo de los músculos o de los nervios destinados a ellos. Por suerte, estas enfermedades no producen ningún tipo de dolor ni afectan a la inteligencia aunque la pérdida de fuerza limita aspectos vitales de la persona y produce, especialmente, una sensación de dependencia hacia los demás.

4/5
Notas

6

Editorial

Hacia una sociedad mejor

7/9

Especial

Balance de dos años de Gobierno

10/11

Especial

Impulso al I Plan de Acción de Mujer y Discapacidad

12/14

Entrevista

Mª Teresa Baltá, presidenta de la Federación ASEM

15/33

Dossier

Enfermedades Neuromusculares

34/39

Observatorio de la Discapacidad

Patrimonio Protegido de las personas con discapacidad

Web recomendadas

40/41

Dependencia

Aprobado el proyecto de Ley de Dependencia

42

Entrevista

Héctor Cuesta

43/59

Noticias

60/61

Nuevas Tecnologías

62/65

Reportaje

Juegos Paralímpicos de Invierno Turín 2006

66

Las ONG's tienen la palabra
Federación Española de LUPUS



Las colaboraciones publicadas con firma en MINUSVAL expresan la opinión de sus autores. Dentro del respeto a las ideas de los demás, éstas no suponen identidad con nuestra línea de pensamiento. Nuestro Copyright autoriza la reproducción parcial y/o total de artículos, reportajes, informes, etc., de MINUSVAL Y gracias por citarnos.

DIRECCIÓN GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD
Pº de la Castellana, 67 (Planta 6ª del Ministerio de Fomento). 28071 Madrid. Teléfono: +34 913 637 177.
Fax: +34 913 637 245. Correo-e: gdiscapacidad@mtas.es

TELÉFONOS DEL IMSERSO PARA CUALQUIER INFORMACIÓN. CENTRALITA: 91 363 88 88 INFORMACIÓN: 91 363 89 16/17/09

EDICIÓN ÍNTEGRA EN PDF

<http://www.seg-social.es/imserso>

<http://sid.usal.es>

Notas

Centenario de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social



La exposición constituye una de las muestras más representativas de este centenario

Con motivo del I centenario de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social están previstos numerosos actos, entre ellos la inauguración que presidieron SS.MM. Los Reyes de España. En este mismo acto, el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, entregó a SS.MM. Los Reyes una medalla conmemorativa del centenario.

Entre los asistentes a la inauguración se encontraban responsables de la cartera de Trabajo de anteriores legislaturas.

Posteriormente, el catedrático de Derecho de Trabajo y Seguridad Social, Luis Enrique de la Villa Gil, pronunció una conferencia magistral bajo el título "El discreto nacimiento de la Inspección de Trabajo en la España reformista de principios del XX".

La exposición "Una mirada al trabajo" constituye una de las muestras más representativas de la celebración de este centenario.

Tras celebrarse en el pasado mes de marzo en la Sala de Exposiciones de la Arquería de Nuevos Ministerios de Madrid, recorrerá varias ciudades españolas.

Carrera popular en silla de ruedas



El próximo día 24 de junio se celebrará en Madrid, organizada por la Asociación para la Integración del Discapacitado (AID), una carrera popular en silla de ruedas

manual y eléctrica, que este año llega a su sexta edición.

Su principal objetivo es mentalizar y sensibilizar a la sociedad de los problemas que tienen las personas con discapacidad y, por supuesto, pasar un día feliz y en concordia entre todos. En la carrera, que discurre en el popular barrio de Vallecas, pueden participar personas con discapacidad en silla de ruedas (manuales y eléctricas). Para más información: Tel.: 91 328 11 51 y aid.asociación@tiscali.es.

Nueva residencia APADEMA



La Infanta Elena acompañada de Amparo Valcarce en el acto de inauguración de la residencia

La Infanta Elena presidió el acto de inauguración de la nueva residencia y centro ocupacional de la Asociación para la Promoción y Atención al Deficiente Mental Adulto (APADEMA). En este acto, S.A.R. estuvo acompañada por la secretaria del

Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce. El centro ocupacional tendrá capacidad para 80 personas y la residencia contará con 44 plazas. En su financiación han colaborado la Asociación, la Obra Social Caja Madrid y la ONCE.

Homenaje póstumo a Eduardo Hernaz



El director general del IMSERSO, Ángel Rodríguez Castedo, hizo entrega de una placa de reconocimiento, a título póstumo, a Eduardo Hernaz, fundador y expresidente de "Disminuidos Físicos de Aragón" (DFA), por su extraordinaria labor a favor de las personas con discapacidad.

Hernaz, que falleció en Zaragoza el 4 de octubre de 2004 a causa de una insuficiencia cardíaca tras una operación de reducción de estómago a la que se había sometido, desarrolló una labor abnegada y una intensa actividad como res-

ponsable de "Disminuidos Físicos de Aragón", asociación que durante su mandato recibiría numerosos reconocimientos entre los que cabe destacar el Premio Reina Sofía de Rehabilitación e Integración, la Cruz de Plata de la Orden Civil a la Solidaridad Social y el Premio IMSERSO a la Integración Laboral (1998).

La entrega de la placa tuvo lugar en la sede central del Instituto, durante el transcurso de un sencillo y emotivo acto de homenaje al que asistieron la mujer, la hija y los padres de este incansable luchador por los derechos de los discapacitados.

Fundación García Gil, centro modelo de dependencia



MADRID (Leganés) / Cristina Fariñas
Fotos: M^a Angeles Tirado

La Fundación García Gil, emblema del modelo asistencial a personas dependientes que persigue el ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, fue visitada por la secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, el pasado mes de febrero.

Amparo Valcarce destacó la importancia de este centro de día que atiende a 39 personas, pionero en la atención a personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

ESTRUCTURA

El centro cuenta con tres hogares independientes, con el nombre de un pintor distinto, cada uno, que facilitan una vida autónoma a las 12 personas que suelen residir en cada uno de ellos.

Además en el centro se fomenta el relax y para ello se ha instalado una sala de baños con hidroterapia.

Uno de los objetivos del centro es que el usuario adquiera habilidades y después las mantenga por lo que se fomenta la memoria y la atención.

OTRAS DEPENDENCIAS

De gran importancia son los temas posturales, la alimentación y el vestido. Existe una lavandería, una sala para ver la televisión y para charlar, un patio interior muy bonito para que los usuarios se sientan como en su casa, un gimnasio, una sala de psicomotricidad, peluquería, podólogo y esteticién. Las habitaciones son para dos personas y cuentan con baño y pulsador de llamada.

Amparo Valcarce destacó la calidad de vida que se les proporciona en este centro.

El director del centro, Oscar García, mencionó al final de la visita, la creación de un nuevo centro para el año 2008: "Arroyo Culebro", que también contará con un Centro Especial de Empleo y tendrá casi las mismas caracte-

terísticas de éste, dijo Amparo Valcarce.

Desde su creación el centro García Gil, ha recibido el accésit en los Premios Infanta Cristina, el galardón de "Buena Práctica" de FEAPS y el premio sobre modalidad de "Experiencias Innovadoras en la Atención a las Personas Mayores Dependientes" que organiza el IMSERSO.

EJEMPLO DE BUENAS PRÁCTICAS

Lo que más me ha llamado la atención de este centro es el cuidado, el cariño y el esmero con que se trata a las personas con discapacidad, ello es mérito de los profesionales, pero sobre todo, es porque en la Fundación, en su Patronato, están sus familias".

Nosotros queremos que este centro de calidad, de buenas prácticas, que hemos premiado en el IMSERSO, en el año 2004 con el Premio Infanta Cristina, sea ejemplo para otros centros y otras fundaciones", afirmó la secretaria de estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad.

Agenda

EM: Nuevos Retos, Nuevas Posibilidades

FECHA: del 10 al 12 de mayo

LUGAR: Barcelona

INFORMACIÓN:

Tel: 93-323-85-73

XXI Congreso de Neuropsiquiatría

FECHA: 10 al 13 de mayo

LUGAR: Bilbao

INFORMACIÓN:

Tel: 91-431-49-11

I Congreso sobre Personas con Discapacidad Física "Hacia una Sociedad Inclusiva"

FECHA: 24 al 26 de mayo

LUGAR: Bilbao

INFORMACIÓN:

91-405-36-36

V Seminario Científico "Actualización e Investigación sobre Discapacidad" (SAID 2006)

FECHA: del 25 a 26 de mayo

LUGAR: Salamanca

INFORMACIÓN: 923-294-695

Congreso Internacional de Prevención de Accidentes de Tráfico

FECHA: del 30 de mayo a 1 de junio

LUGAR: Madrid

INFORMACIÓN: 91-577-99-72

LXXXIX Curso de microcirugía del oído y disección del hueso temporal

FECHA: junio

LUGAR: Barcelona

INFORMACIÓN: 93-205-02-04

25 Congreso Internacional de AELFA

FECHA: 28 al 30 de junio

LUGAR: Granada

INFORMACIÓN: 958-209-361/
958-208-650

Editorial

El Gobierno rinde cuentas de sus dos primeros años de legislatura y el balance resulta sumamente positivo para los ciudadanos. Se han ampliado los derechos individuales, se han puesto los cimientos de un cambio social, se extiende y consolida el Estado de Bienestar para atender a los más desfavorecidos.

HACIA UNA SOCIEDAD MEJOR

El Estado del Bienestar es un legado que nos entronca con la Ilustración, por el que se establecen formas de protección capaces de poner en valor social la dignidad humana y el derecho a la autonomía de los individuos. Un ejercicio de solidaridad que identifica el valor de nuestras libertades en el desarrollo de la igualdad y establece las seguridades colectivas, capaces de combatir la exclusión social y promover el bienestar de sus ciudadanos.

En este periodo de gobernación, puede afirmarse que los colectivos más desfavorecidos han estado en el primer plano de interés. De manera singular las personas con discapacidad han sido objetivo prioritario. En su beneficio se han creado nuevos mecanismos o se han ampliado los ya existentes. El reconocimiento de la lengua de signos, la reserva de puestos de trabajo en la Administración Pública, la eliminación de barreras arquitectónicas, la posibilidad de compatibilizar durante un periodo de tiempo la pensión de invalidez con el trabajo remunerado, la eliminación de algunas incompatibilidades, el incremento de prestaciones familiares para hijos con minusvalías, son algunas de estas iniciativas.

Queda tarea por hacer pero el camino iniciado y los hechos son muy positivos. Para una adecuada interpretación de las aspiraciones de las personas con discapacidad se ha apoyado plenamente al movimiento asociativo, mediante la reinclusión de sus asociaciones representativas en el Real Patronato sobre Discapacidad y la creación del Consejo Nacional de la Discapacidad.

En la mejora de estructuras habría que añadir asimismo la construcción de los nuevos Centros Estatales de Referencia de Alzheimer, de Enfermedades Raras y de

Atención a Personas con Grave Discapacidad Física, en Salamanca, Burgos y San Andrés de Rabanedo (León), respectivamente; y la próxima de los de Promoción de la Vida Independiente en Badajoz y de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual en Cáceres.

Pero donde realmente se mide la acción de este Gobierno en beneficio de los menos privilegiados es en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, cuyo proyecto acaba de enviar el Gobierno al Parlamento y que habrá de entrar en vigor en enero de 2007. La Ley garantiza una serie de prestaciones y viene a reconocer un nuevo derecho de ciudadanía en España: el derecho de las personas que no se pueden valer por sí mismas a ser atendidas por el Estado. Un derecho que podrá ser exigido administrativa y jurisdiccionalmente.

La Ley de Dependencia se inspira en tres principios: el carácter universal y público de las prestaciones, el acceso a las mismas en condiciones de igualdad y la participación de todas las administraciones en el ejercicio de las competencias.

Para el desarrollo de la ley se constituirá el Sistema Nacional de Dependencia (SND) como una red de utilización pública y diversificada, que integre de forma coordinada los centros y servicios, públicos y privados, debidamente acreditados. En suma, se crea el cuarto pilar del Estado del Bienestar, una apuesta firme u rotunda por una sociedad más justa, equilibrada y solidaria. Será una revolución solidaria que contribuirá a cambiar el modelo social actualmente vigente, que carga en las familias la responsabilidad de la atención de las personas dependientes, por otro que asuma esta tarea como un compromiso de toda la sociedad.

Gobernar no es un ejercicio neutral, exige priorizar para dar respuesta a problemas y aspiraciones sociales. El Gobierno presidido por José Luis Rodríguez Zapatero sitúa al Estado como garante del desarrollo de los derechos de ciudadanía desde la igualdad, para el bienestar individual y colectivo, combatiendo la exclusión social. Del primer balance se deriva un claro corolario: dos años después, la sociedad española se beneficia de la creación de nuevas estructuras solidarias. Los ciudadanos disfrutan de más derechos en un reforzado Estado de Bienestar.

BALANCE DE DOS AÑOS DE GOBIERNO



La atención a las personas dependientes es una de las prioridades del Gobierno

El gobierno socialista que preside José Luis Rodríguez Zapatero ha promovido en los dos primeros años de legislatura reformas de gran calado y amplia repercusión social, entre las que se incluyen las leyes de Igualdad, de Dependencia y contra la Violencia de Género, así como la legalización del matrimonio entre personas del mismo sexo. La implantación del Sistema Nacional de Dependencia, como cuarto pilar del Estado de Bienestar, supone un salto cualitativo que coloca a nuestro país entre los más avanzados del mundo en protección social.

MADRID / MTAS

LA LEY DE DEPENDENCIA, PRINCIPAL REFERENTE DEL CAMBIO SOCIAL

Muchas han sido las iniciativas que aumentan los derechos de ciudadanía y cimentan un nuevo cambio social, con el objetivo común de mejorar la vida de los ciudadanos, modernizar España y fortalecer las estructuras sociales y económicas del país.

POR UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA

La Ley de Dependencia resume por sí sola la filosofía del Gobierno. Supone una ampliación de derechos ciudadanos y mo-

derniza y fortalece las estructuras sociales y económicas de España. El nuevo Sistema Nacional de Dependencia, que se configura como cuarto pilar del Estado del Bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, el sistema educativo y el sistema de pensiones, que fueron desarrollados en la década de los ochenta, constituye una auténtica revolución social. Garantiza la atención del Estado a las personas que no pueden valerse por sí mismas, a través de una serie de prestaciones económicas y sociales que en la actualidad sólo alcanzan a unos pocos.

La implantación del Sistema de Dependencia requerirá de una inversión pública de más de 25.000 millones de euros hasta

alcanzar su pleno rendimiento y consolidación en 2015. El gasto público en la atención a la dependencia pasará del actual 0,33% del PIB al 1%. El desarrollo de la Ley aportará un valor añadido en términos sociales y económicos y abrirá nuevas oportunidades al sector privado socio sanitario y de seguros, ya que se estima que requerirá la creación de 300.000 puestos de trabajo nuevos en los próximos años.

El proyecto de Ley de Dependencia viene a demostrar, además, que el esfuerzo de diálogo por parte del Gobierno está dando sus frutos: los agentes sociales, las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de personas mayores, y las comunidades autónomas ya han expresado su acuerdo con sus principios.

El mismo espíritu de diálogo ha fructificado igualmente en el anteproyecto de Ley de Igualdad entre Mujeres y Hombres, acordado con las centrales sindicales y las organizaciones de mujeres, que pretende contribuir a hacer de España una sociedad más justa.

Ambas leyes vienen a coronar un balance inicial que arroja datos incontestables: se han creado 1,7 millones de empleos, la tasa de paro es la más baja desde hace 25 años y se ha reducido en medio millón el número de parados; el Salario Mínimo Interprofesional ha subido en este periodo un 13,6% y las pensiones más bajas han experimentado la mayor subida de la historia (entre un 13,4 y un 16,6 %); se ha elaborado un Plan de Choque de Medidas Urgentes sobre Extranjería y se ha legalizado a casi 700.000 inmigrantes que se hallaban en situación irregular y ha sido aprobada una ley contra la violencia de género pionera en Europa.

Las políticas sociales constituyen una de las prioridades del Gobierno como lo prueba el hecho de que absorben la mitad de los Presupuestos Generales del Estado. En esa dirección se orientaron las primeras medidas: creación de empleo, mejora de las pensiones, aumento del salario mínimo, afianzamiento del sistema de seguridad social.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y MAYORES, MEJORES SERVICIOS

En lo que concierne expresamente a

“Las políticas sociales constituyen una de las prioridades del gobierno”

personas con discapacidad, el Gobierno ha impulsado diversas medidas para fomentar el empleo de este colectivo, ha creado el primer Plan ADO para deportistas paralímpicos, ha elaborado los proyectos de ley de reconocimiento de la Lengua de signos y de los sistemas de apoyo a la comunicación oral, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y ha creado el Centro de Subtitulado y Audiodescripción.

Las actuaciones dirigidas a mayores y discapacitados ocupan un papel destacado. Los Programas de Vacaciones para Personas Mayores del IMSERSO y de Termalismo Social han recibido un gran impulso: el primero crece en 2006 un 22% (830.000 beneficiarios, 150.000 más) y el segundo un 27% (160.000 beneficiarios). Se ha aumentado un 44% el número de personas que pueden beneficiarse del Programa de Turismo para Discapacitados.

Estos programas mejoran la calidad de vida de estos colectivos, favorecen la creación o el mantenimiento del empleo en el sector turístico.

La reserva del 5% de las plazas que se convoquen en la Administración Pública a las personas con discapacidad; la aplicación de 24 millones de euros a programas para la eliminación de barreras arquitectónicas y virtuales de las ciudades españolas, mediante convenio con la ONCE; la posibilidad de compatibilizar la pensión de invalidez con el trabajo remunerado durante los cuatro años siguientes al inicio de la actividad; la eliminación de la incompatibilidad entre la pensión de orfandad para mayores de 18 años y la asignación por hijo a cargo discapacitado; la creación de una pensión mínima para mayores de 60 a 64 años con incapacidad total cualificada y el incremento en 2006 de un 5,57% en las prestaciones familiares para hijos con minusvalía mayores de 18 años, avalan, entre otras medidas, la actuación del Ejecutivo.

En esa línea de mejorar los servicios sociales, han comenzado ya las obras de

los Centros Estatales de Referencia de Alzheimer en Salamanca, de Enfermedades Raras en Burgos y de Atención a Personas con Grave Discapacidad Física de San Andrés del Rabanedo (León). Así mismo, se ha comprometido la construcción en Extremadura de otros dos centros más: el de Promoción de la Vida Independiente en Badajoz y el de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual en Cáceres.

RÉCORD DE OCUPACIÓN

En materia de empleo, España vive un momento histórico, la cifra de ocupados es la más alta registrada en España (19.300.000 personas); desde abril de 2004 se han creado 3.700 empleos por día. La creación de empleo se ha concentrado sobre todo en las mujeres, con una tasa de crecimiento del 12%, muy por encima de la de los varones (7,1%).

La cifra de ocupadas es también la mayor de todos los tiempos.

En cuanto a la tasa de paro (8,7%), es la más baja desde hace 25 años y, por primera vez, se sitúa por debajo de la media europea.

Otra actuación prioritaria en la política de empleo es la lucha contra los accidentes de trabajo, con la aprobación, en marzo de 2005 del Plan de actuación para la mejora de la Seguridad y Salud en el Trabajo y la reducción de la siniestralidad laboral, otras actuaciones acordadas con agentes sociales y Comunidades Autónomas para el control y garantía del cumplimiento de las normas.

UN MILLÓN DE AFILIADOS MÁS A LA SEGURIDAD SOCIAL

En el ámbito de las pensiones, en 2006, por segundo año consecutivo, 3.116.578 de personas que perciben pensiones mínimas se han beneficiado de una subida de entre un 4,92% y un 8%. El proceso continuará hasta que se alcance el compromiso del 26% de subida en esta legislatura.

Otra medida en beneficio de las pensiones más bajas ha sido la posibilidad

de compatibilizar el extinguido Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez (SOVI) con la pensión de viudedad, de la que se han beneficiado unos cien mil pensionistas. Hay que anotar, asimismo, la elevación en más de un 13% de las pensiones mínimas de viudedad.

Y entre otros temas de economía nacional la consolidación financiera del sistema ha permitido aumentar con sucesivas dotaciones en 14.400 millones de euros el Fondo de Reserva de la Seguridad Social que hoy supera

los 31.200 millones (3,47% del PIB).

En esta situación de bonanza, el Gobierno ha planteado a la mesa de diálogo social una propuesta de reforma de la Seguridad Social que permita asegurar la sostenibilidad futura del sistema y posibilitar el incremento del gasto social y de las políticas de apoyo a las familias en los próximos años.

El Gobierno abrió la legislatura con la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, la primera en Europa de sus características.

El apoyo a las personas con discapacidad es referente destacado en la Ley de Dependencia cuyo proyecto ha sido aprobado



PRINCIPALES MEDIDAS ADOPTADAS DESDE ABRIL 2004 EN EL ÁMBITO DEL MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

2004

- 1 de junio. La Seguridad Social empieza a emitir la nueva Tarjeta Sanitaria Europea.
- 20 de junio. Se presenta en el Congreso el proyecto de Centro Español de Subtitulado para sordos, que empezará a operar en 2005.
- 21 de junio. El Gobierno adopta medidas para hacer efectiva la reserva del 5% de empleo público para los discapacitados.
- 30 de junio. Se crean 80.000 nuevas plazas del programa de vacaciones del IMSERSO para la campaña 2004/2005, que alcanzará las 680.000 plazas.
- 14 de julio. Las ONGs reciben 95,04 millones de euros de subvenciones con cargo al 0,52% del IRPF para atender necesidades sociales.
- 16 de julio. El Consejo de Ministros aprueba la distribución de 224.718.260 euros para el desarrollo de programas sociales en las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales en 2004.
- 16 de diciembre. Presentación del servicio público de teleasistencia móvil para las víctimas de la violencia de género.
- 23 de diciembre. Aprobada en Consejo de Ministros la revalorización de pensiones para 2005. Suben entre un 3,5 y un 8%.
- 30 de diciembre. El Consejo de Ministros fija en 513 euros al mes el SMI en 2005.
- 30 de diciembre. El Gobierno impulsa el Sistema Nacional de Atención a las Personas Dependientes, universal y público, que generará alrededor de 300.000 puestos de trabajo. Los Presupuestos Generales del Estado de 2005 incluyen una partida de 50 millones de euros para proyectos del futuro sistema.
- 21 de junio. El Gobierno destina 507 millones de euros en 2005 al fomento del empleo para personas con discapacidad.
- 27 de junio. Nace el primer Plan ADO para deportistas paralímpicos
- 19 de julio. Caldera presenta el anteproyecto de ley de Lengua de signos y de apoyo a la comunicación oral.
- 21 de julio. Se anuncia la construcción de dos centros de referencia en Extremadura para apoyar a las personas con discapacidad.
- 26 de agosto. El Gobierno destina 50 millones para proyectos piloto de atención a la dependencia.
- 8 de septiembre. El Gobierno aprueba el III Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social 2005-2006.
- 19 de septiembre. Salamanca acogerá el Centro Estatal de Referencia de Alzheimer y otras dolencias.
- 21 de octubre. El Gobierno licita la obra del Centro Estatal de Referencia de Enfermedades Raras de Burgos.
- 28 de octubre. Se convocan los concursos públicos para la adjudicación de la obra de los centros estatales de referencia de Alzheimer y otras Demencias y de Atención a Personas con Grave Discapacidad Física en Salamanca y San Andrés de Rabanedo, respectivamente.
- 21 de diciembre. Gobierno y agentes sociales firman el acuerdo sobre las líneas básicas del Sistema Nacional de Dependencia.
- 23 de diciembre. El Gobierno informa sobre el anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia.

2005

- 10 de enero. Se incrementan en 6.000 el número de plazas del programa de Termalismo Social del IMSERSO para la temporada 2005, hasta un total de 126.000 en 68 balnearios.
- 18 de febrero. El Gobierno destina más de 221 millones de euros a las Comunidades Autónomas para programas sociales.
- 4 de marzo. El Consejo de Ministros aprueba 53 medidas destinadas a poner al día la agenda de la igualdad en España.
- 22 de marzo. Trabajo licita la redacción del proyecto y la dirección de obra del futuro Centro de Estatal de Referencia de Alzheimer y Otras Demencias que se ubicará en Salamanca.
- 8 de abril. El Consejo de Ministros regula las medidas de carácter excepcional para el cumplimiento de la cuota de reserva en favor de trabajadores discapacitados.
- 7 de junio. Se publica en el BOE la Ley 9/2005 que permite compatibilizar las pensiones del SOVI con las de viudedad del sistema de la Seguridad Social.

2006

- 13 de enero. Aprobado el proyecto de ley que reconoce La Lengua de signos y los sistemas de apoyo a la comunicación oral.
- 27 de enero. Aprobado el proyecto de ley de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- 8 de febrero. Nace el Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción (CESyA).
- 9 de febrero. El Fondo de Reserva de la Seguridad Social duplica su cuantía. Tras sucesivas dotaciones adicionales, de los 15.182,4 millones de euros de febrero de 2004, pasa a 31.207,64 millones.
- 3 de marzo. El Gobierno aprueba el anteproyecto de Ley Orgánica de Igualdad entre Mujeres y Hombres.
- 21 de marzo. Se aprueba el proyecto de ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

MUJER Y DISCAPACIDAD

IMPULSO AL I PLAN DE ACCIÓN DE MUJER CON DISCAPACIDAD



El Consejo de Ministros ha dado el visto bueno al impulso de toda una serie de medidas dirigidas a remover los obstáculos que causan un fuerte déficit de ciudadanía a las mujeres con discapacidad, para garantizarles el ejercicio y disfrute de sus derechos. Un compendio de actuaciones recogidas en este I Plan de Acción.

MADRID / MINUSVAL

Con este objetivo el Plan iniciará su andadura con la elaboración y la puesta en marcha de campañas de sensibilización y de erradicación de estereotipos, fomento de la autoestima, toma de decisiones y participación en condiciones de igualdad, con medidas articuladas en torno a las ocho áreas de actuación.

ÁREAS Y PRINCIPIOS

Imágenes y prejuicios; Vida familiar, relaciones afectivas y maternidad; Educación; Empleo; Poder y participación; Violencia; Salud y Protección social y jurídica son las ocho áreas que configuran este I Plan en torno a unos principios inspiradores.

Estos principios se refieren a la no discriminación e igualdad de oportunidades frente a los hombres con discapacidad y las mujeres en su conjunto; a la acción positiva y transversalidad en todas las políticas como metodología complementaria para la igualdad de oportunidades; a la vida autónoma, de cara a su capacidad de autodeterminación; que ellas puedan participar en todos los ámbitos de la vida económica, social, política o cultural; normalización, para que puedan acceder a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios a disposición de cualquier persona; y a la accesibilidad universal desde el concepto de "diseño para todos", una condición de obligatorio cumplimiento en entornos, procesos, bienes, productos y servicios.

MEDIDAS

• **Imágenes y prejuicios.** Campañas de sensibilización a la sociedad en

general y a las propias mujeres para erradicar estereotipos, fomentar la autoestima, la toma de decisiones y participación en igualdad de oportunidades. Participación en espacios de los medios de comunicación social (cine, publicidad, programas de radio, televisión, etc.) sin relación directa con la discapacidad.

- **Vida familiar, relaciones afectivas y maternidad.** Elaboración y difusión de una campaña de eliminación de la imagen negativa de las mujeres con discapacidad entre las familias de mujeres y niñas afectadas. Difusión de criterios de prevención del proteccionismo e infantilismo de niñas y jóvenes con discapacidad.
- **Educación.** Sensibilización de los padres y las madres para que las niñas y adolescentes acudan a los centros educativos y de la comunidad educativa en función de sus verdaderas aptitudes, e introducción de la perspectiva de género y discapacidad en los currículos académicos. El objetivo es formar a los distintos profesionales de la enseñanza: magisterio, pedagogía, psicopedagogía, etc.
- **Empleo.** Sensibilizar a estas mujeres sobre sus posibilidades de integración para que eliminen sus propios estereotipos y prejuicios negativos y tomen conciencia de su propia valía, y hacer lo propio con los empresarios, trabajadores/as y servicios públicos de empleo. Introducción de la perspectiva de género y discapacidad en los programas de formación continua y especializada de los profesionales de enseñanza, recursos humanos, medios de comunicación, sanidad, servicios sociales y jurídicos, y otros.
- **Poder y participación.** Difusión de imágenes de mujeres con discapacidad con participación en distintos ámbitos de la sociedad, en especial en actividades de ocio y tiempo libre no

específicas de la discapacidad, y formación de líderes dirigida a dicho colectivo y de animadores socioculturales con perspectiva de género y discapacidad.

- **Violencia.** Campañas de prevención y sensibilización sobre violencia de género y discapacidad dirigidas a las mujeres que la sufren, a las asociaciones relacionadas con la discapacidad y a la sociedad en su conjunto. Incorporación de conocimientos sobre discapacidad en los programas de formación de profesionales relacionados con la atención a la violencia en las áreas de seguridad, sanidad, justicia y docencia. En concreto, en este apartado, se trata de actividades de formación específica en género y discapacidad dirigidas a profesionales de la sanidad para que detecten y pongan en conocimiento de los servicios sociales o en su caso de los Tribunales, en los supuestos donde se aprecie la existencia de malos tratos, agresiones y abusos sexuales a estos colectivos objeto de este Primer Plan de Acción.
- **Salud.** Formación del personal médico-sanitario sobre atención a estas personas cuando acuden a los servicios sanitarios con pautas de atención sobre las limitaciones de cada tipo de discapacidad, e informe sobre su realidad específica. Formación del personal sanitario de hospitales y centros sobre el lenguaje corporal femenino y sobre el fomento de la autoestima en los cursos de rehabilitación.
- **Protección social y jurídica.** Se formará a organizaciones de voluntarios para que desarrollen programas de acompañamiento a la hora de formular denuncias. También se impartirá formación en discapacidad a los agentes de igualdad para garantizar que en todos los programas de intervención se contemple la situación diferencial de las mujeres con discapacidad.

Entrevista

MARÍA TERESA BALTÁ

Presidenta DE FASEM

“ Las enfermedades neuromusculares son de carácter genético, generalmente hereditarias ”

Madrid / Cristina Fariñas Fotos / FASEM

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades, en la actualidad, desconocidas para la mayor parte de la población española. Uno de los objetivos fundamentales de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, FASEM, que preside Teresa Baltá, es dar a conocer los problemas sociales y sanitarios que tienen los afectados.

Q ué objetivos se plantea en la actualidad la Federación de Enfermedades Neuromusculares, FASEM, que usted preside?

Nuestro principal objetivo es que las enfermedades neuromusculares, y los problemas sanitarios y sociales que de ellas se derivan, sean conocidas, al ser enfermedades poco frecuentes, hace que la población, la sociedad, y las Administraciones no las conozcan lo suficiente, a pesar de haber más de 40.000 personas afectadas por estas enfermedades en todo el territorio español.

Prioritario es que nuestros afectados puedan tener fisioterapia domiciliaria continuada en todo el territorio español. Muchas de nuestras enfermedades no tienen medicación y se hace totalmente necesario la fisioterapia como tratamiento paliativo de estas patologías. Actualmente, este servicio sólo se recibe en algunas comunidades autónomas. Por eso la Federación junto

con las asociaciones que la componen demandamos este servicio de vital importancia para nosotros.

Otro objetivo es las ayudas técnicas personalizadas y adaptadas a estas patologías progresivas: es necesaria una cartera de servicios flexibles e innovadora, porqué en cuestión de ayudas técnicas hay muchas novedades y son imprescindibles para mantener la autonomía personal del afectado y aumentar su independencia. La Federación ASEM ha aportado sugerencias al Real Decreto de la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud.

