

AUTONOMÍA

personal

IMSERO • NÚMERO 22 • AÑO 2018 • MAYO



A FONDO

Investigación de enfermedades raras

Reportaje

Autismo y familia

Entrevista

Luciano Fernández Pintor, presidente de FEDACE

Especial

El asistente personal, figura clave en la autonomía personal

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

28 DE FEBRERO

POR UN FUTURO

Lo que hagamos HOY en el impulso del conocimiento científico se transformará MAÑANA en prevención, diagnóstico y tratamiento. Porque sólo abordándolo en red en el presente, podremos soñar con un futuro esperanzador.

entidad de
utilidad pública

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



www.enfermedades-raras.org



EDITA

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL

Carmen Balfagón Lloreda, Borja Fanjul Fernández-Pita, Francisco Javier Salvador Temprano, Mercedes Jaraba Sánchez, Narciso Mercé Cortés y Jesús Zamarro Cuesta

DIRECTOR

Jesús Zamarro Cuesta

REDACCIÓN

M.ª Cristina Fariñas Lapeña
M.ª Ángeles Tirado Cubas

FOTOGRAFÍA

Eduardo Jesús Vilas Chicote
Freepick · Pixabay

TÉCNICO EDITORIAL

Juan Ramón Aguirre Artigas

SECRETARÍA DE REDACCIÓN

Elena Garvía Soto
Avda. de la Ilustración, s/n
(con vuelta a Ginzo de Limia, 58)
28029 MADRID
Tels.: 917 033 403 y 917 033 628
Fax: 917 033 973
rap@imserso.es

COLABORADORES

Juan Carrión, Pablo Lapunzina, Manuel Posada, Aitor Aparicio, Miguel Núñez Bello, José Luis García y Concha Díaz

PRODUCCIÓN EDITORIAL

Editorial MIC

DL: M.6755-2013

NIPO: 686-15-007-5 (En papel)

686-15-009-6 (En línea)

686-15-008-0 (HTML)



ISSN: 2172-3206

TIRADA: 4.200 ejemplares

INFORMACIÓN

Centralita: 917 033 000

Información: 917 033 916/17/09

Reservados todos los derechos. Queda prohibida la reproducción, distribución, comunicación pública y utilización, total o parcial, de los contenidos de esta publicación, en cualquier forma o modalidad, sin previa, expresa y escrita autorización.

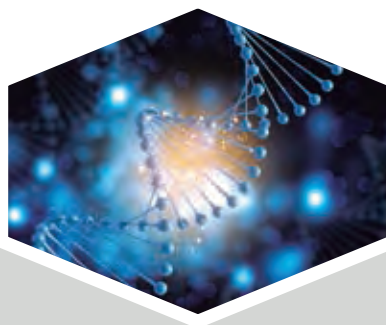
Las colaboraciones publicadas con firma en la Revista Autonomía Personal expresan la opinión de sus autores. Dentro del respeto a las ideas de los demás, estas no suponen identidad con nuestra línea de pensamiento.

EDICIÓN DIGITAL

www.autonomiapersonal.imserso.es

<https://twitter.com/Imserso>

https://twitter.com/Autonomia_Perso



Investigar en enfermedades raras

Las denominadas enfermedades raras o enfermedades poco frecuentes son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. En Europa, se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a 1 persona de cada 2.000.

Durante mucho tiempo, los médicos, investigadores y responsables políticos desconocían las enfermedades poco frecuentes y hasta hace muy poco no existía ninguna investigación real o una política de salud pública sobre las cuestiones relacionadas con este campo.

Pero la investigación es totalmente necesaria para el conocimiento de las causas de las enfermedades raras, así como para su tratamiento. Y también puede conllevar al desarrollo de nuevas terapias innovadoras y, por qué no, en algunos casos a una cura.

En este momento, en España existen dos estructuras específicas dentro del ámbito de la investigación: el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y el Centro de Investigación Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) -ambas dependientes del Instituto de Salud Carlos III-. Esta última entidad (CIBERER) es quien desarrolla el Mapa de Proyectos de Enfermedades Raras en España (MAPER), el cual recoge información sobre más de 500 proyectos de investigación.

Según se deduce de la información que aporta el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el Informe del Estado del Arte2 sobre Enfermedades Raras, las partidas específicas destinadas a investigación se han incrementado en torno a un millón de euros. Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) también abogan por impulsar la investigación y establecer vías de coordinación.

Lo cierto es que cientos de enfermedades raras pueden diagnosticarse actualmente mediante un simple test biológico y los científicos están trabajando cada vez más en red, lo que les permite intercambiar los resultados de sus investigaciones y avanzar de forma más eficiente.

En este sentido, están surgiendo nuevas esperanzas gracias a las perspectivas ofrecidas por las políticas europeas y nacionales de muchos países europeos en el ámbito de las enfermedades raras.

Así, en el ámbito de la Unión Europea, desde hace más de dos décadas, los proyectos de investigación sobre enfermedades raras han recibido apoyo de los Programas Marco de la Comunidad para Acciones de Investigación, Desarrollo Tecnológico y Demostración.

No hay cura para la mayoría de enfermedades raras, pero gracias a la investigación será posible lograr tratamiento y cuidado médico adecuados para mejorar la calidad de vida de los afectados y ampliar su esperanza de vida. En algunas enfermedades este hecho ya es una realidad, lo que demuestra que no debemos abandonar la lucha sino, por el contrario, continuar y doblar los esfuerzos en el ámbito de la investigación y la solidaridad social.



LA NOTICIA

6

El Imsero abrirá este año tres centros de referencia estatal en Soria, León y Langreo



NUESTRA PORTADA

Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, en concreto, a menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos, lo que supone que entre el 6 y el 8% de la población mundial convive con alguna de ellas. En España se estima que tres millones de personas sufren alguna de estas patologías.



ESFERA SOCIAL

Su Majestad la Reina preside el Día Mundial de las Enfermedades Raras



A FONDO

Momento actual de investigación en enfermedades raras



Dolors Montserrat visita las obras del Punto Incorpora de Barcelona



A FONDO

Sexualidad y afectividad en personas con diversidad funcional

AUTONOMÍA

personal



ESPECIAL

El asistente personal, figura clave en la autonomía de la persona con dependencia

56



INVESTIGACIÓN

Inventan músculos artificiales para robots y prótesis humanas

62



ENTREVISTA

Luciano Fernández Pintor, presidente de FEDACE

66

38

A FONDO

Raras, pero más visibles
Entrevista a Juan Carrión,
presidente de FEDER

54

PUBLICACIONES

64

ACCESIBILIDAD

Triple esfuerzo para facilitar el acceso al
tren a personas mayores y
con discapacidad

70

REPORTAJE

Autismo y familia

76

CARTAS Y AGENDA

78

CULTURA

«Campeones», lección de vida y
humanidad

La Gioconda del Prado

80

DEPORTE

España obtiene dos medallas y
cuatro diplomas en los Juegos
Paralímpicos de Pyeongchang

82

FIRMA INVITADA

Concha Díaz Robledo
Presidenta de la CNSE



la noticia

El Imsero abrirá este año tres nuevos centros de referencia estatal en Soria, León y Langreo

EL IMSERSO PRESENTA LOS VÍDEOS CORPORATIVOS DE PRESENTACIÓN DE LA ACTUAL RED DE CENTROS DE REFERENCIA ESTATAL

➡ RAP

TRES NUEVOS CENTROS DE REFERENCIA ESTATAL DEL IMSERSO ABRIRÁN SUS PUERTAS EN EL SEGUNDO TRIMESTRE DEL AÑO: EL DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA DE SORIA, EL DE AUTISMO DE LEÓN Y EL DE DISCAPACIDADES NEUROLÓGICAS DE LANGREO (ASTURIAS).

La directora general del Imsero, Carmen Balfagón, avanzó que el Centro de Referencia Estatal de Soria, ubicado en la carretera de Logroño, abrirá sus puertas en el segundo semestre de 2018 como centro especializado en atención a personas dependientes. Balfagón, que visitó recientemente

REFERENCIA DE AUTISMO



VÍDEOS

Ya están disponibles en la plataforma web (www.imserso.es) del Instituto de Mayores y Servicios Sociales los vídeos corporativos de presentación de cada uno de los seis centros que conforman la actual red de Centros de Referencia Estatal del Imsero y otro más de carácter promocional de todos ellos.

Estos vídeos fueron presentados por la directora general del Instituto, Carmen Balfagón, a mediados de enero en Berlín con ocasión de su asistencia como Representante Gubernamental de España, en el «peer review» sobre «Los diferentes sistemas de atención a Personas en Situación de Dependencia», en el marco de la Programación de 2017 de la Dirección General de Política Social de la Comisión Europea.

las instalaciones de este centro dependiente del Imsero, resaltó que será pionero en Europa y creará 23 empleos públicos de manera directa, a lo que hay que añadir servicios auxiliares que se contratarán de forma indirecta.

Es el quinto centro de referencia estatal que el Imsero abre en Castilla y León, la comunidad con mayor número de instalaciones de estas características. "La orden de creación incluía una gestión privada a través de concesión externa, sin embargo, la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Dolors Montserrat, dio la orden de que la gestión fuera pública a través de funcionarios", según la directora general del Imsero.

El centro se dedicará a las personas en situación de dependencia y a la investigación médica, sociosanitaria, biomédica y ética, con el objetivo puesto en las necesidades de la persona afectada y sus familiares.

Balfagón señaló que la experiencia personal en el futuro Centro de Referencia de Soria, que contará con 81 plazas, podrá extrapolarse al resto de España como "novedad de intervención". En este sentido resaltó que será básica la colaboración del Gobierno Central, la Junta de Castilla y León y la Administración en Soria. Además resaltó que la investigación tendrá el mayor peso posible en el centro. En cuanto a los puestos de trabajo públicos, señaló que la contratación se iniciará una vez se publique en el Boletín Oficial de Estado la convocatoria de plazas disponibles.

REFERENTE EN INVESTIGACIÓN

La subdelegada del Gobierno, Yolanda de Gregorio, ha agradecido la visita de la directora general del Imsero y ha celebrado la inminente apertura de este "importante centro para Soria" referente en "investigación y atención".





SORIA



Arántzazu Cabello, Carmen Balfagón y Yolanda de Gregorio

Será un centro pionero en Europa y creará 23 empleos públicos de manera directa

La subdelegada también señaló que este protocolo "tiene como objetivo promover programas de innovación y métodos de intervención que permitan el desarrollo integral de personas con enfermedad crónica que puedan ocasionar dependencia".

Balfagón apuntó que las diferentes asociaciones sorianas de enfermos crónicos tendrán una representación permanente en este centro "donde van a encontrar amparo, apoyo e información".

En este sentido, Carmen Balfagón y Ricardo Martínez Gallardo, presidente de la Fundación de Ayuda al Discapacitado y Enfermo Psíquico

de Soria (Fadess), firmaron un protocolo de actuación, como el primer paso "para empezar a trabajar en el Centro de Referencia Estatal" en el marco de la "lucha por las enfermedades crónicas", según ha indicado De Gregorio.

CENTRO DE LANGREO

El Centro de Referencia Estatal para Personas con Discapacidades Neurológicas del Imserso en Langreo (Asturias) es otro de los centros que abrirá sus puertas en el segundo semestre del año. Así lo anunció el pasado 24 de abril en Oviedo la directora general del Im-



LANGREO

sero, Carmen Balfagón, durante la reunión que mantuvo con el delegado del Gobierno en Asturias, Mariano Marín.

El nuevo Centro de Referencia Estatal del Imserso se constituye como un centro avanzado en la investigación, promoción, desarrollo, gestión y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y modelos especializados de atención.

El Boletín Oficial del Estado de 25 de abril publicó la Orden SSI/411/2018, de 23 de abril, por la que se crea y regula este centro de referencia que contará con 60 plazas de residentes y otras 30 de centro de día.

Un centro de alta especialización en la promoción de la autonomía personal y prevención de las situaciones de dependencia de personas con discapacidades de origen neurológico, prioritariamente en personas con lesiones medulares, daño cerebral sobrevenido y esclerosis lateral amiotrófica.

Las instalaciones son pioneras a nivel nacional e internacional ya que no existe nada parecido en Europa: un lugar para investigar y estudiar las enfermedades neurológicas no sólo desde el punto de vista sanitario sino también desde el punto de vista social.



LEÓN

CRE DE AUTISMO EN LEÓN

El Centro de Referencia Estatal de Autismo, dependiente del Imserso, abrirá sus puertas en cuanto el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad publique la Orden específica que regula sus actividades y objetivos de actuación. Las obras están terminadas y recepcionadas y se estima su apertura para el segundo semestre de 2018. Así lo ha manifestado la directora general del Imserso, Carmen Balfagón, durante una reunión celebrada en León, en presencia del alcalde de la ciudad, Antonio Silván; el presidente de Autismo España, Miguel Ángel de Casas; y el presidente de Autismo León, José Ángel Crego. La inversión realizada es de siete millones de euros y contará con servicios de investigación, atención y apoyo a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). El centro no sólo es referente nacional sino también europeo pues es el primero de estas características en Europa.