También demandamos la creación de Consejos asesores tanto en el Ministerio de Sanidad como en las Consejerías de las distintas CCAA. Estos, compuestos por un equipo multidisciplinar - neurólogos, neumólogos, genetistas, investigadores, etc. - facilitarían la toma de decisiones en política sanitaria para nuestras enfermedades, que al ser de poca prevalencia, necesitan de asesoramiento para corregir políticas que lleguen a las personas afectadas de forma universal, equitativa e igualitaria.

Otro objetivo de interés, es la investigación; estas patologías se están investigando en nuestro país y en el extranjero, tanto en Europa como en USA. Últimamente se han abierto algunos frentes muy prometedores para nosotros de suma importancia. Necesitamos que no sólo se invierta en la investigación en redes, sino que se estructure esta investigación agrupando el estudio de las enfermedades y los investigadores en un Centro Estatal. A este respecto hemos presentado a la ministra de Sanidad un escrito pidiéndole la creación del Centro Nacional de Investigación ENM, ya que sólo así podremos encontrar en el futuro una posible curación de nuestras patologías.

ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

-¿Qué son las enfermedades Neuromusculares y que atención ofrece la Federación ASEM a los afectados?

Las enfermedades Neuromusculares son enfermedades de carácter genético, generalmente hereditarias; afectan a la musculatura y al sistema nervioso. También se conocen como miopatías.

Existen más de 150 patologías debidamente clasificadas en distintos grados de afectación. Su aparición puede producirse tanto en el naci-

miento como en otras etapas de la vida. Sus características más importantes son la pérdida progresiva de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de los músculos y de los nervios que los controlan.

En la mayoría de los casos, esta debilidad obliga a utilizar ayudas ortoprotésicas: silla de ruedas, -tanto manual como eléctrica-, bastones, corsés, etc. Además de otras ayudas técnicas, y la necesidad de una tercera persona en tareas de asistencia personal para las actividades más cotidianas (comer, vestir, aseo), estas tareas son mayoritariamente realizadas por la familia de la persona afectada.

La Federación ASEM a través de nuestras asociaciones, ofrecen al afectado apoyo psicológico, información sobre sus patologías, grupos de autoayuda, grupos por patologías... en definitiva intentamos estar cerca de las necesidades de las familias. Entre otros ejemplos, nuestro programa VAVI -Vida Autónoma, Vida Independiente - programa de asistencia personal a los afectados que viene funcionando desde hace ocho años, aunque con pocos fondos, pero que intenta llegar a los que más lo necesitan; o la semana de respiro familiar (colonias de verano) para niños y jóvenes afectados por EN.

También celebramos reuniones en varios puntos de España además de jornadas por patologías (AME, Steinert, CMT, etc.) que procuramos se realicen con una visión multidisciplinar para informar a profesionales y afectados y permitir además que estos se conozcan y se asocien. Cada año celebramos un Congreso sobre EN: el XXIII se celebra los días 17 y 18 de noviembre de 2006 en Bilbao, coordinado por BENE, una de nuestras asociaciones.

-En cuanto a las relaciones con las otras Instituciones y Asociaciones: ¿Cuáles destacaría usted y por qué?

La Federación ASEM, es miembro o mantiene contactos con distintos organismos, tanto estatales como europeos, con los que comparte intereses comunes.

COCEMFE, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, que nos aporta por ejemplo el máximo de información sobre los trabajos que se llevan a cabo en el ámbito de la discapacidad.

FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras, en la que las Enfermedades Neuromusculares representan un alto número de afectados.

SEN, Sociedad Española de Neurología, en la que los miembros del Comité de Expertos de la Federación Asem forman parte del Equipo de Trabajo Neuromuscular.

ENMC, European Neuromuscular Center, dedicado a la investigación de nuestras patologías y la puesta en común de los estudios europeos y otros con el objetivo de unir sinergias y encontrar la mejor eficacia en el seguimiento de las diferentes líneas de investigación.

EURORDIS, European Organisation for Rare Diseases, organismo dedicado a las Enfermedades Raras de ámbito europeo.

AFM, Association Française contre les Myopathies, nuestro homólogo en Francia, y con la cual tenemos firmado un convenio de colaboración para el desarrollo y la traducción de documentación, el apoyo a la entrada de Asem en el ENMC y múltiples campos.

INTEGRACIÓN DE LOS AFECTADOS

-¿Cuáles son las verdaderas perspectivas de integración en la sociedad que vivimos de los afectados de enfermedades neuromusculares?

Creo que nuestros afectados deben ser parte integrante de la sociedad, aunque eso a veces se hace extremadamente difícil; somos iguales pero distintos en las necesidades. Por ejemplo el caso de las familias ya que al ser enfermedades genéticas en una familia, puede haber 1,2,3 o más personas afectadas y eso es un enorme problema social y sanitario; estas familias requieren una valoración global y prioritaria de sus situación y necesidades, la sociedad debe responder; muchas veces las personas afectadas y sus familias hacen un esfuerzo titánico para poder conseguirlo, pero es muy difícil; no todas las barreras son arquitectónicas, hay muchísimas más.

-Las fuerzas les fallan, pero con las capacidades residuales que tienen

Entrevista

¿Qué labores y trabajos cotidianos pueden realizar?

Depende de la enfermedad de la cual estemos hablando; hay algunas que derivan en una dependencia grave y estas personas dependen de la ayuda de una tercera persona, muchas veces desde la infancia, por lo que su capacidad es limitada; en conjunto las capacidades intelectuales están totalmente preservadas por tanto su participación es totalmente activa, con las debidas medidas de compensación. En este sentido las nuevas tecnologías abren una puerta a estas personas, pueden usar un ordenador, debidamente adaptado, y con él generar proyectos de vida; los que tienen menos afectación pueden llevar una vida más normalizada, estudiar, salir, trabajar al menos durante un tiempo, aunque ya he dicho que depende de que tipo de enfermedad estemos hablando.

OCIO Y CULTURA

-El ocio, uno de los motores de desarrollo vital de la persona ¿Cómo se fomenta desde la Federación Asem?

Las asociaciones miembros de nuestra Federación fomentan mucho esta parte, ya que organizan numerosas salidas (excursiones, salidas al cine y al teatro, cine forum , algunas de ellas tienen grupos de teatro formado íntegramente por personas afectadas etc.).

-Y la cultura ¿Le prestan especial atención?

Tratamos de fomentar que los socios de las distintas asociaciones que componen ASEM tengan una vida mas activa y en ello por supuesto tienen que entrar todas las actividades culturales del entorno, sin embargo tengo que decir que estoy orgullosa de que muchas personas afectadas han escrito libros, poemas, vivencias, algunos son pintores muy buenos, por cierto, alguna vez tendremos que hacer una exposición de cuadros, y puede sorprender a muchos, porque francamente están muy bien.

PROYECTOS DE FUTURO

-¿Qué proyectos tienen de futuro con respecto a la Federación, las asociaciones y sus asociados?

Cada asociación miembro de la Federación tiene sus proyectos que lleva a buen fin la mayoría de veces.

Como Federación queremos consolidarla en todo el estado español. Fomentar la creación de nuevas asociaciones autonómicas de Enfermedades Neuromusculares en nuestro país.

Incrementar nuestros contactos, tener voz en los foros oficiales, y mantener nuevas entrevistas con Administraciones públicas y entidades privadas.

Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones sobre el hecho diferencial de nuestras patologías.

En definitiva queremos ser visibles y que los afectados por EN, los niños y los jóvenes con todo un proyecto de vida por delante, los adultos las familias con múltiples casos, vivan el día a día y sean atendidos tal y como se merecen ya que tienen derecho a un proyecto de vida distinto, pero un proyecto que se debe respetar, por eso la Federación Asem y sus asociaciones trabajamos juntos para lograr una mejor calidad de vida para un futuro mejor de las personas afectadas y sus familias.



“Hay más de 40.000 personas afectadas por estas enfermedades en todo el territorio español”

dossier

ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

ADOLFO LÓPEZ DE MUNAIN

Pags. 15-17

PREVENCIÓN Y ESTUDIO DEL GENOTIPO

ISABEL ILLA Y JORDI DÍAZ

Pags. 18-19

FISIOTERAPIA EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES INFANTILES

JOAQUÍN FAGOAGA MATA

Pags. 20-21

TERAPIA EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

FRANCESC PALAU

Pags. 22-23

ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN LOS FAMILIARES DE ENFERMOS

JOSEP MARÍA RECASENS

Pags. 26-27

ASEM: ACTUAR CON LAS CONSTITUCIONES

TERESA BALTÁ Y JEAN LOUIS BOUVY

Pags. 28-29

LAS FAMILIAS CUDADORAS ENTIDADES DE PACIENTES

MARÍA RAMOS MIRANDA

Pags. 30-31

HOCKEY ADAPTADO

RAMÓN ALFARO
(AFENMVA VALENCIA)

Pags. 32-33

Nuestro agradecimiento a todos cuanto han colaborado en la elaboración del Dossier y, especialmente, a los miembros del equipo de la Federación ASEM: María Teresa Baltá, Mónica Breitman, Carmen Vilaboa, María Ramos, Xavier De Vega y Jean-Louis Bouvy (coordinador)

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de enfermedades hereditarias o adquiridas que afectan al músculo, a la unión neuromuscular, al nervio periférico o a la motoneurona espinal. Tienen en común una metodología de estudio y una sintomatología clínica bastante homogénea, que se caracteriza fundamentalmente por la presencia de debilidad, acompañada de atrofia o pseudohipertrofia muscular, miotonía (dificultad de relajar el músculo tras una contracción), calambres o contracturas musculares, mialgias o a veces trastornos sensitivos. Algunas ENM son en realidad multisistémicas y pueden afectar otros órganos como el cerebro o el corazón.

ADOLFO LÓPEZ DE MUNAIN

*Servicio de Neurología
Hospital DONOSTIA*

Las ENM tienen causas muy diferentes, siendo las principales, las genéticas o hereditarias y las adquiridas (o no hereditarias) y dentro de estas últimas, las de origen inmunológico, las de origen infeccioso (vírico, bacteriano o parasitario), las de origen tóxico-medicamentoso y por último las de origen endocrino-metabólico.

Las genéticas se producen como consecuencia de la mutación en una estructura relacionada con la herencia que denominamos "gen", que son estructuras químicas (secuencias de nucleótidos)



El diagnóstico genético de las enfermedades es complejo y costoso y los geneticistas necesitan que se planifique bien el estudio para no tener resultados negativos o pérdidas innecesarias de dinero o tiempo

insertas en una cadena de una molécula que conocemos como ácido deoxirribonucleico (ADN) que forma a su vez unas estructuras que denominamos "cromosomas". De cada pareja de cromosomas incluidos los sexuales, uno de ellos procede del padre y otro de la madre, por lo que en el bagaje genético de un individuo se recoge la herencia de todos sus antepasados a través de sus dos progenitores. Algunos genes están fuera de los cromosomas del núcleo y aparecen dentro de las mitocondrias que son las responsables de convertir la energía química que está en los alimentos, en energía para el funcionamiento celular. Una mutación es un cambio en la secuencia química de un gen con respecto a la variante normal que tiene consecuencias patológicas.

Los genes defectuosos se transmiten de padres a hijos con diferentes patrones de herencia (dominante, recesivo, ligado al cromosoma X o

maternal) cuyo conocimiento es fundamental para realizar el consejo genético a afectados y portadores.

La gravedad de una enfermedad genética no depende del tipo de herencia, sino de la importancia que tenga el gen defectuoso o de si el defecto puede ser compensado o no por la acción de otro/s gene/es.

Las adquiridas de base autoinmune, incluyen todas aquellas en las que el sistema inmunitario (el encargado de defender al organismo de invasiones extrañas de microorganismos patógenos o del desarrollo de células), ataca a células o estructuras del organismo que son propias porque no las reconoce como tales, dando lugar a síntomas muy diversos en función de la estructura atacada. Este proceso se desencadena tras una infección viral o bacteriana previa sobre una base de predisposición genética. Las ENM de origen tóxico se deben a la acción de tóxicos exó-

genos como el alcohol, fármacos (estatinas) o tóxicos industriales o vegetales. Las de origen endocrino-metabólicas se deben a tanto a deficiencias de nutrientes o vitaminas esenciales, a la ausencia o exceso de determinadas hormonas, o a la acción de tóxicos endógenos producidos por el malfuncionamiento de algunos sistemas corporales como el hígado o el riñón. Las infecciosas se deben a la infección por un agente exógeno que puede ser vírico, bacteriano o parasitario.

CLASIFICACIÓN DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

La clasificación de las ENM va cambiando a medida que se van conociendo las causas de cada una ellas y puede consultarse en webs especializadas o en la web de ASEM www.asem-esp.org en el documento

Myoline "Principales Enfermedades Neuromusculares" del año 2003.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y EVOLUCIÓN

La debilidad muscular puede ser progresiva o intermitente, afectar a un segmento de la musculatura proximal o distal de miembros o ser global, afectar la musculatura facial u ocular o no, según el tipo de miopatía de que se trate. Además se puede producir, atrofia por pérdida de masa muscular sustituida por grasa. La debilidad condiciona la vida de los pacientes, la necesidad de usar apoyos, sillas de ruedas o ventilación asistida.

La miotonía que se define como la dificultad para la relajación de la musculatura tras una contracción y que es de intensidad variable según los músculos y circunstancias externas.

Los calambres o contracturas y las mialgias, suelen ocurrir en las miopatías metabólicas en las que el músculo tiene alguna dificultad generalmente enzimática para obtener energía a partir de los combustibles que obtiene de la alimentación. La debilidad episódica sin calambres ocurre en las parálisis episódicas que se desencadenan por estímulos muy variados como el stress, el ayuno, el frío o la ingesta de determinadas comidas.

La debilidad sola o acompañada de alteraciones de la sensibilidad es la sintomatología característica de las enfermedades del nervio periférico o de motoneurona. La debilidad y fatigabilidad tras ejercicio es propia de las miastenias y las miopatías metabólicas.

Cada ENM presenta su propio perfil evolutivo. Algunas debutan en la infancia con retraso en los hitos neuromusculares (sedestación, gateo, marcha, carrera), alteraciones del desarrollo esquelético (cifoescoliosis, pies zambos...) psicomotor (retraso mental asociado) o trastornos neurológicos asociados (epilepsia...). En otros casos la enfermedad se inicia en

la infancia precoz (distrofinopatías, sarcoglicanopatías), en la adolescencia (distrofias de cinturas por déficit de calpaina) o en la edad adulta (distrofias distales). En las enfermedades del nervio, músculo o unión neuromuscular de base autoinmune, el curso clínico puede ser intermitente con brotes de actividad clínica intercalados con fases de remisión. Algunas son letales por progresión de la debilidad o por las complicaciones que les acompañan.

MÉTODOS DE ESTUDIO

Es fundamental la historia clínica, analizar el contexto epidemiológico y la topografía lesional antes de programar otras pruebas complementarias. Son de gran interés el estudio de enzimas musculares específicas (CK o LDH) y el estudio radiológico del músculo mediante TAC o RM. La electromiografía es de interés más limitado, pero pueden aportar datos valiosos para realizar el diagnóstico diferencial.

La biopsia muscular ofrece información morfológica o sobre la expresión de diferentes proteínas que permite orientar el diagnóstico molecular u obtener RNA que sirve para idénticos fines.

La biopsia de nervio busca confirmar los datos EMG (axonal o desmielinizante) que junto con el patrón de herencia, el curso evolutivo y las anomalías asociadas puede ser suficiente para orientar diagnóstico. En las enfermedades de placa motora, el EMG de fibra aislada (jitter), la estimulación repetitiva o la inyección de un anticolinesterásico de acción rápida (Tensilón o Anticude), así como el estudio de anticuerpos frente al receptor de acetil-colina muscular o la estructura postsináptica MusK, permiten hacer el diagnóstico. En el caso de las miastenias, es importante realizar un despistaje de patología del timo.

El estudio molecular es el diagnóstico definitivo en las ENM de base

genética y resulta preceptivo para ensayar tratamientos etiológicos.

TRATAMIENTO

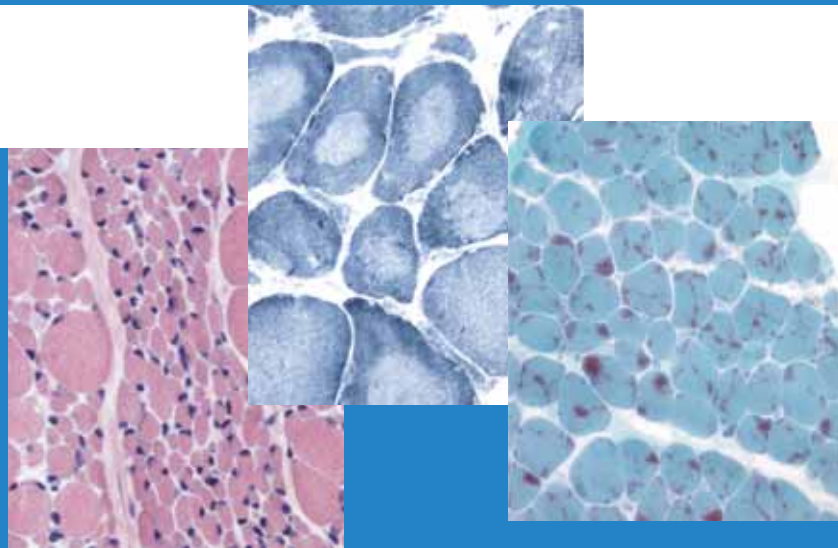
En la actualidad no se dispone de un tratamiento etiológico en la mayoría de las enfermedades musculares de base genética (con excepción de algunas miopatías mitocondriales sensibles a CoQ, la miopatía por déficit de maltasa ácida o la polineuropatía amiloidótica familiar). En este último caso, el trasplante de hígado precoz puede evitar el desarrollo de los depósitos de amiloide en el nervio y el ulterior desarrollo de la sintomatología. En el resto de ENM, es preceptivo un adecuado mantenimiento de la función articular (fisioterapia), o la utilización de órtesis o dispositivos que permitan mantener la deambulación el mayor tiempo posible, junto con una adecuada valoración ortopédica, que permita detectar y corregir precozmente anomalías esqueléticas que se producen como consecuencia del desbalance entre músculos paréticos y normales.

En las miopatías adquiridas de origen tóxico o endocrinológico y en las neuropatías paraneoplásicas (asociadas a un cáncer) es suficiente con tratar la causa. En las miopatías, neuropatías y síndromes miasteniformes de origen autoinmune, se utilizan diversas estrategias para disminuir la inmunidad (corticoides, inmunosupresores, IgIV o más recientemente algunos anticuerpos monoclonales).

En las enfermedades del nervio periférico de base genética no existe en general tratamiento. En muchas ENM con compromiso de la musculatura respiratoria es importante la aplicación precoz de diversas medidas de ventiloterapia asistida. Las cardiopatías asociadas a algunas ENMs, pueden ser tributarias de implantación de un marcapasos o un desfibrilador profiláctico, requerir tratamiento médico antiarrítmico, o un trasplante de miocardio.

dossier

Prevención y estudio del Genotipo



DRA. ISABEL ILLA Y DR. JORDI DIAZ

Unidad de Enfermedades Neuromusculares.
Servicio Neurología
Hospital Sta. Creu i Sant Pau.
Universidad Autónoma de Barcelona

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son enfermedades neurológicas que se producen por el mal funcionamiento del Sistema Nervioso Periférico, es decir la médula espinal, los nervios o los músculos. Es muy importante señalar que de ENM hay muchísimas (más de 100) pero tienen en común que todos los enfermos tienen debilidad muscular, generalmente progresiva. La historia clínica recoge habitualmente cansancio con el ejercicio y de forma progresiva dificultad para caminar, precisando después ayuda para realizar aquellos actos que requieran de la actividad muscular. La causa genética-hereditaria es una de las más frecuentes. En los últimos años, se han descubierto los genes responsables de muchas ENM. Ahora sabemos que hay enfermos que explican las mismas dificultades y que su exploración neurológica es similar (el término médico para denominar la forma como se expresa clínicamente una enfermedad es fenotipo). Sin embargo, el gen alterado puede no ser el mismo (genotipo). Es decir que dos pacientes pueden tener el mismo fenotipo, por ejemplo "distrofia muscular de cinturas", pero uno puede tener una enfermedad de Duchenne con una mutación en el gen de la distrofina (genotipo) y el otro puede tener una distrofia de cinturas LGMD2I con una mutación en el gen FKRP- fukutin-related protein (genotipo). Además, sabemos que lo contrario también es cierto, es decir que un mismo genotipo es capaz de producir diferentes fenotipos. ¿Esto tiene importancia? Muchísima, porque el diagnóstico genético

de las enfermedades es complejo y costoso y los geneticistas necesitan que se planifique bien el estudio para no tener resultados negativos o pérdidas de tiempo y dinero innecesarias. Saber el diagnóstico "cierto" de estas enfermedades supone que los neurólogos pueden después concretar el pronóstico y la evolución de cada una de estas ENM, permitiendo una actuación preventiva de los profesionales sanitarios en temas como escoliosis, insuficiencia cardíaca, etc., que unas enfermedades tienen y otras no. Por otra parte, el diagnóstico genético preciso de los pacientes ha permitido poner en práctica el consejo genético. Si sabemos cual es el gen "mutado" conocemos como se hereda (puede ser de forma dominante, recesiva o ligada al sexo) y podemos explicar las posibilidades de transmisión familiar. Además, el consejo genético puede incluir el diagnóstico de algunas de estas enfermedades en un estadio fetal. Esto ocurre con la distrofia de Duchenne, la atrofia muscular espinal o la distrofia miotónica de Steinert, por ejemplo. Por lo tanto, el consejo genético es una herramienta fundamental para que los pacientes puedan planificar el futuro de su descendencia, ya que les permite conocer con seguridad si van o no a padecer la enfermedad. Estos estudios deben ser voluntarios y la información obtenida de ellos es privada. Además, los pacientes deben ser informados previamente, y aceptar mediante la firma de un consentimiento informado, su deseo de ser estudiado.

Para que el estudio genotípico y el consejo genético puedan ser útiles, los pacientes deben ser previamente examinados por expertos que les realizarán primero el diagnóstico "fenotípico" y los estudios complementarios necesarios, generalmente una biopsia muscular (con estudios de expresión de proteínas complejos), que orientarán de forma precisa que gen es "candidato" para el

estudio genético. En la actualidad ya no es aceptable decir que un enfermo tiene una "distrofia muscular", sino que se debe precisar, en la medida de lo posible, cuál. ¿Por qué? Pues porque la "terapia génica" se efectuará "a la carta" del defecto genético y será por tanto imprescindible conocerlo. Precisamente esto es lo que hace indispensable que existan unidades de genética, coordinadas con unidades de diagnóstico y tratamiento de las ENM. Estas unidades deben estar dotadas de personal y medios suficientes para poder realizar un trabajo de alta calidad en el que deben estar integrados neurólogos, rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, neumólogos, geneticistas, ortopedas, logopedas y trabajadores sociales entre otros profesionales. Todos ellos deben tener una formación amplia, que les permita conocer y dominar las diferentes técnicas existentes para la mejor calidad de vida de los pacientes. Es necesario también que se garantice una actualización constante de los profesionales, de modo que estén al corriente de los descubrimientos de la biología molecular que se produzcan así como de las nuevas técnicas biogenéticas que serán en un futuro, importantes en el tratamiento de los enfermos. El hecho de que existan tantas enfermedades diferentes hace necesario que se creen redes que permitan organizar el trabajo entre los diferentes grupos. Únicamente la especialización de cada uno de los centros en el diagnóstico de determinadas enfermedades puede garantizar la fiabilidad, rentabilidad y eficacia de los estudios. Esta especialización y reparto del trabajo, debe ir acompañada de una gestión integral para permitir a los profesionales sanitarios y a los usuarios localizar las unidades de patología neuromuscular y los laboratorios que realizan una determinada técnica genética. Esperemos que la Red de Enfermedades Neuromusculares (proyecto FIS- 2006) pueda contribuir a ello.

TESTIMONIO DE MONTSE SEGARRA

“Los movimientos normales a mí me cuestan un esfuerzo”

¿Cuándo descubrió que tenía su enfermedad?

Me detectaron una Distrofia Muscular Facioescapulohumeral hace unos cinco años. Hasta ahora llevaba una vida normal, trabajando y andado bien. Pero un día al subir una escalera era como si me hubiera olvidado hacer ese movimiento, y me costaba subir una calle por la que había pasado siempre. Vi que cada vez tenía más dificultad para andar, me cansaba y me costaba incorporarme, como si mi cuerpo pesara mucho. Pensaba que era de los huesos, perdía el equilibrio y me caía con facilidad. Creía que era esclerosis múltiple pero me hicieron las pruebas y me detectaron que perdía masa muscular. Los movimientos normales a mí me cuestan un esfuerzo. Soy funcionaria y el trabajo de mesa muy bien, pero me cansaba más. Hasta octubre he estado trabajando.

¿Cómo ha ido el proceso del diagnóstico?

Primero, el desconocimiento. Como si la enfermedad fuera desconocida. He ido hasta Valencia, porque en Sueca, de 25.000 habitantes, 9.000 tienen esta distrofia. En el Hospital de la Fe me hicieron pruebas para comprobar si realmente era una “facio”.

¿Le supuso un gran cambio de vida?

Sí, muy fuerte. Dejas de ser una persona autónoma, independiente. Pasé al bastón, a pequeñas renunciaciones, como el zapato de tacón, y a la silla de ruedas. Luego viene el proceso de dejar de trabajar porque no aguantas siete horas seguidas. Por último, aprender a vivir con ello. Cuando te diagnostican una cosa así piensas o tirarte por la ventana o aprender a vivir con ello, y yo opté por apegarme con ello.

¿Su contacto con ASEM-Catalunya le ha beneficiado?

La asociación me ha ido muy bien porque piensas que eres la única persona que lo tiene. A mí me ha salido ahora, con 60 años, después de tener toda una vida y tener hijos, pero ves que hay niños enfermos. Esto me da más fuerzas, aunque supongo que como somos pocos no debe haber mucho presupuesto para investigar.

¿Cree que es necesario que se invierta más en este tipo de enfermedades?

En el diagnóstico creo que van perdidos, hay poco estudio. Aunque tardan en diagnosticarlo porque cada persona lo desarrolla de una manera distinta. A mí ha afectado en el andar, pero puedo oír y mover los brazos. Creo que la medicina tiene mucho que estudiar. Me da la impresión de que no ha detectado el gen que produce esta enfermedad, y ellos tienen que estar en muchos casos tan perdidos como yo.

dossier

Fisioterapia en las Enfermedades Neuromusculares Infantiles

Las enfermedades neuromusculares infantiles representan uno de los retos más importantes para el fisioterapeuta ya que su tratamiento exige una gran habilidad y esfuerzo que a su vez proporciona una gran satisfacción.

JOAQUIN FAGOAGA MATA

Fisioterapeuta pediátrico. Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Deu Barcelona

Durante algún tiempo se consideró que no compensaba el esfuerzo terapéutico que se realizaba en comparación con los resultados obtenidos. Sin embargo, aunque todavía no exista curación, esto no significa que sean enfermedades "intratables".

Hoy en día se reconoce que la intervención de la Rehabilitación en todos sus aspectos y concretamente de la fisioterapia, en las diferentes fases de la evolución de estas enfermedades, puede prevenir complicaciones, preservar la función y mejorar la calidad de vida del niño.

Es importante que exista un diagnóstico precoz y la necesidad de un trabajo interdisciplinar entre los miembros del equipo de Rehabilitación.

Hay una gran variedad de presentación de dichas enfermedades y resulta imposible hablar de un tratamiento de fisioterapia único, ya que cada una sigue un patrón de progresión o regresión diferente, y las diferencias individuales en el curso de la enfermedad pueden ser significativas.

OBJETIVOS

Lo que se puede decir, de forma general, es que algunos de los objetivos de la fisioterapia son:

- **Mejorar/mantener/retardar la pérdida pérdida de fuerza muscular:**

A través de ejercicios y/o actividades que, bajo la indicación del fisioterapeuta, puede realizar el niño, a veces solo, a veces con ayuda de los padres o del mismo profesional.

- **Evitar/reducir contracturas musculares y/o deformidades en las articulaciones:**

Se sabe que pueden aparecer con bastante frecuencia. Se pueden prevenir con la utilización de férulas, órtesis, aparatos que mejoran la alineación de las extremidades, así como la realización de ejercicios y posiciones adecuadas realizadas por el fisioterapeuta y las personas del entorno que están al cuidado del niño.

- **Promover/estimular/prolongar la deambulación:**

Es un objetivo muy importante ya que durante la marcha hace que los músculos, tanto los que se utilizan para andar, como los del tronco y concretamente los que intervienen en la respiración se mantengan más activos. Mejora las funciones sistémicas como la circulación sanguínea en las extremidades, evita que los huesos se descalcifiquen rápidamente y pierdan densidad mineral ósea etc. Hay que considerar que la marcha es un gran estímulo para el niño ya que le proporciona gran independencia en los desplazamientos.

- **Mantener/mejorar la función respiratoria:**

En casi todas las enfermedades neuromusculares los músculos van perdiendo fuerza por diferentes causas y la respiración se puede hacer más dificultosa. El mantenimiento de un estado adecuado de la respiración, tanto en la espiración como inspiración, es básico para evitar complicaciones respiratorias.

- **Estimular la independencia y las funciones físicas:**

Algunos niños no pueden realizar las actividades propias de los niños de su edad y pueden necesitar ayudas para la movilidad en su proceso de aprendizaje o como ayudas para capacitar su independencia en los desplazamientos.

Las ayudas para la movilidad capacitan al niño a explorar el entorno mientras adquire-

ren la sensación de independencia y competencia. La capacidad de moverse promueve el desarrollo de la iniciativa así como la adquisición de conceptos espaciales. Las ayudas ambulatorias como son los andadores y bastones pueden usarse temporalmente mientras el niño está progresando o como ayudas a largo plazo para dar al niño una independencia en su movilidad.

AYUDAS A LA MOVILIDAD

Un ejemplo de adaptación puede ser la bicicleta adaptada y se puede recomendar para que el niño aprenda a generar fuerza disociada en las piernas mientras avanza. Hay que asegurar que los pedales se sujeten firmemente a los pies con una cinta de sujeción y es necesaria una contención adicional para el tronco.



Otras ayudas para la movilidad son las sillas de ruedas manuales y eléctricas. La silla de ruedas manual, muchas veces, no es la mejor opción para niños que tienen asimetrías posturales, y por regla general no tienen fuerza suficiente en las extremidades superiores para autopropulsarse.

Para la utilización de sillas de ruedas eléctrica es necesario adaptar y encontrar la forma de accionar la silla que estará en función de la capacidad gestual del niño. Para los niños pre-adolescentes y adolescentes se hace indispensable el uso de las sillas de ruedas, ya sea para que se puedan desplazar en la comunidad o para actividades recreativas. Ello no significa que abandonen la deambulación si son capaces de mantenerla en el entorno familiar.

Es importante tener en cuenta que la incapacidad para la autopropulsión en la locomoción puede conducir a una apatía, pasividad y conducta dependiente que puede persistir a lo largo de la vida. La capacidad de moverse de forma independiente, con la ayuda de movilidad adecuada para cada niño, ayuda a mejorar la capacidad cognitiva, anima la interacción con el entorno y mejora la orientación visual y espacial. Todo esto facilita una mejor relación social.

En resumen, indicar que una buena planificación del tratamiento de rehabilitación y de fisioterapia en cada una de las fases de la evolución de la enfermedad, valorando en cada momento las acciones más adecuadas, hace que el niño con patología neuromuscular tenga una mejor calidad de vida, y pueda desarrollarse como niño que es. Por otro lado, los padres tienen la seguridad y tranquilidad de comprobar que las estrategias terapéuticas aplicadas en aquel momento son lo mejor que pueden hacer por sus hijos.

TESTIMONIO DE UNA MADRE

Hola! Me llamo Mercedes y soy la madre de Nerea. Una niña afectada de una enfermedad neuromuscular, tiene tres años y es mi única hija. A pesar de su dolencia es una niña guapísima, dulce e inteligente.

Voy a intentar exponeros de la mejor manera posible el caso de nuestra hija Nerea.

Nació con 38 semanas de gestación pero con un peso muy bajo (1,810 grs.). En ningún momento nadie percibió nada extraño puesto que llevé un embarazo de lo más normal, y que sepamos no existe ningún caso similar en la familia.

Durante su primer año de vida, aparentemente, era una niña de lo más normal, con un pequeño retraso psicomotor debido, según creían sus médicos, a su bajo peso.

Nerea con siete meses todavía no se sentaba, comía muy mal y se cansaba muy pronto. Su pediatra, nos aconsejó llevarla a rehabilitación porque apreciaba una ligera hipotonía. Seguimos sus instrucciones hasta que, unos días antes de

Mi hija Nerea

cumplir su primer año de vida, una tarde, Nerea se puso muy mal, le costaba mucho respirar y tuvimos que ingresarla. Fue entonces cuando Nerea acabó con una traqueotomía, conectada a un respirador portátil y una gastrotomía.

A los 8 meses de haber ingresado el neuropediatra nos confirmó su diagnóstico. Padece una enfermedad mitocondrial: depleción del ADN mitocondrial, (como un cuadro sugerente a

AME). Le hicieron muchísimas pruebas, biopsia muscular, de piel y numerosos análisis de sangre.

Teniendo en cuenta lo poco que se conoce esta enfermedad, no tuvimos otra alternativa que aceptar el diagnóstico y ponernos a disposición de los médicos para cuidar a Nerea. Suministrar el tratamiento necesario, hacer las revisiones pertinentes y continuar con la rehabilitación.

En la actualidad, Nerea es una niña muy perspicaz, presta atención, entiende lo que le dicen, se esfuerza mucho por hablar, y lo está consiguiendo. Todo ello contrasta con su muy escasa movilidad, pues no camina, ni se mantiene sentada, por lo que depende en todo momento de la ayuda de otra persona, vive pegada a su novio (como yo le llamo), su respirador portátil.

Doy gracias a mi familia y en especial a mi madre por haberme apoyado desde el primer día. También, como no, a los médicos de mi hija que están ahí siempre que los necesito, porque ellos me dieron fuerzas.

Me gustaría recalcar algo muy importante sobre la calidad de vida de estos niños-as como Nerea. Necesitan una atención especial, cuidadores y escuelas especializadas, muchos más días de rehabilitación, ayudas económicas, medios de transporte... Las ayudas son escasas.

Y por supuesto, lo primordial y mi mayor deseo es que investiguen muchísimo más estas enfermedades para que en un futuro no muy lejano pueda haber una posible curación.

Es tremendamente triste ver a una niña en estas condiciones. Ojalá algún día podamos despertar de este horrible sueño y ver a nuestra hija caminar.

Quiero dar las gracias a todas aquellas personas que han hecho posible que yo pueda exponer el caso de nuestra hija.

Decirles a todos aquellos padres que se encuentren en la misma situación que le echen muchísimo valor y coraje a la vida.

Gracias,

**MERCEDES PÉREZ GONZÁLEZ
DE MEAÑO**



TESTIMONIO DE NACHO ULZURRUM

Cómo has afrontado las dificultades que se te han presentado en tu vida?

Mi enfermedad, la Distrofia Muscular de Duchenne es de las más graves dentro de las distrofias. En un primer momento no las ves, sí que te cuesta más correr, levantarte, que eres más torpe. Lo empiezas a ver cuando te caes más, usas la silla de ruedas y te cuesta respirar. Para mí la silla fue un descanso porque con ella llegaba a todas partes. Eso sí, ves que tus amigos hacen cosas que tú cada vez puedes menos. No considero que haya tenido problemas excesivos, porque la gente me ha tratado bien y me sentía uno más en el grupo. Los fines de semana no podía bajar al parque y hacer algunas cosas, pero poquito a poco te vas adaptando. Con el respirador empecé a ver los problemas serios de la enfermedad, a ver que tenías que dejar cosas a parte porque no podrías desarrollarla.

Uno de tus proyectos es el diseño gráfico.

Al principio tuve que dejarlo. Me gustaba, me sentía bien pero no podía desarrollar lo que quería hacer y me sentía mal. Lo he recuperado y ahora me estoy dedicando a ello. Estoy intentando encontrar un mercado y colaborando con ASEM. Lo que espero es encontrar clientes y sacar un beneficio, aunque trabajar para la asociación gratifica.

Se te ve optimista.

Antes me levantaba a la una, me enchufaba la mascarilla, comía, me echaba, me levantaba y cenaba. Así todos los días, con mal carácter, sin comer apenas, no descansaba. Pensaba que esto no es vida, que no me lo merecía. Ahora veo que gracias al respirador puedo desarrollar no la vida de antes, porque cogía mi silla y desaparecía, pero

“Hay que ser positivo y mirar hacia delante”

es relativamente normal, voy y vengo. Dependo de alguien pero no estoy en la cama cerca de 17 horas ni de mal humor. La “traqueo” no es un final y estoy comprobando que aún queda mucho por delante por hacer. Hay que ser positivo y mirar hacia adelante, porque hay gente que está peor que yo.

¿Tienes algún otro reto personal?

Tengo la esperanza de mejorar un poco algún día. No pretendo andar, porque en cierto modo me da igual. Estando en una silla he hecho prácticamente lo mismo que los demás. Lo que me importa es llegar a valerme por mí mismo, levantarme, coger la silla y hacer lo que yo quiera sin tener que depender de que mi madre me ayude a levantarme y a bajar a la calle. Veo que tengo la cabeza en su sitio y puedo llevar mis proyectos adelante. Hay gente que está contenta con lo que hago. Puedo desarrollar cosas que me satisfacen y a la gente que está a mi alrededor. Me puedo considerar con suerte, porque de aquí a 2.000 kilómetros hay gente que se está muriendo de hambre, estando bien. Imagínate en mis circunstancias. Así que me considero afortunado.



Terapias en las enfermedades neuromusculares

En el concepto de enfermedad neuromuscular se incluye aquellos trastornos que afectan a los músculos esqueléticos y a los nervios periféricos y también, a los que la lesión principal se produce en las neuronas de la médula espinal y que son la base de los axones que conformar los mencionados nervios.

FRANCESC PALAU

Instituto de Biomedicina de Valencia, CSIC

Por tanto, hablar de terapia de enfermedades neuromusculares es hablar de un gran número de trastornos del músculo y del nervio que requieren aproximaciones científicas y clínicas diferenciadas. Sin embargo, si queremos esbozar tratamientos que puedan ser comunes genéricamente a todas ellas, debemos hacer referencia a terapias moleculares o génicas, terapias basadas en células (terapia celular) y nuevas aproximaciones farmacológicas. Para concretar los avances que ha habido en una enfermedad específica, nos referiremos a la distrofia muscular de Duchenne (DMD).

La DMD es una forma grave de distrofia muscular con herencia ligada al cromosoma X. Hace casi veinte años que se aisló y caracterizó el gen DMD y la proteína distrofina, la cual se localiza en el sarcolema o membrana plasmática de las fibras musculares y forma parte de un complejo de proteínas (complejo DAP), muchas de las cuales están involucradas en otras formas de distrofia muscular. En estos años se ha venido investigando en nuevas terapias, si bien aún no se ha logrado que ninguna sea efectiva a nivel clínico.

CLASIFICACIÓN

Estas terapias se pueden clasificar en terapias moleculares, en las que se intenta expresar el gen DMD (o variantes del mismo) o corregir la distrofina mutante en los miocitos, terapias celulares con las que se pretende mejorar las células distróficas o repoblar el músculo distrófico, y terapias farmacológicas con las que encontrar nue-

vos fármacos profilácticos que puedan mejorar el proceso regenerativo y ser eficaces en retrasar el inicio de la patología.

Una de las formas de terapia molecular que se viene desarrollando desde hace tiempo es la terapia génica con la que pretende introducir el gen funcional de la distrofina en el músculo deficiente de la proteína. Muchos de estos ensayos se hacen en modelos animales como el caso del ratón mdx. Esto se puede hacer mediante inyección con plásmidos (un tipo de vectores de DNA) que contienen la parte codificante del gen o cDNA directamente en el músculo.

Es un sistema poco eficiente aunque no genera problemas de rechazo inmunológico. El sistema más eficiente es emplear virus como vectores. Entre los vectores virales de mayor uso están el adenovirus (Ad). Estos virus Ad ofrecen resultados prometedores incluyendo la restauración del complejo DAP de la distrofina y la mejora de parámetros fisiológicos.

Sin embargo, estos vectores virales tienen limitaciones inherentes como son la activación de la respuesta inmunológica, la expresión transitoria del gen y su incapacidad para empaquetar genes grandes. Estos aspectos se han visto mejorados por el uso de otros vectores virales como los adenovirus helper-dependientes (hdAd; [helper se puede traducir como adyuvante]) o los adenovirus asociados (AAV). Los AAV tiene también reducida capacidad de empaquetamiento pero esto se está intentando mejorar mediante la generación de mini- o microdistrofinas que sean funcionales,

Otras formas de terapia molecular se basan en la corrección intracelular de la distrofina mutante. Esto se está investigando empleando oligonucleótidos (secuencias cortas de bases nucleotídicas del DNA) quiméricos RNA/DNA o oligonucleótidos

antisentido que ayuden a saltarse un zona del gen DMD (concretamente un exón, que es una parte de la región codificante) que impedía la lectura correcta del gen; la "excisión" de ese exón puede recuperar la lectura del gen y, por ende, la expresión de una distrofina casi normal y que sea funcional.

TERAPIA CELULAR

La terapia celular que se ha venido empleando ya clásicamente ha sido el trasplante de mioblastos de donante en el músculo distrófico huésped. Incluso se ha trabajado en la modificación genética ex vivo de estos mioblastos. Hasta el momento, los resultados no han sido halagüeños. Una variante de terapia celular es el empleo de células multipotenciales como las células de la población SP de médula ósea o de tejido muscular o de células madre en general. Este es un campo muy prometedor pero que aún requiere de un conocimiento la biología de las células madre, multipotenciales y totipotenciales, y de su uso en reparar y regenerar los diversos tipos de tejidos afectados en las distintas enfermedades degenerativas, incluidas las neuromusculares.

Entre las aproximaciones farmacológicas cabe resaltar el uso de glucocorticoides, especialmente la prednisona. En general los resultados han sido pobres aunque recientemente se tiene más esperanza en un derivado de la prednisona, el deflazacort, que tiene menos efectos adversos que aquella. Otros fármacos sugeridos han sido los antibióticos aminoglicosidos, como la gentamicina, por su capacidad de suprimir los codones stop de lectura del gen y la inserción alternativa de un aminoácido. Los resultados no han sido alentadores hasta el momento. Finalmente, es muy interesante la terapia orientada a la sobreexpresión celular de la utrofina, una proteína relacionada con la distrofina y que se expresa normalmente en los seres humanos. Se está intentando que la expresión aumentada de la utrofina pueda suplir la función de la distrofina sin que haya respuesta inmunológica adversa y se recupere la funcionalidad muscular.

En campo de la terapia de las enfermedades genéticas y, en concreto, de los trastornos neuromusculares, no es fácil. El aislamiento y caracterización del gen es un primer paso, muy importante pero que no hace más que abrir nuevos caminos. Lograr tratamientos eficaces en clínica, que mejoren la calidad de vida y la recuperación funcional de los enfermos requiere de investigación científica seria y de la colaboración de todos los agentes, pacientes, familiares, médicos y científicos. Este es el camino que, aunque pueda ser largo, hay que seguir.

TESTIMONIO DE ANA ARRANZ

“Hay que vivir el presente; el mañana ya vendrá”

Siempre comienzo diciendo que el caso de mi familia es un tanto “especial”. La distrofia muscular facio-escápulo-humeral se ha ido manifestando a lo largo de 3 generaciones. El primer caso en la familia fue mi abuela, por una mutación supo-
nemos, al no haber ningún otro familiar afectado. En la segunda generación, mi padre y mi tío también padecen la enfermedad y en la tercera mi hermana y yo. En una familia así se viven muchas dificultades cada día, pero por otro lado, la relación entre sus miembros también se vuelve muy “especial”. La unión, la ayuda y la colaboración entre todos son factores necesarios para sobrellevar el día a día. La estrecha relación que tengo con mi hermana o con mis padres es difícil de encontrar en cualquier otra familia en los tiempos que corren.

La distrofia facio-escápulo-humeral es muy heterogénea en cuanto a sus síntomas, a la edad de aparición, y al grado de afectación, y mi familia es un claro ejemplo de ello. Mi abuela empezó con la enfermedad en torno a los 40 años de edad, mi padre, mi tío y yo en la adolescencia, mientras que mi hermana empezó con tan solo 3 años. El grado de avance de la enfermedad ha sido más bien lento excepto en mi hermana que a los 8 años ya usaba silla de ruedas. Mi padre y yo conservamos la marcha, trabajamos y hacemos una vida normal sin olvidar ciertas limitaciones físicas. Mi tío empezó a usar la silla de ruedas hacia los 40 años, y actualmente, con 50





años, vive solo en su casa, usando una silla de oficina para los desplazamientos por dentro de la vivienda, y una silla eléctrica para salir a la calle. Mi abuela caminó con dificultad, y con la ayuda de un bastón hasta la edad de 75 años, y pudo valerse por sí misma casi hasta el último momento. Mi hermana es la que padece la forma más grave, pero eso no le ha impedido realizar sus estudios universitarios, salir con sus amigos, tener novio, etc. El diagnóstico en el caso de mi hermana y mío fue bastante sencillo de realizar dados los antecedentes familiares con que contábamos, sin embargo cuando mi abuela empezó con la enfermedad nadie sabía lo que era aquello, los médicos la decían que era una parálisis. Con mi padre y mi tío ya se acercaron a un diagnóstico más correcto.

En mi familia se habla de la enfermedad con total naturalidad, y al estar unos más afectados que otros, nos sirve para darnos cuenta de que aún en el caso de que la enfermedad empeore, la vida continúa y es cuestión de irse adaptando. En mi casa, vivimos mi padre, mi hermana y yo (los 3 afectados) y mi madre (la única sana). Es evidente que mi madre soporta una carga familiar muy grande, al ser la única que puede realizar ciertas actividades, pero por otro lado y para aminorar esta carga también hemos ido adaptando la casa a nuestras necesidades y el vehículo. En casa hemos reformado el cuarto de baño y la entrada a la casa, tenemos una grúa para movilizar a mi hermana; y respecto al coche tenemos una furgoneta en la que mi hermana puede entrar con la silla, y a la vez es automática, por tanto podemos conducirla mi padre, mi madre o yo. Es cuestión de ir adaptando lo que te rodea a las nuevas necesidades que vas teniendo, para poder llevar una vida lo más cómoda posible. La sociedad ya nos pone suficientes barreras, comencemos por eliminar las que nosotros mismos tenemos.

Respecto al futuro, no suelo pensar mucho en él, creo que hay que vivir el presente porque el mañana ya vendrá y ya veremos cómo lo vamos solucionando.

Aspectos psicológicos en la familia

Aproximarse a una familia con un enfermo neuromuscular es sobre todo aproximarse a una familia impregnada de sufrimiento. Un sufrimiento que se hace en ciertas ocasiones, eterno. Este sufrimiento erosiona y pone en cuestión los cimientos de los vínculos, los recursos personales y la confianza en la bondad de la vida.

JOSEP M^a RECASENS

Psiquiatra y colaborador de ASEM Catalunya

De esta encrucijada la familia puede salir reforzada o desorganizada, puede crecer o destruirse, puede incluso enfermar, pero toda ella se verá transformada a partir de una experiencia que se inicia generalmente mucho antes de que el diagnóstico caiga como un mazazo sobre ella.

Nos referimos a la primera etapa, cuando aparecen los primeros indicios de que algo no va bien. A menudo suelen ser las madres o las personas que están más cerca de los enfermos, en otras son los profesionales los que dan la voz de alarma.

Este período siempre doloroso y desconcertante puede ser más o menos breve pero a nuestro entender decisivo y va a condicionar en gran medida, el tratamiento que la familia podrá dar y darse frente la enfermedad de uno o más de sus miembros.

Naturalmente no me refiero al tratamiento médico, me refiero específicamente a los recursos que la familia podrá poner en marcha para tratar toda la cadena de acontecimientos, sufrimientos y decisiones que tendrán que tomar, siempre en condiciones desfavorables.

DIAGNÓSTICO FAMILIAR

Una de las tareas asistenciales que el grupo de profesionales debería poner en marcha conjuntamente con el diagnóstico médico debería ser el diagnóstico familiar. Explorar las dificultades, las limitaciones pero también los recursos para tratar el

sufrimiento, y de una manera empática solidarizarse con ellos para ayudarles a contenerse y movilizar todos los recursos sanos que tengan o puedan adquirir.

La contención familiar sólo suele ser posible si paralelamente son contenidos por el equipo terapéutico y esta contención sólo es posible si el equipo a su vez goza de suficiente contención. Entendemos por contención a aquella experiencia que permite conectar con el sufrimiento del otro, sentirlo como propio, no quedar destruido por el sufrimiento y ser capaz de devolver una respuesta sensata y sensible.

Las primeras experiencias suelen transitar entre el desconcierto, la desesperación y la búsqueda de un objeto, persona o institución a que agarrarse para salir de tanto sufrimiento.

Las primeras noticias conllevarán inevitablemente sufrimiento, frustración y rabia. Una rabia inicialmente difusa pero que se irá polarizando inevitablemente contra aquellos que deberían velar por la salud y proporcionar los recursos para garantizarla, y que en este caso no pueden hacerlo. Este resentimiento caerá sobre los profesionales. Deberían entender éstos la naturaleza legítima de una queja en vez de tomárselo como un ataque personal. El desconcierto se puede convertir en una búsqueda de soluciones que puede generar todavía más desconcierto. La magnitud informativa no suele acompañarse de una mejor comprensión. Puede incluso empeorarla.

PROCESO DE INFORMACIÓN

A nuestro entender sería necesario crear unos espacios bien delimitados,

organizados en el tiempo para poder compartir con los miembros de la familia, un proceso de información que no se trata de un fenómeno puntual si no de un proceso que en muchas ocasiones no acaba nunca del todo.

Los profesionales deberíamos ofrecer estos espacios de una manera casi programada. Tres o cuatro entrevistas organizadas en intervalos breves para tratar los aspectos emocionales que se movilizan, las fantasías normalmente terroríficas que se despiertan y explorar los recursos que cada familia y su red social tienen para contenerlas.

El impacto emocional tan desgarrador puede inducir a la familia a organizarse en torno al enfermo, con una actitud exageradamente cuidadora dando la impresión de que su existencia y la de cada una de sus miembros no tiene otro sentido que el de cuidar. Un grave error- demasiado humano-, que si no se desmonta en una primera época, costará mucho más hacerlo después.

Para tratar estos temas y otros que no podemos recoger en toda su amplitud en un pequeño artículo, son precisos esos espacios entre profesionales, familiares y pacientes, lugares de encuentro, espacios de contención, de solidaridad y fundamentalmente de pedagogía humana. "Paideia" decían los griegos, donde todos pueden aprender a vivir y disfrutar a pesar de un sufrimiento que en ciertos momentos puede presentarse como horroroso y que sería insoportable sin la ayuda del grupo familiar, el grupo de profesionales o de la misma red social. Será preciso aprender a reconocerlos, reclamarlos y si me apuran incluso agradecerlos.



Para aprender a vivir y disfrutar, a pesar del sufrimiento, es preciso abrir espacios entre profesionales, familiares y pacientes, lugares de encuentro, solidaridad y fundamentalmente de pedagogía humana

TESTIMONIO DE MANUEL

“Me considero una persona vitalista plenamente integrada en la sociedad”

Principales enfermedades neuromusculares

Amiotrofias espinales (AME)
 Distrofias musculares congénitas
 Distrofia miotónica de STEINERT
 Distrofinopatías (DUCHENNE – BECKER)
 Glucogenosis musculares
 Distrofia muscular de EMERY-DREIFUSS
 Distrofias musculares de cinturas
 Distrofia muscular facioescapulohumeral (FSH)
 Distrofia muscular oculofaríngea
 Lipidosis musculares
 Enfermedades de Charcot-Marie-Tooth (CMT)
 Miastenia gravis
 Miopatías congénitas
 Miositis por cuerpos de inclusión
 Miositis osificante progresiva
 Miotonías congénitas
 Parálisis periódicas
 Miopatía de Bethlem
 Miopatías distales
 Miopatías mitocondriales
 Polimiositis y dermatomiositis
 Sarcoglicanopatías
 Síndromes miasténicos congénitos

Hola, me llamo Manuel, tengo 42 años y estoy afectado por una enfermedad neuromuscular llamada distrofia muscular de Becker.

Empecé a tener los primeros síntomas a partir de los 13 años aproximadamente y consistían en falta de fuerza y debilidad en general. A los 14 años fui al especialista y me dijo que lo que me pasaba era que tenía hepatitis, estuve en la cama durante seis meses curando algo que no tenía. A los 15, me hicieron un estudio más profundo y me diagnosticaron la enfermedad (año 1979). Me recomendaron hacer rehabilitación de mantenimiento dado que la enfermedad es progresiva.

Actualmente el seguimiento que tengo es el chequeo rutinario que me hace el neurólogo cada dos años aproximadamente. La información que recibo sobre los avances en mi dolencia, la consigo básicamente por mis propios medios y por la asociación de afectados en la que estoy inscrito, ASEM.

Actualmente necesito una silla de ruedas para poder desplazarme y la ayuda de mi familia (mis padres, mi hermano, mi sobrino) para poder hacer bastantes rutinas de mi vida diaria. Soy un trabajador en activo, me dedico al diseño gráfico y trabajo con ordenadores. Ni yo ni mi familia percibimos ningún tipo de ayuda por parte de las administraciones públicas, ni ahora ni antes. Llevo ya diez años en la silla de ruedas.

Básicamente mis problemas actuales se centran en las dificultades que me provocan las barreras arquitectónicas y lo caras que resultan las ayudas técnicas. Todo esto se ve agravado con el hecho de que mis padres ya son personas mayores (están jubilados desde hace años) y también necesitan cuidados, toda esta carga, en no mucho tiempo, recaerá sobre la familia de mi hermano. A pesar de todo esto, me considero una persona vitalista y me siento plenamente integrado en la sociedad, gracias a mis compañeros de trabajo, a mis amigos y sobre todo a mi familia. Sinceramente, a los administradores públicos no tengo nada que agradecerles. Si he hecho algo en esta vida ha sido a pesar de ellos. Gracias.

MANUEL A. MARTÍN DOMÍNGUEZ



FEDERACIÓN ASEM:

ASEM como Federación y a través de sus miembros asume su responsabilidad político social en defensa de los intereses de los afectados por enfermedades neuromusculares y sus familias.

TERESA BALTÁ Y JEAN-LOUIS BOUVY

Presidenta y vicepresidente de la Federación ASEM

En múltiples ocasiones la Federación ASEM ha transmitido a las instituciones y responsables políticos su visión de las necesidades del colectivo. Sus aportaciones en el 2005 han sido plasmadas en diversas propuestas a las nuevas leyes y normas en las que el Estado trabaja. Entre otras, incluir a los enfermos neuromusculares en el Libro Blanco de la Dependencia, modificar la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud, presentar propuestas para el Centro Nacional de Referencia de Enfermedades Raras de Burgos. Las asociaciones miembros de la Federación ASEM luchan en sus comunidades autónomas para la creación de Consejos Asesores en enfermedades neuromusculares, en las Consejerías de Sanidad para la implantación de la fisioterapia, y otros temas de interés para las personas afectadas por ENM.

LIBRO BLANCO DE LA DEPENDENCIA

La Federación ASEM (www.asem-esp.org) presentó en la Comisión correspondiente del Congreso de los diputados (28/06/05) varias propuestas y sugerencias al Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. La implantación de un Sistema Nacional de Dependencia obligatorio, 4º pilar del Estado de Bienestar en España al lado de

la "Enseñanza", la "Sanidad", las "Pensiones", abre unos derechos fundamentales para la atención, igualdad de oportunidades, autonomía e independencia de las personas, sus familias y entorno social. Las enfermedades neuromusculares son de las que más situaciones de dependencia generan. ASEM ha presentado sus propuestas a este Libro Blanco resaltando las necesidades y peculiaridades de los afectados por Enfermedades Neuromusculares y sus familias haciendo hincapié en la situación de la familia a menudo con múltiples casos, en la necesidad de dar cobertura a la situación de dependencia desde la más temprana edad cuando se da el caso, en la evolución progresiva de la enfermedad hacia una mayor dependencia y la consiguiente necesidad de constante prevención.

CARTERA DE SERVICIOS DEL SNS

ASEM ha elaborado y presentado sugerencias y propuestas con el objetivo de mejorar las prestaciones y servicios básicos del Real Decreto de la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS), resaltando las peculiaridades de las necesidades de los afectados neuromusculares. Entre otros puntos, ámbitos como la Atención Temprana, la Fisioterapia, la ampliación del catálogo de Ayudas Técnicas, etc. deben, desde nuestro punto de vista ser revisados. Al no tener tratamiento curativo la mayoría de las enfermedades neuromusculares, servicios y prestaciones como estos son la única alternativa para mejorar la calidad de vida y la autonomía de los afectados. La creación de Consejos asesores

en ENM, compuestos por un equipo multidisciplinar - neurólogos, neumólogos, genetistas, investigadores, etc. - facilitará la toma de decisiones en política sanitaria para enfermedades de poca prevalencia, que necesitan de este asesoramiento para que dichas políticas lleguen a los afectados de forma universal, equitativa e igualitaria.

PRESENCIA EN DISTINTOS ORGANISMOS



Federación ASEM en su trayectoria para lograr apoyo y avances en el conocimiento de la ENM, es miembro de distintos organismos, tanto estatales como europeos con los que comparte intereses comunes, tales como:

- COCEMFE, Confederación coordinadora estatal de minusválidos físicos de España.
- FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras, siendo las Enfermedades Neuromusculares las que agrupan más de 150 patologías en ese organismo.
- ENMC European Neuromuscular Center dedicado a la investigación de nuestras patologías.
- EURORDIS European Organisation for Rare Diseases, organismo dedicado a las Enfermedades raras en el ámbito europeo.
- AFM Association Française contre les Myopathies, nuestro homólogo en Francia, y con la cual tenemos firmado un convenio de colaboración.

Asimismo, apoyamos en ASEM a asociaciones neuromusculares en el mundo iberoamericano con información siempre disponible en la web y con contacto directo, tales como la Asociación Muscular de Buenos Aires (Argentina), Asociación de Distrofia Muscular del Perú, etc. Desde Federación ASEM, queremos ser visibles y que los afectados por enfermedades neuromusculares - los niños y los jóvenes con todo un proyecto de vida por delante, los adultos, las familias con múltiples casos, vivan el día a día y sean atendidos tal y como se merecen: tienen derecho a su proyecto de vida con perspectivas de un futuro mejor. Para conseguir estos objetivos la Federación ASEM con sus Asociaciones trabajamos para lograr una mejor calidad de vida para todas nuestras personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

TESTIMONIO DE IAN

“Me gustaría ser abogado, pero sé que cuesta mucho”

Desde qué edad vas en silla de ruedas?

Tengo dos sillas, una nueva y una vieja. Empecé con cinco años y la cambié a los nueve, el

año pasado. Ésta es más rápida, más buena.

¿Te gusta salir a pasear y con tus amigos?

Sí. Con mis amigos a veces juego al salir del cole, por ejemplo al escondite.

¿Qué asignatura te gusta más?

Mates, inglés... Pero depende de qué cosa aprendamos, porque a veces las mates son muy aburridas. Cuando se me da bien lo que enseñan es más divertido.

¿Tienes muchos amigos en el cole?

Sí, y me llevo bien con casi todos. Salvo con unas niñas porque son un poco malas. Las expulsaron tres días del cole y eso que son las primeras de primaria. Una ahora está siendo más buena pero hay otra que sigue siendo muy pesada.

¿Te supone algún problema ir en silla?

No. Me han puesto una especie de ascensor por la baranda de la escalera. Va lento, pero al

menos baja. En mi clase está la puerta de emergencia, hay un puente y de allí se va a la calle. Por allí doy la vuelta al cole.

Entro por la puerta principal, donde hay una rampa, y desde allí puedo ir a diferentes sitios: al comedor, al patio, a la sala del comedor...

¿Haces alguna actividad extraescolar?

Sí, chino. Es muy difícil y a veces aburre un poco, pero bueno. Supongo que ya será divertido. Es que inglés ya lo hacemos en el cole, también música o arte, que es en el segundo patio después de la comida, pero yo no quiero saltarme el patio. Puedes hacer arte o flauta, que se hacen en el patio. Empiezan a las cinco de la tarde. Cuando llego a casa, meriendo algo, veo a la tele y juego a la play station los viernes por la tarde, sábados y domingos.

¿Qué te gusta a hacer los fines de semana?

Los sábados voy a una piscina de Castelldefels, porque me gusta nadar y mojarme. Y los domingos a veces invito a mis vecinos, que vienen a casa. Si es sábado a veces se quedan a cenar, pero los domingos no porque hay que irse a dormir porque hay cole el lunes.

Mañana he quedado con un amigo que antes iba a mi cole y con otro para ir al cine.

¿Tienes ya pensado a qué te quieres dedicar en el futuro?

Sí, me gustaría ser abogado, pero sé que cuesta mucho. Me gustaría porque se habla, se investiga y tienes que tener pruebas. Eso me gusta [ríe].



Las Familias cuidadoras

Sobre la dedicación, de las familias cuidadoras y de los apoyos que estas necesitan, hace tiempo que se habla, pero este discurso está centrado, básicamente, en las familias que tienen cuidado de sus mayores.

Este debate no está consolidado en el ámbito de las personas con discapacidad. Sin embargo las necesidades de las familias son similares.

MARÍA RAMOS MIRANDA

Asociación Catalana de Enfermedades Neuromusculares

Las personas con alguna discapacidad son atendidas fundamentalmente por sus familiares. En el caso de los enfermos neuromusculares, esta atención es diaria, continuada. Esta dedicación requiere de una alerta constante en la persona cuidadora y dependiendo del grado de dedicación, suele producir niveles de estrés, que harían necesario que la persona cuidadora recibiera ayuda externa. Es de destacar que, casi nunca piden ayuda.

Algunos síntomas de este estrés son: la persona cuidadora se aísla de su entorno habitual, deja su trabajo asalariado, las actividades diarias, las amistades; su pensamiento gira casi en exclusiva en torno a la persona atendida, deja de dedicarse un tiempo a sí misma.

Cuando esto sucede, la persona cuidadora ha de recibir ayuda externa por que no podrá hacer frente a su función, si no dispone de momentos para descansar, reflexionar, recuperarse. Es importante que se disponga de un tiempo para sí mismo, de su propio tiempo.