El CRE de Autismo atenderá a las personas con TEA y también enfocará sus actividades a la investigación en este tipo de discapacidad intelectual y emergente siendo el primero de estas características que abrirá sus puertas en Euro-

pa. En definitiva, será un recurso socio-terapéutico y de apoyo a la familia que prestará una atención integral y especializada a las necesidades básicas, terapéuticas y sociales de estas personas en situación de dependencia derivada de trastornos del espectro autista. Contará con 81 plazas de las que 45 son de carácter ambulatorio, 30 plazas de centro de día y 6 de centro de noche y alojamiento temporal. También contempla 42 empleos directos a los que hay que añadir los puestos de trabajo indirectos generados por la prestación de otros servicios.

APUESTA DEL GOBIERNO

Carmen Balfagón señaló que "es una apuesta decidida del Gobierno en colaboración con las asociaciones de Autismo que nos hará crecer y saber más a todos sobre el TEA". También destacó que será gestionado públicamente, siendo dependiente del Gobierno de España.

Antonio Silván mostró su "felicidad y orgullo" por contar con la presencia en León de los artífices que han hecho posible la puesta en marcha del Centro de Referencia Estatal de Autismo, a nivel nacional y europeo. De manera

Los Centros de Referencia Estatal (CRE) son dispositivos de servicios sociales creados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, con el fin de promover en todos los territorios de las Comunidades y Ciudades Autónomas en que se articula el Estado español la innovación y mejora de la calidad de los recursos dirigidos a un sector determinado de personas en situación de dependencia.

Los Centros de Referencia Estatal están integrados en la red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y actúan como instrumentos de la Administración General del Estado que sirven de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas a fin de optimizar los recursos públicos y privados disponibles.

inmediata, el Centro de Referencia va a estar "aquí, en León, y con un contenido de atención y de investigación". Por tanto, "León se va a convertir en bandera en el TEA", con la presencia de profesionales e investigadores de la administración, la universidad y la biomedicina, añadió.

Finalmente, el presidente de Autismo España, Miguel Ángel de Casas, afirmó que este tipo de iniciativas "son cada vez más necesarias". "El TEA es una discapacidad emergente, por lo que poder investigar a nivel biomédico, formar a profesionales e importar conocimiento del exterior es absolutamente vital para nosotros". "Es un orgullo que un centro de este calibre se instale en León", concluyó.

CELEBRADO EL PASADO MES DE MARZO EN EL TEATRO GOYA DE MADRID



Su Majestad la Reina preside el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras

DOÑA LETIZIA PRESIDÓ A MEDIADOS DE MARZO EL ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, QUE SE DESARROLLÓ EN EL TEATRO GOYA DE MADRID. UN ACTO QUE SUPUSO EL BROCHE DE ORO A LA CAMPAÑA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER) «CONSTRUYAMOS HOY PARA EL MAÑANA».

➤ RAP · FOTOS: CASA DE S.M. EL REY

Su Majestad la Reina identificó el fomento e impulso de la investigación científica como una de las principales necesidades de los más de tres millones de personas que conviven con una enfermedad poco frecuente en España. Para ellos, recordó Doña Letizia, «cada día es su día mundial de las enfermedades raras».

En este acto acompañaron a Su Majestad la Reina el ministro de Asuntos Exteriores y de Cooperación,

Alfonso Dastis; el secretario general de Sanidad y Consumo, José Javier Castrodeza; el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, Juan Carrión, así como la Junta Directiva, miembros del Patronato y coordinadores de Feder.

El ministro de Asuntos Exteriores y de Cooperación destacó que actualmente están «trabajando en una propuesta que pueda impulsar en un futuro próximo las enferme-

dades raras en Naciones Unidas». En este sentido, Dastis también apuntó que «la importancia del diagnóstico precoz, el acceso efectivo a tratamientos y el fomento de la investigación, deberán ser reconocidos e impulsados también a nivel global».

Juan Carrión, presidente de Feder y su Fundación, reconoció que «hoy cogemos su testigo y con su apoyo vamos a dar un paso al frente que hará que nadie en el



CONSTRUIR PARA EL MAÑANA

El lema de esta edición, «Construyamos hoy para el mañana», tiene el objetivo de movilizar a los todos los agentes sociales implicados en la investigación en enfermedades raras, bajo un enfoque de trabajo en red y poniendo especial énfasis en la colaboración a nivel internacional. El argumento de este Día Mundial es que todo lo que se consiga hoy en el conocimiento científico se transformará mañana en prevención, diagnóstico y tratamiento.

Se conoce como “enfermedades raras” al conjunto de patologías cuya prevalencia es menor a cinco casos por cada 10.000 personas. Aunque lo más correcto sería llamarlas “enfermedades poco frecuentes”, la denominación “raras” es la más extendida y la que se utiliza de forma común. Se calcula que en España hay más de tres millones de afectados, especialmente jóvenes y niños.



mundo con una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico se quede atrás».

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO: PROBLEMAS MÁS URGENTES

En esta misma línea, Feder también sitúa como un objetivo prioritario incluir las enfermedades poco frecuentes en la redacción de la Reunión de Alto Nivel que la Asamblea de Naciones Unidas llevará a cabo en Nueva York este 2018 so-

bre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles.

Con ello busca dar respuesta a una realidad en la que según revela la actualización del Estudio «ENSE-Rio», más del 40% de las personas superan los 4 años de retraso diagnóstico y un 20% los 9 años. El 47% reporta no disponer de tratamiento adecuado y sólo 5% de las patologías tienen esperanza farmacológica» ha avanzado Juan Carrión.

Su Majestad la Reina destacó la necesidad de potenciar la investigación científica en enfermedades raras

IMPULSO A LA INTEGRACIÓN LABORAL



La ministra Dolors Montserrat durante su visita a las obras del Punto Incorpora en la Zona Franca de Barcelona

Dolors Montserrat visita las obras del Punto Incorpora de Barcelona

LA MINISTRA DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, DOLORS MONTSERRAT, VISITÓ EL 9 DE ABRIL EN LA ZONA FRANCA DE BARCELONA LAS OBRAS DEL PUNTO INCORPORA PARA LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD.

➔ RAP

Punto Incorpora se pondrá en marcha gracias a un acuerdo de colaboración entre el Consorci de la Zona Franca, la Obra Social «la Caixa» y Cocemfe Barcelona.

Este nuevo Punto Incorpora estará gestionado por la Federación de Entidades de Personas con Discapacidad Fsica y Orgánica Francesc Layret Cocemfe Barcelona, que se ha sumado al Programa Incorpora de «la Caixa» para impulsar la integración laboral en

el mercado ordinario de personas con discapacidad.

En la presentación se ha destacado la posición estratégica de este Punto Incorpora al ubicarse en la zona industrial de la Zona Franca de Barcelona, donde se concentran cerca de 300 empresas a las que prestará un servicio gratuito y especializado de preselección de personal cualificado.

La ministra Dolors Montserrat ha ratificado “el compromiso de este gobierno con el empleo para las personas con discapacidad”. La ministra ha añadido que “es una prioridad seguir batiendo récords”

y ha explicado que el año 2017 se han hecho más de 300.000 nuevos contratos para personas con discapacidad, “ya hay en España un millón de personas con discapacidad trabajando y potenciando su talento”.

Para la ministra esto es posible gracias a las medidas puestas en marcha por el gobierno, entre las que ha destacado que todas las empresas que quieran contratar con las administraciones públicas tienen la obligación de cumplir con la reserva del 2% de los puestos de trabajo para personas con discapacidad, y que la administración



pública debe reservar entre el 7% y el 10% de los contratos.

Dolors Montserrat ha querido destacar la reserva de su ministerio del 7 por 100 de las plazas MIR a personas con discapacidad, que este año ha supuesto el mayor número de plazas reservadas, llegando a las 563. Una iniciativa que ha sido premiada por Cerami en la categoría de inclusión laboral. Asimismo, la ministra ha recordado que “seguimos trabajando por la inclusión de las personas con discapacidad, en iniciativas como CV ANONIMO, para que se prime el talento y la capacidad”.

Dolors Montserrat:

“Ya hay en España un millón de personas con discapacidad trabajando y potenciando su talento”

En 2017 se han formalizado más de 300.000 nuevos contratos para personas con discapacidad

FAVORECER EL TRABAJO

El Punto Incorpora de Barcelona contará en su apertura con 4 profesionales: un consultor comercial que realizará la prospección empresarial; una trabajadora social, que facilitará la capacitación y empoderamiento de las mujeres con discapacidad que participen; un terapeuta ocupacional que realizará los itinerarios adaptados y un administrativo. La previsión es integrar al mercado laboral ordinario entre 40 y 60 personas al año.

Con el Punto Incorpora, Cocemfe Barcelona continúa con su labor de promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, en este caso favoreciendo un derecho fundamental como es el trabajo. Además, lo hace siguiendo un modelo colaborativo en el que junto a la Fundación Bancaria «la Caixa» y el Consorci de la Zona Franca de Barcelona ponen a disposición de las empresas los perfiles profesionales más adecuados a sus necesidades, dan cumplimiento a la legalidad al favorecer la integración social de las personas con discapacidad y contribuyen a impulsar la responsabilidad social corporativa.

EL VÍDEO HA SIDO VISTO POR MÁS DE 1.200.000 PERSONAS



UNA CAMPAÑA VIRAL MUY AUTÉNTICA

La Federación lanzó el 21 de marzo una campaña en redes sociales invitando a la sociedad a que ese día se una al movimiento de los #Auténticos. Para ello, elaboró dos pegatinas «Soy auténtico» y «Soy auténtica» y pidió a la sociedad que se sumara haciéndose un selfie o grabándose un vídeo con la pegatina de la campaña en la solapa, explicando por qué creen que las personas con síndrome de Down son auténticas y compartiéndolo en sus redes sociales con el hashtag #auténtico.

«Auténticos», la campaña de Down España arrasa en Internet

CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN QUE SE CELEBRÓ EL MIÉRCOLES 21 DE MARZO, DOWN ESPAÑA LANZÓ LA CAMPAÑA «AUTÉNTICOS», EN LA QUE SE MUESTRA A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN TAL Y COMO SON, SIN ARTIFICIOS, Y REFLEJA QUE ELLOS SON INIMITABLES, ESPONTÁNEOS Y GENUINOS, EN DEFINITIVA, AUTÉNTICOS.

➡ RAP

El objetivo era que la sociedad se acercará más a la manera de ser, pensar y sentir de este colectivo, que en España está formado por 35.000 personas, y que los descubra como no lo había hecho hasta ahora. Y la respuesta no ha podido ser mejor: la campaña ha arrasado en las redes y el video ha sido visto por más de 1.200.000 personas.

La campaña tiene como protagonistas a adultos y jóvenes con síndrome de Down acompañados de hermanos, primos, amigos, su pareja... Todos ellos comentan en primera persona y con naturalidad

qué es el síndrome de Down y qué implica, cómo se ven y sienten. También aparecen varias madres con sus hijos contando su experiencia vital.

Frases como "yo me veo genial, de arriba abajo", "tengo un defecto y es que cuando saco el carácter, lo saco" o "con la operación bikini estoy bien para poder ir a la playa en verano", expresan perfectamente que, a la hora de hablar de sí mismos, ellos se definen con naturalidad y sin complejos.

Respecto al síndrome de Down comentan: "no somos un bicho raro, no somos enfermos", "cuando me tratan como a una niña lo que hago es que directamente ni

hablo" o "no me siento diferente, la gente está equivocada", demostrando que tener síndrome de Down no es un problema para ellos, sino que forma parte de lo que son. La campaña se cierra con un mensaje optimista que las personas con síndrome de Down lanzan a la sociedad y que refleja las ganas que tienen de conseguir logros en la vida.



Monumentos españoles se iluminan de azul en solidaridad con las personas con autismo

EN TOTAL MÁS DE 265 MONUMENTOS Y EDIFICIOS DE TODA ESPAÑA (AYUNTAMIENTOS DE DECENAS DE MUNICIPIOS ESPAÑOLES, SEDES EMPRESARIALES, HOTELES, PARQUES, PLAZAS, FUENTES, IGLESIAS, CASTILLOS, PALACIOS, TORRES Y MUSEOS) SE TIÑERON ESTE AÑO DE AZUL CON EL PROPÓSITO DE ROMPER BARRERAS SOBRE EL AUTISMO.

El Congreso de los Diputados; el Museo Nacional de Arte Reina Sofía y el Círculo de Bellas Artes, en Madrid; la Sagrada Familia, el Macba y el Gran Teatre del Liceu, en Barcelona; el Parlamento de Navarra; el Acueducto de Segovia o el Metropol Parasol de Sevilla («Las Setas») son algunos de los monumentos y edificios que se iluminaron de azul en solidaridad con el colectivo de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias y para celebrar que el 2 de abril es el Día Mundial de la Concienciación sobre el Autismo.

Son lugares emblemáticos que se iluminaron de azul en el marco

de la iniciativa mundial «Light It Up Blue», promovida en nuestro país por el tejido asociativo del autismo, dentro de la campaña de sensibilización «Romparamos barreras por el autismo. Hagamos una sociedad inclusiva», con la que el movimiento asociativo pretende concienciar a la sociedad sobre las barreras a las que se enfrentan cada día las personas con autismo.