La mayoría de las familias de la asociación catalana de malalties neuromusculares (ASEM Catalunya), son familias cuidadoras y tienen unas necesidades especiales a las que se debe dar respuesta.

¿Qué significa para las familias tener a su cargo una persona con necesidades derivadas de la enfermedad neuromuscular?

Para ello, primero hemos de realizar una reflexión sobre los sentimientos de los cuidadores y los sentimientos de los que reciben estos cuidados.

LOS SENTIMIENTOS DE LOS CUIDADORES

Sobre las familias que tienen a su cargo una persona dependiente, se da por sentado que van a asumir la responsabilidad de su cuidado, ¡es natural que así sea!. Es su deber y si no es así, estas familias son condenadas por el medio social y también por el medio profesional.

Aunque en un primer momento parecería que se acepta la situación que implica la dependencia. En realidad, la aceptación no es del todo posible.

Esta aceptación-posible a veces se manifiesta, en actitudes de desconfianza generalizada, de descontento permanente, de un no poder valorar los aspectos positivos y quedarse atrapado en los aspectos negativos de aquellos ámbitos, que estén fuera de lo que la familia realiza. ¡Nadie sabe cuidar a mi hijo!

Algunas de estas familias manifiestan un profundo y generalizado descontento hacia los profesionales. Ninguno le resuelve nada, ni hacen nada, ni sirven para nada.

Y es que en ocasiones, los profesionales, exigimos a las familias un esfuerzo titánico. Porque además del peso de la atención

especial que requiere la persona dependiente, también han de hacer frente a las otras cargas familiares, laborales, económicas.

Las familias han de hacer de padres, hermanos, compañeros. Y a veces los profesionales del sistema les exigimos que además, sean expertas enfermeras, fisioterapeutas, maestras.

Ante estas exigencias la familia se cierra, y su dinámica gira en torno a la persona dependiente.

Esto nos lleva a pensar que son padres súper protectores, que son familias altamente reivindicativas, conflictivas, invasivas.

Resulta difícil trabajar con estas familias, y como dicen ellas mismas, "para trabajar con nosotros hace falta tener mucha paciencia".

Pero también deberíamos plantearnos, que este descontento generalizado lo favorecen las condiciones de un sistema, que por un lado exige a las familias el sobre esfuerzo de los cuidados especiales y por otro, le pone tales barreras, que la simple solicitud de las ayudas técnicas, es una verdadera carrera de obstáculos, que obliga a las familias poner ingentes dosis de energía en resolver estos trámites, por lo que, no les queda espacio, para pensar, para hablar, para reflexionar y para valorar que a veces, sí se hacen las cosas bien.

Las ayudas técnicas deberían adquirir el estatus de derecho y resolverse con simple trámite.



LOS SENTIMIENTOS DE LA PERSONA ATENDIDA

En cuanto a la persona con enfermedad neuromuscular, es consciente de sus necesidades y de la dedicación que requiere de la persona cuidadora, se debaten en unos sentimientos contradictorios. Por un lado, necesitan pedir esa ayuda y por otro, intentan reprimirse en sus demandas, lo que les genera frustración y angustia. Entrando en una escalada de demanda - respuesta que provoca tensión en la relación familiar.

Pondré un ejemplo que nos puede ilustrar. Hay un momento en la evolución del estado físico de las personas afectadas que necesitan, que se les ayude a cambiar de postura cada dos o tres horas, básicamente de noche. La persona afectada intenta aguantar el máximo posible en la postura, que ya le está resultando incómoda, para no despertar a la persona cuidadora. Y se va poniendo nerviosa y se va sintiendo incómoda, para ella la espera es eterna y cuando ya no puede más, pide ayuda a la persona cuidadora. En este caso, la persona cuidadora siente que no hay tal espera, y la demanda se recibe como inmediata y reiterativa.

La percepción del tiempo, que ambos tienen, no es la misma. Mientras que, para la persona que pide ayuda la espera es eterna. Para la cuidadora es inmediata.

La tensión es patente y dificulta que se pueda producir la relación de ayuda de manera efectiva, esta tensión va incrementándose. El sentimiento de incompreensión es mutuo.

Éste es un grave problema en el que hemos de pensar para buscar una solución. No puede seguir siendo un problema personal.

Hemos de darle una dimensión social.

Todo lo personal es social. La solución ha de ser social. Quedan muchas necesidades que satisfacer, por éste entre otros motivos desde ASEM Catalunya, (asociación de enfermos neuromusculares) así como desde las instancias profesionales, se ha de seguir trabajando por conseguir que la sociedad, los poderes públicos, la sanidad y los servicios sociales conozcan las necesidades

de las familias con este tipo de problemática y faciliten los recursos que permitan mejorar la calidad de vida de los afectados y la de las familias.

FUNCIÓN SOCIAL

Uno de los primeros reconocimientos que hay que hacer, es el dejar patente la aportación social de las familias cuidadoras.

Las familias con una persona con discapacidad en su seno, están realizando un importante servicio social, están realizando una función solidaria con la sociedad, están colaborando en el mantenimiento de una sociedad cohesionada.

Están sosteniendo el estado del bienestar. La asunción de esta responsabilidad, nos garantiza la paz social.

Las familias al asumir este rol social, evitan que la demanda de servicios aflore.

Esta no-exigencia de servicios si se manifestara en demanda, pondría en riesgo nuestro actual sistema de bienestar.

Conscientes de este hecho, el sistema de bienestar, ha de poner al alcance de estas familias recursos para seguir haciendo su función cuidadora.

Los servicios públicos han de ayudar, sostener y valorar a las familias, por la cohesión social que garantizan a nuestra sociedad.

El bienestar general, está relacionado directamente con la cantidad de responsabilidades que asumen las familias que tienen a su cargo una persona dependiente.

FUNCIÓN CUIDADORA Y ESTRUCTURA FAMILIAR

Es evidente, que las familias quieren seguir cuidando a los suyos, pero necesitan que les facilitemos las herramientas adecuadas para seguir haciéndolo.

No podemos obviar, que la familia ha experimentado cambios en los roles sociales y en la estructura familiar.

Que la sociedad del bienestar ha logrado mejorar la calidad de vida, que hoy, se

Las familias con una persona discapacitada en su seno, realizan un importante servicio social, y colaboran en el mantenimiento de una sociedad cohesionada

nos abren más parcelas en las cuales desarrollar aspectos personales, profesionales, de autorrealización etc.

Sin embargo, hay algo que no ha cambiado. Y es que, la responsabilidad del cuidado de la familia, sigue recayendo, casi exclusivamente en la mujer.

Y una vez más, en la historia de la humanidad, es la mujer la que ha de poder "estirarse" para seguir asumiendo nuevas y más responsabilidades.

Hoy ha de poder, seguir cuidando a los suyos, pero además ha de desarrollar una actividad laboral, ha de estar al día, ha de conocer las nuevas tecnologías. Todo ello, sin poder compartir las responsabilidades que conlleva el papel tradicional de cuidadora de la familia.

Son necesarios, por tanto, cambios en la estructura familiar para lograr que esta unidad de convivencia sea más igualitaria.

Para ello es necesario, por un lado, que trabajemos para:

- Sensibilizar a la sociedad de la importante contribución al sistema del bienestar de las familias cuidadoras.
- Promover un cambio en la mentalidad de los ciudadanos, para que asuman que todos los miembros de la familia han de colaborar en la tarea cuidadora.
- Implementar medidas que posibiliten hacer compatible la vida personal y profesional.
- Desarrollar una amplia red de servicios.
- Dotar de carácter de derecho las ayudas técnicas unificando y simplificando los trámites que se han de realizar.
- Trabajar en la ley sobre autonomía personal.

CONCLUSIÓN

El reto de las familias es consensuar formas de acción, para conseguir respuestas satisfactorias a estas necesidades. Y buscar y proponer soluciones a las dificultades con las que nos encontramos.

Son muchas las necesidades que quedan por satisfacer para conseguir, la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y la de sus familiares y éste debe ser el objetivo de todas las políticas sociales.

dossier

RAMÓN ALFARO

Asociación de Familiares y Enfermos
Neuromusculares. Valencia
(AFENMVA)

Personas con enfermedades severas graves encuentran en el deporte del hockey adaptado la posibilidad de recibir aplausos, salir de su casa, viajar, hacer amigos, sentirse útiles, autoestima, estímulo para vivir, aporte de valores humanos, compañerismo, competitividad, etc. La enfermedad es importante, ahí está y es un hecho, pero hay más cosas en la vida de estas personas con grandes discapacidades y su entorno que les permite luchar, tener ilusión y alegría.

Con ocasión del deporte, se han creado nuevas actitudes en las familias y en los enfermos, donde la enfermedad dificulta y limita pero no es a lo único que se mira. Estamos compartiendo y aprendiendo unos de otros todos los días. Ver la cara de lucha y felicidad nos hace decir a todos "vale la pena el esfuerzo realizado".

El hockey en silla de ruedas eléctrica tiene un reglamento internacional. Muy poca es la inversión en material, es muy barato: pelotas de plástico, stik manual y de silla y dos porterías. Juegan 5 jugadores en cada equipo, puede haber reservas. Está extendido por diferentes países de Europa (Holanda, Alemania, Bélgica, etc.). Nos gustaría que también en nuestro país hubiera muchas licencias y existiese numerosos equipos, nos cuesta convencer a las familias que vale la pena ayudar al enfermo a realizar un deporte.

En la actualidad existen equipos en Cataluña ("BCN Crackers", "Els Dracs Guttman" y "A.M.B." Barberá del Vallés) y en la Comunidad Valenciana ("Masclots VLC", "A.M.O." "Ontinyent" y "Amics de la Boccia"). En cada comunidad hay una liga autonómica, exhibiciones y torneos. Además están los Campeonatos de España donde nos juntamos todos los equipos, por ahora han sido ganados por "Masclots" de Valencia.

HOCKEY ADAPTADO

¡El deporte engancha! Practicarlo, pasivamente viéndolo en los medios de comunicación, activamente mucho más. Estamos hablando de personas con grandes limitaciones físicas, con necesidad de una silla de ruedas eléctrica para el desarrollo de su vida diaria, incluso con ventilación asistida, traqueotomía, autonomía personal muy limitada y con la necesidad de ayuda de terceras personas, etc.

Dificultades muchas, ya nos las ponen o nos vienen solas, no pongamos nosotros más. Atrévete a practicar este deporte de equipo, nuevo y con necesidad de expansión por el bien de los grandes discapacitados y su entorno familiar. Ojalá en todas las comunidades autónomas surgieran personas con una gran dosis de ilusión y ganas de vencer barreras que posibiliten que personas con grandes limitaciones fisi-

cas sean deportistas que reciban grandes aplausos.

Para cualquier ayuda e información no duden en consultar, ver páginas web, etc. Les aseguro que desde "Masclots" nos desplazamos y acudimos donde nos llamen y deseen saber e iniciar esta práctica deportiva.

Webs de interés:

"<http://masclots.iespana.es>"

"<http://www.afenmva.org>"

"<http://www.elsdracs.com>"

¿QUÉ ES "VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE" ?

Vida Autónoma, Vida Independiente" es conseguir que las personas afectadas por enfermedades neuromusculares adquieran un mayor grado de desarrollo personal, pero siempre partiendo de la idea principal de que es el usuario el que piensa y decide aquello que quiere llevar a cabo. Este es el punto de partida para este servicio de asistencia, ya que se parte de la premisa de que los usuarios son responsables de sus actos y están motivados para llevar una vida autónoma e independiente.

Por lo tanto, pueden ser usuarios del servicio todas aquellas personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, que tengan dificultades para poder realizar actividades básicas y habituales de la vida diaria sin ayuda de otra persona y que estén motivadas para realizarlas con el soporte de un asistente personal.

Se trata de un servicio, organizado y coordinado por la Federación ASEM, dirigido a personas con enfermedades neuromusculares cuyo grado de afectación es tal que necesitan de la ayuda de terceras personas para poder realizar todas aquellas actividades de la vida diaria que deseen llevar a cabo.

Este servicio ofrece, a las personas interesadas, un personal profesional (asistente personal) con la suficiente experiencia como para poder llevar a cabo esta asistencia con garantías de un buen funcionamiento. Las posibilidades son muchas y muy variadas.

Así pues, desde aquellos que necesitan un asistente personal para ayudarles en la ducha, pasando por aquellas otras personas que lo requieran para acompañarles al trabajo o a los estudios, o incluso para los que necesiten ir de compras o para actividades de ocio. La figura del asistente personal es la encargada de acompañar y ayudar a los usuarios del servicio para que puedan llevar a cabo todas aquellas actividades de la vida diaria que por ellos mismos no pueden desarrollar.

Paralelamente se libra de esta "carga" a los familiares, ya que son los profesionales los que se encargan de atender al usuario.

MANUEL MORO
Federación ASEM

Coordinación:
Cristina Fariñas

Reclamaciones de los afectados de Parkinson

La Asociación de Parkinson de Madrid exigió a la Administración que garantice el derecho de los afectados entre la posibilidad de optar por un cuidador familiar o profesional.

En un escrito, este colectivo entiende que aún se deben considerar algunas cuestiones durante la discusión del proyecto de Ley de la Dependencia en Las Cortes como son los criterios del copago. En este sentido, reclama al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales que precise "con rigor" la participación del usuario en los costes de los servicios y que exima del pago a las personas "con rentas de subsistencia".

Asimismo reclama la creación de un órgano en el seno de la Administración General del estado que coordine los sistemas de salud y dependencia y propone la elaboración de un plan de medidas de rehabilitación de los pacientes con el objeto de favorecer su autonomía personal.

Fe de erratas:

Reproducimos el texto enviado a la revista Minusval por el Foro de Vida Independiente, que rectifica lo publicado por ésta en la sección Agenda de la Dependencia del número 153, en la noticia "Propuestas del Foro de Vida Independiente".

"Quisiera aclararles que desde el foro de vida independiente nunca se defendido el copago de los beneficiarios de la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. De hecho nuestra postura es contemplar de verdad el valor de la universalidad en toda su amplitud, igual que se hace en otros tres pilares del Estado de Bienestar (sanidad, educación y pensiones).

Efectivamente, estamos a favor de la asistencia personal mediante pago directo y como derecho universal pero sin copago".

Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla
Miembro del Foro de Vida Independiente

Estudio sobre la dependencia de las personas mayores

Un estudio realizado por la Universidad Autónoma de Madrid propone un modelo mixto de protección a la dependencia



Foto: Edad&Vida

El presidente del Instituto Edad&Vida, Higinio Raventós, presentó el estudio sobre dependencia y mayores

Madrid/ Juan Manuel Villa

La sede central del IMSERSO fue el escenario donde tuvo lugar la presentación del estudio "Las personas mayores en situación de dependencia. Propuesta de un modelo protector mixto y estimación del coste de aseguramiento en España" realizado por la Universidad Autónoma de Madrid y ganador del Premio Edad&Vida 2004.

El presidente del Instituto Edad&Vida, Higinio Raventós, presentó este trabajo en el que se destaca la necesidad de establecer incentivos fiscales para que el nuevo modelo de atención a la dependencia sea económicamente sostenible.

Los autores del estudio, del Departamento de Economía y Hacienda Pública de la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, destacan la necesidad de incentivar fiscalmente los instrumentos privados de financiación, que complemen-

tarán la financiación pública, para que el futuro Sistema Nacional de atención a la Dependencia sea sostenible.

El modelo de atención a las personas mayores dependientes propuesto se articularía en tres niveles de protección social de forma que el primer nivel, de carácter asistencial, se financiaría a través de los Presupuestos Generales del Estado. El segundo nivel, contributivo obligatorio, contaría para su financiación con la aportación del usuario o residente en el momento de recibir las prestaciones de acuerdo con su capacidad económica. El tercer nivel de protección, contributivo voluntario, contaría con aportaciones adicionales del usuario, incentivadas fiscalmente, que ampliarían la cobertura básica de prestaciones y servicios.

COMPARATIVA INTERNACIONAL

Entre las novedades que se plasman en el trabajo de investigación se encuentran una comparativa internacional

de distintos modelos de atención a la dependencia, la estimación del gasto de dependencia en España por comunidades autónomas, y el análisis de diferentes instrumentos privados de financiación que deberían incentivarse fiscalmente para promover su desarrollo con una mejora de la capacidad económica de las personas mayores y contribuyendo, así, a una mayor sostenibilidad del futuro sistema de protección.

Respecto a la comparativa internacional el estudio expone que España está todavía muy por debajo de los países de la OCDE en gasto total para cuidados de dependencia (el 0,6% de España contra el 1,25% de la OCDE).

Por otro lado en todos los países de la OCDE la cobertura de la dependencia se financia con un sistema mixto en las que las aportaciones públicas y privadas permiten asumir el coste, aunque existe un predominio de la aportación pública (representa una media del 80% del gasto total).



ACTO SOLIDARIO

La periodista Isabel Gemio, madre de un niño afectado por DMD, organizó el 12 de diciembre pasado una "merienda solidaria" a favor de las personas con enfermedades neuromusculares. Sensibilizada por los problemas que las personas afectadas tienen a todos los niveles, trató así de dar a conocer estos problemas a la mayor parte de la sociedad gracias a la repercusión mediática que tienen muchos de sus amigos, periodistas, cantantes, actores, futbolistas, etc.

Las personas afectadas recibieron también el apoyo de M^a Teresa Fernández de la Vega, vicepresidenta del Gobierno, que mostró en todo momento la voluntad de apoyo del Gobierno de la Nación, y de Esperanza Aguirre, presidenta de la

Comunidad de Madrid, que se comprometió a estudiar su situación y a mejorarla a nivel sociosanitario.

Todas las personas que acudieron a la cita pudieron comprobar la situación en la que se encuentran los afectados al hablar con los representantes de las asociaciones de ASEM llegados de toda España. Fueron pasando un grupo muy heterogéneo de personas aportando su solidaridad y compromiso de gran apoyo para ASEM tanto moral como económicamente.

La iniciativa de Isabel es una gran ayuda. El mejor conocimiento público de las enfermedades neuromusculares abre a ASEM nuevos cauces para trabajar con las instituciones las mejores propuestas para el tratamiento, la investigación, la calidad de vida de los afectados.

AGENDA 2006

- Coloquio sobre la LEY DE AUTONOMÍA PERSONAL en Barcelona
24 de abril de 2006
- III Jornadas de STEINERT en Barcelona
3 de junio de 2006
- Jornada CMT- Charcot-Marie-Tooth en MADRID
Sábado 17 de julio de 2006
Salon de actos del IMSERSO
- VI Jornada AME- Atrofia- en Barcelona
4 de noviembre de 2006
- XXIII Congreso FEDERACIÓN ASEM en Bilbao
Viernes 17 y sábado 18 de noviembre de 2006
- Reunión Comité de expertos de la FEDERACIÓN ASEM en BILBAO
19 de noviembre de 2006

Información en www.asem-esp.org

ASOCIACIONES FEDERADAS

FEDERACIÓN ASEM

C/ Jordi de sant Jordi, 26-28 Bajos
08027 Barcelona
Tel. 934 516 544 Fax 934 083 695
e-mail: asem15@suport.org
www.asem-esp.org

ASEM GRANADA

Apartado de Correos, 963 - 18080 Granada
Tel. 958 48 60 74
e-mail: asemgranada@hotmail.com

ASEM ARAGÓN

P^o M^a Agustín, 26 Local - 50004 Zaragoza
Tel. 976 282 242
Móvil: 617.48.39.75
e-mail: cristinafus@able.es

ASEMCAN

Centro de Usos Múltiples "Matías Sáinz Ocejo"
Av. Cardenal Herrera Oria, 63 - Interior - 39011 Santander
Tel. 942 320 579 - Fax. 942 323 609 (Cocemfe)
www.asemcantabria.org
e-mail: info@asemcantabria.org asemcant@yahoo.es

ASEM CASTILLA LA MANCHA

Avda. Pío XII, n^o 17 - 45600 Talavera de la Reina (Toledo)
Tel. 925 813 968
e-mail: asemclm@hotmail.com

ASEM CASTILLA Y LEÓN

Plaza San Vicente, 6 (Local FAMOSA) - 37007 Salamanca
Tel. 923 581 850
e-mail: asemcy@hotmail.com

ASEM CATALUNYA

C/ Montsec, n^o 20-22 - 08030 Barcelona
Tel. 932 744 983 - Fax 932 741 392
www.asemcatalunya.com
e-mail: asemcatalunya@telefonica.net

ASEM C. VALENCIANA

Av. Barón de Cárcer, 48 8^o Despacho F - 46001 Valencia
Tel. y Fax 963 942 886 - 963 514 320
www.asemcv.org
e-mail: asemcv@telefonica.net

ASEM GALICIA

C/ Párroco José Otero, 6 bajos - 36206 VIGO
Tel. y Fax 986 378 001
e-mail: asemga@teletel.es
www.asemgalicia.com

ASEM MADRID

C/ Entre Arroyos, 29, local 3 - 28030 - Madrid
Tel. y Fax 912 424 050
www.asemmadrid.org
e-mail: info@asemmadrid.org

ASEM MURCIA

C/ Manolete, 9 1.A. - 30500 Molina de Segura (Murcia)
Tel. 630 281 662
www.asemmurcia.org
e-mail: asemmurcia@hotmail.com

ASOCIACIÓN FAMILIARES Y ENFERMOS NEUROMUSCULARES VALENCIA (AFEMVA)

Avd. General Avilés, n^o 42 bis 9 - 46015 Valencia
Tel. 963 638 332
Web: afenmva.org
e-mail: afenmva@afenmva.org

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA (BENE)

Centro Civico Bidarte, Avd. Lehendakari Aguirre, n^o 42
48014 Bilbao
Tel. 94 448 01 55
e-mail: bene@euskalnet.net

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MIASTENIA (AEM)

C/Llano de las Fuentes, s/n - 14520 Fernán Núñez (Córdoba)
Tel. 629 327 674/ 606 830 054
Fax. 957 382 103
www.aemastenia.org
e-mail: aemastenia@terra.es

Dirección de Interés
ENMC European Neuromuscular Center
<http://enmc.org>

Terapeutas ocupacionales, por la mejor promoción de la autonomía personal

Ana de Vicente presidenta de la Asociación de Terapeutas Ocupacionales (APETO) señaló, durante el VI Congreso Internacional de Terapia Ocupacional, que era necesaria la participación de los terapeutas en las valoraciones de la dependencia, así como en la elaboración del

plan individualizado de promoción de la autonomía personal. En general discapacitados y terapeutas en este Congreso que se celebró en la Universidad Católica de Valencia reclamaron que la futura Ley de la Dependencia atienda "mejor la promoción de la autonomía personal".

Carlos Laguna, presidente del Comité de Representantes de Minusválidos de la Comunidad Valenciana (CERMI-CV) destacó que hay que apoyar al máximo la incorporación de la domótica y las nuevas tecnologías en la vida de las personas con discapacidad para que puedan desarrollar una vida independiente.

Jornadas en el IMSERSO

Aspectos del Sistema Nacional de la Dependencia

Clarificar y penetrar en el sentido real de lo que va a ser el Sistema Nacional de la Dependencia fue el objetivo de estas jornadas que organizadas por ALARES en colaboración con el IMSERSO, tuvieron lugar el pasado mes de marzo.



De izquierda a derecha: Angel Rodríguez Castedo y Javier Benavente, durante la inauguración del acto

MADRID/Cristina Fariñas

La jornada contó con la presencia del director general del IMSERSO, Angel Rodríguez Castedo, el presidente de ALARES, Javier Benavente y destacados representantes de la Administración, empresarios y sindicatos. El objetivo de ALARES en esta jornada fue analizar de la mano de importantes expertos del sector el Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas

en Situación de Dependencia. Una de las premisas que expuso Angel Rodríguez Castedo durante la inauguración del acto fue que ante el problema de las personas dependientes que están en casa se ha optado por dar una respuesta ampliando el Estado de Bienestar, y por lo tanto, consolidando derechos.

Javier Benavente señaló que existen demandas asociadas al envejecimiento de la población e incorporación de la mujer al trabajo.

CRÍTICAS Y REALIDADES
"Con la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo,

surge un problema de atención a las personas mayores", destacó Pilar Iglesias, directora del área de Seguridad Social y Prevención de Riesgos Laborales de la CEOC.

Javier Romañach, miembro del Foro de Vida Independiente criticó el sistema diciendo: "vamos a ir hacia un sistema asistencialista e insostenible".

"Nos preocupa la falta de concreción de la participación del Tercer Sector en la Ley", señaló Cristina Maroto, coordinadora del Programa de Mayores de Cruz Roja.

Agenda

Baremo de dependencia

La elaboración de un baremo para valorar el grado de dependencia de las personas mayores ha sido adjudicado por el ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales al Instituto Catalán de Envejecimiento.

Este tema se recogió durante la II jornada de Dependencia, organizada por Agrupació Mútua en Barcelona.

Centro de dependientes en Fabero (León)

Amparo Valcarce, secretaria de estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, colocó la primera piedra en el centro de Atención a Dependientes de Fabero (León), el pasado mes de marzo.

El centro prestará atención a personas mayores y discapacitados graves, y de acuerdo con Amparo Valcarce, "será una referencia en el noroeste de España".

Por un buen sistema de dependencia

Francisco Vañó, diputado del PP en el Congreso señaló la necesidad de que en España haya un "buen sistema de atención a la dependencia", independientemente de quien gobierne.

Esto lo manifestó durante unas jornadas en Santander organizadas por el PP de Cantabria, en las que criticó también que se haya hecho sin contar con los usuarios y sin las comunidades autónomas.

CONCLUSIONES

- Todos los participantes estuvieron de acuerdo en celebrar la "buena noticia" del inicio del proceso legislativo sobre la dependencia.
- La mayoría de los participantes destacó el impacto que la puesta en marcha del Sistema Nacional de Dependencia va a tener en el empleo, la familia y la economía.
- En el desarrollo reglamentario y posterior implantación del SND juegan un papel determinante las corporaciones locales y las comunidades autónomas, por lo que el Plan integral de actuación y convenios (art. 10 del Anteproyecto) fue comentado y criticado.
- Los participantes estuvieron de acuerdo en que si bien el sistema debe ser estable y estar garantizado, esto no significa que sea estático.

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

PROTECCIÓN PATRIMONIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El patrimonio protegido es un instrumento jurídico de gran interés para personas con una grave discapacidad física o sensorial y para las personas con discapacidad intelectual. La finalidad de la Ley de Patrimonio Protegido es permitir la designación de unos bienes precisos (dinero, inmuebles, derechos, títulos etc...) para que con ellos, y con los beneficios que se deriven de su administración, se haga frente a las necesidades vitales ordinarias y extraordinarias de las persona con discapacidad.



De esta forma, los padres, sin tener que efectuar una donación (que tiene un mayor coste fiscal), ni una venta, y sin tener que esperar a transmitir los bienes por disposición hereditaria, pueden vincular determinados bienes a la satisfacción de las necesidades vitales de la persona con discapacidad.

Es un patrimonio de destino, es decir, una masa patrimonial afectada expresamente a la satisfacción de las necesidades vitales de la persona con discapacidad en cuyo interés se constituya. Los bienes y derechos que forman este patrimonio, que no tiene personalidad jurídica propia, se aíslan del patrimonio personal del titular-beneficiario y quedan sometidos a un régimen de administración específico.

¿Qué derechos reconoce la Ley a la persona con discapacidad?

Siempre que la persona con discapacidad tenga capacidad de obrar suficiente (facultad para enjuiciar razonablemente el alcance y significado de sus actuaciones y responder por sus consecuencias), podrá decidir sobre las siguientes cuestiones:

- Constituir o no su patrimonio protegido.
- Ser el administrador del patrimonio o designar a otra persona para dicha función.
- Recibir aportaciones de terceros o negarse a ello.
- Adoptar, en previsión de una incapacitación judicial en el futuro (artículo 200 del Código Civil), cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor.

¿Qué derechos reconoce la Ley a los padres o tutores?

Cuando la persona con discapacidad no tiene capacidad de obrar suficiente, corresponde a sus padres, tutores, curadores o guardadores de hecho tomar aquellas decisiones que la Ley reconoce a la persona con discapacidad:

- Constituir el patrimonio protegido.
- Ser administrador de dicho patrimonio o designar a un tercero para dicha función. Quien resulte administrador tendrá asimismo la representación legal referida exclusivamente a todos los actos de administración.
- Dar consentimiento para constituir el patrimonio protegido o recibir aportaciones, o negarse a ello. En este último supuesto deberá ser por causa justificada y resuelto por el juez.

¿Qué papel pueden desempeñar los terceros?

No es infrecuente que una determinada persona tenga un estrecho vínculo afectivo con la persona con discapacidad pero carece de un vínculo legal que le permita iniciar acciones que puedan beneficiarle. Como el Patrimonio Protegido es un régimen diseñado exclusivamente para beneficiar a las personas con discapacidad, la Ley permite la intervención de terceros que quieran velar por los intereses de dichas personas. De este modo, cualquier persona con interés legítimo podrá solicitar de la persona con discapacidad o, en caso de que no tenga capacidad de obrar suficiente,

de sus padres, tutores o curadores, la constitución de un Patrimonio Protegido, ofreciendo al mismo tiempo una aportación de bienes y derechos adecuados suficientes para ese fin. Asimismo también cualquier persona con interés legítimo podrá aportar bienes o derechos al Patrimonio Protegido ya constituido. Dichas aportaciones deberán realizarse siempre a título gratuito y no podrán condicionarse en el tiempo. Cualquier persona, aunque no sea uno de los padres, tutor, curador o guardador de hecho, puede solicitar la constitución de un Patrimonio Protegido, o aportar bienes o derechos al mismo.

¿Qué bienes pueden integrar el Patrimonio Protegido?

El patrimonio se forma mediante aportaciones iniciales y posteriores de dinero, bienes, y derechos. La ley es muy amplia en este aspecto, y, por tanto, pueden aportarse cualquier tipo de bienes que puedan generar rendimientos económicos:

- Dinero o depósitos en cuentas corrientes.
- Seguros, rentas vitalicias, o cualquier otro producto bancario que ofrezca una

renta o unos rendimientos establecidos en su contratación.

- Fincas urbanas o rústicas.
 - Usufructo sobre inmuebles, derechos de hipoteca...
 - Títulos, acciones, emisiones de deuda pública, obligaciones, etc.
 - Otros bienes que pueden generar rendimientos patrimoniales, por ejemplo: obras de arte, joyas, etc.
- La ley permite la aportación de todo tipo de bienes para la constitución del Patrimonio Protegido, adaptándose a las necesidades y situaciones particulares de cada persona.

¿Cómo se constituye el Patrimonio Protegido?

- La constitución se efectúa en escritura pública ante Notario por la persona o personas que la proponen. En la escritura se identifica al beneficiario, los bienes que inicialmente se aportan, y se establecen las reglas que deben aplicarse para su administración, indicando quiénes desempeñarán la administración cuando no puede ser efectuada por la propia persona con discapacidad.

¿A quiénes es aplicable la Ley?

- Personas con discapacidad intelectual igual o superior al 33 por ciento.
- Personas con discapacidad física o sensorial igual o superior al 65 por ciento.

Cuando se trata de personas con discapacidad intelectual no se requiere que ésta haya sido reconocida judicialmente. En principio basta con el certificado emitido por los Equipos de Valoración y Orientación (R.D. 1971/1999) aunque es igualmente válida una resolución judicial firme.

Patrimonio protegido, seguridad y bienestar para la persona con discapacidad

“La Ley 41/2003 ha venido a regular una nueva figura jurídica, la del “patrimonio especialmente protegido de las personas con discapacidad” que garantiza la seguridad y bienestar del afectado y la tranquilidad de los padres y familiares, cuando se plantean un futuro que podría ser incierto. La masa patrimonial que se irá formando va a quedar automática y exclusivamente vinculada a las necesidades básicas, personales y sociales de la persona con discapacidad. Todo ello sin perjuicio de la función asistencial del Estado.

Esta nueva figura podrá beneficiar a las personas con discapacidad cuyas familias posean medios económicos suficientes y deseen constituir ese patrimonio protegido. La ley establece las medidas y cauces adecuados para facilitar la creación de la masa patrimonial, mediante la aportación, a título gratuito, de bienes y derechos a las personas con discapacidad”.

Amparo Valcarce
Secretaria de Estado
de Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad.



“Siempre que tenga capacidad de obrar suficiente –aunque no sea plena–, la persona con discapacidad tendrá derecho a decidir todo lo concerniente a su persona y a su patrimonio”

- Si se aportan bienes inmuebles, ha de anotarse en el Registro de la Propiedad su condición de integrantes de un patrimonio protegido.
- Si la administración del patrimonio no corresponde ni al beneficiario, ni a sus padres, tutores o curadores, la representación legal del administrador debe constar en el Registro Civil.
- Excepcionalmente, por resolución judicial se puede constituir un patrimonio protegido, cuando el juez considera que se ha rechazado infundadamente su constitución o la afectación de nuevos bienes o derechos.

¿Quién y cómo administra el Patrimonio Protegido?

Cuando el constituyente es el propio beneficiario, es decir, la persona con discapacidad, se aplican las reglas de administración que consten en el título constitutivo. De este modo, el beneficiario puede nombrar y sustituir al administrador cuantas veces quiera, y establecer y modificar a su gusto las reglas sobre la gestión de su patrimonio. Cuando el constituyente es distinto del beneficiario, las reglas de administración deben prever la autorización judicial.

¿Cómo se extingue el Patrimonio Protegido?

- El Patrimonio se extingue por el fallecimiento del beneficiario o porque

éste deje de reunir la condición de persona con discapacidad.

- El juez puede acordar la extinción del Patrimonio Protegido cuando así convenga al interés de la persona con discapacidad.

La norma contempla la posibilidad de que los aportantes puedan recuperar sus bienes, o la parte proporcional de éstos no dispuesta, cuando se produzca la extinción.

También los bienes pueden integrar la masa hereditaria del beneficiario del Patrimonio, cuando se produzca su fallecimiento.

El Patrimonio Protegido se extingue cuando el cambio de las circunstancias (extinción o disminución de la discapacidad, fallecimiento, o resolución judicial) implica que la continuación del régimen de protección no se justifica.



Tratamiento fiscal

Titular del Patrimonio:

- La persona con discapacidad debe tributar por las aportaciones recibidas, dinerarias o no dinerarias, como rendimientos del trabajo, en la parte que exceda de dos veces el salario mínimo interprofesional.
- La parte de las aportaciones que exceda de los máximos anuales (8.000€ ó 24.250€, según el caso) no se considera rendimientos del trabajo y estará sujeta al Impuesto de Sucesiones y Donaciones.
- Para conservar los beneficios fiscales, los bienes aportados pueden gastarse para atender las necesidades del beneficiario, pero no transmitirse a tercero, en un plazo de cuatro años desde la aportación.

Aportantes y beneficios:

- Parientes en línea directa o colateral hasta el tercer grado inclusive, cónyuge o tutor: reducción en la base imponible del I.R.P.F. de hasta 8.000€ anuales, o de 24.250€ anuales si aporta un grupo de personas.
- Contribuyente del Impuesto de Sociedades: podrá deducirse en la cuota íntegra el 10 por ciento de lo aportado, que no podrá superar 8.000€ anuales por persona con discapacidad.

Otras Disposiciones de la Ley

La Ley modifica también otras leyes para mejorar la protección patrimonial:

- La autotutela, que es la posibilidad que tiene una persona de adoptar las decisiones que crea oportunas en previsión de su incapacitación.
- No puede heredar a una persona con discapacidad quien en vida no le prestó las atenciones debidas.
- Los padres tienen más libertad para distribuir sus bienes favoreciendo al hijo discapacitado.
- La persona con discapacidad tiene el derecho de continuar habitando la vivienda de sus padres cuando éstos fallezcan.

¿Quién constituye el Patrimonio Protegido?

Pueden constituir el Patrimonio Protegido:

- La propia persona con discapacidad.
- Los padres, tutores, curadores o guardadores de hecho.
- Cualquier persona con interés legítimo.

“Los padres, tutores, curadores o guardadores de hecho son quienes deben tomar la determinación de constituir el Patrimonio Protegido cuando la persona con discapacidad no tiene capacidad de obrar suficiente, según resolución judicial”



Esta información sobre el patrimonio protegido de las personas con discapacidad ha sido elaborado por un equipo de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad.



WEB RECOMENDADAS

**Canal accesible**

<http://www.zexe.net/barcelona>

Esta web recoge cerca de 3.600 fotografías realizadas por personas con discapacidad física a los obstáculos que se encuentran cotidianamente por las calles de Barcelona; los retratos y textos publicados en el portal fueron efectuados por estas personas por medio de teléfonos móviles provistos con cámaras. Además prácticamente la totalidad de las fotos se acompañan de un mapa de situación y, algunas de ellas, con comentarios a través de archivos de audio.

El objeto de este sitio es lograr que colectivos que habitualmente no tienen un acceso a los medios de comunicación, como el de las personas con diversidad funcional, puedan difundir imágenes para dar a conocer su situación y conocer su realidad.

Se pretende además que con las fotografías recopiladas se confeccione un mapa detallado de la ciudad para dar a conocer los lugares que más dificultades pueden ofrecer a las personas con movilidad reducida. Por el contrario también se destacarán aquellos otros que dispongan de un satisfactorio nivel de accesibilidad o buenas prácticas que puedan servir de ejemplo.

**Red-vi red para toda la vida independiente**

<http://www.asoc-ies.org/redvi>

El proyecto Red para la Vida Independiente es una iniciativa de la Asociación Iniciativa y Estudios Sociales que cuenta con el patrocinio del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación Vodafone España.

La finalidad de esta página es la difusión de los preceptos del movimiento de Vida Independiente en España, propiciando que los actores principales, las personas con diversidad funcional, participen y se involucren.

Su concepción como comunidad virtual de reflexión y debate, requiere del previo registro gratuito para poder acceder libremente a las distintas secciones de la web. Una vez registrado el usuario dispone de una página personal configurable y la posibilidad de transmitir mensajes públicos o privados.

El usuario dispone de formularios para añadir noticias/artículos de interés que enriquezcan la web, presentándose agrupados por temas tales como Asistencia personal, Derechos civiles y vida independiente, Historias de vida, Política social, Bioética, Feminismo y vida independiente, Orientación sobre semejantes y Principios de la vida independiente.

Secciones como Descargas, Hemeroteca, Enlaces y un buscador completan la oferta de la página.

**Red iberoamericana de organizaciones de personas con discapacidad y sus familias (RIADIS)**

<http://www.riadis.org>

Si bien sus contenidos acusan cierto nivel de desactualización, es un sitio imprescindible a la hora de conocer la situación de las personas con discapacidad y sus familias en el ámbito iberoamericano y las estrategias que a tal efecto se marca su movimiento asociativo.

Sólo se mantienen suficientemente actualizadas las secciones referidas a noticias, agenda, enlaces y documentos; esta última contiene un importante volumen de información sobre las estrategias generadas en torno a RIADIS y, en especial, de las dos conferencias celebradas por la misma.

**APUNTES WEB**

Como en años precedentes, la web de la Agencia Tributaria, en <http://www.agenciatributaria.es>, alberga información sobre la Campaña de la Renta y Patrimonio correspondiente a 2005; en su apartado "Folletos informativos" se dispone de amplia información sobre la normativa tributaria específica para las personas con discapacidad.



La Comisión Europea ha habilitado información sobre las políticas en materia de discapacidad impulsadas desde la Unión Europea, así como sobre su funcionamiento y organización, en una versión de lectura fácil para las personas con discapacidad intelectual, en http://www.europa.eu.int/comm/employment_social; las páginas se identifican con un logotipo que informa que el texto es de lectura fácil. En el momento actual estas páginas sólo están disponibles en inglés, francés y alemán y constituyen la respuesta de la Comisión a su iniciativa de hacer más amplio aún el concepto de accesibilidad de todas las personas a la web.



Y es que cada vez se toma más conciencia en toda Europa por facilitar a las personas con discapacidad intelectual de su derecho a estar informados. En este sentido FEAPS y la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid están trabajando coordinadamente para lograr que cualquier texto sea fácil de entender y accesible a todas las personas. Próximamente la Fundación publicará un manual de estilo para la redacción de textos accesibles destinados a los profesionales de la comunicación; mientras tanto en su web, en <http://www.fg.uam.es>, pueden consultarse algunos textos e información de interés sobre la fácil lectura.





OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

Estudios y Publicaciones



PLAN DE ATENCIÓN A LOS DISCAPACITADOS EN POZUELO DE ALARCÓN

La primera parte de este plan se centra en el diagnóstico de la situación: las necesidades y demandas de las personas con discapacidad en este municipio y la segunda hace referencia a la planificación estratégica y operativa que comprende el diagnóstico estratégico y las tres líneas estratégicas: derechos, servicios y recursos y organización y planificación, en torno a las cuales se estructura el plan, entre otros.

Título: I Plan Integral de Atención a las Personas con Discapacidad (2004-2007).

Autor: Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón.

Editorial: Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón.



LA VOLUNTAD DE AFRONTAR LA DISCAPACIDAD

Por regla general, la persona es dueña de sus actos, pero

TRANSTORNOS MENTALES, ATENCIÓN DESDE LOS SERVICIOS SOCIALES

La celebración del primer congreso nacional "La salud mental es cosa de todos" fue una iniciativa de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad en el contexto de las acciones dirigidas a impulsar los instrumentos de desarrollo y transformación que implementen la calidad de los servicios dirigidos a las personas con trastornos mentales graves.

Desde este organismo, para garantizar la igualdad de oportunidades de estas personas, se promueve la organización de eventos como este primer congreso y la difusión de los temas tratados en el mismo hacia toda la sociedad.

Al mismo, asistieron cinco ponentes nacionales e internacionales especialistas en la materia. Un elenco seleccionado de profesionales con amplia experiencia de atención al colectivo. Durante el transcurso del congreso expusieron los métodos de trabajo actuales; los resultados obtenidos basados en rigurosos estudios de investigación; y el análisis que efectúan de la atención existente en la actualidad.

Título: "La salud mental es cosa de todos".

Autor: Blanca Noya y Pilar Durante.

Editorial: IMSERSO.



ocurre en ciertas ocasiones que la persona carece o tiene mermada su propia capacidad, ya sea desde un principio o como consecuencia de avatares ligados a su propia existencia y alteridad.

El objeto de este trabajo se asienta en el Código Civil forzosamente interpretado en base a la Constitución de 1978 y las reformas de los años, 1981, 1983, 1996, 2000 y 2003 teniendo la dignidad, la igualdad y la libertad de la persona como máximas a alcanzar y respetar siempre.

Título: "Relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad".

Autor: María E. Rovira Sueiro.

Editorial: Universitaria Ramón Areces.



VIAJEROS CON DISCAPACIDAD, ROMPIENDO FRONTERAS

El objetivo de esta guía es ofrecer los recursos y medios suficientes a los viajeros con discapacidad para que puedan orga-

nizar sus viajes para equiparar sus oportunidades en materia turística, por lo que desde Polibea se apuesta por un Turismo de Calidad.

Polibea considera que el disfrute del ocio es un elemento fundamental para el desarrollo físico, psicológico y social del individuo.

Título: "Guía accesible del viajero".

Autor: José Félix Sanz Juez.

Editorial: Polibea.



NUEVAS TECNOLOGÍAS, AVANCE PARA LA INTEGRACIÓN

Las Nuevas Tecnologías de la Información y de la Comunicación ayudan a que dentro de una sociedad, lo grupos más marginados y periféricos puedan disponer de vías de acceso fáciles, baratas y adaptadas a sus posibilidades para alcanzar por sí mismos los conocimientos, la información y los recursos que les sean posibles para llevar una vida mejor.

Título: "Nuevas Tecnologías y exclusión social".

Autor: Pedro José Cabrera Cabrera y otros.

Editorial: Fundación Telefónica y Universidad Pontificia de Comillas.

DEPENDENCIA



La portavoz del Gobierno y vicepresidenta María Teresa Fernández de la Vega junto al ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, durante el acto de presentación a los medios del proyecto de Ley

APROBADO EL PROYECTO DE LEY DE DEPENDENCIA

El Consejo de Ministros, a propuesta del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, aprobó el pasado 21 de abril, el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia. Esta iniciativa supondrá una irreversible “revolución social” según manifestó Jesús Caldera, ya que permitirá asistir a las personas que no pueden valerse por sí mismas, en su mayoría personas mayores, en las actividades de la vida diaria.

MADRID / Cristina Fariñas
Foto / MTAS

El nuevo sistema comenzará a aplicarse a partir del 2007, con una inversión inicial de 400 millones de euros, pero una vez consolidado, en 2015, habrá requerido una inversión total por parte del Gobierno de casi 13.000 millones de euros. Las comunidades autónomas aportarán similar cantidad, ya que le corresponderá cofinanciar la mitad de las inversiones públicas en esta materia.

Los beneficiarios participarán en la financiación de esta cobertura en función de su renta y patrimonio “de forma equilibrada y justa”, sin que ninguna persona pueda dejar de recibir atención por falta de recursos. La aportación concreta de los

beneficiarios será establecida una vez aprobada la ley, si bien Caldera, en la rueda de prensa posterior al Consejo de Ministros, estimó que esta tercera vía de financiación del sistema –junto al Gobierno Central y las CC.AA.– no superará de media el 30% de la inversión total. Este copago disfrutará de beneficios fiscales, subrayó el ministro, con un tratamiento similar al de los planes de pensiones. El ministro hizo especial hincapié en que el Gobierno “no consentirá fraudes” a la hora de beneficiarse del sistema.

El Gobierno calcula en torno a 1,1 millones de personas no pueden desarrollar su vida cotidiana con normalidad, pero en los próximos 15 años se elevará a 1,5 millones por el aumento de la esperanza de vida, precisó la portavoz del Gobierno y vicepresidenta María Teresa Fernández de la Vega. Hasta ahora, las personas

dependientes necesitaban una media de seis horas de ayuda diaria, en su mayoría prestadas por las familias y, en especial, por las mujeres. “Es un desafío social que en 2015 no haya una sola persona dependiente sola, por edad o minusvalía”, dijo.

Asimismo, el Gobierno ha incorporado al texto muchas de las recomendaciones que emitió el Consejo Económico y Social (CES) y el Consejo de Estado, como la necesidad de garantizar que ninguna persona dependiente quede excluida de los servicios que precise por falta de recursos económicos, o que para financiar el Sistema Nacional de Dependencia se articulase de forma adecuada la cooperación entre el Estado y las comunidades autónomas.

IMPLANTACIÓN GRADUAL

La implantación gradual del sistema de ayudas dará prioridad, como es obvio, a las personas más necesitadas o con un mayor grado de minusvalía. El grueso de los beneficiarios, en torno al 80% serán ancianos y personas de más de 65 años –de los cuales viven solos alrededor de un 22%-, aunque también se extenderá a niños menores de tres años con discapacidad grave o a enfermos mentales. En este sentido accederán a las prestaciones aquellos menores que presenten graves discapacidades, que tendrán una escala de valoración específica y el Sistema Nacional de Dependencia atenderá sus necesidades de ayuda a domicilio.

El proyecto legislativo también prevé la posibilidad de pagar un sueldo a los cuidadores que sean de la misma familia que el dependiente, que deberán darse de alta en la Seguridad Social.

Además de los beneficios sociales, la creación en España del Sistema Nacional de Dependencia supondrá una eficiente inversión por su impacto social, económico y laboral. Así el ministro Caldera indicó que en 2015 se habrán generado alrededor de 300.000 empleos directos y “cientos de miles indirectos”.

Caldera expresó su confianza en que el proyecto gozará de un amplio respaldo parlamentario durante su trámite en las Cortes, incluso no dudó que “se incorporen todas las fuerzas políticas, ya que los españoles no disculparían que antepusieran sus intereses políticos al de los ciudadanos”. El ministro subrayó que la ley de Dependencia es, de las promulgadas, “la

más importante para las personas y sus familias”, mientras que De la Vega enfatizó que el “despliegue” gradual de esta ley trasciende a la gestión de un solo Gobierno, por lo que hizo un llamamiento a la “implicación” de futuros ejecutivos.

SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

Esta ley configurará el Sistema Nacional de Dependencia como cuarto pilar del Estado de Bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, el sistema educativo y el sistema de pensiones, que fueron desarrollados en la década de los ochenta.

Se establecerá en España un nuevo derecho universal de ciudadanía universal y subjetivo que garantiza atención y cuidados a las personas dependientes (aquellas que no se pueden valer por sí mismas, en su mayoría ancianos). Los expertos calculan que en España hay más de 1,1 millones de personas en esta situación, cifra que aumentará considerablemente en los próximos años.

La ley creará el Sistema Nacional de Dependencia, que entrará en vigor en 2007. Así, el próximo año todos los españoles que lo soliciten serán evaluados para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones a las que tienen derecho.

El Ejecutivo garantiza la igualdad de todos los ciudadanos independientemente del lugar donde residan mediante la financiación del contenido básico del derecho.

El Sistema Nacional de Dependencia priorizará la prestación de servicios (ayuda a domicilio, centros de día y de noche, teleasistencia, ayudas técnicas, plazas residenciales,...), además de las prestaciones económicas.

COBERTURA Y BENEFICIARIOS

Tendrán derecho a recibir los servicios todos los españoles que se encuentren en una situación de dependencia en alguno de los grados establecidos en la ley. El texto fija la siguiente clasificación: dependencia moderada (el usuario precisa ayuda para realizar varias actividades de la vida diaria, al menos una vez al día); severa (necesita apoyo dos o tres veces cada día) y gran dependencia (pérdida total de autonomía mental o física, requiere la presencia indispensable y continua de un cuidador).

En la actualidad, la atención de las Administraciones a las personas dependientes se presta desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales, con una cobertura claramente insuficiente y con importantes diferencias entre autonomías y entre las áreas urbanas y rurales.

Así, en España sólo el 3,5% de las personas mayores cuentan con un servicio de ayuda a domicilio, el 2,84% con teleasistencia, el 3,86% con una plaza en una residencia y el 0,54% en un centro de día, lo que sitúa a España muy por debajo de los niveles de cobertura de los países europeos.

CLAVES DEL PROYECTO

- **Se establecerá en España un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía que garantiza atención y cuidados a las personas dependientes (aquellas que no se pueden valer por sí mismas, en su mayoría ancianos).**
- **La ley creará el Sistema Nacional de Dependencia.**
- **A partir de 2007, todos los españoles que lo soliciten serán evaluados para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones a las que tienen derecho.**
- **El Gobierno aportará más de 12.638 millones de euros para poner en marcha el Sistema Nacional de Dependencia.**
- **El Ejecutivo garantiza la igualdad de todos los ciudadanos independientemente del lugar donde residan mediante la financiación del contenido básico del derecho.**
- **El Sistema Nacional de Dependencia priorizará la prestación de servicios (ayuda a domicilio, centros de día y de noche, teleasistencia, ayudas técnicas, plazas residenciales), además de las prestaciones económicas.**

Entrevista

HÉCTOR CUESTA CALLEJA

“No nos lo van a dar todo hecho, tenemos que luchar más porque tenemos más obstáculos que superar”

MADRID / Mabel Pérez-Polo
Foto: H.C.C.

Coruñés de nacimiento, guadalajareño de adopción, es funcionario de la asesoría jurídica del Ayuntamiento de Madrid, cargo del que tomó posesión el reciente mes de marzo.

Afiliado a la ONCE, fue alumno de colegio público tanto en primaria como en secundaria. Y, seguramente buen estudiante –se ríe porque lo sabe– siempre contó con el apoyo de su familia para estudiar. ¿Y en el aspecto personal? Bien la amistad y bien el compañerismo, contesta.

Pero ¿cómo vive un niño el problema de las cataratas congénitas, la ceguera total a los 14 años, en el principio de la adolescencia? ¿Hubo rechazos, complejos? “Pues, sin complejos ni sentimiento de rechazo, porque conviví con la ceguera desde la cuna”, asegura convencido. Me tocó a mí como les tocó a algunas personas de mi familia. Para mí fue una cosa habitual, de tipo hereditario” afirma con toda naturalidad.

NORMALIZACIÓN

Ni quiere ser noticia, ni quiere romper moldes. Su lema parece ser la normalidad. Ha ingresado por el sistema libre de oposición sin acogerse a la vía de cuota de acceso para personas con discapacidad. Y esto ¿por qué? “Lo hice por una cuestión de convicción personal, comenta con aplomo. En la cuestión del cupo por minusvalía tenemos que diferenciar entre la Administración Pública y la empresa privada. En la primera, el acceso se basa en unos principios de igualdad, mérito y capacidad como dice nuestra Constitución. Lo que tiene que hacer la Administración pública es facilitar las condiciones para que todas las personas sean o no discapacitadas concurren en condiciones de igualdad a la realización de pruebas selec-



Siete años memorizando temas de oposiciones tan duras como Abogados del Estado y Letrados del Ayuntamiento de Madrid. Años de sacrificio personal y de renuncia a diversiones juveniles. Dura vida la del opositor, pero mucho más cuando eres ciego como Héctor Calleja. Un esfuerzo que tuvo su recompensa. Hoy es el primer letrado ciego de la Administración española.

tivas. En cambio, en la empresa privada, al no regirse por esos principios para poder acceder, tiene que haber de momento un cupo hasta que se normalice la situación de los discapacitados en la sociedad y facilitar este acceso”. Bajo su punto de vista la sociedad tiene que romper barreras no sólo físicas, sino también psicológicas, las más difíciles de eliminar.

CUESTIÓN PERSONAL

Con voz cuidada acostumbrada a “cantar” temas de estudio, y muy joven –al fin y al cabo ¿qué son veintitantos años?– relata lo que para él ha sido un logro personal, porque llevaba muchos años persiguiendo esta meta por fin alcanzada.

Una satisfacción legítima que no empaña el recuerdo de los años de estudio vividos. “Para cualquier persona con o sin discapacidad, el estudio de una oposición supone muchos sacrificios personales, amigos, viajes, etc... porque requiere dedicación exclusiva seis días a la semana. Personalmente, mi discapacidad me ha exigido más tiempo que a los demás al tener que transcribir los temas mediante escáner, un tiempo extra que yo sacaba en el poco tiempo libre que tenía”. Ya en la universidad tomaba los apuntes con un braille-speak y escaneaba los libros y los grababa en cinta.

Héctor Cuesta hace balance de la evolución de las ayudas personales y técnicas desde que empezó su vida estudiantil hace veinte años. Considera que las ayudas técnicas son muy caras y el mercado al que se dirigen, muy reducido, si fuera más amplio serían menos costosas.

A las personas con discapacidad, ¿qué les diría? “Que para hacer frente a cualquier reto lo primero es ser conscientes de nuestras limitaciones, que en ocasiones hay cosas a las que no podemos llegar por nuestra discapacidad, aunque podemos realizar muchas actividades y trabajos –aunque ellos no lo crean– tan bien o tan mal como las personas sin discapacidad. En segundo lugar, tenemos que intentar superar las barreras, no nos lo van a dar todo hecho, tenemos que luchar más porque tenemos más obstáculos que intentar superar”. A la vista está que es posible lograrlo...

Y ¿entre sus aficiones? La música, leer, ir al cine, no tanto el deporte que no parece estar entre sus actividades favoritas.

“¿Mi próximo reto? desarrollar lo mejor posible el trabajo que tengo encomendado en el Ayuntamiento”.

Noticias

NACIONAL

SUMARIO

NACIONAL / 43

IV Jornadas Científicas de Investigación Sobre Discapacidad 43

IRPF 2005: nuevas reformas .. 45

La discapacidad en televisión.. 46

Anteproyecto Ley de Igualdad entre Hombres y Mujeres 47

AUTONOMÍAS / 48

200 millones de euros a las CC.AA. para proyectos de atención a personas dependientes 48

Fomento de empleo de ENCAM (Cantabria) 49

Centro de Investigación sobre Discapacidad y Atención Temprana (Valencia) 50

AGENTES SOCIALES / 51

Acuerdo Telefónica-Móviles.... 51

Balance del Programa Empresa y Discapacidad..... 52

EUROPA / 53

Programa Europeo sobre Telecomunicaciones 53

Primer gran Congreso Europeo sobre Síndrome X-Frágil 54

IBEROAMÉRICA / 55

Aproximación a la realidad de la situación de las personas con discapacidad en Iberoamérica .. 55

Chile Solidario, programa de MIDEPLAN 56

RESTO DEL MUNDO / 57

Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad 57

Infancia maltratada, sin visos de futuro 58

DEPORTES / 59

Integración de personas con discapacidad en el mundo náutico UMSB..... 59

Teresa Perales, directora de Atención a La Dependencia en Aragón..... 59

VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad

La investigación en discapacidad debe ser una prioridad

Bajo el lema "Rompiendo inercias, claves para avanzar" la ciudad de Salamanca acogió a mediados de marzo las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, un evento en el que participaron más de 800 personas que se consolida como referente en la difusión de experiencias innovadoras e investigaciones de calidad sobre la discapacidad.

SALAMANCA / JESÚS ZAMARRO

La investigación española en discapacidad puede y debe avanzar y estar en primera línea internacional como un objetivo irrenunciable. Aporta conocimientos esenciales para avanzar en la comprensión de las necesidades de las personas con discapacidad y ha de ser una prioridad de las administraciones públicas y de las organizaciones no gubernamentales.

Éstas son algunas de las conclusiones que pueden extraerse de las VI Jornadas Científicas organizadas por la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), celebradas en Salamanca del 15 al 17 de marzo.

Unas jornadas en las que se expusieron numerosas ideas, propuestas y experiencias sobre investigación en calidad de vida, autodeterminación, evaluación, educación, salud, ayudas técnicas, empleo, internet y políticas sociales.

FACTOR HUMANO

En investigación lo máspreciado son los equipos humanos, según apunta Miguel Ángel Verdugo, director de las jorna-



Mesa inaugural de las VI Jornadas Científicas de Investigación. De izquierda a derecha: Antonio Sáez, Alfonso Berlanga, Ángel Infiestas, Pedro Serrano y Miguel Ángel Verdugo

das y del INICO: "eso es lo que marca la diferencia y en lo que hay que invertir con inteligencia; los equipos y las infraestructuras de apoyo a la investigación no pueden depender de la falta de criterios o de criterios ineficaces".

Verdugo también destaca el buen nivel que hay en España en investigación sobre discapacidad, donde se hacen cosas pioneras que nada tienen que envidiar a otros países europeos. Sin embargo, "si observamos la situación de los países más avanzados en este tipo de investigación (Estados Unidos, Reino Unido, Países Escandinavos,...) y la comparamos con España las conclusiones son muy negativas", constata Verdu-

go. En su opinión, solamente donde existe una masa crítica de investigadores se puede producir un salto espectacular de resultados y por eso invita a los responsables de la política pública nacional y autonómica a incentivar y planificar las acciones oportunas. Como colofón a su intervención, Miguel Ángel Verdugo presentó un decálogo sobre investigación en discapacidad que por su importancia reproducimos en la página siguiente.

POLÍTICAS SOCIALES

Las líneas maestras de la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas es Situación de

Dependencia fueron expuestas en las jornadas por Alfonso Berlanga, director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, quien apuntó que “las políticas para personas con discapacidad se han convertido en una prioridad de este Gobierno” y se comprometió a tomar buena nota de las conclusiones de este evento para aplicarlas en el “diseño de políticas transversales integrales”. Encarnación Blanco, asesora de esa Dirección General, expuso las últimas novedades en políticas sociales en España y en el ámbito internacional.

Por su parte, Pedro Serrano, presidente de FEAPS, reconoció que se han dado pasos de gigante pero que aún queda mucho por hacer y señaló que “las personas con discapacidad deben ser el centro de atención y quienes tienen que decidir lo que quieren en la vida”.

El vicerrector de Estudiantes y Extensión Universitaria de la Universidad de Salamanca, Ángel Infiestas, tras elogiar la labor que desarrolla el INICO en la integración social de las personas con discapacidad destacó la importancia de la investigación para que hacer realidad esa integración.

Decálogo sobre Investigación en Discapacidad

La Investigación sobre Discapacidad:

1. Ha de ser una prioridad de la administración pública y de las organizaciones no gubernamentales.
2. Necesita una aportación continua de recursos para permitir crecer y consolidar los grupos de investigación existentes, así como para formar otros nuevos.
3. Solamente puede ser planificada y dirigida con garantía por quienes tienen preparación y experiencia suficiente.
4. Es el mejor fundamento y apoyo para tomar decisiones eficaces en el proceso habilitador y rehabilitador durante toda la vida.
5. Sirve para planificar políticas sociales, de salud y educativas, implantar y mejorar procesos innovadores y para evaluar y mejorar las prácticas profesionales.
6. Permite tener un conocimiento crítico de la aplicación de la normativa, los programas y los recursos.
7. Es indispensable para incorporar una cultura de calidad.
8. Aporta conocimiento esencial para avanzar en la comprensión de las necesidades de las personas con discapacidad.
9. Ha de tener en cuenta la participación de las personas con discapacidad, quienes a su vez deben implicarse y colaborar activamente en los procesos investigadores.
10. Ha de orientarse hacia la igualdad de oportunidades y no discriminación, la promoción de la autodeterminación y vida independiente, y la mejora de la calidad de vida.

Schalock, investido doctor Honoris Causa

Considerado como uno de los expertos mundiales en el ámbito de la discapacidad y referencia obligada para investigadores y profesionales, Robert Schalock, profesor emérito de la Universidad de Nebraska, fue investido, el 14 de marzo de 2006, doctor honoris causa en Psicología por la Universidad de Salamanca.

La propuesta de investidura fue realizada por Miguel Ángel Verdugo, director del INICO, teniendo en cuenta su trayectoria investigadora, docente y divulgativa. Schalock, que es autor de 34 libros, 6 monografías y numerosos artículos, lleva

toda su vida vinculado desde la docencia y la investigación al trabajo en favor de la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Está vinculado a la

Universidad de Salamanca desde hace más de 15 años y ha participado en todas las ediciones de las Jornadas Científicas de Investigación sobre Discapacidad.



Foto: David Aparicio

Cartas de los lectores

NO ME AYUDES TANTO POR FAVOR

Somos padres de un hijo con parálisis cerebral. Desde siempre le hemos ayudado a desplazarse, a quitarle los obstáculos, e inclusive... a decidir por él. Nuestro afán de protección siempre nos pare-

ció lo más apropiado para evitarle cualquier peligro si no iba a la calle con nosotros o con sus hermanos. Ni que decir tiene que jamás le enviamos de vacaciones a colonias con otros chicos y chicas por temor a cualquier tipo de accidente, aunque él, sí quería irse...

A medida que se fue haciendo mayor intentó esquivar nuestra ayuda. Tras haberlo comentado con profesionales tuvimos que admitir que nosotros, los padres, inconscientemente, estábamos ahogando su personalidad y su autonomía.