«ROMPARAMOS JUNTOS BARRERAS POR EL AUTISMO»

Con esta campaña, coordinada con Autismo Europa, el movimiento asociativo del autismo en España busca visibilizar las barreras a las que se enfrentan cada día las personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias, con dos objetivos principales: que la sociedad entienda cuáles son esas barreras, ya que eso permitirá una mejor adaptación a las necesidades de las personas con TEA y reforzará su inclusión en todos los ámbitos sociales; y que la sociedad se implique y actúe, ayudando así a “romper barreras por el autismo y hacer una sociedad más accesible”.

El Gobierno destaca su compromiso con las políticas sociales en los Presupuestos

EL SECRETARIO DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, MARIO GARCÉS, SUBRAYÓ EL COMPROMISO DEL GOBIERNO CON LAS POLÍTICAS SOCIALES EN UNAS CUENTAS PÚBLICAS MARCADAS CON BENEFICIOS FISCALES PARA FAMILIAS, PENSIONISTAS Y RENTAS MÁS BAJAS.



➔ RAP/MSSSI

En su comparecencia en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso para explicar las partidas de las cuentas públicas que afectan a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Mario Garcés, explicó que el presupuesto del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad asciende a 2.279,82 millones de euros, correspondiéndole a la Secretaría de Estado el 83,28% del presupuesto. Respecto a 2017, el presupuesto del área de Servicios Sociales e Igualdad se incrementa en un 5,05%.

El secretario de Estado afirmó que la política de Servicios Sociales y Promoción Social sube principalmente por el aumento de recursos para la Atención a la Dependencia y para las actuaciones de prevención integral de la violencia de género (46 millones de euros más para Dependencia y el mayor presupuesto de la historia para luchar contra la violencia de género: 408 millones de euros).

Inserción sociolaboral

En el ámbito de la inserción sociolaboral, se fomenta la empleabilidad de mujeres en situación de vulnerabilidad con una nueva subvención nominativa para mujeres jóvenes dentro del programa SARA con un aumento de 125.000 euros; las subvenciones destinadas a apoyar al movimiento asociativo y fundacional de ámbito estatal se incrementarán en 250.000 euros y la partida presupuestaria destinada a la convocatoria de subvenciones para la realización de postgrados y actividades universitarias se incrementa en un 50% respecto a 2017. Garcés destacó que la partida para planes de conciliación y corresponsabilidad se incrementa en más de un 33% respecto al ejercicio anterior.

Mario Garcés subraya el incremento de más del 5% respecto al año anterior para el área de Servicios Sociales e Igualdad

MEDIDAS PRESUPUESTARIAS

El secretario de Estado puso en valor también las medidas de carácter fiscal y reformas del IRPF que recogen los Presupuestos y que favorecerán a las familias y a las rentas bajas y medias. Destacó la inclusión de una ayuda a la natalidad, que incrementa en 600 euros la deducción por cada hijo

que supere el mínimo establecido para las familias numerosas y una ayuda de guardería que permitirá la deducción de hasta un máximo de 1.000 euros por año para las madres trabajadoras por gastos de guardería de niños entre cero y tres años.

Igualmente, hay una rebaja impositiva en el IRPF dirigida a

las familias y a las personas con menores rentas elevándose el umbral de tributación desde los 12.000 euros actuales hasta los 14.000, de manera que quienes cobren un salario comprendido en este tramo dejarán de tributar por IRPF.

Garcés defendió las medidas de carácter presupuestario explicando las novedades que incluye este proyecto de Presupuestos: el objetivo de la X solidaria empresarial, la apuesta decidida por la igualdad y, en concreto, contra la violencia de género, la Dependencia, la discapacidad, los mayores, los jóvenes y el crédito de 20 millones de euros para el pago de las ayudas a las personas afectadas por Talidomida.

Respecto a la X solidaria, ha explicado que se ha incluido una modificación normativa en la Ley del Impuesto de Sociedades para la asignación del 0,7% de la recaudación de dicho impuesto a actividades para la inclusión y el Tercer Sector de ámbito estatal.

Asimismo, las cuentas públicas para 2018 disponen de más de 46 millones de euros para Dependencia. En el área de la discapacidad también hay dos novedades fundamentales para este colectivo, como es el programa Reina Letizia para la inclusión y promoción de la mejora de las condiciones educativas de las personas con discapacidad y la constitución de la Comisión Interministerial para la incorporación de criterios sociales en la contratación pública.

*Aumentan los recursos
para la Dependencia
en 46 millones de euros
más que en 2017*

▶ OBJETIVO: CONTRATACIÓN PÚBLICA MÁS RESPONSABLE

LA COMISIÓN INTERMINISTERIAL PARA COORDINAR LA INCORPORACIÓN DE CRITERIOS SOCIALES EN LA CONTRATACIÓN PÚBLICA SE CONSTITUYÓ EL 6 DE ABRIL, CON UNA REUNIÓN CELEBRADA EN LA SEDE DEL MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, PRESIDIDA POR EL SECRETARIO DE ESTADO, MARIO GARCÉS.



CONSTITUIDA LA COMISIÓN INTERMINISTERIAL QUE COORDINA LA INCORPORACIÓN DE CRITERIOS SOCIALES EN LA CONTRATACIÓN PÚBLICA

Así, se desarrolla el Real Decreto aprobado el pasado 2 de marzo por el Consejo de Ministros para incentivar a las empresas a desarrollar una gestión socialmente responsable. Esta comisión tiene como objetivo avanzar hacia una contratación pública socialmente más responsable, que promueva mayores oportunidades de inclusión social, de accesibilidad y un mayor cumplimiento de los derechos laborales y sociales de los trabajadores. Creada en el marco de la nueva Ley de Contratos del Sector Público, plantea la condición de la contratación pública como instrumento para establecer estrategias de carácter social.

FUNCIONES

Adscrita al Ministerio de Sani-

dad, Servicios Sociales e Igualdad, cuenta con representación de todos los ministerios, además del Consejo Nacional de la Discapacidad, cuya representación recaerá en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y la Comisión del Diálogo Civil con la Plataforma del Tercer Sector.

Sus funciones serán el análisis, aplicación y seguimiento de las cláusulas sociales en la contratación pública, para lo que podrá elaborar propuestas y recomendaciones; informes; o estudios que podrán elevarse al Consejo de Ministros. Además, podrá colaborar con expertos, interlocutores sociales, entidades y organizaciones públicas y privadas.

▶ LAS EMPRESAS SE IMPLICAN EN LA INSERCIÓN LABORAL

La XI Feria de Empleo para Personas con Discapacidad se celebró en el Ifema



CON EL OBJETIVO DE FACILITAR EL ACCESO AL MERCADO LABORAL DE LAS PERSONAS DESEMPLEADAS, SE CELEBRÓ A MEDIADOS DE ABRIL EN EL IFEMA (MADRID) LA XI FERIA DE EMPLEO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

▶ J. ZAMARRO/RAP · FOTOS: EDUARDO VILAS CHICOTE

Fue un evento en el que participó casi un centenar de empresas, así como fundaciones, asociaciones y centros especiales de empleo, que ofrecieron una oportunidad de empleo a los visitantes. Tanto la XI Feria de Empleo para Personas con Discapacidad como el IV Foro de Activación del Empleo fueron inaugurados por el viceconsejero de Hacienda y Empleo, Miguel Ángel García.

El viceconsejero de Hacienda y Empleo señaló que Foro y Feria de Empleo cuenta con un espacio especial en el que los visitantes tienen a su disposición ordenadores para poder introducir su curriculum vitae. Miguel Ángel

García destacó la implicación de las empresas asistentes en la integración laboral de las personas con discapacidad y señaló que “el 71,5 por 100 de los participantes en la edición del año pasado, que entregaron su curriculum vitae por vía telemática, encontraron un puesto de trabajo en los doce meses siguientes a la celebración de la Feria”.

FOMENTO DEL EMPLEO

Con el fin de facilitar la empleabilidad de las personas con discapacidad, las distintas entidades presentes recogen curriculum vitae en mano y facilitan información para poner en contacto a las empresas

o entidades con aquellas personas que tienen discapacidad y se hallan en búsqueda activa de empleo.

En referencia a personas con discapacidad, el viceconsejero apuntó que en febrero se firmó en la región un total de 1.324 contratos, dejando la cifra de contratos en lo que va de año en 2.787. Esto supone un incremento en la

Los días 11 y 12 de abril se celebraron el IV Foro de Activación del Empleo y la XI Feria de Empleo para Personas con Discapacidad



contratación de este colectivo del 11,7 por ciento el acumulado enero-febrero de 2018, con respecto al mismo período del año anterior.

En 2017, las contrataciones de este colectivo alcanzaron la cifra de 16.498, lo que representa un incremento del 16,13 por ciento con respecto a enero-diciembre de 2016. Además, la Comunidad de Madrid es la región con mayor tasa de actividad de personas con discapacidad con el 43,6 por ciento, casi nueve puntos por encima de la media nacional, según los últimos datos publicados por el INE.

Según Cermi Madrid, “esta feria, tras las diez ediciones anteriores celebradas, constituye una importante oportunidad para facilitar y estimular la inserción en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad, así como para sensibilizar a las empresas sobre ello”.

Más de 250.000 personas con discapacidad están dadas de alta como tales en el sistema de la Seguridad Social

A 31 DE MARZO DE 2018, HABÍA 254.181 PERSONAS CON DISCAPACIDAD DADAS DE ALTA COMO TRABAJADORAS EL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL COMO TALES, UNA CIFRA DIEZ VECES SUPERIOR A LOS 25.701 QUE HABÍA A 31 DE ENERO DE 2007.

A sí lo manifestó Tomás Burgos, secretario de Estado de la Seguridad Social en un encuentro con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) en la sede de esta entidad social en Madrid. Los datos muestran la adaptación del Sistema, su apertura de horizontes y su mejora en años muy difíciles, en relación con la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

El secretario de Estado hizo hincapié en la protección, ayuda y cuidados a las personas con discapacidad y ha reconocido que las pensiones están en el foco informativo, ya que representan el 41 % del presupuesto público y cuenta con más de 40 tipos de prestaciones que continuamente se adaptan a las necesidades.

Burgos destacó que en estos años se ha modificado la regulación de las pensiones no contributivas de menores de 65 años al mejorar la compatibilidad entre pensión y empleo, y la regulación por vez primera en la historia de la Seguridad Social, del convenio especial para trabajadores con discapacidad de especiales dificultades de inserción, todas demandas del Cermi.

PENSIONES MEJORADAS

También resaltó que 33.000 mujeres y madres pensionistas con incapacidad permanente han visto mejorada su pensión hasta un 15%, así como las distintas bonificaciones y ayudas, como en la reciente reforma de la Ley de Trabajadores Autónomos, incluyendo a las personas con discapacidad. Igualmente, se comprometió a reforzar en el reglamento de desarrollo de la ley de Mutuas, aprobado en 2014, las cuestiones a la discapacidad sobrevenida, como solicitaba el Cermi. El secretario de Estado ha agradecido al Cermi su invitación a la reunión del Comité Ejecutivo y ha destacado la capacidad propositiva de esta entidad con la Seguridad Social.

El Cermi ha mostrado también su gratitud a Tomás Burgos por su participación en el encuentro y se ha felicitado por los logros conquistados en los últimos años en el ámbito de la Seguridad Social para la discapacidad, con la que hay un relación fluida, pese al enorme margen de mejora que existe todavía en cuestiones como la de la inserción laboral y la protección social.

Impulso a la formación de logopedas especializados en tartamudez



Carmen Balfagón, Adolfo Sánchez y Ana Isabel Vázquez, en la firma del protocolo

EL INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO) FIRMA UN PROTOCOLO GENERAL DE ACTUACIÓN CON EL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS DE LOGOPEDAS Y LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LA TARTAMUDEZ

La directora general del Imserso, Carmen Balfagón, ha firmado un Protocolo General de Actuación, con Ana Isabel Vázquez, presidenta del Consejo General de Colegios de Logopedas, y Adolfo Sánchez, presidente de la Fundación Española de la Tartamudez, con el objetivo de establecer un marco de colaboración entre las tres entidades e impulsar, promover y desarrollar acciones desde enfoques interdisciplinarios para la prevención y el tratamiento de la tartamudez.