Hoy hemos empezado a comprender su necesidad de “despe-

garse” de nosotros. Con ayuda de estos profesionales se ha ido integrando sin nuestra intervención en un grupo de personas con discapacidad. Su autoestima ha ganado y es más feliz que antes. Nosotros también.

**Remedios F. Sánchez
Cantabria**

IRPF 2005, nuevas reformas

El Impuesto de la Renta de las Personas Físicas (IRPF) para el año 2005, continúa prestando especial atención a las personas con discapacidad y sus familias, en particular a aquellas con grado de minusvalía igual o superior a 65%, o a las que sin alcanzarlo, tienen movilidad reducida y necesitan la ayuda de terceras personas.

MADRID / MINUSVAL

En esta Ley la circunstancia de discapacidad se tiene en cuenta mediante distintos tipos de reducciones en la base imponible: reducción por discapacidad de trabajadores activos; reducción por discapacidad del contribuyente; reducción por discapacidad de descendientes; reducción por discapacidad de ascendientes y reducción por gastos de asistencia de los discapacitados (sean contribuyentes, descendientes o ascendientes).

Los trabajadores activos discapacitados, además de las reducciones que les correspondan, tendrán derecho a la reducción por discapacidad de trabajadores activos, según lo siguiente: si el grado de minusvalía es igual o superior al 33% e inferior al 65% (2.800 euros), si el grado de minusvalía es igual o superior al 33% e inferior al 65% que acrediten para necesitar ayuda de terceras personas o movilidad reducida (6.200 euros), si el grado de minusvalía es igual o superior al 65% (6.200 euros).



Alumno en el taller de electrónica de FREMAP

Las personas con derecho a reducción por aportaciones al patrimonio protegido son las que tienen una relación de parentesco en línea directa o colateral hasta el tercer grado inclusive del discapacitado, el cónyuge del discapacitado y aquellas que lo tuvieran en régimen de tutela o acogimiento.

Las aportaciones realizadas, que podrán ser dinerarias o no dinerarias, darán derecho a re-

ducir la base imponible del aportante, con el límite máximo de 8.000 anuales.

El conjunto de las reducciones practicadas por todas las personas que efectúen aportaciones a favor del mismo patrimonio protegido no podrá exceder de 24.250 euros anuales.

Información:
<http://www.aeat.es/campanyas/renta2005/folletos/home.htm>

SUBVENCIONES A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CONVOCATORIA DE 2005

El BOE de 5 de abril (núm. 81, pág. 13265) ha publicado la Resolución 6142 de 27 de febrero de 2006 relativa a la concesión de subvenciones para personas con discapacidad en el ámbito de competencias del IMSERSO del año 2005. Estas subvenciones consisten en: Ayudas excepcionales o extraordinarias a beneficiarios de Centros estatales del IMSERSO; Ayudas a las ciudades de Ceuta y Melilla; Ayudas de carácter individual para residentes en Ceuta y Melilla; y Ayudas a Instituciones sin fin de lucro que igualmente tengan su ámbito de actuación en las citadas ciudades.

SUBVENCIONES I+D+I DEL IMSERSO, CONVOCATORIA 2006

El BOE del 7 de abril de 2006 publica la Resolución de 6 de marzo de 2006 del IMSERSO de convocatoria para 2006 de concesión de subvenciones I+D+I del IMSERSO, en régimen de concurrencia competitiva, para realizar proyectos de investigación científica, desarrollo e innovación tecnológica, dentro de los Programas Nacionales de Tecnologías para la Salud y el Bienestar y de Ciencias Sociales, Económicas y Jurídicas, en el marco del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica (2004-2007). Inf: sección I+D+I: http://imserso/webimserso/investigacion/inv_imasdconv2006 y web <http://imserso/direccion-web/300306>.

IVA SUPER REDUCIDO A COCHES DE DISCAPACITADOS

La Comisión de Economía y Hacienda aprobó por unanimidad, en febrero de 2006, una Proposición de Ley remitida por el Senado de reforma de la Ley del IVA para extender el IVA súper reducido del 4% en la compra de vehículos de motor para adaptarlos a discapacitados con problemas de movilidad, así como en la instalación de mecanismos de acceso y mandos de conducción accesibles. Con esta propuesta del diputado Francisco Bañó, usuario de silla de ruedas, se modificará el artículo 91 de la Ley del IVA.

Observatorio Estatal de la Violencia sobre la Mujer

El Real Decreto aprobado en marzo por el Consejo de Ministros establece funciones, régimen de funcionamiento y composición del nuevo organismo colegiado e interministerial adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a través de la Delegación Especial del Gobierno

contra la Violencia sobre la Mujer, que preside su delegada especial. Asesoramiento, evaluación, colaboración institucional, elaboración de informes y estudios, y propuestas de actuación sobre violencia de género serán sus funciones, así como recabar toda la información en poder de las instituciones públi-

cas y privadas que, desde el ámbito social, sanitario, educativo, judicial y policial, entre otros, están implicadas en la lucha contra la violencia de género, para analizar la magnitud del fenómeno y su evolución. Las ONG de personas con discapacidad obtienen una vocalía en el Organismo recién creado.

BREVES

PRESTACIÓN FAMILIAR POR HIJO CON MINUSVALÍA

El importe de las prestaciones familiares por hijo a cargo mayor de 18 años con minusvalía igual o superior al 75% se triplicaron desde 1993. Ese año, el primero de referencia, se pagaron 24.410 prestaciones a beneficiarios de toda España y una cuantía mensual de 6,9 millones de euros que arroja una media mensual por perceptor de 284€. En los últimos 13 años hasta el 2005 las prestaciones se han incrementado hasta un total de 54.960€ por un importe total de 23,5 millones de euros y una media de 428€ al mes. En ese mismo período el número de prestaciones creció un 225% y el importe total cobrado por las familias subió un 340%.

MEDICAMENTOS, EN BRAILLE

Los medicamentos llevarán en braille la denominación del fármaco y la información básica sobre su uso, para garantizar su accesibilidad a las personas con discapacidad visual en sus prospectos. El proyecto de Ley del Medicamento se presentó en el Congreso, el 16 de marzo.

REGULAR CRITERIOS DE ACCESIBILIDAD A LOS VUELOS

La Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad que dirige Francisco Alonso Berlanga, remitirá al Pleno del Consejo Nacional un informe en el que recomienda la regulación de "forma expresa" de los criterios sobre las condiciones de seguridad y accesibilidad de los pasajeros con discapacidad y/o con movilidad reducida a los aviones. Según solidaridad@git@I la sugerencia se produce tras la denuncia hecha por el CERMI sobre la supuesta discriminación por parte de Iberia al negarse a transportar a cuatro discapacitados visuales el pasado 21 de agosto en el aeropuerto de Sevilla. Berlanga estima necesario regular dichos criterios "de manera que se eliminen las situaciones de desconcierto que se producen en el momento de la compra, la reserva del billete, el embarque o el transporte aéreo".

La discapacidad en televisión

La segunda cadena de Televisión Española estrenó el pasado 28 de marzo el programa "Discapacidades humanas", una serie documental que se emite dentro del programa "La aventura del saber".

MADRID/MINUSVAL
FOTO: JAVIER REGUEROS

La serie, cuya rueda de prensa estuvo presidida por su Majestad La Reina, consta de 13 capítulos de 26 minutos de duración. En cada uno de ellos intervienen cuatro o cinco personajes con la misma discapacidad en distintas fases de la vida: niño, joven, adulto, mayor...

Se trata de la primera serie documental, supervisada por las grandes confederaciones representativas de las personas con discapacidad, con el respaldo del Real Patronato, realizada desde el punto de vista de las propias personas con discapacidad. Sus protagonistas cuentan a cámara sus vivencias, ilusiones y preocupaciones y van tejiendo el hilo conductor de la historia.

También se aportan testimonios de las familias y de los profesionales que ayudan a comprender mejor la realidad de cada tipo de discapacidad: auditiva, visual, minusvalía física, daño cerebral, enfermedad mental, síndrome de Down...y así hasta las doce que la Fundación ONCE ha entendido que representan mejor la diversidad de este sector de la población.

TVE ha realizado el trabajo de subtítulo y la audiodescripción de la serie, coproducida por la Fundación ONCE y la productora "Faro" y cofinanciada por la Xunta de Galicia y el Fondo Social Europeo. "La aventura del saber" se emite en La 2, de lunes a viernes, a las 10 horas.



Su Majestad La Reina, acompañada de la Infanta Doña Margarita, patrona de honor de la Fundación ONCE; Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Carmen Caffarel, directora general de RTVE; y Carlos Rubén Fernández, presidente de la Fundación ONCE, tras la presentación de la serie

Subvenciones al empleo y F.P.O. de personas con discapacidad

MADRID/MINUSVAL

El Consejo de Ministros aprobó en marzo un proyecto de Real Decreto que regula la concesión directa de subvenciones para empleo y formación profesional ocupacional.

La norma faculta a los Servicios Públicos de Empleo Estatal (SPEE) para conceder de manera directa y sin recurrir al régimen de concurrencia competitiva, y en determinadas circunstancias, subvenciones concretas cuando se acredite el motivo de "interés público social, económico o humanitario".

Respecto al colectivo de personas con discapacidad, éstas se concederán a cuatro áreas específicas: la contratación indefinida; Centros Especiales de Empleo; enclaves laborales y autoempleo.

Entre los distintos tipos de subvenciones, se promocionará el empleo autónomo y el abono de cuotas a la Seguridad Social de los trabajadores que han percibido la prestación por desempleo en su modalidad de pago único. Además se contemplan otras concedidas mediante los SPEE, en colaboración con el ministerio de Defensa, para acciones formativas.

Anteproyecto de Ley Orgánica de Igualdad entre Mujeres y Hombres

Reducción de jornada y ampliación del permiso de maternidad para cuidar a personas con discapacidad

El Anteproyecto impulsado por el Consejo de Ministros establece un conjunto de medidas transversales de tipo social en la vida política, jurídica y social, para lograr el principio de igualdad de trato y la eliminación de cualquier tipo de discriminación femenina en todos los ámbitos de la vida o de actuación pública y privada.

MADRID / MINUSVAL

FOTO / MTAS

El principio constitucional que rige el texto aprobado es la eliminación de obstáculos contra la igualdad efectiva entre mujeres y hombres, a través del cual se transpone la Directiva Comunitaria 2002/73/CE en esta materia, “colocando a España, a la cabeza de Europa en materia de igualdad”, según el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera.

En ese sentido, el documento contempla toda una serie de medidas estructuradas bajo el concepto de inclusión como principio de igualdad real en todos los espacios ciudadanos. Se van a ver implicados la actuación de los poderes públicos, la política educativa y de salud, la acción de los medios de comunicación públicos o privados, el acceso a las nuevas tecnologías y la sociedad de la información, así como las políticas de desarrollo rural y de vivienda. El principio de igualdad real afectará también a la contratación y a la concesión de subvenciones públicas, a la política laboral, empleo y a la de Seguridad Social, a la función pública y a los cuerpos y fuerzas de Seguridad, así como al acceso a los bienes y servicios y a la organización de la Administración General del Estado.

DISCAPACIDAD

Respecto a las personas con discapacidad, en materia de igualdad laboral, el Anteproyec-

to otorga entre otros derechos “la ampliación en dos semanas del permiso de maternidad en caso de nacimiento, adopción o acogida de hijo con discapacidad”, derecho que podrán ejercer tanto la madre como el padre. Además se podrá reducir la jornada entre un octavo y la mitad por el cuidado de menores de ocho años o personas con discapacidad.

El disfrute de la excedencia de dos años de forma fraccionada está recogido en el documento para cuidar a familiares por razones de edad, accidente, enfermedad o discapacidad y sin autonomía personal.

En este mismo apartado, se contempla el derecho a ampliar dos semanas el permiso de maternidad por nacimiento, adopción o acogida de hijo con discapacidad, derecho consuetudinario para la madre o el padre.

IGUALDAD LABORAL

Las medidas laborales y de Seguridad Social son fruto del acuerdo básico logrado con las centrales sindicales CC.OO. y UGT con el objetivo específico de lograr la igualdad en un área donde las mujeres hasta ahora están más discriminadas, ya que uno de los fines esenciales de la política de empleo es la mejora de la formación y el empleo de las mujeres y su permanencia en el mercado laboral.

Entre otros derechos se reconocen el de conciliación de la vida personal y laboral y el fomento de una mayor corres-



La vicepresidenta primera, M^a Teresa Fernández de la Vega, y el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, en la presentación del Anteproyecto de Ley

ponsabilidad entre mujeres y hombres para asumir las obligaciones familiares, con opción a adaptar la duración y distribución de su jornada de trabajo, o que la mujer pueda acumular el permiso de lactancia en jornadas completas. Además, y como se ha indicado en el epígrafe anterior, aquéllos pueden reducir su jornada entre 1/8 y la mitad para dedicarse al cuidado de menores de ocho años o de personas con discapacidad.

En cuanto al disfrute de las vacaciones anuales los trabajadores/as podrán hacerlo fuera de los períodos de incapacidad temporal en caso de embarazo, parto o lactancia y del permiso por maternidad, y tendrán derecho a suspender el contrato de trabajo por riesgo durante la lactancia natural de un bebé de 9 meses.

El texto señala también que la excedencia de dos años se podrá fraccionar para cuidar a familiares sin autonomía personal a causa de edad, accidente, enfermedad o discapacidad.

Si fallece la madre, el padre tendrá derecho a disfrutar del permiso por maternidad, aunque aquella no hubiera realizado ningún trabajo. También se incluye la no reducción del permiso de maternidad si fallece el hijo.

Asimismo se reconoce también un permiso de paternidad autónomo del de la madre, de 8 días, por nacimiento, adopción o acogimiento, que se suma al permiso de dos días ya vigente o a la mejora del mismo establecido por convenio colectivo, un derecho ampliable dos días por parto, adopción o acogimiento múltiple.

Se recoge también la igualdad de trato para todos con planes de igualdad en empresas con más de 250 empleados y se entra de lleno con medidas específicas para la prevención del acoso sexual en el trabajo.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales creará un distintivo para las empresas que destaquen por la aplicación de políticas de igualdad.

Las CC.AA. recibirán 200 millones de euros para la atención de personas dependientes

Andalucía, con 34.463.636 millones de euros es la Comunidad más beneficiada por estos fondos. Las que menos, Ceuta y Melilla con 1.000.000. El importe total acordado por el Gobierno para que las 17 Autonomías lleven a cabo sus proyectos asciende a 200.000 millones.



Joven haciendo un puzzle

MADRID: MINUSVAL

Con esta partida acordada en la Conferencia Sectorial del 30 de marzo presidida por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, el Ejecutivo financiará en 2006 los proyectos piloto de atención a personas dependientes que deben presentar las Comunidades Autónomas, proyectos en los que éstas se gastarán la misma cantidad que les sea transferida y cuyo objetivo es incrementar los servicios propios y concertados de las Administraciones autonómicas con los que prestar atención a las personas en situación de dependencia reconocida en el marco de la Ley.

PROGRAMAS FINANCIADOS

1. Apoyo a los servicios sociales y equipos de valoración para adecuar la infraestructura previa que exige la aplicación de la Ley.

2. Servicios para la promoción de la autonomía personal y de atención y cuidado a las personas dependientes como son:

- Teleasistencia
- Servicio de Ayuda a Domicilio en las áreas Atención de las necesidades del hogar y de Cuidados Personales
- Servicio de Centro de Día y de Noche: Centro de Día para mayores de 65 años; Centro de Día para menores de 65 años; Centro de Día de Atención especializada y Centro de Noche.
- Servicio de Centro Residencial: Residencia de personas mayores dependientes; Centro

de Atención a dependientes con grave discapacidad psíquica; Centro de Atención a dependientes con grave discapacidad física; y Programas piloto dirigidos a la atención de personas en situación de dependencia, iniciados en 2005.

DISTRIBUCIÓN

Para la distribución de los fondos se tuvo en cuenta un índice de dependencia pactado por el Gobierno y las CC.AA. de acuerdo con los criterios seguidos en el reparto de créditos de los Planes de Acción de Personas Mayores y de Personas con Discapacidad.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales incrementa en un 300% esta partida previa a la financiación de la Ley de Dependencia. El Gobierno destinará más de 12.638 millones de euros

para poner en marcha el sistema a partir del próximo año. El Ejecutivo y las Autonomías cofinanciarán proyectos para preparar la entrada en vigor del Sistema Nacional de Dependencia en 2007.

OTROS PROGRAMAS SOCIALES

En esta Conferencia Sectorial, el Gobierno, además de esta distribución destinó otros 221 millones de euros a las CC.AA. para realizar diferentes programas y planes sociales entre éstos, el Plan Concertado de Servicios Sociales por el que Gobierno y Administraciones autonómicas cofinancian proyectos con el objetivo general de proporcionar a los ciudadanos servicios sociales adecuados para que cubran sus necesidades básicas, procurar apoyo económico y asistencia técnica a las corporaciones locales en el desarrollo de sus competencias y consolidar y ampliar la red básica de servicios sociales municipales para dar respuesta a necesidades sociales emergentes. Entre estos créditos, Plan de Erradicación de la Pobreza, Plan del Voluntariado, programas de apoyo a la infancia, la familia, personas con discapacidad y personas mayores.

COMUNIDADES AUTÓNOMAS	TOTAL
ANDALUCÍA	34.463.636
ARAGÓN	7.647.664
ASTURIAS	6.839.780
BALEARES	3.928.748
CANARIAS	7.363.336
CANTABRIA	3.116.608
CASTILLA LA MANCHA	10.562.928
CASTILLA Y LEÓN	16.717.912
CATALUÑA	31.901.188
EXTREMADURA	6.594.816
GALICIA	17.896.692
MADRID	22.948.884
MURCIA	5.369.784
LA RIOJA	2.000.000
VALENCIA	20.648.024
CEUTA	1.000.000
MELILLA	1.000.000
TOTAL	200.000.000

Fomento de empleo de EMCAM

Los desempleados con discapacidad, las mujeres sin empleo y las víctimas de violencia de género serán colectivos preferentes en 2006 para cubrir ofertas de trabajo gestionados por EMCAM-Servicio Cántabro de Empleo.

SANTANDER/MINUSVAL

Los candidatos serán seleccionados entre los desempleados inscritos en las Oficinas de Empleo de la Comunidad Autónoma de Cantabria, con un perfil adecuado a las características del puesto de trabajo, un requisito que para el Servicio Cántabro de Empleo es primordial para gestionar las ofertas.

Además de los colectivos indicados, también se incluyen los beneficiarios de la Renta Activa de Inserción y los desempleados o parados de larga duración donde se integran los mayores de 25 años con desempleo superior a 12 meses y los menores de esa edad con desempleo superior al medio año. Otros son los desempleados incluidos en los ejes de activación y prevención citados por la Estrategia Europea para el Empleo, mayores de 25 años con paro superior a 3 meses e inferior a 12 meses o menores de 25 años en esa situación durante más de 3 meses pero menos de 6. Finalmente están



Usuarios en la huerta del CRMF de El Lardero (La Rioja)

aquellos con menos de 3 meses de inactividad.

Según datos del EMCAM, se dará prioridad a los desempleados con discapacidad, las víctimas de violencia y las mujeres desempleadas. Asimismo las Oficinas

de Empleo enviarán a las entidades solicitantes hasta tres personas para cada puesto de trabajo según características y número de puestos ofrecidos y número de demandantes que cumplan el perfil concreto.

Fondo para transporte adaptado

La Junta de Galicia y el Gobierno central han habilitado un fondo de dos millones de euros en 2006 para el Programa de Apoyo Normalizado de Transporte Adaptado (ANTA).

Según datos de Europa Press, este importe ya está "desbloqueado" tras la reunión mante-

nida en marzo por la secretaria general de Bienestar Social, María Xesús Lago y el director general de Acción Social, Bieito Seara, con responsables del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

A través de este fondo, son 45.000 los euros adjudicados a cada municipio beneficiario, el

doble que el año anterior, con el objetivo de que las personas con discapacidad y dependencia dispongan de transporte adaptado y de acompañamiento social. El presupuesto ya ha sido aprobado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y saldrá próximamente publicado en el Boletín Oficial del Estado.

BREVES

SUBVENCIÓN A TASUBINSA PARA INSERCIÓN LABORAL

El Gobierno de Navarra aprobó en marzo una subvención de 3.001.646 euros a Talleres Auxiliares de Subcontratación de la Industria Navarra, S.A. (TASUBINSA) con el fin de fomentar sus centros ocupacionales (C.O.) de personas con discapacidad intelectual. La empresa creada en 1989 por acuerdo del Gobierno navarro y la Asociación Navarra de Familiares y Amigos de personas con Retraso Mental (ANFAS) se propone crear y formar C.O. y Centros Especiales de Empleo; dar servicios de desarrollo personal y social y terapia ocupacional a estas personas y generar empleo remunerado estable y de calidad. En 2006 prevé ampliar veinte plazas en sus C.O. e inaugurar una Unidad Ocupacional de Envejecimiento Prematuro.

ARAGÓN: CONVENIO DE FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

La Universidad de Zaragoza, el Instituto Aragonés de Servicios Sociales, la Diputación de Huesca, la Coordinadora de Asociaciones de Discapacitados (CADIS) y Caja Inmaculada (CAI) firmaron un acuerdo de dos años de duración prorrogable por dos años más en materia de formación en investigación para la integración social y laboral de personas con discapacidad. Formación con cursos de verano y de integración; investigación a través de estudios diversos; prácticas universitarias en las entidades de CADIS-Huesca; y la publicación en el ámbito de la discapacidad en la región Aragonesa son las cuatro áreas que estructuran el convenio.

MENÚ A DOMICILIO EN MADRID

Facilitar menús a domicilio de lunes a viernes a las personas dependientes que los soliciten es la base de un nuevo programa que la Comunidad de Madrid pondrá en marcha en otoño con el objetivo de mejorar la calidad de atención a estas personas y reducir su malnutrición con menús adaptados.

BREVES

FOMENTO DEL EMPLEO A DISCAPACITADOS EN EL ÁMBITO RURAL

El Consejo de Administración del Servicio Regional de Empleo y formación (SEF) de la Región de Murcia aprobó en marzo dos convocatorias para la concesión de subvenciones a la integración laboral de colectivos con discapacidad y a iniciativas de desarrollo rural y de empleo local e institucional por un importe total de 15.680.423 euros. Se distribuirán 5.686.600 euros para el empleo protegido de personas con discapacidad con la creación o ampliación de centros especiales de empleo y para mantener los puestos de trabajo desempeñados por aquéllas.

ASISTENCIA BUCODENTAL GRATUITA ENTRE 6 Y 9 AÑOS

La Comunidad de Castilla-La Mancha extenderá la asistencia bucodental gratuita a niños entre 6 y 9 años, tras haber aprobado su Consejo de Gobierno el Decreto de modificación sobre este tipo de prestación. El Programa de Atención Bucodental Infanto-Juvenil, implantando desde 2005, incluye prestaciones gratuitas en tratamientos como empastes, endodoncias, reconstrucciones o férulas, y beneficiará a los nacidos en los años 1997, 1998, 1999 y 2000.

DISCAPACITADOS INTELLECTUALES RECUPERAN UN PARQUE NATURAL

Inadaptados psico-sociales y enfermos mentales, participan en los trabajos de restauración y recuperación de zonas del Parque Natural de Sant Llorenç de Munt y Obac, en el municipio de Sant Llorenç Savall (Barcelona), quemado en 2003 por un incendio que arrasó más de 4.500 hectáreas. Estos trabajadores restauran taludes, obras de fábrica y plantaciones de especies en los torrentes de la Vall d'Horta. Los trabajos de recuperación fueron presentados por la Diputación de Barcelona y la Obra Social "La Caixa".

Centro de Investigación sobre Discapacidad y Atención Temprana

La Generalitat Valenciana y la Universidad de Valencia firmaron un acuerdo de colaboración para la puesta en marcha del primer centro de investigación sobre discapacidad en atención temprana.

VALENCIA / MINUSVAL

El convenio suscrito entre la consejera de Bienestar Social Alicia de Miguel y el rector de dicha Universidad, Francisco Tomás pretende el desarrollo y fomento de las actividades de investigación, desarrollo e innovación (I+D+I) en materia de tratamiento y atención temprana de las personas con discapacidad en todos sus ámbitos con 50 plazas, llevando a cabo su misión como unidad mixta de investigación, docencia y prestación de servicios a la Comunidad.

Así lo anunció hoy la consejera de Bienestar Social, Alicia de Miguel, quien firmó un acuerdo de colaboración con el rector de la Universidad de Valencia, Francisco Tomás, para dotar a la comunidad autónoma del primer centro de investigación aplicada a la discapacidad en materia de



La primera infancia es la etapa de mayor efectividad para la investigación y aplicación de la atención temprana

atención temprana y facilitar a los alumnos la iniciación y formación en la investigación de estas disciplinas. Otro de los objetivos es procurar la incorporación y la captación de nuevos investigadores o grupos de investigación, y fomentar el intercambio y cooperación en investigaciones comunes con otros cen-

tros. Fomentar y difundir el uso y la transferencia de tecnología de ayuda, especialmente sistemas de comunicación alternativa o aumentativa para discapacitados físicos o sensoriales, con las empresas y organismos de los sectores afines a estos tipos de discapacidad serán otros elementos de trabajo para el centro.

Integr@te, programa de inserción laboral del enfermo mental

El programa Integr@te de la Junta de Castilla-La Mancha (CLM), promueve la integración del enfermo mental en el mercado laboral. El programa consiste en reciclar y reutilizar ordenadores y equipos informáticos. Desde su puesta en marcha en 2004 entre la Consejería de Industria y Tecnología y la Fundación Sociosanitaria de la Comunidad Autónoma para la Integra-

ción Socio-Laboral del Enfermo Mental (Fislem), ha conseguido insertar laboralmente a 16 personas con discapacidad y con trastornos mentales en el Centro Especial de Empleo de Toledo (CEMI).

Con este proyecto de responsabilidad social corporativa pionero en el ámbito regional, la Junta se propone facilitar y promover la integración socio-laboral de estas personas mediante el desarrollo de nue-

vos yacimientos de empleo con los que se les garantiza un trabajo directo en una empresa y una mayor autonomía personal al mismo tiempo que se favorece la protección del medio ambiente. A estas fechas se han logrado recoger más de 3.700 unidades, incluidas las CPU, monitores, teclados y ratones, labor desarrollada por el CEMI, el único Centro Especial de Empleo de la región con capacidad logística para ello.

COMUNIDAD VALENCIANA

CASTILLA-LA MANCHA

Mejora de las comunicaciones móviles de las personas sordas

Acuerdo Telefónica-Móviles y FIAPAS

La evaluación de la compatibilidad entre los teléfonos móviles homologados por la operadora y los audífonos e implantes cocleares fue el principal objetivo del acuerdo al que han llegado Telefónica-móviles y FIAPAS que se presentó en el CEAPAT, el pasado mes de febrero.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

Durante el acto de presentación del acuerdo, M^a Luz Sanz, presidenta de FIAPAS, manifestó que esta entidad viene desarrollando una labor informativa y de asesoramiento en relación con la accesibilidad de las personas con discapacidad auditiva, dirigidas tanto a las administraciones como a la sociedad en general con objeto de que se prevean recursos y medidas que faciliten la accesibilidad de las personas con discapacidad auditiva en todos sus ámbitos.

A continuación, M^a Luz Sanz nos mostró un video sobre las dificultades auditivas que tienen dos niñas con sordera profunda. Eusebio Bautista, director de



De izquierda a derecha: M^a Luz Sanz, Cristina Rodríguez-Porrero y Eusebio Bautista

división de Relaciones Externas de Telefónica Móviles España, señaló: "además, esta colaboración nos ayuda a desarrollar nuestra política de acción social y a ofrecer servicios más útiles y accesibles, lo que contribuye a la consecución del objetivo de igualdad de oportunidades en el acceso a la sociedad de la infor-

mación y, consecuentemente, a la integración y autonomía de las personas con discapacidad".

DISEÑO PARA TODOS

Cristina Rodríguez-Porrero destacó que de lo que se trata es de que estos instrumentos tan básicos para las personas (teléfonos móviles), tengan el máximo nivel de accesibilidad y cuenten con el apoyo necesario para que la adquisición de los mismos estén adecuadas a las necesidades de los usuarios.

Desde este punto de vista, este acuerdo colaborará para concienciar a los fabricantes de teléfonos móviles sobre la necesidad de incorporar el concepto de "Diseño para todos" en el desarrollo de los nuevos dispositivos, de manera que se mejore su accesibilidad y usabilidad.

Este acuerdo establece un marco general que permite el desarrollo de proyectos que surgirán de estudios que se van a realizar conjuntamente.

El primero de los proyectos se centrará en la situación de las personas con discapacidad auditiva con respecto a la telefonía móvil, dado que en la actualidad hay datos poco precisos al respecto.

BREVES

CERMI: REDUCCIÓN EN IRPF POR CONTRATAR CUIDADOR

El CERMI propone que las personas con discapacidad se puedan beneficiar de una reducción de 18.000 euros en el IRPF al tener que contratar a un cuidador, lo que deberá acreditar con factura o certificando el pago de un sueldo. La reducción actual de 2.270 euros es insuficiente, según CERMI hace constar en su propuesta de enmiendas remitida a los grupos parlamentarios para ser presentadas en la tramitación del proyecto de Ley de Reforma Fiscal, ya en el Congreso. Además, reclama mantener la reducción del 50% para rescatar los planes de pensiones y no el 40%.

INCREMENTO DE LOS TRANSPLANTES EN 2005

En 2005 aumentaron las cifras de donación y transplante. La tasa de donantes se incrementó en 35 donantes por millón de personas mientras el descenso de las negativas familiares bajó hasta el 16'5%, según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo. Se superó la barrera de 1500 personas. La Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) que cumple en 2006 su XXX Aniversario, señaló que, sin embargo, cerca de 5000 personas siguen en lista de espera para transplante. Inf. 91-5610837.

FUNDACIÓN MAPFRE, BECAS DE FORMACIÓN

Esta entidad convoca 50 becas de Formación Profesional para personas con discapacidad física superior al 33%, entre 17 y 40 años, para su integración laboral. El periodo formativo teórico-práctico, oscila entre 3 y 10 meses. Inf. FREMAP 91-626 57 65.

Avances en patología de la retina

OVIEDO/FUNDALUCE

Los "Factores neurotróficos y transplantes celulares en la retinosis pigmentaria" fue el tema central de la charla-coloquio del doctor Nicolás Cuenca Navarro, biólogo Celular de la Universidad de Alicante, profesor asociado del Departamento de Oftalmología de la Universidad de Utah (USA) y profesor titular de la Universidad de Alicante. El acto, fue organizado por la Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria en colaboración con la Fundación Lucha Contra La Ceguera (FUNDALUCE) el 18 de marzo en el Palacio de Congresos Príncipe Felipe de Oviedo. El profesor Cuenca habló sobre los avan-

ces tecnológicos en enfermedades de retina y expuso que su grupo de investigadores de Alicante en colaboración con el de Utah, ha conseguido demostrar que en la retina de mamíferos y humanos hay células madre, algo considerado imposible hasta hoy. En 2005 su grupo publicó trabajos sobre transplantes celulares en retina como una estrategia terapéutica válida para la recuperación de la visión. Este experto ha trabajado durante los últimos 20 años en la neuro-morfología de la retina y alteraciones de la retina en el Parkinson y en transplantes retinianos en modelos de retinosis pigmentaria RCS y P23. Información: 985 10 61 00. Andrés Mayor Lorenzo 619 24 84 69 Ext: 36508 / 984193765.

BREVES

PROYECTO CAJAMADRID Y FSDM

“La sonrisa más valiosa” es el lema del proyecto culminado entre ambas instituciones centrado en el lanzamiento de la primera tarjeta de compra MasterCard de Caja Madrid para favorecer los proyectos de la Fundación Síndrome de Down (FSDM) al colectivo de personas con este síndrome en sus programas de integración y educación. Cada vez que se utilice la tarjeta Síndrome de Down de Madrid, un 35% de las comisiones percibidas por compras en comercios, así como el 30% de la cuota de renovación se destinarán a la compra de material y a la contratación de profesores para reforzar los 13 servicios y programas de la Fundación.

Inf. www.downmadrid.org

VISITA A LA FUNDACIÓN CNSE

Con motivo del Día Internacional de la Lengua Materna, la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, visitó la sede de la Fundación de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE). Esta Fundación alberga el Centro de Recursos para la Comunidad Sorda Juan Luis Marroquín, galardonado recientemente por el Sello Europeo de las Lenguas 2005 que reconoce la labor realizada para promocionar la enseñanza de la Lengua de Signos (LSE).

CURSOS DE TURISMO ACCESIBLE

Polibea Turismo organiza cursos de Turismo Accesible destinados a estudiantes, profesionales y empresarios turísticos. El próximo curso tendrá lugar el 6 de mayo. Las materias que imparte tratan el concepto y definición de turismo accesible, la demanda existente de las personas con discapacidad o el incremento del mercado en este campo. Además de la formación teórica, los alumnos participan en una parte práctica.

Inf.: 917595372

turismo@polibea.com

Balance del programa Empresa y Discapacidad en 2005

Las tres líneas de trabajo del Programa desarrollado entre Fundación ONCE y 28 empresas asociadas del grupo Fundosa son Accesibilidad de entornos y servicios, Diseño de productos a medida, Empleo directo y alternativas.

MADRID / MINUSVAL

El objetivo del programa Empresa y Discapacidad son las buenas prácticas relacionadas con la discapacidad en la acción social de las empresas y mejorar individual y conjuntamente en aspectos concretos.

LÍNEAS DE TRABAJO

En accesibilidad de entornos y servicios se adaptaron puestos de trabajo en más de 190 centros de trabajo de 11 empresas (rampas, anchos de puertas, cuartos de baño, etc.). Asimismo se hicieron 15 páginas web accesibles. Se creó una oficina bancaria piloto accesible y se hizo una Auditoría de accesibilidad en las instalaciones de tres empresas, en más de 400 centros de trabajo.

En diseño de productos a medida se crearon seguros de salud adaptados para personas con discapacidad visual y lesionados medulares; y se diseñaron productos de telefonía de banca accesibles.

En empleo directo y sus alternativas fueron 232 los nuevos empleos directos en 19 empresas, por lo que la plantilla de las empresas asociadas ha crecido hasta las 1526 personas con discapacidad en vez de 1.294. Además se crearon 1.088 empleos indirectos equivalentes con medidas alternativas, 546 más que en 2004, realizados por 18 empresas, y otros 4.939 empleos intermediados para personas con discapacidad, 891 más que en 2004, por empresas especializadas en



La lectura con atril favorece la postura corporal del lector.

intermediación laboral. Finalmente se creó un centro especial de empleo con 20 personas con discapacidad en plantilla, para realizar servicios de logística y limpieza.

El Programa Empresa y Discapacidad es una iniciativa de la Fundación Empresa y Sociedad iniciada en abril de 2005 en colaboración con la Fundación ONCE.

Cerca de 300.000 personas tienen lesión cerebral

CÁDIZ/ MINUSVAL

La Asociación de Familiares del Paciente con Daño Cerebral Adquirido de Cádiz (ADACCA) celebró en marzo en su delegación en Cádiz, una jornada de puertas abiertas. El objetivo fue dar a conocer las necesidades específicas de las personas con daño cerebral y sus familias, así como para informar sobre la labor que esta entidad desarrolla en esta patología, que afecta a 300.000 personas en España y que sufren algún tipo de lesión cerebral. Los traumatismos cra-

neocéfálicos tras los accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas o agresiones; los accidentes cerebrovasculares, como derrames o infarto cerebrales, las infecciones cerebrales o la falta de oxígeno en el cerebro tras una parada respiratoria pueden ser causa directa de lesión cerebral. Según ADECCA, más del 70% de los traumatismos craneocéfálicos se originan en los accidentes de tráfico, sobre todo entre los jóvenes, mientras que los accidentes cerebrovasculares son la tercera causa de muerte en la población española y la primera entre mujeres.

Programa europeo en telecomunicaciones

Expertos europeos y nacionales debatieron sobre la verificación y la evaluación de la accesibilidad a redes telemáticas en la Universidad de Sevilla (US), organizadora del Seminario cuyo eje central fueron las personas con discapacidad y los mayores.

SEVILLA / MINUSVAL

El acto, celebrado en la Escuela Superior de Ingeniería Informática, con apoyo de la Fundación Fidetia, concitó la participación de expertos europeos y españoles que presentaron la nueva directiva de compras públicas de la Comisión Europea (CE) que permite introducir condiciones de accesibilidad en los concursos.

COST

Mayores y discapacitados están en el objetivo final de la acción COST219ter, financiada por la CE, un programa de colaboración científica dedicado al estudio de la accesibilidad a las redes avanzadas de telecomunicaciones. En ese sentido, Antón Civit, profesor de dicha universidad reafirmó la influencia de las acciones COST219ter, y las anteriores COST219 y COST219 bis en la instauración de políticas y programas de investigación de accesibilidad a la web y a los ser-



Un usuario trabaja con un ordenador

vicios y herramientas sobre telecomunicaciones. COST cuenta con la participación de representantes de la Unión Europea, Israel, Australia y Estados Unidos.

DISEÑO PARA TODOS

Nuevas técnicas para la evaluación sistemática de la accesibilidad y estudios en ambientes inteligentes fueron otras novedades de las jornadas cuya principal conclusión, según EFE, fue la necesidad de proyectar productos y servicios en la línea de diseño para todos, que redundarán en beneficio de los dos

colectivos al ofrecerles más opciones de utilización, y optar a un mercado más amplio. También quedó clara la exigencia de aplicar evaluaciones basadas en herramientas automáticas, complementadas con metodologías sistemáticas, objetivas y transparentes por parte de usuarios y de expertos.

El tercer punto clave del encuentro fue la necesidad de potenciar los procesos de estandarización sobre verificación de la accesibilidad, aprovechando todas las opciones permitidas en las legislaciones nacionales y comunitarias.

Creado un Registro de cuidadores y profesionales de asistencia a domicilio

GRAN BRETAÑA

Gran Bretaña ha creado un Registro para los cuidadores de personas con dependencia, tanto niños como adultos, cuyo objetivo es evitar el abuso de personas vulnerables como los colectivos citados.

La medida se enmarca en el programa del Gobierno británico para conseguir profesionalizar a los trabajadores de este sector.

La revista "Disability Now" señala que 750.000 profesionales de la asistencia a domicilio y cuidadores de residencias de niños y adultos, tendrán la obligación de inscribirse en el Registro de Cuidadores Sociales cuya gestión correrá a cargo del Consejo General de Asistencia Social, sin que la iniciativa afecte por el momento al perso-

nal de centros de día y a los que presten servicios a personas con discapacidad contratados directamente.

Con este Registro se deja la puerta abierta a toda una serie de acciones de formación en materia de identificación y prevención de los malos tratos para que el trabajo de los cuidadores tenga plena efectividad.

BREVES

BÉLGICA APRUEBA MEDIDAS FISCALES DE INTEGRACIÓN

Este país aprobó en diciembre incentivos fiscales para favorecer la integración laboral de discapacitados. La principal medida será la aplicación de una reducción en las pensiones por discapacidad de entre un 50% y un 75% del total de su sueldo cuando desarrollan alguna actividad laboral y no la reducción aplicada hasta ahora del 90% del montante de su salario. Por ello actualmente sólo trabajan 3.000 de los 75.000 beneficiarios de estas pensiones. El diario belga "La dernière heure" señala que sólo el 42% de discapacitados belgas en edad laboral lo hacen, cuando la media europea se fija en el 49%.

DEPENDENCIA, PROYECTO HISPANO LUSO DE ASPRODES-FEAPS

La Asociación de Padres y Familiares de Personas con Discapacidad Intelectual de Salamanca (ASPRODES-FEAPS) va a llevar a cabo el Proyecto DEPENDENCIA "Servicio hispano luso de atención a personas dependientes con discapacidad en el medio rural" con el objetivo de crear una red hispano portuguesa coordinada para la atención de las personas dependientes con discapacidad de la zona fronteriza de Salamanca y este distrito de Portugal. La entidad recibirá una ayuda FEDER de 500.000 euros y un gasto elegible de 666.666,67 euros.

MP3 PARA USUARIOS CIEGOS EN FRANCIA

El operador de telefonía móvil francés SFR (propiedad de Vodafone) incorporará a sus móviles un software detector de luz y color que informará al usuario ciego si hay luces encendidas en su piso para poder apagarlas antes de marcharse, o una mejor combinación de las prendas que se va a poner. Hecho en colaboración con la Asociación francesa HandicapZero permitirá que los teléfonos SFR puedan reproducir en MP3 y escuchar algunos archivos de audio. Ambas herramientas gratuitas y compatibles con algunos móviles de tercera generación son utilizables a través de Mobile Speak, sistema de síntesis vocal de SFR que permite al usuario acceder a todos los menús y funciones de sus móviles, a internet y a sus mensajes de texto.

BÉLGICA

Primer Gran Congreso Europeo sobre el síndrome X-Frágil

En abril se celebró este I Congreso Internacional en el Palacio de Congresos de Lieja donde se presentó la "Carta X-Frágil-Europa" con reivindicaciones de las asociaciones implicadas elaborada por profesionales italianos y franceses.

LIEJA / MINUSVAL

Su objetivo fue conocer todo lo relativo sobre esta patología en los últimos quince años así como las principales novedades al respecto concitando para ello la presencia de expertos procedentes de Bélgica, Italia, España, Francia, y de Estados Unidos, y la de asociaciones europeas de padres con hijos afectados por esta enfermedad considerada como la primera causa hereditaria y la segunda de retraso mental en el mundo.

Se abordó el tema de la genética centrada en los proyectos de investigación en curso y los objetivos futuros de los especialistas, así como en las áreas de salud, educación e integración, la educación adaptada, la familia y en la etapa posterior a la escuela aplicado todo ello a las personas con este síndrome.

Se informó sobre medicamentos y sus principales novedades; la incidencia y las con-



Joven sentado en un banco del jardín de un centro

secuencias genéticas; la patología del X-Frágil; y hasta la preocupación de los científicos plasmada en su pregunta: "¿Mañana, podremos curar este síndrome?". Materias tan importantes como el fenotipo del comportamiento; un remedio cognitivo para la adquisición de requisitos previos para la lectura y los números, así como el proyecto personalizado de escolarización entre especialización y discriminación fueron tratadas en profundidad por los profesionales, y completadas por temas como el

panorama del aprendizaje diferente, el derecho a la vida de calidad para todos, ser hermano o hermana de una persona con discapacidad y toda una serie de testimonios sobre escolaridad, inserción social y elección de vida de un joven X-Frágil.

Este foro que contó con animados debates tuvo el apoyo del Servicio de "Santé&environnement" de la Provincia de Lieja y la colaboración del CEDS y de la Agencia Walona para la Integración de las Personas con Discapacidad (AWIPH).

Seis millones de empleos, objetivo UE

Reducción del desempleo, aumento de la productividad y del crecimiento potencial son los tres retos prioritarios que se han fijado los Jefes de Estado y de Gobierno de la Unión Europea. Su objetivo principal es la creación de seis millones de empleos en la UE para el trienio 2005-2007.

La inversión en educación e innovación, el apoyo al empresario, sobre todo a las pymes, y fomentar el empleo para grupos con riesgo de exclusión como son discapacitados, jóvenes, mujeres, mayores, parados de larga duración, inmigrantes legales y minorías son las áreas claves de trabajo. Pretenden aumentar la oferta de mano de obra y modernizar los sistemas de protección social; mejorar la capacidad de adaptación de los trabajadores y empresas e invertir más en capital humano. Los altos responsables de los 25 tienen en cuenta la propuesta de la Comisión Europea de crear un Fondo Europeo de Adaptación a la Globalización accesible a todos los Estados miembros, que funcione desde el 1 de enero de 2007, para apoyar a los trabajadores sin empleo tras los grandes cambios estructurales marcados por la globalización.

Año 2007, "Año Europeo para la Igualdad de Oportunidades"

La Comisión Europea (CE) ha designado el año 2007 como el "Año Europeo para la Igualdad de Oportunidades", en la línea de la estrategia realizada con el año 2003 recordado por todos como "Año Europeo de las Personas con Discapacidad". Los cuatro pilares de actuación en que se basan los responsables comunitarios son el incremento de la concienciación para el derecho a la igualdad y la no discriminación, el

fomento del debate para una mayor participación de los sectores sociales menos favorecidos, la percepción de la diversidad como un hecho positivo y el incremento de la cohesión social.

El presupuesto para el Año Europeo para la Igualdad de Oportunidades asciende a 13,6 millones de euros, que servirá para hacer frente a los preparativos en 2006 y las actividades del 2007.

Acciones por la discapacidad

Francia ha puesto en marcha distintas medidas dirigidas a la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Entre las de carácter público figura la normativa para la obtención del carnet de conducir turismo (categoría B) adaptados a las necesidades de las personas sordas que entró en vigor el reciente mes de febrero. Con la nueva normativa se da

cumplimiento al artículo 77 de la Ley para la Igualdad de Derechos y Oportunidades de las Personas con Discapacidad en el vecino país, de febrero de 2005 que establece la obligación de contar con la presencia de intérpretes de lengua de signos en las sesiones adaptadas para candidatos con discapacidad auditiva de las pruebas teórica y práctica del permiso de conducción.

FRANCIA

Presentación el Estudio “Aproximación a la Realidad de las Personas con Discapacidad en Latinoamérica”

La Fundación ONCE para la Solidaridad con Personas Ciegas de América Latina (FOAL) y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) han realizado una investigación social sobre la realidad de las personas con discapacidad y sus familias en Iberoamérica, por encargo de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España (MTAS).

MADRID / MINUSVAL

El estudio, elaborado por Pilar Samaniego de García, experta ecuatoriana en cuestiones de discapacidad y sociedad inclusiva, será publicado en forma de libro próximamente en la colección *cermi.es* que edita el CERMI.

Este trabajo se enmarca en una aproximación desde un enfoque normativo y desde la perspectiva de las personas con discapacidad y sus familias, los gobiernos a través de sus representantes y los organismos internacionales vinculados a este tema. Es una clara consecuencia del interés por acercarse a la realidad social de las personas con discapacidad en los países de América Latina y



de habla hispana de El Caribe: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, Uruguay y Venezuela.

Se centra en los avances logrados en la última década para situar a la discapacidad en el lugar que le corresponde: la esfera de los derechos humanos; entendida ampliamente, se aborda desde la multiplicidad de dimensiones que le es inherente,

la diversidad de factores incidentes y los diferentes sectores que, necesariamente, han de intervenir en la búsqueda y consecución de respuestas demandadas por la discapacidad como una situación social que trasciende lo individual y familiar.

OBSEVATORIO IBEROAMERICANO DE LA DISCAPACIDAD

El texto destaca la invisibilidad de la discapacidad, tan evidente en los documentos oficiales como los Documentos de Estrategias para la Reducción de la Pobreza (PRSP), o en los informes sobre derechos humanos, en el diseño de políticas públicas y en los acuerdos de cooperación para el desarrollo, reflejada a diario en las barreras tangibles e

Principales Conclusiones

Aunque la distancia ganada es aún insuficiente, demuestra que es posible avanzar hacia una sociedad inclusiva.

Los logros más notables se dan en un ordenamiento interno que responde en buena medida al orden internacional establecido en términos de derechos, aunque la dispersión de leyes y el incumplimiento sistemático sean un denominador común.

Se observa superposición de objetivos en los diferentes Sistemas (Universal, Iberoamericano e Interamericano): la falta de información y la generación de soluciones aisladas hacen concebir falsas expectativas y una escasa utilización de recursos. Es por ello que urge avanzar hacia soluciones y metas globales para que cada país las adapte a su realidad y pueda adoptar soluciones y metas nacionales

para concretarlas en políticas de estado y acciones intersectoriales.

Desde esta perspectiva, el objetivo sería la institucionalización de un orden judicial, independiente de los otros poderes del Estado, para ofrecer cobertura, agilidad y calidad. Se requiere fortalecer mecanismos jurídicos y organizacionales, nacionales e internacionales, para conocer, aplicar y fiscalizar el cumplimiento del ordenamiento vigente. El verdadero talón de Aquiles de los latinoamericanos con discapacidad es el triángulo de pobreza, desigualdad y corrupción. La pobreza afecta al 82% de personas con discapacidad: si consideramos que la situación de discapacidad cala en todos los estratos y categorías de población y es una condición que afecta a la familia, la cuarta parte de la población latinoamericana pide una respuesta, lo que justifica plenamente la transversalidad de la discapacidad en las políticas públicas y en la cooperación para el desarrollo. Urge una inversión social destinada a reducir las disparidades entre los países de la región, así como las desigualdades socioeconómicas, territoriales, étnicas y de género, presentes en cada país en mayor o menor grado. Algo factible únicamente si se logra erradicar la corrupción unida a la impunidad. Romper con la centralización, urbanización y privatización de los servicios, a partir del diseño, proyección y planificación desde lo local. Esto es, introducir temas como la subsidiariedad, valoración de lo que se es y de lo que se tiene, garantizar los procesos de comunicación e información, dotar de oportunidades de capacitación y educación, y conformar realidades ciudadanas tejiendo redes de desarrollo comunitario que se proyecten en términos de productividad.

Urge una inversión social destinada a reducir las disparidades entre los países de la región, así como las desigualdades socioeconómicas, territoriales, étnicas y de género, presentes en cada país en mayor o menor grado. Algo factible únicamente si se logra erradicar la corrupción unida a la impunidad. Romper con la centralización, urbanización y privatización de los servicios, a partir del diseño, proyección y planificación desde lo local. Esto es, introducir temas como la subsidiariedad, valoración de lo que se es y de lo que se tiene, garantizar los procesos de comunicación e información, dotar de oportunidades de capacitación y educación, y conformar realidades ciudadanas tejiendo redes de desarrollo comunitario que se proyecten en términos de productividad.

intangibles que dificultan el acceso a servicios e impiden su participación; en la dependencia y control disfrazados de protección que limitan su autonomía; en la reclusión, manipulación y aislamiento informativo; en la utilización de su situación con fines de enriquecimiento o logro de espacios de monopolios de poder a manos de terceros, tanto personas como organizaciones. Por todo lo anterior se propone la creación de un Observatorio Iberoamericano de la Discapacidad formado por personas con discapacidad o sus familiares, de reconocida trayectoria en la Región, probada responsabilidad, compromiso y honestidad y sin vinculación a partidos políticos para evitar oportunismo e intereses particulares. El Observatorio prestaría especial atención a la igualdad de género y a la participación por tipo de discapacidad y región. Su permanencia estaría supeditada a su capacidad organizadora de gestión y respuesta.

El estudio es una invitación a ganar la lucha contra la pobreza implementando una estrategia que combine crecimiento económico con desarrollo social y sostenibilidad ambiental, gobernabilidad e institucionalización con una sociedad civil organizada y fortalecida; es el aporte de un nuevo modelo que articule la acción coordinada y comprometida de un Estado con capacidad de respuesta a una sociedad civil informada, de propuestas y exigente de sus derechos; una llamada a la puesta de normas al mercado para que éste no sea el único libre en Latinoamérica y en el mundo. Es luchar por una sociedad solidaria, no solitaria; por calidad y no caridad; por una política y una vivencia inclusivas e incluyentes; por una institucionalización permanente, responsable y recreada.

Chile Solidario, programa del MIDEPLAN

Ayudar a salir de la extrema pobreza a familias con muy escasos recursos con iniciativas para superarla es el objetivo del Plan desarrollado por el Ministerio de Planificación y Cooperación (MIDEPLAN) chileno.

SANTIAGO / MINUSVAL

Puesto en marcha en 2002, el programa se ocupa de seleccionar a estas familias, invitándolas a participar, trabajando con ellas.

A cada familia se le adjudica un profesional de la comuna correspondiente llamado "apoyo familia", encargado de acompañarles durante los dos años que dura el programa-puente. El programa dura cinco años.

Para conseguir el objetivo de superación se orienta a las familias en siete ámbitos distintos: identificación respecto a cédulas de identidad para acceder a distintas prestaciones del Estado; salud, educación, dinámica familiar, habitabilidad, trabajo e ingresos. Además el Gobierno entrega un "bono solidario" a las mujeres cabezas de familia.

Paralelamente las familias reciben subsidios económicos



del Estado. Entre éstos, el Subsidio Único Familiar (SUF) para todos los niños y niñas menores de 18 años; Pensión Asistencial de Vejez (PASIS) para mayores de 65 años; Pensión Asistencial de Invalidez (PASIS); Subsidio de Agua Potable (SAP) para cubrir el 100 % de la cuenta hasta 15 metros cúbicos de consumo mensual y subsidio eléctrico.

Los beneficiarios de Chile Solidario tienen preferencia para acceder a los programas sociales públicos y privados. Actualmente ya son 200.000 las familias beneficiadas, y la expectativa del MIDEPLAN es llegar a las 225.000. La implementación del programa tiene un coste aproximado de 250.000 pesos por familia, durante los dos primeros años de intervención.

Apoyo a Alumnos Diferentes

MÉXICO / MINUSVAL

La Facultad de Antropología de la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEM) ha puesto en marcha el programa "Acciones de Apoyo a Alumnos con Capacidades Diferentes". Concienciar a la comunidad universitaria en esta materia y en la búsqueda de alternativas para mejorar la estancia de los 100 alumnos discapacitados que estudian en la institución es el objetivo de este programa.

Las iniciativas previstas, según Mónica Cruz Hernández, responsable del Departamento de Apoyo al Estudiante de la Secretaría de Extensión y Vinculación, son conferencias, y talleres sobre discapacidad desarrollados en coordinación con la Dirección de Atención a la Discapacidad del DIFEM con personal encargado de llevarlas a cabo todos los miércoles hasta marzo de 2007. Las actuaciones se iniciaron en la Facultad de Antropología con un grupo de 30 estudiantes, con ejercicios donde los alumnos pudieron contemplar in situ las

dificultades a las que se enfrentan a diario las personas con discapacidad: se cubrieron los ojos, se trasladaron en sillas de ruedas y con muletas. Asimismo los alumnos asistieron a conferencias del personal del DIFEM en esta materia.

Con esta propuesta de sensibilización se va a intentar la participación directa de los estudiantes en la creación de propuestas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los alumnos afectados, con la supervisión de expertos del DIFEM.

Convención de la Organización de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad

Por el cumplimiento de derechos

En diciembre de 2001 la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) dictó la Resolución 56/168, por la que establecía un Comité especial encargado de elaborar una Convención para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

MADRID / ANA SÁNCHEZ SALCEDO
Documentalista del CEAPAT

Con el nuevo tratado se quiere asegurar que las personas con discapacidad disfruten de todos los derechos ya reconocidos en otras convenciones, no sólo mediante una declaración política, sino también con medidas para su cumplimiento efectivo y promoviendo la eliminación de estereotipos y prejuicios.

La Asamblea General, con esta resolución, invitó a participar en el Comité a todos los Estados Miembros (EM) de la ONU y a observadores, como la UE y el Consejo de Europa y fomentó la colaboración de las ONG y las instituciones nacionales de derechos humanos. Durante las 7 sesiones celebradas hasta ahora el trabajo se ha enriquecido con las contribuciones de numerosas asociaciones de personas con discapacidad nacionales e internacionales. Todos los miembros del Comité han valorado de forma especial su labor: sus intervenciones en las sesiones plenarios, en la sede de la ONU, las reuniones paralelas organizadas y sus aportaciones publicadas en la web del Comité.

APOYO AL NUEVO BORRADOR

Al finalizar la última sesión de trabajo –del 16 de enero al 3 de febrero de 2006– el Comité adoptó un borrador para el texto de la Convención que goza de bastante apoyo. Estructurado en 33 artículos, el primero establece el propósito de la Convención: “(...) pro-



mover, proteger y asegurar el disfrute pleno e igualitario de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente”. El resto del articulado describe dichos derechos y libertades.

Aunque el reconocimiento de derechos tan básicos debería ser

“El Comité de la ONU creado para preparar esta I Convención ya ha perfilado el texto que se presentará el próximo mes de agosto, del 14 al 25, para su aprobación ya prevista”

un acto inmediato por parte de los Estados Miembros (EM), cuestiones técnicas sobre algunos artículos han generado controversias y aún quedan puntos pendientes de debate. La redacción de un documento legal con estas características requiere una cuidada reflexión para evitar ambigüedades que pudieran dar cobertura a acciones contrarias al fin buscado. Destaca la dificultad de conseguir acuerdos en un grupo que engloba países de todo

situaciones de indefensión para las personas con discapacidad y se estudia una disposición sobre cooperación internacional que facilite el avance en la igualdad social especialmente en las naciones menos desarrolladas.

España participa en la Convención a través de la Misión Permanente ante ONU y de los Ministerios de AA.EE. y de Trabajo y Asuntos Sociales. La Presidencia Europea representa a España en el Comité, junto con el resto de los países de la UE.

La Delegación española ha contribuido especialmente a alcanzar el consenso entre los socios europeos en puntos como la cooperación internacional, el órgano de seguimiento, la educación, la salud, la movilidad personal, los principios generales o la presencia que niños y mujeres con discapacidad deben tener en el documento.

El presidente del Comité, el embajador neozelandés Don MacKay, ha pedido a los EM que acudan con posturas positivas que permitan alcanzar sin mayor tardanza este tratado. La ONU anima a las personas con discapacidad a seguir participando en el proceso. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/> (con sección del Comité Especial para una Convención Amplia e Integral para la Promoción y Protección de los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad).

el mundo, culturas y situaciones políticas y económicas diversas.

MOMENTO DE REFORMAS EN LA ONU

Por otro lado, éste es un momento de reformas en los reglamentos y los sistemas de la ONU: se buscan nuevos mecanismos para controlar el cumplimiento de los instrumentos legales ratificados por los EM. Por ello, la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos ha presentado al Comité un análisis de los procedimientos existentes y de las nuevas propuestas. El grupo ha abierto un debate para buscar medidas innovadoras que aseguren la posibilidad de denunciar las

600 millones de personas con discapacidad en todo el mundo ven vulnerados sus derechos

Estos colectivos ven vulnerados sus derechos en todo el mundo. La ONU reconoce y llama la atención sobre “la situación desfavorable en la que se encuentran 600 millones de personas con discapacidad en el mundo”. Y esto, porque, pese a la existencia de instrumentos internacionales, como la Carta de las Naciones Unidas (1945), la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad (1993), o convenciones concretas para la eliminación de la discriminación contra las mujeres (1979) o contra los niños (1989), los derechos humanos no están siendo totalmente respetados.

BREVES

III CONFERENCIA EUROASIÁTICA DE LA INFANCIA, EN PALENCIA

Esta Tercera Conferencia Inter-gubernamental Euroasiática de Infancia se celebrará del 19 al 20 de junio de 2006 en Palencia para evaluar los avances logrados en el Plan de Acción "Un mundo apropiado para las niñas y los niños" aprobado en la ONU en 2002, así como las distintas políticas infantiles aplicadas en Europa y Asia Central. De hecho así se denominará este encuentro internacional "Por una Europa y Asia Central apropiadas para las niñas y los niños".

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, presidirán este Foro, donde participarán representantes de la Unión Europea, Asia Central y ONG del sector. Sus conclusiones se incluirán en la Sesión Especial de la Asamblea General de la ONU sobre Infancia de 2007. Colaboran en la organización el MTAS y UNICEF.

DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

En esta efemérides conmemorada el 11 de abril de 2006, la Federación Española de Parkinson (FEP) pidió a las instituciones sanitarias, médicos y sociedad que adopten medidas necesarias que faciliten la plena integración en el mundo laboral y social de los afectados y para la profundización en el estudio del trastorno que afecta a unas 100.000 personas en España, de las que el 40% se jubila prematuramente y un 32% pierde su licencia para conducir. El objetivo es potenciar una buena educación sanitaria, rehabilitación física, terapia psicológica y actividades de ocio, y realizar un diagnóstico adecuado y precoz para mejorar su calidad de vida.

Infancia maltratada, sin visos de futuro

La infancia no siempre es una etapa feliz para los niños y niñas de nuestro planeta. Más de 50 millones carecen de identidad por no estar registrados en muchos países de nuestro entorno. Sin identidad, son carne de cañón para el trabajo clandestino y para la prostitución en un mundo en el que, además, 150 millones de niños tienen alguna discapacidad.

MADRID/MINUSVAL

Los cincuenta millones "sin nombre", según datos de la presidenta de UNICEF-España, Consuelo Crespo, se suman los 121 millones que trabajan en condiciones peligrosas e impensables para los que vivimos en el mundo occidental, manejando maquinarias poco seguras en las fábricas y en las minas y en duras faenas agrícolas. Según la Organización mundial que cumple en 2006 su sesenta aniversario, 80 millones de niñas malviven en países en vías de desarrollo y son obligadas a casarse antes de cumplir los 18 años. Cerca de nueve millones de niños sufren explotación laboral en las peores formas de trabajo infantil como son prostitución y esclavitud por deudas.

CAMINOS PARA LA DISCAPACIDAD

Falta de salud, explotación de todo tipo, pobreza, tráfico infantil, alta orfandad, baja escolaridad especialmente en las niñas con cifras que cantan por sí solas: por cada 100 niños sin escolarizar hay 117 niñas, confirman la importancia de actuaciones globales para paliar la situación de los menores en países subdesarrollados, iniciativas para mejorar, entre otras carencias, la escasa prevención sanitaria y evitar la triste realidad de que las niñas menores de 15 años



Niño trabajando en la confección de prendas de vestir

mundo con 143 millones de menores, de los que uno de cada trece, son huérfanos, más de un millón están en centros de detención y más de 250.000 combaten en conflictos armados.

La prevención sanitaria es otro de los caballos de batalla sin subsanar con derivación en discapacidades diversas como la ceguera que contraen anualmente medio millón de niños y niñas por carencia de vitamina A, y que podría prevenirse con la administración oral de suplementos vitamínicos, que por otra parte podrían evitar en otras áreas la elevada mortalidad infantil existente en el tercer mundo.

LOGROS

UNICEF ha logrado, entre otros objetivos, la escolarización de 3,5 millones de niñas en Afganistán donde no podían acceder a la educación primaria. América Latina, con una tasa de escolarización oficial del 95%, no llega aún a los niveles de asistencia y calidad de enseñanza necesarios. Por todo ello, la presidenta de UNICEF-España pide un mayor compromiso de los gobiernos en materia de investigación, seguimiento y presentación de informes, legislación, financiación y fomento de la capacidad, y programas sin barreras para que los niños puedan acceder a servicios tan esenciales como los educativos.

tengan cinco veces más probabilidades de morir durante el parto que las jóvenes de 20 años, además de asegurar una menor supervivencia a sus hijos. Constatar que dos millones de niños sufren sistemáticamente violencia física así como explotación sexual comercial en condiciones de extrema pobreza, total desamparo y falta de salud, que 150 millones de menores tienen alguna discapacidad y que más de un millón son, cada año, víctimas del tráfico de personas habrían de producir sonrojo ante la pasividad de un mundo que llamamos "desarrollado". Un

Por un mundo náutico accesible

Impulsar la accesibilidad al mundo náutico de las personas con discapacidad fue el objetivo de la exposición "Encuentro sobre accesibilidad e integración en el mundo náutico" organizada por la Fundación Un Mar sin Barreras (UMSB) en el Museo de las Ciencias Príncipe Felipe de Valencia.