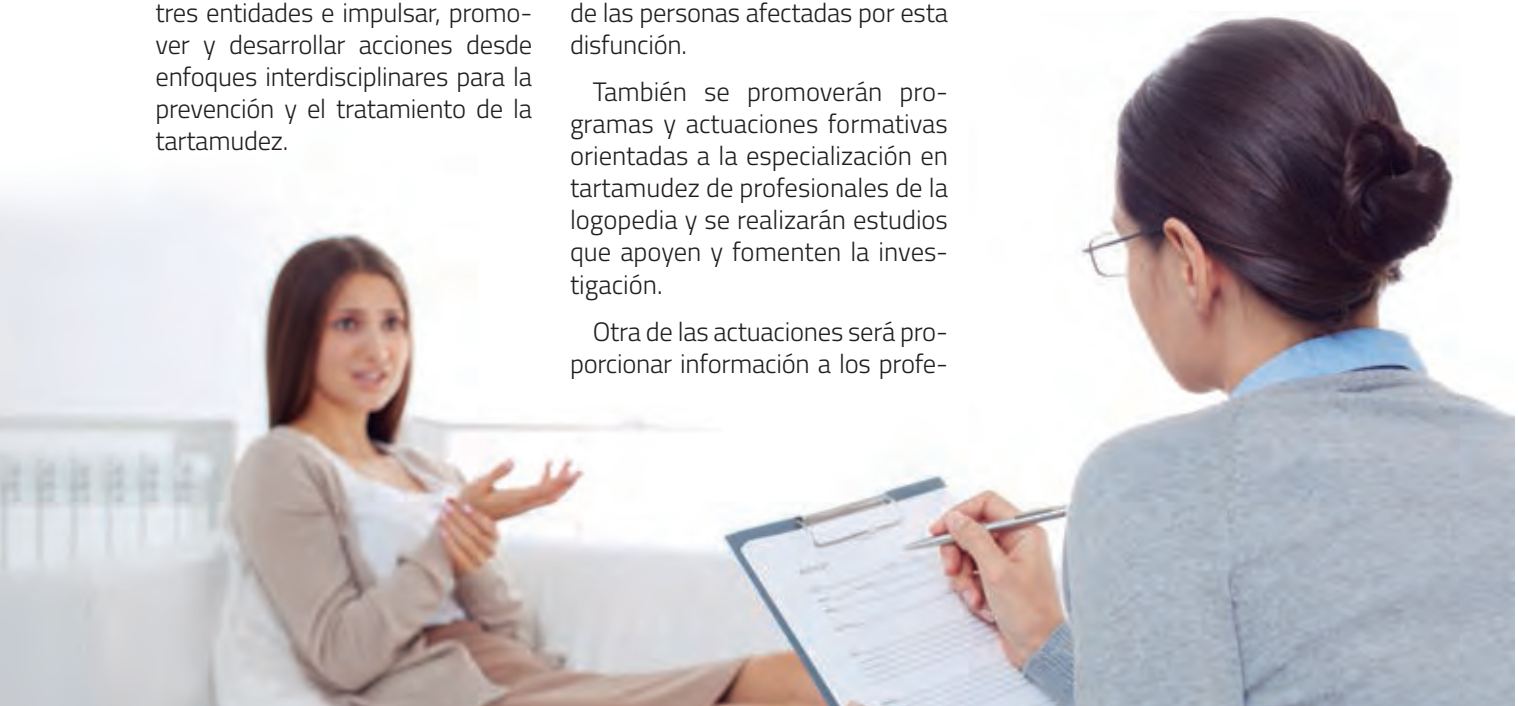
En el Protocolo, que sienta las bases para la constitución del grupo de trabajo de la Estrategia Nacional de Personas con Tartamudez, se promocionarán y desarrollarán buenas prácticas en atención logopédica a personas con este problema, así como programas innovadores y técnicas de intervención para facilitar la integración social de las personas afectadas por esta disfunción.

También se promoverán programas y actuaciones formativas orientadas a la especialización en tartamudez de profesionales de la logopedia y se realizarán estudios que apoyen y fomenten la investigación.

Otra de las actuaciones será proporcionar información a los profesio-

sionales de la educación y la salud para que den una respuesta positiva a las necesidades de los niños y adultos afectados por tartamudez.

Por último, se publicitarán todas las actuaciones y se fomentará la participación en la Estrategia Nacional sobre la Tartamudez en España.



EL CEAPAT CELEBRA SU III SEMANA INTERNACIONAL

El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat), dependiente del Imserso, celebra en Madrid su III Semana Internacional 2018 entre los días 21 y 25 del mes de mayo.



Una vez más, este evento reunirá a centenares de ciudadanos, profesionales, asociaciones, entidades públicas y privadas, en torno al lema «Somos para todos». El objetivo es “fortalecer lazos entre entidades públicas, empresas, movimiento asociativo, ciudadanía, universidades y agentes internacionales, en relación con la promoción de la autonomía personal, la accesibilidad, los servicios sociales y la tecnología para todas las personas”. Además de la presentación de novedades por empresas fabricantes, se han programado tres visitas diarias a los espacios de exposición y demostración de productos de apoyo y tecnologías para la accesibilidad. La inauguración contará con la presencia de Mario Garcés, secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad; Simon Manley, embajador británico en España y Andorra; Carmen Balfagón, directora general del Imserso y Miguel Ángel Valero, director del Ceapat.

Más información:
www.ceapat.es

GRAN GALA DE LA SOLIDARIDAD EN DIARIO16



Carmen Balfagón recibe un reconocimiento de Diario16 por su implicación en los derechos y libertades de las mujeres

La directora general del Imserso, Carmen Balfagón, fue galardonada por Diario16 con un reconocimiento por su compromiso social, con la paridad y la igualdad, así como por su implicación en los derechos y libertades de las mujeres. Un reconocimiento que también recibieron más de una veintena mujeres y hombres del ámbito social, artístico, cultural, empresarial e institucional, en un acto celebrado en el Hotel Santo Domingo de Madrid.

El editor del Grupo MEG (Multimedia Ediciones Globales) Manuel Domínguez Moreno presidió la gran gala de la solidaridad y el reconocimiento a la labor desarrollada por personas comprometidas con la sociedad, en el segundo aniversario de su revistas en papel.

Carmen Balfagón recibió el reconocimiento de esta editorial junto a personalidades de la talla de Miguel Lorente, la exministra Carmen Calvo, la periodista Sandra Sabatés o la cantante y activista contra la violencia de género, Cristina del Valle.

El acto estuvo dirigido por la directora de diario16.com, María José Pintor, y tuvo momentos de gran emotividad de reconocimiento a personas que han trabajado desde distintos ámbitos por conseguir un mundo mejor.

El compromiso social con el que se recuperó la cabecera de Diario16, con todos los valores del 76, y con el respaldo de la filosofía de ser el periódico de «La segunda Transición», da origen a esos reconocimientos de personas comprometidas con la sociedad y con los valores y la justicia social.

▶ ACOMPAÑADA DE LA DIRECTORA GENERAL DEL IMSERSO, CARMEN BALFAGÓN



La secretaria de Estado de Personas con Discapacidad de Francia, Sophie Cluzel, visita el Ceapat

LA SECRETARIA DE ESTADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE FRANCIA, SOPHIE CLUZEL, VISITÓ LA SEDE DEL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y AYUDAS TÉCNICAS (CEAPAT) Y SE MOSTRÓ MUY INTERESADA POR LA LABOR QUE DESARROLLA ESTE CENTRO DEL IMSERSO EN LOS ÁMBITOS DE LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL, EL DISEÑO PARA TODOS Y LOS PRODUCTOS DE APOYO.

Durante su visita estuvo acompañada por la directora general del Imsero, Carmen Balfagón y el director gerente del Ceapat, Miguel Ángel Valero.

La secretaria de Estado de Personas con Discapacidad de Francia, Sophie Cluzel, estuvo muy atenta a las explicaciones de Miguel Ángel Valero durante el recorrido por las diferentes instalaciones del Ceapat y se mostró

muy interesada por los productos de apoyo para personas con discapacidad y personas mayores expuestos a lo largo de la planta baja del edificio.

Sophie Cluzel destacó la gran labor que realiza el Ceapat para contribuir a mejorar la calidad de vida de todos los ciudadanos y su proyección internacional desde su creación en 1989.

De hecho, este centro de referencia estatal desarrolla actividades de coordinación y enlace con instituciones públicas y privadas, organismos y asociaciones de personas mayores y personas con discapacidad tanto en el ámbito nacional como en el internacional.

La directora general del Imsero, Carmen Balfagón, agradeció la visita de la secretaria de Esta-



Entrevista de Sophie Cluzel con Dolors Montserrat

Antes de su visita al Ceapat, Sophie Cluzel se reunió con la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, Dolors Montserrat, para debatir sobre cuestiones de inclusión escolar y accesibilidad de los niños con discapacidad, formación y empleo, así como deporte e innovación en el ámbito de la discapacidad.

La secretaria de Estado de Personas con Discapacidad de Francia está casada y es madre de cuatro hijos. Desde que tuvo a su hija Julia, una niña con síndrome de Down, nacida en 1995, Cluzel ha orientado su trabajo en el ámbito de las personas con discapacidad. Es fundadora de diversas asociaciones dedicadas a la enseñanza de niños con discapacidad, como el colectivo «SAIS 92» y la Asociación «Grandir à l'école et en société», que se ocupa específicamente de alumnos con síndrome de Down.

Durante su visita al Ceapat, Cluzel estuvo acompañada por su jefa de Gabinete y consejera diplomática, Karen Martinon; la diputada del partido «La República en Marcha», Caroline Janvier; la redactora de Asuntos Sociales de la Embajada de Francia en España, Tiphane Aimard, y diferentes responsables de la Embajada Francesa.

Sophie Cluzel se mostró muy interesada por los productos de apoyo para personas con discapacidad y personas mayores expuestos en el Ceapat

do de Personas con Discapacidad de Francia al Ceapat e incidió en la importante labor de los profesionales en las diversas áreas: información y asesoramiento, diseño para todos, accesibilidad, desarrollo tecnológico, documentación y redes, etc.

Miguel Ángel Valero ofreció todo tipo de detalles y explicaciones a la secretaria de Estado de Personas con Discapacidad de Francia y a sus acompañantes sobre los diversos productos de apoyo, la exposición de la casa domótica, los diversos talleres del centro y matizó que el Ceapat también informa y asesora en accesibilidad integral y diseño para todos en todos los campos de arquitectura, urbanismo, vivien-

da, turismo, telecomunicaciones, nuevas tecnologías, servicios y productos.

Otro de los cometidos del Ceapat es realizar proyectos y ofrecer apoyo técnico a entidades, organismos, usuarios profesionales y agentes del mercado.

El Ceapat asesora en accesibilidad universal y diseño para todos en todos los campos de arquitectura, urbanismo, vivienda, turismo, nuevas tecnologías, etc.

a fondo

UNA ENFERMEDAD ES CONSIDERADA RARA CUANDO AFECTA A UN NÚMERO LIMITADO DE LA POBLACIÓN TOTAL, EN CONCRETO, A MENOS DE 1 POR CADA 2.000 CIUDADANOS, LO QUE SUPONE QUE ENTRE EL 6 Y EL 8% DE LA POBLACIÓN MUNDIAL CONVIVE CON ALGUNA DE ELLAS. EN ESPAÑA, SE ESTIMA QUE TRES MILLONES DE PERSONAS HACEN FRENTE, CADA DÍA, A UNA DE ESTAS PATOLOGÍAS.

Estas patologías, que pueden aparecer en cualquier momento de nuestra vida, suman alrededor de 7.000 y presentan una amplia diversidad de síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de un mismo tipo, de forma que una condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona a otra.


Todo ello supone que las enfermedades raras conlleven una problemática asociada al desconocimiento, a la dificultad de acceso a la información y a la localización de los profesionales o centros especializados.

La comunidad de familias que representamos dentro de FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, es plenamente consciente de estas dificultades, pero también ha sabido hacerlas visibles y actuar de forma transformadora en las decisiones que les afectan.

A lo largo de más de quince años de trabajo, las más de 330 que caminan juntas bajo nuestra organización han decidido sumarse a nuestra lucha para hacer de las enfermedades raras un desafío sociosanitario en la agenda pública.

Un ejemplo de ello, muy reciente, es nuestra campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que celebramos bajo el lema *'Construyamos hoy para el mañana'*. A través de ella y durante todo 2018, queremos





“Los dos principales problemas que actualmente afectan al colectivo son el diagnóstico y tratamiento”

Juan Carrión, Presidente de Feder y su Fundación

MOMENTO ACTUAL DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

poner en valor la investigación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades poco frecuentes.

Este año, la campaña en nuestro país ha adquirido una dimensión más internacional si cabe, ya que desde España queremos motivar a reconocer e incorporar la importancia de la investigación en enfermedades raras dentro de la agenda política de la Organización Mundial de la Salud (OMS), formando parte de su discurso político y plan de acción.

En concreto, nuestra propuesta pasa por integrar las enfermedades raras dentro objetivo concreto de la OMS: "Ayudar a los países a lograr la cobertura sanitaria universal". Una cobertura que abarca la promoción de la salud, los servicios de prevención, el diagnóstico, los medicamentos y los servicios curativos y de rehabilitación.

DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y PROBLEMAS MÁS URGENTES

Esta petición se realiza bajo un contexto en donde casi el 50% de las personas con ER en nuestro país ha sufrido un retraso en el diagnóstico, siendo este retraso superior a 10 años para un 20%. Para un porcentaje similar, el diagnóstico se ha demorado entre 4 y 9 años.

Así lo hemos puesto de relieve desde FEDER con el primer avance de resultados de la actualización del Estudio de Necesidades Socio-sanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Estudio ENSERio) que hemos desarrollado junto al Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER¹), cuyos resultados se presentarán el presente año.

En el mismo, también se traslada que el 47% de las personas con ER no tiene tratamiento o si lo tienen,

lo consideran inadecuado. De esta forma, la actualización del Estudio ENSERio vuelve a poner el foco en dos de los principales problemas que actualmente afectan al colectivo: el diagnóstico y tratamiento.

A nivel mundial, europeo o nacional no existen datos científicos sobre casos sin diagnóstico. No obstante, podemos tomar como referencia la cifra que ofrece Swan Europe –Organización Europea para menores sin diagnóstico– que asegura que aproximadamente 6.000 niños nacen cada año en el Reino Unido con una enfermedad sin nombre.

A nivel nacional, y según el Servicio de Información y Orientación de FEDER, desde 2002, hemos atendido 2.898 consultas sobre orientación para obtener un diagnóstico. Datos alarmantes que hacen ver la gravedad de este problema.

Junto a las dificultades del retraso diagnóstico, el desarrollo de tratamientos y nuevas dianas terapéuticas acentúan la problemática que viven las 350 millones de personas que conviven con una patología poco frecuente en el mundo.

Según datos de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) tan sólo el 5% de las enfermedades raras cuentan con tratamiento. En concreto, en Europa desde el año 2000, se han autorizado 145 medicamentos huérfanos (dirigidos a enfermedades raras). De ellos y a día de hoy, hay 102 medicamentos autorizados con designación huérfana.

INVERSIÓN EN INVESTIGACIÓN, RESPONSABILIDAD DE TODOS

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), el gasto en I+D fue de 13.260 millones de euros en 2016, lo que equivale al 1,19% del Producto Interior Bruto (PIB). Desde Europa, los últimos



datos de Eurostat confirman la situación, ya que según la oficina de estadística europea, en 2016, España, Portugal y Finlandia eran los únicos países que seguían sin recuperar los niveles de inversión previos a la crisis.

■ No obstante, a pesar de la disminución de recursos a nivel global, nos consta que las partidas específicas destinadas a investigación se han incrementado en torno a un millón de euros. Así se deduce de la información que aporta el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el Informe del Estado del Arte² sobre Enfermedades Raras en relación al importe total de los fondos públicos asignados a las acciones y proyectos de investigación en enfermedades raras.

Como resultado, según los últimos datos actualizados ofrecidos por el

¹ Con el apoyo de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) y la Fundación Cofares.

² Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe of the European Union Committee of Experts on Rare Diseases

Diagnósticos en menos de un año y mil nuevas terapias

Lograr dar respuesta a esta problemática a través de la investigación es nuestra principal demanda durante este año. Alineados con el Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDiRC), buscamos poner en valor la necesidad de dar respuesta a los objetivos planteados por el Consorcio para 2027 y que establecen la hoja de ruta a alcanzar de manera global.

Objetivos, que buscan que todos los pacientes de enfermedades raras reciban un diagnóstico preciso en el plazo de un año, aprobar mil nuevas terapias y desarrollar metodologías que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y las terapias aplicadas en los pacientes.

Para alcanzar la consecución de estos objetivos, desde FEDER queremos alertar sobre la necesidad de optimizar los recursos actuales, rentabilizar la inversión y aumentar la I+D+i a nivel nacional, consolidando las redes internas de conocimiento y garantizando que el mismo se comparta a nivel nacional e internacional.

Estas son, además, algunas de las conclusiones que se desprenden de la Conferencia EUROPLAN, celebrada el pasado mes de noviembre en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y cuyo objetivo es analizar la situación nacional en base a los indicadores europeos en materia de atención a enfermedades poco frecuentes.

En dicha conferencia, que congregó a más de 70 agentes de la administración nacional y autonómica, junto a profesionales sanitarios, científicos, industria y pacientes, se puso de manifiesto que la información actual en materia de investigación está muy fragmentada lo que impide conocer de manera fehaciente dónde y qué se está investigando y con qué recursos contamos.

“En 2018 queremos poner en valor la investigación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades poco frecuentes”

MAPER (Mapa interactivo desarrollado por el CIBERER con información de los proyectos de investigación biomédica que hay en marcha en España sobre enfermedades raras), se han financiado un total de 523 proyectos en España.

A pesar de ello, muchos proyectos de investigación consiguen subsistir gracias a fondos Europeos y fondos provenientes de convocatorias privadas. Financiación, que ha visto como cada vez más se incrementan el número de solicitudes de apoyo recibidas.

Un ejemplo, es la Convocatoria Anual de Ayudas a la Investigación desarrollada por la Fundación FEDER que en los últimos tres años ha visto como el número de solicitudes de apoyo presentadas se ha incrementado. Hasta la fecha, los proyectos beneficiarios han sido 7:

1. Modelos celulares de Ataxia de Friedreich: “Bases moleculares de la patología e identificación de biomarcadores y compuestos con potencial terapéutico”, del Institut de Recerca Biomèdica de Lleida (IRBLleida) con D. Jordi Tamarit Sumalla como investigador principal.
2. “Una nueva terapia angiangiogénica para disminución de los sangrados de HHT, a través de la inhibición de la señalización de FGF (Fibroblast Growth Factor)” del Centro de Investigaciones Biológicas (CIB), del Consejo Superior de Investiga-

ENFERMEDADES RARAS

Las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. Este es el caso de la talasemia, una anemia de origen genético, que es rara en el Norte de Europa, pero frecuente en la región del Mediterráneo. También existen muchas enfermedades comunes cuyas variantes son raras.

En Europa, se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a 1 persona de cada 2.000. Esta cifra puede parecer insignificante pero se calcula que actualmente existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras (ER) diferenciadas que afectan a entre un 6% y un 8% de la población, es decir, entre 27 y 36 millones de personas afectadas en Europa. Ello supone, en el caso de España, más de 3 millones de personas afectadas.

Las enfermedades raras son enfermedades graves y habitualmente crónicas y progresivas. En la mayoría de las enfermedades raras, los signos pueden observarse desde el nacimiento o la infancia, como es el caso de la atrofia muscular espinal proximal, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, la condrodisplasia o el síndrome de Rett. Sin embargo, más del 50% de enfermedades raras aparecen durante la edad adulta, como sucede con la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Crohn, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, la esclerosis lateral amiotrófica, el sarcoma de Kaposi o el cáncer de tiroides.

ciones Científicas (CSIC) con D^a. Luisa M^a Botella Cubells como investigadora principal.

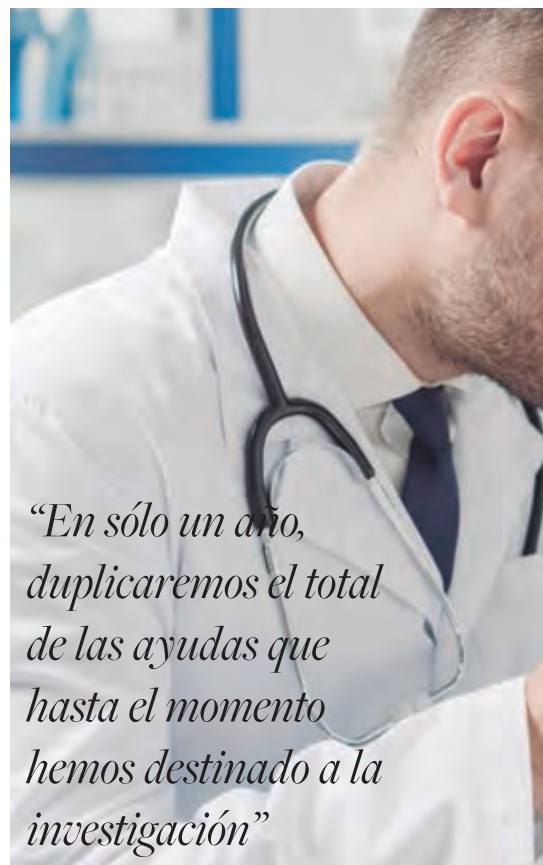
3. "Análisis sistémico de la red génica de especificación y mantenimiento del epitelio pigmentario: hacia nuevas terapias para la retinosis pigmentaria" del Centro Andaluz de Biología del Desarrollo y con el investigador Juan Ramón Martínez.
4. "Estudio de las bases genéticas del albinismo" del Centro Nacional de Biotecnología con José Lluís Montoliu como investigador principal.
5. "Contribución de las alteraciones epigenéticas al Síndrome de Wolf-Hirschhorn" del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, con César Cobaleda como investigador principal
6. "Impacto de la neuroinflamación y la Gliosis en las Sinapsis y Circuitos Cerebrales en un Modelo del Síndrome de Dravet" del Achucarro Basque Center for Neuroscience, con Juan M. Encías como investigador principal.
7. "Caracterización genética de la Aniridia en España mediante estudios genómicos y experimentales" de la Fundación IIS-Fundación Jiménez Díaz, con Marta Cortón como investigador principal.

Conscientes de que la investigación es nuestra esperanza, en los últimos años hemos incrementado sustancialmente estas ayudas y sólo en 2018 destinaremos 100.000 euros destinados a proyectos de investigación de nuestras asociaciones.

Esto significa que en sólo un año, duplicaremos el total de las ayudas que hasta el momento hemos destinado a la investigación.

SISTEMA DE INCENTIVOS

Con todo este escenario y con las miras puestas a 2027 en el cumplimiento de las objetivos del IR-



“En sólo un año, duplicaremos el total de las ayudas que hasta el momento hemos destinado a la investigación”

DIC, queremos continuar el trabajo iniciado en 2017 donde se buscaba generar y motivar una acción donde confluyan todos los agentes implicados y a través de la cual se favorezca el mecenazgo mediante un sistema de incentivos que haga posible la sostenibilidad y viabilidad de los proyectos de investigación en Enfermedades Raras.

De esta manera, se busca dar respuesta a uno de los graves problemas que las familias ponen de manifiesto en el último estudio de EURORDIS, Rare Barometer Voices, sobre la participación de los pacientes en la investigación.

Según se refleja en el estudio, los obstáculos más destacados según las personas con enfermedades poco frecuentes para el desarrollo de estudios de investigación son "la falta de financiación pública, la

3 MAVRIS, M.; LE CAM, Y. *Involvement of Patient Organisations in Research and Development of Orphan Drugs for Rare Diseases in Europe. Molecular Syndromology*. 2012.



falta de inversión privada y la prevalencia de las patologías que dificulta los resultados". Es en parte por estos obstáculos, por los que el estudio afirma que el 62% de las personas con enfermedades poco frecuentes en nuestro país no ha participado nunca en un estudio relacionado con su patología.

DECLARACIÓN OFICIAL

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER) ponemos el foco en la investigación y nos unimos a una movilización mundial que en 2017 estuvo secundada por 94 países.

Alineados con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), nuestro mensaje en la Campaña del Día Mundial quiere poner en valor y dar respuesta a los objetivos planteados por el Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDIC), organismo creado por la Comisión Europea y los Institutos de Salud de EEUU para promover la colaboración internacional en la investigación:

- Que todos los pacientes de enfermedades raras reciban un diagnóstico preciso, atención y terapia en el plazo de un año desde que acuden a consulta médica.
- Aprobar mil nuevas terapias para el tratamiento de las patologías poco frecuentes.
- Desarrollo de metodologías que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y las terapias aplicadas en los pacientes.

Tanto en Europa como en España, los avances en investigación en enfermedades raras han ido de la mano del trabajo del tejido asociativo. Quien convive con una enfermedad rara se convierte ineludiblemente en un paciente experto desde el momento en que comienza su búsqueda hacia un diagnóstico y comparte su conocimiento con los profesionales sanitarios buscando una atención adecuada. Así se convierte en el mejor conocedor de la patología con la que convive, pasando de ser un paciente pasivo a un agente transformador que:

- **Informa:** Su formación en la enfermedad le ha llevado a ser la fuente principal de los bancos de datos. Además, las asociaciones de pacientes lideran la generación del conocimiento a través de proyectos como el Estudio Enserio, las Conferencias Europlan, informes por patologías, su participación en workshops y encuentros.

- **Registra:** Para facilitar el acceso a información actualizada tanto a las familias como a los agentes sanitarios, la participación voluntaria de los pacientes en los registros se ha configurado como una herramienta muy eficaz para la recogida de información.

- **Recluta:** Resultado de estos registros, son los pacientes quienes se encargan de identificar casos susceptibles de participar en los ensayos clínicos, dejando de ser meros sujetos. De hecho, un 57% de las organizaciones europeas trabajan en ello, multiplicando el valor de las enfermedades raras ante la escasez de muestras.

- **Interviene:** Las asociaciones de pacientes han hecho que las enfermedades raras tengan un papel cada vez más presente en la agenda política y social, motivando su participación en comités y las medidas públicas que les afectan. Gracias a ello, han podido formar parte del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA).

- **Financia:** En concreto, según la encuesta anual del movimiento asociativo que FEDER realiza entre sus entidades miembro el 38,6% de las entidades apoyan el desarrollo de proyectos propios y el 52% busca recursos para proyectos impulsados por otros organismos.

Pablo Lapunzina, *director científico del CIBERER*

LA IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN EN LAS ENFERMEDADES RARAS

LAS ENFERMEDADES RARAS CONSTITUYEN UN PROBLEMA SOCIOSANITARIO DE PRIMERA MAGNITUD. HAY CONTABILIZADAS APROXIMADAMENTE 7.000 Y SE ESTIMA QUE AFECTAN A UNOS 3 MILLONES DE PERSONAS EN NUESTRO PAÍS. ADEMÁS, MUCHAS DE ESTAS AFECCIONES SON CRÓNICAS E INVALIDANTES Y PROVOCAN SITUACIONES DE DISCAPACIDAD.

El Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras (CIBERER), encargado de coordinar y potenciar la investigación sobre las enfermedades raras en España, nació para dar respuesta al reto de encontrar diagnóstico y terapias para el mayor número posible de ellas y mejorar así la vida de los afectados.