Foto: IBERMUTUAMUR

De izq. a drcha. D. Ramón Boixadós, presidente de la Comisión Organizadora de USMB, Sus Majestades los Reyes, Francisco Camps, presidente de la Comunidad Valenciana, Rita Barberá, alcaldesa de Valencia y Jordi Sevilla, ministro de Administraciones Públicas

VALENCIA / MINUSVAL

En la muestra inaugurada por S.S.M.M. Los Reyes de España el 15 de marzo y abierta hasta el 19 del mismo mes, entre otras actividades, se dieron a conocer las posibilidades que ofrece la práctica del submarinismo adaptado, y se explicó el proceso que requiere hacer accesible una embarcación. Además se mostró la posibilidad de navegar en uno de los barcos expuestos o contemplar algunas embarcaciones como el "Albuferenc", que como su nombre indica es un navío típico de la Albufera.

Entre las actividades de la Fundación USMB figuran la creación de una Escuela Taller, una Escuela de Vela Adaptada, un Club de Actividades Náuticas y de Accesibilidad y Eliminación de Barreras Arquitectónicas para fomentar la formación y el deporte. Su objetivo es alcanzar la integración sociolaboral y la accesibilidad de las personas con discapacidad al mundo náutico.

APOYOS REALES

El Rey Don Juan Carlos, presidente de Honor de la Co-

misión Organizadora de la Fundación, cuyo proyecto merece según sus palabras "nuestro más pleno apoyo, pues persigue el noble fin de mejorar la calidad de vida y la integración social de las personas con discapacidad", señaló que aquél nació con la idea de promover oportunidades de integración laboral, cultural y deportiva en el mundo náutico para estos colectivos y donde se genera en Valencia, "coincidiendo con la

celebración de la Copa América de 2007".

Sus Majestades felicitaron a los distintos profesionales "que están volcando sus mejores esfuerzos a favor de una causa con los que todos nos sentimos identificados" así como también a los alumnos que quisieran acogerse a esta iniciativa para demostrar que saben crecerse ante las dificultades y "buscar en el apasionante mundo del mar nue-

vas fuentes de ilusión y de vitalidad".

TRABAJO DE USMB E IBERMUTUAMUR

La Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social (IBERMUTUAMUR) y la Fundación Un Mar sin barreras iniciaron este trabajo de colaboración conjunta, contando con la Confederación Empresarial Valenciana (CEV), la Confederación Coordinadora de Discapacitados Físicos de la Comunidad Valenciana (COCEMFE CV), y la Fundación Aula Mar en colaboración con el grupo empresarial Globalia.

Acompañaron a los Reyes el ministro de Administraciones Públicas, Jordi Sevilla, el presidente de la Comunidad Valenciana, Francisco Camps, la alcaldesa de Valencia, Rita Barberá, el presidente de la Comisión organizadora de la Fundación, Ramón Boixadós y el presidente de la USMB, Heraclio Corrales, entre otras autoridades, así como todo el Patronato y la Comisión organizadora de la Fundación.

Teresa Perales, directora general de Atención a la Dependencia de Aragón

MADRID / COMITÉ PARALÍMPICO ESPAÑOL

Teresa Perales, la nadadora paralímpica más laureada en los Juegos Paralímpicos de Atenas 2004 con seis medallas en natación, ha sido nombrada directora general de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón. Perales, tiene paraplejía, pero es una de las mejores nadadoras paralímpicas españolas de toda la historia. Fue elegida diputada a las Cortes de Aragón por el Parlamento Aragonés (PAR) en las elecciones autonómicas de mayo de 2003. El nombramiento de Perales se enmarca dentro de una serie de cam-

bios producidos por el gobierno aragonés en fecha reciente. Entre ellos, Miguel Ferrer, nombrado consejero de Servicios Sociales y Familia, departamento al que pertenece la dirección general que dirige la nadadora paralímpica. Perales es diplomada en Fisioterapia por la Universidad de Zaragoza y profesora de la asignatura "Fisioterapia en el deporte paralímpico" en la Escuela Universitaria Ciencias de la Salud de la capital aragonesa, y es presidenta de la Fundación Pilotos 4x4 sin Fronteras. Como deportista, en su palmarés figuran once medallas paralímpicas, de las que dos de ellas son de oro, ocho preseas mundialistas y 12 europeas. De éstas una de oro.



Nuevas Tecnologías

Por Carmen Morales

Siemens trabaja en el "diseño para todos"

El fabricante de telecomunicaciones Siemens trabaja en el desarrollo de productos para todos, libres de barreras y capaces de ejercer un efecto integrado. La compañía suministra productos dirigidos a todos los grupos de edad teniendo presente el concepto de "diseño para todos",

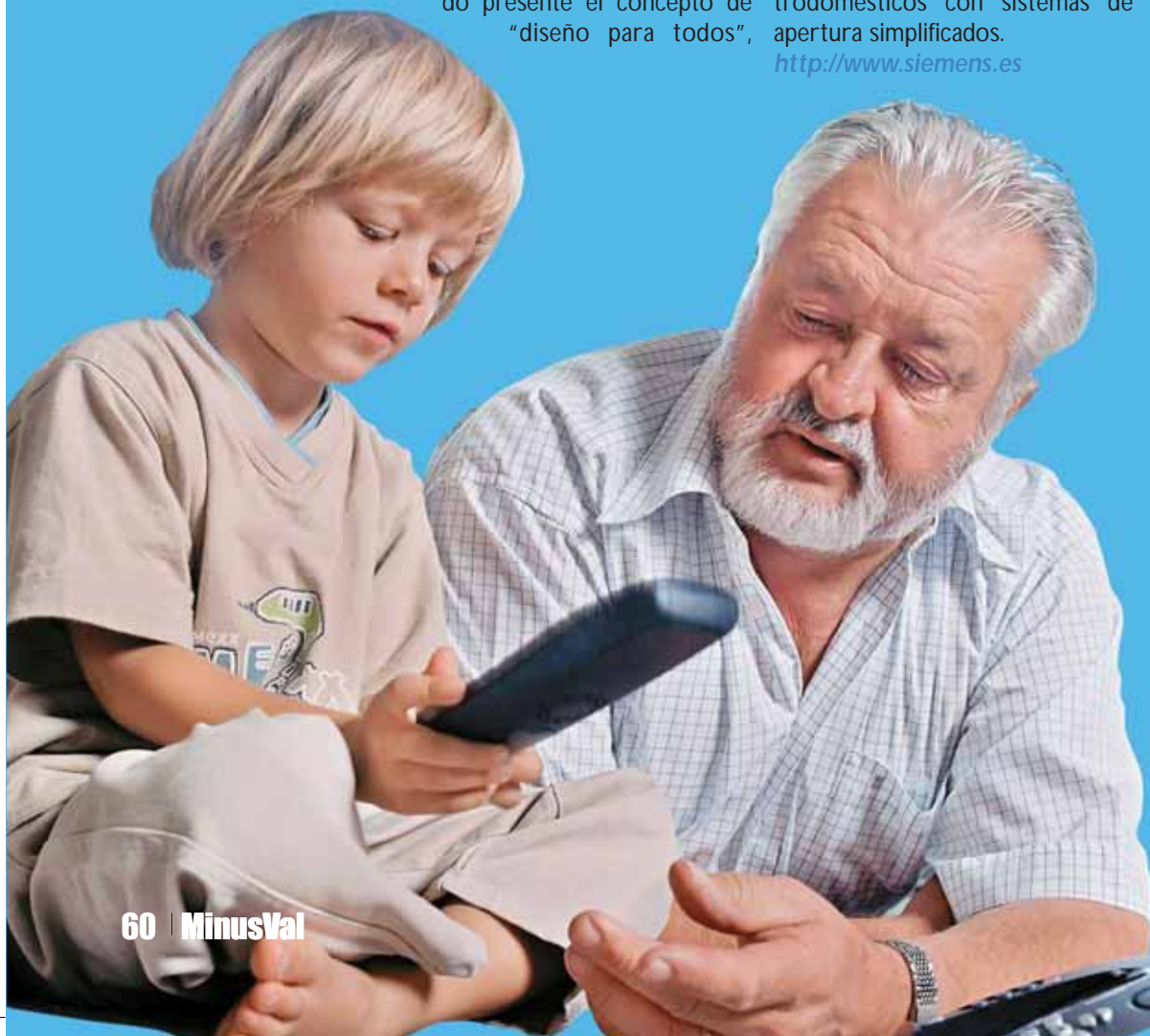
capaces de atender las necesidades de personas mayores y con discapacidad. Para lograrlo cuenta con el apoyo del investigador de productos para la tercera edad Ernst Pöppel, presidente del Instituto de Psicología Médica en Munich y responsable del Programa de Investigación Generacional (GRP), de productos para personas de edad avanzada. Fruto de este trabajo son teléfonos inalámbricos equipados con teclas de gran tamaño o electrodomésticos con sistemas de apertura simplificados.

<http://www.siemens.es>

Movilidad para personas con limitaciones audiovisuales

Vodafone Accesible es la propuesta de la operadora a la hora de poner las nuevas tecnologías al servicio de la integración social y laboral de las personas con discapacidad o enfermedades crónicas. Mobile Accessibility es una de las soluciones que integran esta iniciativa. Se trata de una aplicación desarrollada por la ONCE, Mobile Speak, e integrada en el terminal Nokia 6630, que, mediante un sistema de voz, permite a quienes sufren discapacidad visual utilizar el móvil. Mobile Speak lee lo que aparece en pantalla y permite la gestión completa de llamadas, la identificación del número, el acceso a la agenda de contactos y el envío de mensajes cortos, entre otras funciones.

<http://www.vodafone.es>





Productos que mejoran la audición

La mayoría de audífonos actuales tienen un interruptor con las siguientes posiciones: 'M', que corresponde a Micrófono, 'T', que corresponde a Telebobi-na y 'O', que corresponde a Off o apagado. En este artículo vamos a mostrar una gama de productos pensados para ser utilizados con el audífono en posición "T", la gran desconocida, y que sin duda nos ayudarán a oír más claramente las señales auditivas de la fuente emisora, sea ésta la voz de una persona, la TV, el teléfono fijo o incluso el teléfono móvil.

Estos productos se basan en el electromagnetismo. El dispositivo recibe la señal acústica y la transforma, gracias a un bucle de inducción o espira, en un campo magnético, el cual no es prácticamente atenuado ni distorsionado con la distancia dentro de su campo de acción, al contrario que las ondas sonoras en el aire. Este campo magnético llega al audífono, y si está este último en posición "T", lo capta y transforma en ondas sonoras, que el usuario oye nítidamente.

Podemos clasificar los productos, según su uso, en domésticos y en institucionales.

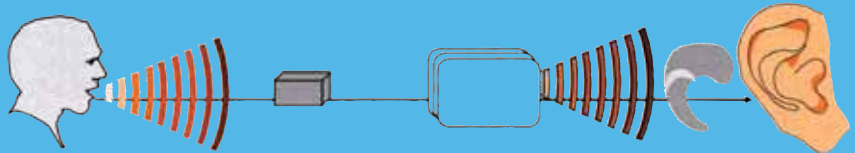
Domésticos:

- Teléfono fijo con bucle de inducción.
- PicoLoop o NanoLoop, pequeños dispositivos que se conectan al teléfono móvil, y envían la voz al audífono, evitando el acoplamiento.
- Aparato que se conecta al televisor y crea el campo magnético.
- MiniLoop portátil: pequeño aparato que funciona con pilas, en el cual se integra un micrófono que recoge el sonido y un bucle que crea el campo magnético, enviando la señal hasta a 3 metros de distancia.

Institucionales:

- MiniLoop fijo: como el MiniLoop portátil, pero se conecta a la red en vez de llevar pilas. Ideal para puntos de atención al cliente y despachos.
- Bucles de inducción a medida: para acondicionar grandes espacios, como salones de actos, cines, aulas de universidad o salas de reuniones.

Para más información: amontero@crisbe.net



La Vaguada controla el corazón de sus visitantes

La Vaguada de Madrid se ha convertido en el primer centro comercial que protege el corazón de sus visitantes gracias a la instalación del Servicio Integral de Cardioprotección contra la Muerte Súbita Cardíaca (MSC), que cada año provoca en España 20.000 muertes. El servicio, fruto de la colaboración entre Telefónica de España y el Instituto de Cardioprotección, está basado en un sistema de telecomunicaciones integrado por una Columna de Rescate Cardíaco, que incorpora un desfibrilador interactivo que realiza una evaluación del estado de la víctima y en caso de parada cardíaca aplica la descarga eléctrica necesaria para revertir dicho estado y efectúa una llamada automática al SAMUR, al que está conectada.

<http://www.telefonica.es>

Telefónica Móviles y FIAPAS mejoran la comunicación de las personas con discapacidad auditiva



En España existen un millón de personas con discapacidad auditiva y cinco de cada mil niños nacen con diferentes grados de sordera. Telefónica Móviles España y la Confederación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS) han firmado un acuerdo para mejorar las comunicaciones móviles de este colectivo a partir de la información de los terminales compatibles con audífonos e implantes cocleares, el desarrollo de nuevos proyectos, el primero de los cuales se centrará en la situación de las personas con discapacidad auditiva con respecto a la telefonía móvil, y la concienciación a los fabricantes sobre la necesidad de incorporar el concepto del 'Diseño para Todos' en sus terminales a fin de mejorar su accesibilidad y usabilidad.

<http://www.fiapas.es>

<http://www.empresa.movistar.es>

Reportaje

El equipo español de esquí alpino consiguió la decimotercera posición en el medallero de los IX Juegos Paralímpicos de Invierno de Turín 2006. El laureado esquiador catalán Eric Villalón, junto con su guía, Hodei Yurrita, han sido los artífices de las dos medallas, una de plata y otra de bronce, conseguidas en esláalom y el gigante, respectivamente, en la categoría de esquiadores ciegos y con deficiencia visual, que este año han competido en un mismo grupo.



TURÍN (ITALIA)

Miguel Ángel Pérez Lucas
Fotos: Juan Carlos Monroy



El currículum de Eric Villalón lo coloca en la cumbre del deporte paralímpico de invierno español. Con las dos medallas de Turín 2006, suma nueve metales logrados en los tres Juegos en los que ha participado, tres persegas de oro que se colgó en Nagano'98 y otras dos de oro y dos de plata obtenidas en Salt Lake City'02.

Las esperanzas puestas en el deportista, Jon Santacana, se disiparon tras la rotura de tibia y peroné que sufrió el esquiador vasco. A pesar de esta dificultad añadida, que le mantuvo dos meses fuera de la competición, Santacana fue séptimo en el esláalom disputado en la estación piamentesa de Sestriere Borgata. Ahora Santacana mira hacia el futuro. "cada dos años hay campeonatos del Mundo, que no es ninguna tontería, y también está el circuito de la Copa del Mundo", dijo el de San Sebastián, al que le gustaría que el

IX JUEGOS
PARALIMPICOS
DE INVIERNO
TURÍN 2006

Dos Medalla



público les siguiese más y no sólo con motivo de las Paralimpiadas

LAS CHICAS PIENSAN EN VANCOUVER 2010

En la misma categoría de deportistas con discapacidad visual, otra veterana, Carme García, fue la participante española más destacada al obtener dos cuartos puestos, en el descenso y en el supergigante.

Estos juegos han estado condicionados por la inexperiencia propia del escalón generacional en el que jóvenes valores como Alba de Toro, Anna Coma, Anna Cohí y Andrés Boira han podido iniciarse en una vivencia que les permitirá acometer con más éxito los próximos retos, especialmente los X Juegos Paralímpicos de Vancouver 2010. Estos deportistas se beneficiarán del Plan de Apoyo al Deporte Paralímpico (ADOP), en el que las autoridades del Comité Paralímpico Español tienen puestas muchas esperanzas.

En discapacitados físicos, los debutantes Eduardo Carrera y Ramón Homs no consiguieron medallas, concretamente Carrera sufrió una subluxación de hombro cuando entrenaba, lo que le impidió la bajada de las pruebas gigante y eslálom.

La delegación española, compuesta por un total de 28 personas, estuvo apoyada por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera y la ministra de Educación y Ciencia, María Jesús San Segundo, por la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, y el secretario de Estado para el Deporte, Jaime Lissavetzky.

LA FEDERACIÓN RUSA A LA CABEZA

En el número uno de la tabla, Rusia con un total de 33 medallas (13 de oro,

13 de plata y 7 de bronce), se convierte en la potencia indiscutible del deporte paralímpico de invierno, seguida de Alemania con 18 metales (8 de oro, 5 de plata y 5 de bronce) y de Ucrania, tercera con 25 medallas (7 de oro, 9 de plata y 9 de bronce). El equipo español ha quedado empatado dentro del medallero con Australia, Suiza y Eslovaquia, y por delante de países como Gran Bretaña o Suecia.

La deportista internacional más destacada ha sido sin duda la ucraniana Olena lurkovska deportista doble amputada que, con 26 años de edad, ha logrado cuatro medallas de oro, una de plata y otra de bronce en las pruebas de esquí de fondo y biatlón. Otros nombres internacionales para la leyenda han sido la rusa Vasileva Liubov con tres persegas, los alemanes Martin Bra-xenthaler, y BERD Schoenfelder con dos oros por cabeza y el canadiense Brian Mc Ever dos oros y un bronce.

Eric Villalón, con el nº 34, y su guía, Hodei Yurrita, en pleno esfuerzo durante la prueba de eslálom

las para España

Reportaje

ENTREVISTA ERIC VILLALÓN

“Ahora me gustaría subir una cumbre de ocho mil metros”

Eric Villalón, nacido en Mataró hace 33 años, es uno de los más grandes esquiadores paralímpicos que tiene este país. En diez años lo ha ganado todo en la modalidad de esquí alpino, este deportista de élite con deficiencia visual se ha colgado nueve medallas en tres Juegos: Nagano'98 (tresoros), Salt Lake City'02 (dosoros y dos platas) y en los recientes IX Paralímpicos de Invierno de Turín'06 (una plata y un bronce), aquí dice adiós a la competición paralímpica.

Tienes un palmarés impresionante ¿de qué triunfo te sientes más orgulloso?
De todas las medallas, cada una ha sido luchada con mucho esfuerzo, especialmente las paralímpicas.

¿Cuándo y por qué empezaste a esquiar?
Vengo de una familia de esquiadores y montañeros, casi

nací con los esquís en los pies. Afortunadamente en el seno de mi familia no ha habido ese cáncer, que por otra parte tan poco beneficia a las personas con discapacidad, del “hay pobrecito ten cuidado que no ves, o no intentes hacer eso que no podrás”. Esquí desde los tres años.

¿En qué medida es el deporte un antídoto contra la adversidad?
La adversidad es un reto, el deporte es una caja de herramientas básica

para todo el mundo y puede servir para vencer la adversidad.

¿En qué piensas cuando bajas por una pendiente a tanta velocidad?
Hasta ahora pensaba: “locura y para abajo y a disfrutar de la sensación de vértigo y del

control”, a partir de los 30 la sensación de velocidad va acompañada de algo más de madurez y de prudencia.

¿Existe la soledad del esquiador?
No, por que somos dos, mi guía Hodei Yurrita y yo, hacemos de un deporte tan individual como el esquí una dualidad y un

EL ADOP, ESPERANZA DEL DEPORTE PARALÍMPICO

La delegación española presente en los IX Juegos Paralímpicos de Invierno de Turín valoró positivamente la actuación de nuestros esquiadores. La fórmula ADOP

más juventud permite atisbar un futuro exitoso. En este sentido se pronunció la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, quien visitó la villa paralímpica en Sestriere y se reunió con los deportistas españoles. Valcarce ha destacado su “gran satisfacción

porque compartimos los mismos valores, principalmente el de la igualdad”, además de saber que “queremos que nuestros deportistas para-



En la imagen central, Jon Santacana durante el descenso. A la izquierda, Jesús Caldera charla con los deportistas españoles antes de las pruebas. Abajo, Amparo Valcarce con Carme García, Eric Villalón y Jon Santacana



equipo, si el falla no llegamos y si fallo yo tampoco.

¿Hace falta más espíritu para ganar o para perder?

Es necesario perder para darte cuenta de que ganar es impresionante. Las dos cosas van de la mano. Yo, hasta ahora, estaba muy acostumbrado a ganar, a partir de ahora no será tan fácil. Es bueno trabajar las dos cosas ganar y perder.

¿Para qué sirve el humor a un deportista como tú?

El humor es importante para la vida, para afrontar los momentos de crisis, para dar la vuelta a la tortilla y seguir luchando para conseguir lo que quieres.

¿Qué es más

importante para ser deportista de élite la voluntad, la habilidad o el ingenio?

Trabajar mucho, ni mas ni menos, y ser muy abierto de mente para aceptar las críticas que te permitan aprender y mejorar.

¿Qué van a encontrar, que tú no tuviste, las nuevas generaciones de esquiadores que se inician en el esquí paralímpico?

De entrada tendrán mucha suerte, el incentivo económico del plan ADOP y el mediático es importante. Disponer de un dinero que te asegure tiempo y posibilidad para entrenar. Poderse internar en un centro de alto rendimiento les hará más competitivos. Eso se notará en las pistas.

¿Qué consejo das a los chavales que empiezan?

Les recomiendo que tengan muy claro donde quieren ir y que luchen por ello; que no vayan a medias, porque pueden desperdiciar un dinero que les puede hacer falta a otros. Este es un viaje duro, a veces cruel y salvaje, no son unas vacaciones.

¿El ADOP te permitirá seguir en esto del esquí competitivo?

Hasta ahora las ayudas han sido muy limitadas. El nuevo programa parece prometedor, pero yo ya no tengo la motivación de antes para continuar.

¿Qué esperas del futuro?

Normalidad, me place poder hacer cosas que no he hecho durante tiempo. Llevo diez años en esto. Antes me dedicaba a la montaña, me gustaría subir una cumbre de ocho mil metros, navegar a vela, seguir aprendiendo del esquí de otra manera y enseñar; estoy estudiando Técnico Superior de Deportes a nivel tres, me interesa el mundo de la pedagogía. Quiero ayudar a no oír nunca más que alguien dice que no puede hacer esto o aquello porque no ve o le falta una pierna.

¿Qué se puede hacer para dar más visibilidad al deporte paralímpico?

Estamos en un país donde el



fútbol lo es todo, está en vuestras manos, la de los medios de comunicación, el dar más bombo a otros deportes como los paralímpicos. Es vuestro juego, si no nos ayudáis no será posible.

límpicos estén al mismo nivel que los olímpicos gracias a Plan ADOP en el que han trabajado de forma conjunta el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Consejo Superior de Deportes, es sólo el comienzo de un ambicioso plan para que el se va a seguir trabajando" dijo Amparo Valcarce.

Precisamente el secretario de Estado para el

Deporte, Jaime Lissavetzky, anunció en Turín 2006, que el Consejo Superior de Deportes está haciendo gestiones para lograr la incorporación de nuevas empresas patrocinadoras al Plan ADO Paralímpico "por primera vez se ha contemplado el deporte paralímpico como un hecho de interés general lo que se ha concretado en becas y ayudas para más de 400 beneficiarios, entre deportistas, técnicos y personal de apoyo, con un montante total de 7,5 millones de Euros para la temporada 2005/2008 y de cara a la preparación de los Juegos Paralímpicos de Pekín 2006", afirmó.

En el análisis que realizó el jefe de la delegación española, Alberto Jofre, manifestó que se han vivido unos Juegos "muy especiales" y en el que España se ha visto afectada por la unión de categorías en deportistas ciegos y con discapacidad visual, lo que reduce las posibilidades y el coste de conseguir una medalla.

Tras destacar los logros de Eric Villalón, que "lo ha sido todo en el esquí y llega al final de su carrera de un modo extraordinario", y lamentar el infortunio de Jon Santacana, en el que tiene "expectativas" y confía que "encabece el relevo generacional de cara a Vancouver 2010". Además hay deportistas muy jóvenes, a los que se les ha traído para que obtuvieran experiencia.

Por su parte el vicepresidente del Comité Paralímpico Internacional (CPI), Miguel Sagarra, tras felicitar a los organizadores italianos, coincidió en el gran papel de Eric Villalón, que había puesto "un broche de oro" a su carrera deportiva y que el esfuerzo de Santacana merece la medalla de platino. Acerca del relevo generacional, Sagarra consideró que en una Paralimpiada invernal es más complicada y que el futuro esta bien orientado.

También el vicepresidente del Comité Paralímpico Español (CPE), Justo Reinares, se refirió al éxito deportivo y de medios de comunicación.

Las ONG'S tienen la palabra

La Federación Española de Lupus (FELUPUS) se creó en 1998 por ocho entidades fundadoras y actualmente representan a 18 asociaciones de Lupus en nuestro país.

El objetivo prioritario de FELUPUS es coordinar la labor de las asociaciones afiliadas, unificando criterios y acciones entre todas para contribuir al mejor estado de los enfermos y familiares tanto en el plano psicológico como social o sanitario.

EL Lupus es una enfermedad crónica, autoinmune, de origen desconocido, no contagiosa, que afecta a más de 20.000 personas en España, la mayoría son mujeres en edad fértil y se manifiesta a través de brotes o crisis. No hay dos casos iguales y puede provocar daño en cualquier sistema del cuerpo, como las articulaciones, o la sangre, e incluso lesionar órganos vitales como el corazón o los riñones.

EL Lupus tiene un considerable impacto en el sistema de salud y en la sociedad, debido a la complejidad de la enfermedad y a sus tratamientos.

Aproximadamente, una de cada cinco personas con Lupus sufre una discapacidad, a menudo a edades tempranas.

Los tratamientos actuales son muy tóxicos y pueden provocar graves problemas e incluso llegar a poner en peligro la vida de los pacientes, ya que los efectos secundarios son peores que los efectos de la propia enfermedad.

NECESIDADES

Desde FELUPUS luchan por conseguir la financiación de los fotoprotectores sola-



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS (FELUPUS)

Blanca Rubio Hernández
PRESIDENTA

res por parte de la Seguridad Social, dado que para esta Federación son como otra medicación más, necesaria para proteger a los pacientes de los daños que el sol puede provocar, incluso a nivel interno. Otra de las necesidades que plantean es la formación de los profesionales de atención primaria con vistas a un diagnóstico de la enfermedad, ya que hay pacientes que tardan varios años en conseguir el diagnóstico, pues el Lupus es conocida como la gran imitadora.

Luchan por la creación de unidades de enfermedades autoinmunes sistémicas en todos los hospitales de referencia, para conseguir una atención de calidad para su colectivo.

Otra de sus reivindicaciones primordiales es la referente a la necesidad de realizar un estudio de prevalencia a nivel nacional, para conocer concretamente cuantos enfermos con Lupus hay en nuestro país.

En Lupus tienen una equipo profesional, contratado y voluntario, que les permite desarrollar el trabajo con eficiencia.

ACTIVIDADES

Han editado una guía para pacientes, diversos folletos divulgativos y tienen una revista de periodicidad semestral denominada Lupus España, cuya próxima edición recoge un especial sobre rehabilitación.

OBJETIVOS

- Servir de nexo de unión y orientación conjunta entre sus asociaciones.
- Servir de órgano asesor, coordinador para cuantos miembros agrupados puedan precisar orientación terapéutica, científica etc...
- Informar y sensibilizar a la opinión pública, administración y personal sanitario en general, de las características y problemática de la enfermedad.
- Establecer una comunicación fluida entre las familias, unificando esfuerzos y promoviendo la solidaridad y la participación.
- Promover el estudio del Lupus en el campo de la investigación experimental y clínica y su tratamiento.
- Establecer relaciones con todas las federaciones, asociaciones, etc... de Lupus en todo el mundo.

A nivel internacional son miembros de la Federación Europea de Lupus Eritematoso (ELEF) y de la Fundación Americana de Lupus (LFA). En este sentido han organizado junto a ELEF el IV Congreso Internacional en Barcelona, en el año 2001. Participaron en el proyecto de fortalecimiento de las asociaciones de Lupus alrededor del mundo, organizado por la LFA en el año 2002 y con miembros del Comité Organizador Internacional del Día Mundial del Lupus, junto a otros ocho países representantes de los cinco continentes, que se ha celebrado por primera vez el 10 de mayo de 2004.

Actualmente son los administradores de la página web del Registro Español de Pacientes de Lupus Eritematoso Sistémico y Síndrome Antifosfolipídico Primario a través de Internet desde el año 2003, en el que ya se ha registrado a más de 3000 afectados (www.registrole-saf.com). Su página web recibe más de 20.000 visitas al mes y a través de ella ofrecen información sobre la enfermedad y sobre las actividades que realizan.

Para el día mundial del Lupus, los días 12 y 13 de mayo organizarán el V Congreso Nacional de Lupus, organizado junto a la asociación de autoinmunes y lúpicos de Sevilla en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, de esta ciudad.

También suelen organizar anualmente un Congreso Nacional.

FELUPUS
C/Lagunillas,25, locales 3 y 4
29012 Málaga
Tel./Fax: 952-25-08-26
<http://www.felupus.org>



Asistencia sanitaria en sus viajes por el extranjero

Si es Vd. beneficiario de la Seguridad Social española, en sus desplazamientos temporales por determinados países, continúa su derecho a recibir prestaciones de asistencia sanitaria de carácter inmediato o urgente, en caso de enfermedad imprevista o accidente.

En general, pueden hacer uso de este derecho los trabajadores y pensionistas, así como sus familiares, con derecho a asistencia sanitaria de la Seguridad Social española.

La asistencia sanitaria le será prestada según las normas establecidas en cada país para sus propios beneficiarios.

Una vez en el país de estancia, podrá ponerse en contacto con la institución de Seguridad Social local, que le informará del modo de acceso, en su caso, a las prestaciones sanitarias.

Antes del viaje, deberá proveerse en España de la tarjeta sanitaria europea si su destino es algún país de la Unión Europea, del espacio Económico Europeo o Suiza, o bien del formulario acreditativo de su derecho a la asistencia sanitaria por cuenta de la Seguridad Social española. Dichos documentos deben ser solicitados en los Centros de Atención e Información de las Direcciones Provinciales del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS).

● INFORMACIÓN

En los 435 Centros de Atención e Información

En la línea telefónica gratuita
900 166 565

En Internet
www.seg-social.es

● PAÍSES DE LA UNIÓN EUROPEA

Alemania, Austria, Bélgica, República Checa, Chipre, Dinamarca, Eslovaquia, Eslovenia, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Polonia, Portugal, Reino Unido y Suecia.

● POR ACUERDO

Suiza

● PAÍSES DEL ESPACIO ECONÓMICO EUROPEO

Islandia, Liechtenstein y Noruega

● PAÍSES VINCULADOS POR CONVENIO BILATERAL

- Andorra, Brasil, Chile y Ecuador (salvo pensionistas).
- Marruecos, Perú y Túnez (sólo para nacionales de esos países).

Salamanca

CENTRO ESTATAL
DE REFERENCIA
DE ATENCIÓN
SOCIOSANITARIA
A PERSONAS CON
ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER
Y OTRAS
DEMENCIAS

Un proyecto para dar la mejor atención
a las personas con Alzheimer y sus familias