El CIBERER, dependiente del Instituto de Salud Carlos III, está formado por 61 grupos de investigación pertenecientes a 29 instituciones consorciadas y 20 grupos clínicos vinculados distribuidos por hospitales de todo el país. Tras 11 años de andadura es indiscutible que el CIBERER ha consolidado su posicionamiento como

referente nacional e internacional de investigación en enfermedades raras, gracias sin duda a la colaboración de las distintas entidades consorciadas y grupos de investigación que componen el Centro, y al trabajo comprometido con las políticas nacionales e internacionales en el ámbito de las enfermedades raras que hemos venido desarrollando.

Nuestra actividad de investigación, llevada a cabo mediante la colaboración de grupos de investigación básicos y clínicos, tiene como objetivo buscar las causas y los mecanismos biológicos alterados que generan las enfermedades raras, disponer de nuevos procedimientos diagnósticos y desarrollar nuevos tratamientos.

En el CIBERER trabajamos también para mejorar la atención a las personas en situación de discapacidad y dependencia

BÚSQUEDA DE DIAGNÓSTICO Y TERAPIAS

La investigación del CIBERER tiene un enfoque claramente traslacional, de búsqueda de diagnóstico y terapias para el mayor número posible de enfermedades raras. Gracias a la incorporación de las tecnologías de secuenciación masiva en el análisis genético, los grupos integrados en el CIBERER hemos identificado los genes responsables de un gran número

de enfermedades raras. De este modo, se han podido desarrollar nuevas aplicaciones y pruebas biológicas, que están implementándose masivamente en el diagnóstico prenatal y postnatal de las enfermedades genéticas.

Para acelerar estos avances en la investigación genética, es esencial que se ponga en marcha el Plan Nacional de Medicina Genómica sobre el que actualmente se está debatiendo en el Senado, para que de forma transversal pueda dar respuesta a las necesidades de diagnóstico que plantean las enfermedades raras y, a la vez, otras áreas de la medicina que requieren de tecnologías genómicas.

En el ámbito terapéutico, CIBERER es promotor de 6 medicamentos

huérfanos (dirigidos específicamente a enfermedades raras) en Europa, 4 de los cuales también han sido designados como tales en los Estados Unidos. Además, trabajamos ya en ensayos clínicos en fases avanzadas para conseguir tratamientos con técnicas de vanguardia como la terapia génica.

En el CIBERER trabajamos también para mejorar la atención a las personas en situación de discapacidad y dependencia. El equipo de Orphanet-España, que gestionamos desde el CIBERER, está traduciendo al español fichas de discapacidad sobre diferentes enfermedades raras. Estos documentos explican las situaciones de discapacidad que pueden derivarse de las diferentes patologías.

MÁS VISIBILIDAD

Recientemente hemos participado en un curso pionero de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid para formar a técnicos de valoración de la dependencia en el ámbito de las enfermedades raras.

Por último, quería destacar que, desde su puesta en marcha en 2006, el CIBERER ha trabajado codo con codo con los afectados para dar más visibilidad a las enfermedades raras. Nuestro compromiso con FEDER y con el resto de organizaciones de afectados no solo no cesa, sino que trabajamos día a día para afianzarlo e incrementarlo en los próximos años.

En este sentido, hemos incluido a las asociaciones de pacientes en diversos órganos del CIBERER, tales como el Comité Científico Asesor Externo y el Consejo Asesor de Pacientes, de forma que estén abiertas formalmente las vías de comunicación entre el CIBERER y las asociaciones.



EL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (IIER), FORMA PARTE DE LA ESTRUCTURA DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (ISCI) DESDE NOVIEMBRE DE 2003 BAJO LA DEPENDENCIA DE LA SUBDIRECCIÓN GENERAL DE SERVICIOS APLICADOS, FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN.



Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Manuel Posada de la Paz, *director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras*

La Orden Ministerial de creación del IIER contempla un área denominada Unidad de Investigación del Síndrome del Aceite Tóxico (UISAT), aunque en la práctica funciona con tres unidades: Enfermedades Raras, Trastornos del Espectro del Autismo y Epidemiología de las enfermedades relacionadas con el ambiente, y se coordina con el Centro de Investigación en Anomalías Congénitas (CIAC) en lo referente a estas patologías.

El IIER es un centro colaborador de la OMS en epidemiología de las enfermedades relacionadas con el ambiente, oficialmente designado por esta organización para estos fines desde el año 1996. Actualmente el centro está dirigido por Manuel Posada de la Paz, que además es miembro del grupo de expertos en enfermedades raras de la Comisión Europea.

Colabora con el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad en el desarrollo de la Estrategia de Enfermedades Raras, en representación del ISCI y, con el desarrollo de los objetivos del Cen-

tro de Referencia Estatal de Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).

El IIER es un grupo de investigación incluido en el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), y también forma parte de la red de Biobancos del ISCI, RetBIOH, del International Consortium on Autism Research Epidemiology (iCARE), de la Red Iberoamericana multidisciplinar para el estudio de los trastornos del Movimiento: Enfermedad de Parkinson y Ataxias Espinocerebelosas (RIBERMOV) y su dirección forma también parte del comité directivo de la International Conference on Orphan Drugs and Rare Diseases (ICORD).

El IIER ha estado representando al Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad en el Grupo Operativo de Enfermedades Raras de la Dirección General de Salud y Consumidores Europea desde su creación hasta diciembre de 2009 y contribuye con su experiencia en varios proyectos europeos relacionados con las enfermedades raras

y los efectos ambientales sobre la salud humana.

ÁREA DE EPIDEMIOLOGÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Se conoce como enfermedad rara (ER) aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea. El Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) lideró la Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REPIER) y en su seno desarrolló el primer atlas de distribución geográfica de las enfermedades raras en España, acción que fue también continuada desde las comunidades autónomas participantes en la red.

Esta red también evaluó la existencia de registros de enfermedades raras en España y sentó las bases para el desarrollo de acciones en el marco de la atención sociosanitaria a favor de las personas con enfermedades raras y sus familias.

En la actualidad este centro pertenece al Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras colabora con el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad en el desarrollo de la Estrategia de Enfermedades Raras

des Raras (CIBERER) y ha desarrollado en estos últimos años modelos de análisis de la tendencia de la mortalidad, trabajos sobre carga de la enfermedad y métodos de estimación sobre prevalencia de enfermedades raras. Su objetivo principal es el desarrollar la investigación epidemiológica de las enfermedades raras y partiendo del conocimiento de su frecuencia, distribución espacial, evolución temporal y otras características específicas de cada enfermedad.

En la actualidad el IIER es el responsable del Registro Epidemiológico del Programa de Investigación en Enfermedades Raras (REPIER) del ISCIII, colabora con su biobanco en la red EUROBIOBANK, y participa en proyectos europeos orientados al desarrollo de indicadores de los planes de acción de los Estados Miembros y en la estandarización de registros de enfermedades raras en Europa.

huérfanos y enfermedades raras, tanto en su aspecto regulatorio como en el investigador. Además, desarrolla labores de promoción de las enfermedades raras en todos aquellos países donde todavía no existe un cuerpo de trabajo eficiente. El director del IIER es, en la actualidad, miembro del comité directivo de este grupo.

- **EuroBioBank.** Desde 2002, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) es socio fundador de la red Eurobiobank, primer y único consorcio de biobancos europeos orientados a enfermedades raras. Durante estos años se ha estado trabajando en este consorcio a través de los proyectos europeos TREAT-NMD (orientado al avance en el diagnóstico, cuidado y tratamiento de personas que viven con enfermedades neuromusculares) y RD-CONNECT. En este último,
- **RIBERMOV.** Red iberoamericana multidisciplinar para el estudio de los trastornos del movimiento: enfermedad de Parkinson y ataxias espinocerebelosas.
- **International Consortium on Autism Research Epidemiology-ICARE.** Consorcio internacional cuyo objetivo es el estudio de los factores de riesgo para el desarrollo de los trastornos del espectro del autismo a partir de la información depositada en registros de TEA de base poblacional.

INVESTIGACIÓN COOPERATIVA

- **Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras-CIBERER.** Desde 2007, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras forma parte de esta estructura de investigación en red promovida por el Instituto de Salud Carlos III. Dentro del CIBERER, el grupo del IIER/CIAC, liderado por Manuel Posada de la Paz, es el Grupo U758.
- **International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs-ICORD.** Se trata de una sociedad supranacional para potenciar la colaboración internacional en el marco de los medicamentos



FEDER PREMIA EL PROYECTO RAREGENOMICS Y UNA INVESTIGACIÓN EN ANIRIDIA DEL CIBERER

EL PROYECTO RAREGENOMICS (RED DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID), FORMADO POR SEIS GRUPOS DEL CIBERER, HA SIDO GALARDONADO CON EL PREMIO AL MEJOR PROYECTO PARA FAVORECER LA INVESTIGACIÓN A TRAVÉS DEL TRABAJO EN RED QUE CONCEDE FEDER.

El galardón ha sido recogido por Carmen Ayuso, jefa de grupo de la U704 CIBERER en el IIS-Fundación Jiménez Díaz y coordinadora de RAREGenomics, en el marco del Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras celebrado el 13 de marzo, que puso el broche final a la campaña de sensibilización de FEDER. La doctora Ayuso recibió el galardón de manos de la Reina Doña Letizia, quien desde el año 2009 participa en la entrega de estos premios.

En este mismo acto, se entregó el Premio a la promoción y defensa de los derechos a la Consejería de Salud de la Región de Murcia por la puesta en marcha e implementación del Plan Integral de Enfermedades Raras autonómico, con el que ha colaborado Encarna Guillén, jefa de un Grupo Clínico Vinculado al CIBERER, como anterior Consejera de Salud de esta Comunidad Autónoma.

Este acto también sirvió de marco de entrega de los tres proyectos que han sido elegidos por FEDER para su tercera Convocatoria de Ayudas a la Investigación. Uno de ellos es el proyecto de caracteriza-



Carmen Ayuso recoge el Premio FEDER de manos de Su Majestad la Reina

ción genética de la aniridia en España mediante estudios genómicos y experimentales coordinado por Marta Cortón, investigadora de la U704 CIBERER.

PROYECTO RAREGENOMICS

RAREGenomics está dirigido a coordinar esfuerzos en la investigación genómica y traslacional de las enfermedades raras neurológicas para incrementar su conocimiento y traslación al Sistema Nacional de Salud en la Comunidad de Madrid.

Junto a la Dra. Ayuso, RAREGe-

nomics cuenta con la participación de otros cinco grupos del CIBERER: Miguel Ángel Martín (U723 en el Hospital 12 de Octubre), Rafael Garesse (U717 en la Universidad Autónoma de Madrid y el Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols), Miguel Ángel Moreno (U728 en el Hospital Ramón y Cajal), María Palomares (U753 en el Hospital La Paz) y Belén Pérez (U746-CEDEM-CBM-UAM).

Esta red de investigación, financiada por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid por un periodo de cuatro años, fue presentada hace tan solo unos días



RAREGenomics está dirigido a coordinar esfuerzos en la investigación genómica y traslacional de las enfermedades raras neurológicas

en la Jornada sobre enfermedades raras neurológicas de la Comunidad de Madrid, celebrada en el Aula Magna del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.

En este acto, también se entregaron los Premios FEDER al embajador de las enfermedades raras, a la labor periodística, a la responsabilidad social corporativa, al mejor proyecto de formación en enfermedades raras, a la inclusión en enfermedades raras y a la mejor iniciativa autonómica.

Con estos premios, FEDER busca reconocer el "trabajo y el compromiso" de personas y entidades,

tanto del ámbito público como del privado, que con sus proyectos e iniciativas dedican sus esfuerzos a "mejorar la calidad de vida" de los 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes y a defender los derechos de sus familias.

PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN DEL CIBERER

La estructura básica del CIBERER se constituye en programas de investigación, que permiten la agrupación de las unidades del centro según sus áreas de interés científico. La organización en programas de investigación permite optimizar

la orientación de los recursos, fortalecer los grupos de investigación, fomentar la colaboración científica, técnica y clínica, para así mejorar los resultados científicos y, obtener un mayor grado de cumplimiento de los objetivos estratégicos planteados.

La estructuración de los programas en CIBERER es compleja, en gran medida debido a la propia idiosincrasia del campo de las enfermedades raras, ámbito de la medicina y de la salud pública que abarca más de 7.000 entidades nosológicas con un componente de transversalidad en el conjunto de los sistemas orgánicos humanos.

Los programas de investigación tienen como objetivo organizar los grupos sobre la base de las grandes áreas médicas en las que éstos realizan sus investigaciones.

El funcionamiento de los programas de investigación se implementa mediante acciones instrumentales de carácter científico, técnico, traslacional y formativo a través de herramientas de apoyo a la investigación.

Coordinado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer), dependiente del Imserso

INNOVCARE, PRIMER PROYECTO DE SERVICIOS SOCIALES SOBRE ENFERMEDADES RARAS FINANCIADO POR LA UNIÓN EUROPEA

Aitor Aparicio, *director gerente del CREER*

EL PROYECTO EUROPEO INNOVCARE COORDINADO POR EL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS DE (CREER), DEPENDIENTE DEL IMSERSO, TIENE COMO PRINCIPAL OBJETIVO LA EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y LOS MODELOS DE ATENCIÓN SOCIAL EXISTENTES EN LOS DIFERENTES ESTADOS MIEMBROS DE LA UNIÓN EUROPEA.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer), dependiente del Imserso, se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

Como consecuencia de la participación durante estos últimos años en las redes europeas de trabajo de Servicios Sociales Especializados junto con la Asociación de Pacientes con Enfermedades Raras de Europa (EURORDIS); el Creer presentó el Proyecto INNOVCare 2015-2018 a la Dirección General de Empleo, Asuntos sociales e inclusión de la Unión Europea en el año 2015.

Se presentaron 125 proyectos aproximadamente y fueron seleccionados 7 de ellos. Podemos decir casi con toda seguridad que ha sido el primer Proyecto de Servicios Sociales sobre enfermedades raras financiado por la UE, ya que los apoyados hasta ahora han sido proyectos puramente del ámbito Sanitario.

El principal objetivo del proyecto es evaluar las necesidades de los pacientes con enfermedades raras y los modelos de atención social que existen en los diferentes estados miembros de la Unión Europea. Es un proyecto que a su vez pretende:

- Ejecutar y evaluar una prueba piloto de este experimento social. Cuya prueba piloto se realiza en el Centro Noro de Rumanía.
 - Analizar otras oportunidades del proyecto más allá de su aplicación en pacientes con enfermedades raras (es decir, su aplicación en personas con patologías, discapacidades y necesidad sociales en general), así como en otros estados miembros.
 - Analizar la relación coste-beneficio del modelo social propuesto.
 - Fortalecer la colaboración entre las organizaciones públicas, privadas y civiles que se dedican a la prestación de servicios sociales para pacientes con enfermedades raras y sus familiares.
- La metodología se realiza a través de grupos de trabajo (workshop), encuestas y evaluaciones, reuniones periódicas de socios y grupos de interés. El desarrollo del Proyecto es de Octubre 2015 a Septiembre 2018. (36M).
- Mejorar el intercambio de conocimientos y buenas prácticas entre los centros de referencia para enfermedades raras nacionales (centros de recursos) en los diferentes estados miembros de la UE.
 - Proponer un modelo horizontal optimizado de atención social al paciente que integre a los centros de referencia nacionales con los servicios regionales (atención personalizada).



INNOVCARE PROJECT

PRESUPUESTO DEL PROYECTO		1.994.414,72 €
FINANCIACION UE	80%	1.595.531,78 €
FINANCIACIÓN SOCIOS	20%	398.882,94 €

RESULTADOS

Y los resultados esperados (para ser presentados en los próximos meses) son:

- Un Informe que incluya un análisis sobre las necesidades sociales de los pacientes con enfermedades raras, la situación de los sistemas de asistencia social de los estados miembros, que identifique también las carencias de los pacientes y del sistema de asistencia social actual.
- Una Red Europea de Centros de Referencia y de gestores de caso para enfermedades raras con un plan sostenible para ejecutar una vez haya finalizado el proyecto.
- Una guía de buenas prácticas (material de aprendizaje online) sobre atención social integral y personalizada para pacientes con enfermedades raras, compilada por

una red internacional de proveedores de servicios especializados.

- Una propuesta de modelo de prestación integral de asistencia social avanzado y centrado en el paciente y una evaluación sobre el impacto del modelo basada en los datos y evidencia obtenidos.
- Un informe que analice el impacto económico del modelo de atención propuesto, incluyendo los gastos en el consumo de recursos y otros efectos, tales como la mejora en la calidad de vida de los pacientes y familiares.
- Un informe que analice la posible expansión del modelo hacia otros estados miembros de la UE y diferentes áreas de asistencia social y sanitaria.
- Establecimiento de asociaciones duraderas entre organizaciones públicas, privadas y civiles.

www.innovcare.eu

www.creenfermedadesraras.es

Este modelo contribuirá a reformar y modernizar los modelos actuales de prestación de asistencia social en la UE ya que aportará información al resto de EM de la Unión y a la CE sobre el impacto y la relación coste-beneficio de este experimento social. Además les proporcionará planes de expansión del modelo propuesto hacia otras áreas de asistencia y otros estados miembros.

- Una mejora en la calidad de vida de pacientes y familiares afectados por enfermedades raras quienes se beneficiarán de un acceso más adecuado a la educación, el empleo, el ocio, el transporte y la vivienda y que, consecuentemente, se volverán ciudadanos más independientes y activos.

CONSORCIO

LOS SOCIOS DEL CONSORCIO QUE TRABAJAN EN EL PROYECTO SON:

- *El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI): Coordinación (PT1); Actualmente la Coordinación es del IMSER-SO y CREER.*
- *FINOVATIS (Francia)*
- *EURORDIS: Comunicación y difusión (PT3); Estado de las técnicas de prestación de Servicios Sociales para pacientes con enfermedades raras (PT4) en cooperación con organizaciones nacionales de pacientes; Red Europea de centros de recursos y coordinadores (PT5);*
- *NoRo Centro de Referencia para Enfermedades raras (Asociatia Prader Willi Rumania): proyecto piloto de prestación de servicios sociales integrados y personalizados (PT6);*
- *Municipio de Salaj: creación de la Comisión Consultiva del proyecto piloto; apoyar la evaluación del proyecto piloto distribuyendo y recogiendo cuestionarios entre los pacientes;*
- *Instituto Científico de innovación Zentrum für Soziale (ZSI): evaluación del proyecto piloto de experimentación social (PT7); Reformas estructurales basadas en la innovación de políticas sociales (PT9);*
- *Karolinska Institutet (KI): evaluación del impacto económico de la asociación para la innovación (PT8);*
- *Inštitut za Ekonomsko Raziskovanje: evaluación de proyecto (PT2).*

Cómo adaptar las nuevas tecnologías a las enfermedades más desconocidas

RARAS, PERO MÁS VISIBLES

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA CON UN CLICK ES POSIBLE. Y LOGRARLO CON LAS PERSONAS QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD TAMBIÉN. LA APARICIÓN DE APPS COMO COMPLEMENTOS PARA ABORDAR UN ASPECTO CONCRETO, APOYAR EL CONOCIMIENTO DE MÉDICOS E INVESTIGADORES, ES UNA REALIDAD AL SERVICIO DE LA CIENCIA. HOY ES UN RETO APLICARLO, SABRIENDO QUE EL 47% DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS NO TIENE TRATAMIENTO O SI LO TIENE, SE CONSIDERA INADECUADO.

Miguel Núñez Bello

Que la tecnología lleva años revolucionando nuestras vidas nadie lo pone en duda. Incluso hay quien insinúa que en unos años dedicaremos más tiempo a hablar con programas informáticos de nuestros smartphones, tabletas, ordenadores, que con nuestras parejas. De momento ya hay muchos que tienen la salud en el móvil, en una aplicación capaz de contarnos calorías como pulsaciones, calcular la depresión o la ansiedad. Pero también las nuevas tecnologías ofrecen oportunidades y permiten mejoras en los procesos de atención. Es el caso del conocimiento de las enfermedades raras.

Se conoce como enfermedad rara (ER) aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea. En total se estima que afectan a 3 millones de ciudadanos en España. Existen más de 6.000 enfermedades raras. El 80% de ellas son de origen genético.

Mediante el uso de las nuevas tecnologías se consigue aumentar la investigación, clave "porque permite dar respuesta a las necesidades más urgentes de las personas que conviven con estas patologías. La investigación es importante en todas las áreas clínicas; pero en las enfermedades raras es la única opción, la única herramienta que existe para poder abordarlas",

confirman con seguridad desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Precisamente esta entidad cree necesario superar las barreras actuales de la investigación en enfermedades raras: la escasez de muestras, la dispersión y fragmentación de recursos, el poco atractivo comercial y la falta de centros especializados. A ello hay que añadir, para su presidente, Juan Carrión, que según "el Instituto Nacional de Estadística, en 2009, la inversión fue de 14.582 millones de euros y en 2016, 13.260 millones. Esto significa 1.322 millones de euros menos en I+D".

Desde FEDER y su Fundación en este 2018 destinarán 100.000 euros en ayudas a la investigación. Esto significa que en sólo un año duplicarán el total de las ayudas que hasta el momento han destinado a la investigación. Pero hay más apoyos desde las nuevas tecnologías al conocimiento de las enfermedades raras.

FACE2GENE

Dekel Gelbman CEO de FDNA - una compañía de salud digital y desarrollador del paquete Face2Gene - supo muy pronto que 1 de cada 10 personas, o lo que es lo mismo 30 millones en total, viven con una enfermedad rara en Estados Unidos.



Para los que lo padecen el viaje es largo. Interminable. Emocionalmente es una pesadilla. Financieramente devastador. Sin calidad de vida.

A través de la innovación interpretó muchas necesidades. Pero pensó en cómo ayudar para que los médicos diagnosticaran las enfermedades raras de la manera más temprana y eficaz posible. La empresa ideó Face2gene, una aplicación informática para el diagnóstico de síndromes genéticos mediante el análisis de la morfología facial. Básicamente es un reconocimiento de puntos en las caras de los pacientes, de frente y de perfil, de ahí su nombre "Face2". El reconocimiento es "on line" mediante el análisis de múltiples puntos de la cara. Esta aplicación sugiere posibles diagnósticos a partir de una foto realizada con Smartphone.

Desde su creación en 2011 más de 5.000 profesionales han descargado esta aplicación, "lo que permite a médicos, laboratorios e



investigadores del campo de la genética hacer una mejor valoración de los signos clínicos del paciente”, explica Gelbman. “Cuando el paciente acude al centro de salud el médico coge su móvil y con sólo enfocar el rostro del paciente, el sistema en tan sólo cinco segundos nos ofrece una lista de síndromes con valores similares”.

La aplicación sirve también de herramienta para que el médico analice sobre los síndromes que la aplicación ha sugerido. Conseguir poner fin al largo camino de diagnóstico que acompaña a las enfermedades raras es el principal objetivo de esta aplicación capaz de comparar la foto y la información clínica con su base de datos mundial de más de 10.000 síndromes de datos fenotípicos y genómicos detallados, y rápidamente reducir la lista de posibles enfermedades raras. Este logro tiene más detalles, al conseguir “reunir datos de imágenes asociadas con más de 2.000 enfermedades genéticas raras de 129 países”, concluye el CEO de FDNA, esperando con seguir mejorando la llegada de las nuevas tecnologías a la ciencia con fines informativos.

PROYECTO RAREGENOMICS

El proyecto RAREGenomics (Red de Investigación en Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid) fue galardonado este año con el premio al mejor proyecto para fa-

vorecer la investigación en enfermedades raras a través del trabajo en red que concede FEDER.

Está dirigido a coordinar esfuerzos en la investigación genómica y traslacional de las enfermedades raras neurológicas para incrementar su conocimiento.

Para Carmen Ayuso, coordinadora de RAREGenomics y el equipo de investigadores y empresas que trabajan en esta plataforma, el objetivo principal “es implementar un estudio integral: clínico, epidemiológico, diagnóstico, terapéutico para enfermedades raras neurológicas (discapacidad intelectual, enfermedades metabólicas hereditarias, mitocondriales...) y acercar e incrementar su conocimiento”.

Este programa científico está estructurado en cinco objetivos:

1. Estudio de la epidemiología genética y bases moleculares de las ER.
2. Mapa de recursos diagnósticos y epidemiología clínica. Programa de ER no Diagnosticadas (ER-noD).
3. Caracterización fisiopatocelular de nuevas variantes/genes.
4. Aproximaciones terapéuticas.
5. Traslación de la Medicina Genómica en ER. Algoritmo de estudio integral de ERNs.

Y dos programas transversales:

1. Promoción del Talento.
2. Difusión y coordinación trans-

versal: portal web de difusión (científicos, pacientes, sociedad).

Resultado esperable:

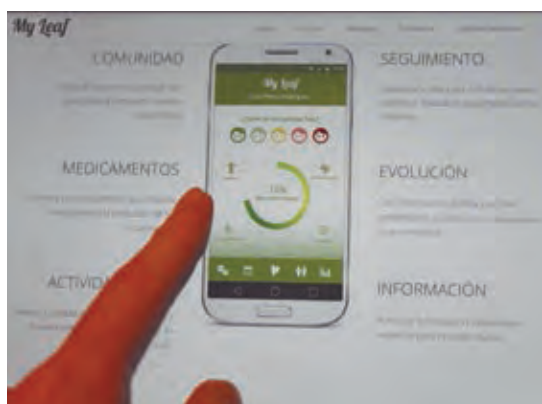
1. Avanzar en el conocimiento.
2. Colaboración con asociaciones de pacientes y empresas.
3. Innovación científica de la C de M.
4. Formación y la empleabilidad.
5. Incrementar traslación al sistema sanitario en ER.

MY LEAF

La app My Leaf “está diseñada para analizar las enfermedades raras, para mejorarlas, para transformarlas”. Tan simple como una plataforma en la que “los pacientes puedan ir monitorizando su día a día”.

Una de las posibilidades, reseña Carlos Martín, CEO, de My Leaf, es que los pacientes puedan conectarse entre ellos, compartir sus experiencias, gestionar su día a día o tener conocimiento e información de sus síntomas. La información es gráfica para visualizar el estado general, la evolución y el historial o los posibles efectos secundarios, reacciones o la evolución de los medicamentos, algo que será de gran utilidad para el médico. “Saber qué funciona o qué no ayudará al médico a elegir el tratamiento correcto”.

Está disponible en plataformas como IOS o Android. En sus primeros cinco meses de funcionamiento las descargas superaron las 600 en 18 países diferentes.



Juan CARRIÓN

Presidente de la Federación Española Enfermedades Raras (Feder)

“Tan sólo el 5% de las enfermedades raras cuentan con tratamiento”

EN MATERIA DE ACCESO A DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO, EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER), JUAN CARRIÓN, TIENE CLARO QUE LA VÍA ES LA INVESTIGACIÓN. UNA INVESTIGACIÓN A TRAVÉS DE UN ENFOQUE GLOBAL Y DE TRABAJO EN RED COMO ÚNICA FÓRMULA PARA AVANZAR EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

➡ Miguel Núñez

¿Cuál es la principal reivindicación/demanda que desde FEDER os llega de las familias? ¿Cuál cree que son las principales necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España?

En la actualidad, desde FEDER estamos centrando todos nuestros esfuerzos en hacer visible la necesidad de impulsar la investigación en enfermedades raras como respuesta, precisamente, a la problemática que nos trasladan las familias: la obtención de un diagnóstico y el acceso a tratamiento. Esta petición se realiza bajo un contexto en donde casi el 50% de las personas con ER en nuestro país ha sufrido un retraso en el diagnóstico, siendo este retraso superior a 10 años para un 20%. Para un porcentaje similar, el diagnóstico se ha demorado entre 4 y 9 años. En el mismo, también se traslada que el 47% de las personas con ER no tiene tratamiento o si lo tienen, lo consideran inadecuado.

Así se desprende del primer avance de resultados de la actualización del Estudio de Necesidades Socio-sanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Estudio ENSERio) desarrollado por FEDER y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER), cuyos resultados se presentarán a mediados del presente año.

¿Cómo entienden desde FEDER que debe de ser el apoyo público-privado para avanzar de manera transversal en el conocimiento, prevención, investigación de las enfermedades raras?

Desde FEDER, creemos que el Trabajo en Red es la única fórmula para avanzar en enfermedades poco frecuentes, máxime cuando hablamos de investigación. Este año, queremos continuar el trabajo iniciado en 2017 en donde se buscaba generar y motivar una acción donde confluyan todos los agentes implicados y a través de la cual se favorezca el mecenazgo mediante un sistema de incentivos que haga posible la sostenibili-

dad y viabilidad de los proyectos de investigación en Enfermedades Raras. Pero además, entendemos que garantizar el abordaje integral de las enfermedades poco frecuentes precisa el establecimiento de canales de coordinación, a nivel nacional y autonómico entre los diferentes agentes y ámbitos: desde servicios sociales, sanidad y educación hasta administración pública, expertos, pacientes e industria; pasando por Atención Primaria, Hospitalaria y CSUR.

¿Qué medidas creen desde FEDER que son necesarias para abaratar los costes de diagnóstico y tratamiento o la dependencia de la familia como apoyo para el cuidado de alguien con un trastorno poco frecuente?

En materia de acceso a diagnóstico y tratamiento, tenemos claro que la vía es la investigación. Pero una investigación a través de un enfoque global y de trabajo en red. Con ello, conseguiríamos evitar duplicidades y extrapolar los resultados y recursos a todos los países. Trabajar de forma alineada a nivel internacional, también nos




Hace 20 años las enfermedades poco frecuentes eran unas completas desconocidas


permitiría compartir información y experiencia en enfermedades raras a través de registros o sistemas como las Redes Europeas de Referencia, en las que España está presente. Y, además, lograría ampliar la muestra de los pacientes y suplir la dispersión geográfica, porque ningún país tiene el conocimiento y la capacidad para tratar todas las condiciones raras y complejas.

En materia de dependencia, desde FEDER instamos a revisar la eficacia de las políticas públicas que surgieron en el marco de la crisis, como el plazo suspensivo de 2 años desde la solicitud hasta la prestación de la dependencia. Igualmente, una de las reivindicaciones históricas de nuestra Federación, es que en los casos en los que la ayuda económica derivada de la dependencia se destine al trabajo no profesional desarrollado por un familiar, que esta persona pueda cotizar por dicha actividad.

¿Entiende la sociedad que son raras las enfermedades y no las personas que las padecen?

En efecto. Hace 20 años las enfermedades poco frecuentes eran unas completas desconocidas. Las familias se sentían totalmente invisibles ante un sistema social que no atendía sus necesidades y que no daba respuesta a su situación. Sin embargo, las familias y las personas decidieron cambiar esta realidad. La unión y la movilización del colectivo han hecho posible que hoy en día hablemos de uno de los movimientos sociales y sanitarios con mayor crecimiento en los últimos años.

Gracias a ello, la situación de las personas con enfermedades raras está posicionándose de forma significativa en la agenda pública, no sólo en lo relativo a la sanidad, sino también en su vertiente social. Algo que ha sido posible gracias a la creciente concienciación y visibilidad que estamos adquiriendo en los medios. Si nos centramos sólo en el ámbito político, el último Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, situó la realidad de estas patologías como uno de los temas más prioritarios a abordar y acordando

tres 3 compromisos para nuestra causa:

1. La puesta en marcha del Plan Piloto para mejorar el diagnóstico con 800.000 euros.
2. La designación de 28 nuevos Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
3. La creación de un grupo de trabajo para abordar el tratamiento de las enfermedades raras con alto impacto sanitario y económico.

Pensando en el desarrollo de estas personas, ¿cómo valora el sistema educativo adaptado a niños con necesidades diferentes o su inclusión laboral?

En 2 de cada 3 de estos casos, las enfermedades raras han aparecido antes de los dos años. El comienzo precoz de las mismas, hace que la mayor parte de ellas se vinculen a la infancia y la juventud de los pacientes. Menores que desde las etapas más tempranas de su vida, tienen que enfrentarse al gran número y amplia diversidad de síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino dentro de una misma patología.



Si bien es cierto que la complejidad clínica de estas patologías es muy característica, hay que tener en cuenta que, en ocasiones, las dificultades que los niños y niñas encuentran en su desarrollo no responden sólo a las consecuencias médicas de la enfermedad, sino a las repercusiones sociales que las mismas conllevan.

Desde FEDER impulsamos proyectos educativos que buscan favorecer la inclusión de quienes conviven con enfermedades poco frecuentes desde las edades más tempranas. Ejemplo de ello son:

- Las ER van al cole con Federito que, con el apoyo de Johnson & Johnson, Janssen y el Ministerio de Educación, este proyecto consigue situar a los alumnos de los primeros niveles de primaria como parte de la sociedad y en igualdad de derechos como cualquier otra persona. Desde el año 2012, el proyecto ha llegado a más de 32.000 menores.
- Asume un reto poco frecuente, posible gracias a Sanofi Genzyme, su programa se divide en diversos módulos y múltiples actividades enfocadas al respeto a la diversidad y la concienciación. El proyecto, que se centra en el alumnado de los últimos niveles de primaria, secundaria y bachillerato, ha llegado a más de 18.000 alumnos.

¿Por qué no termina de ser un desafío global que 350 millones de personas convivan con una patología poco frecuente en el mundo?

“El gran reto es conseguir que todos los pacientes de enfermedades raras reciban un diagnóstico preciso, atención y terapia en el plazo de un año desde que acuden a consulta médica”

“Uno de los avances más significativos ha sido la creación en 2017 de un grupo de trabajo en el Ministerio de Sanidad para el abordaje de las enfermedades ultra-raras y de medicamentos de alto impacto”

Precisamente, este año y en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, queremos abordar la problemática desde una dimensión más internacional si cabe, ya que desde España se quiere motivar a incluir la investigación en enfermedades poco frecuentes como una prioridad de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Queremos instar a reconocer e incorporar la importancia de la investigación en ER dentro de la agenda política de la OMS, formando parte de su discurso político y plan de acción.

Más de 3 millones de españoles padecen enfermedades raras. Casi la mitad (42,68%) de los afectados no recibe el tratamiento adecuado, ¿es un desafío al desconocimiento, la falta de inversión o tal vez por medios?

En la actualización del Estudio ENSERio, también se traslada que el 47% de las personas con ER no tiene tratamiento o si lo tienen, lo consideran inadecuado.

A ello se suma que, según datos de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) tan sólo el 5% de las enfermedades raras cuentan con tratamiento. En concreto, en Europa desde el año 2000, se han autorizado 145 medicamentos huérfanos.

A día de hoy, en Europa, hay 102 medicamentos autorizados con designación huérfana. En España, se han autorizado 87 de ellos, de los cuales sólo 56 están actualmente disponibles para las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes en nuestro país. Frente a ello, desde FEDER abogamos por asignar una partida presupuestaria específica para garantizar un acceso en equidad a los medicamentos huérfanos ampliando la dotación de los Fondos de Cohesión Sanitaria para garantizar el acceso a estos tratamientos a través de los CSUR.

También es necesario agilizar el



“Las familias se sentían totalmente invisibles ante un sistema social que no atendía sus necesidades y que no daba respuesta a su situación”



proceso de decisión de financiación y precio de los tratamientos, ya que:

- más del 30% de los medicamentos huérfanos que han solicitado comercialización en nuestro país aún continúan sin precio.
- media de 19,2 meses desde la autorización europea hasta el acceso por parte de los pacientes españoles.

Uno de los avances más significativos en este sentido ha sido la creación en 2017 de un grupo de trabajo dentro del Ministerio de Sanidad para el abordaje de las enfermedades ultra-raras y de medicamentos de alto impacto.

¿Cuál cree que ha sido el avance más trascendental en I+D+I en el conocimiento de las enfermedades raras?

El año pasado, el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC) anunciaba la puesta en marcha de nuevos objetivos que incluyen retos orientados a conseguir diagnósticos más rápidos, tratamientos accesibles y herramientas de valoración más avanzadas.

IRDiRC comenzó en 2011 con el objetivo de contribuir al desarrollo antes del año 2020 de 200 nuevas terapias y métodos para diagnosticar gran parte de las enfermedades raras, objetivos que prácticamente ya se han alcanzado en la actualidad. Creo que este logro es un hito fundamental y que se es el camino al que hemos de dar continuidad, precisamente por eso hemos hecho de la investigación en los dos últimos años.

Es evidente que los investigadores han aprendido mucho acerca del diagnóstico, tratamiento e incluso prevención de una variedad de enfermedades raras. Sin embargo, ¿el mayor éxito sería encontrar un tratamiento para la mayoría de ellas?

En efecto, de hecho, tras la con-

secución de sus últimos objetivos, el IRDiRC ha situado como prioritario para 2027 los siguientes nuevos retos:

1. Que todos los pacientes de enfermedades raras reciban un diagnóstico preciso, atención y terapia en el plazo de un año desde que acuden a consulta médica.
2. Aprobar mil nuevas terapias para el tratamiento de las patologías poco frecuentes.
3. Desarrollo de metodologías que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y las terapias aplicadas en los pacientes.

¿Cuál cree que es la mejor terapia no farmacológica para ayudar a estas personas?

Cuando hablamos de más de 7.000 enfermedades poco frecuentes diferentes, no se puede identificar una terapia única para todos los casos. Las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad. De hecho, una misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

Por eso, cada una debe ser atendida de manera individual y personalizada, teniendo en cuenta la enfermedad de base, estado clínico, edad, sintomatología, secuelas, etc.



ALZAS

Las alzas son accesorios de diferentes formas y diseños que se usan para elevar la altura del inodoro, la silla, el sofá o la cama, para que sea más fácil sentarse y levantarse.



Para el inodoro hay muchos tipos de alzas:
De diferentes alturas, para elegir aquella que vaya mejor con la estatura de la persona y la altura del inodoro.
De material blando o duro.
Con reposabrazos para facilitar la incorporación.
Con patas regulables.



Para la silla, el sofá o la cama también hay variedad de alzas que se colocan en las patas.



CAMAS ARTICULADAS

La cama articulada ayuda a cambiar de postura (elevar y bajar el tronco, las piernas o ambos) y descansar mejor. Algunos modelos pueden plegarse o desmontarse para facilitar el transporte



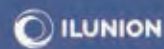
Puede ser **regulable en altura** facilitando así el entrar y salir de la cama. Si necesita ayuda, elevar la cama ayudará al asistente a atenderle mejor.



Si es necesario, puede **añadir diferentes accesorios**: barandillas que le impidan caerse o le ayuden a ponerse de lado, ayudas para incorporarse, etc.



Ceapat
Centro de Referencia Estatal de
Autonomía Personal y Ayudas Técnicas



EL AUTOR DE ESTE ARTÍCULO, ESPECIALISTA EN SEXOLOGÍA, DESTACA LA NECESIDAD DE RECONOCER A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL COMO UN SER SEXUADO CON NECESIDADES AFECTIVAS Y SEXUALES QUE, COMO CUALQUIER OTRO SER HUMANO, REQUIERE UNA ADECUADA PREPARACIÓN EN ORDEN A UNA POSITIVA INTEGRACIÓN DE SU SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD A LO LARGO DE TODA SU VIDA Y EN SUS RELACIONES.

Lo primero que nos gustaría considerar es que seguimos hablando de un problema de extraordinaria complejidad, que sigue suscitando no pocos interrogantes por parte de las familias, los profesionales y también del propio colectivo de personas con diversidad funcional.

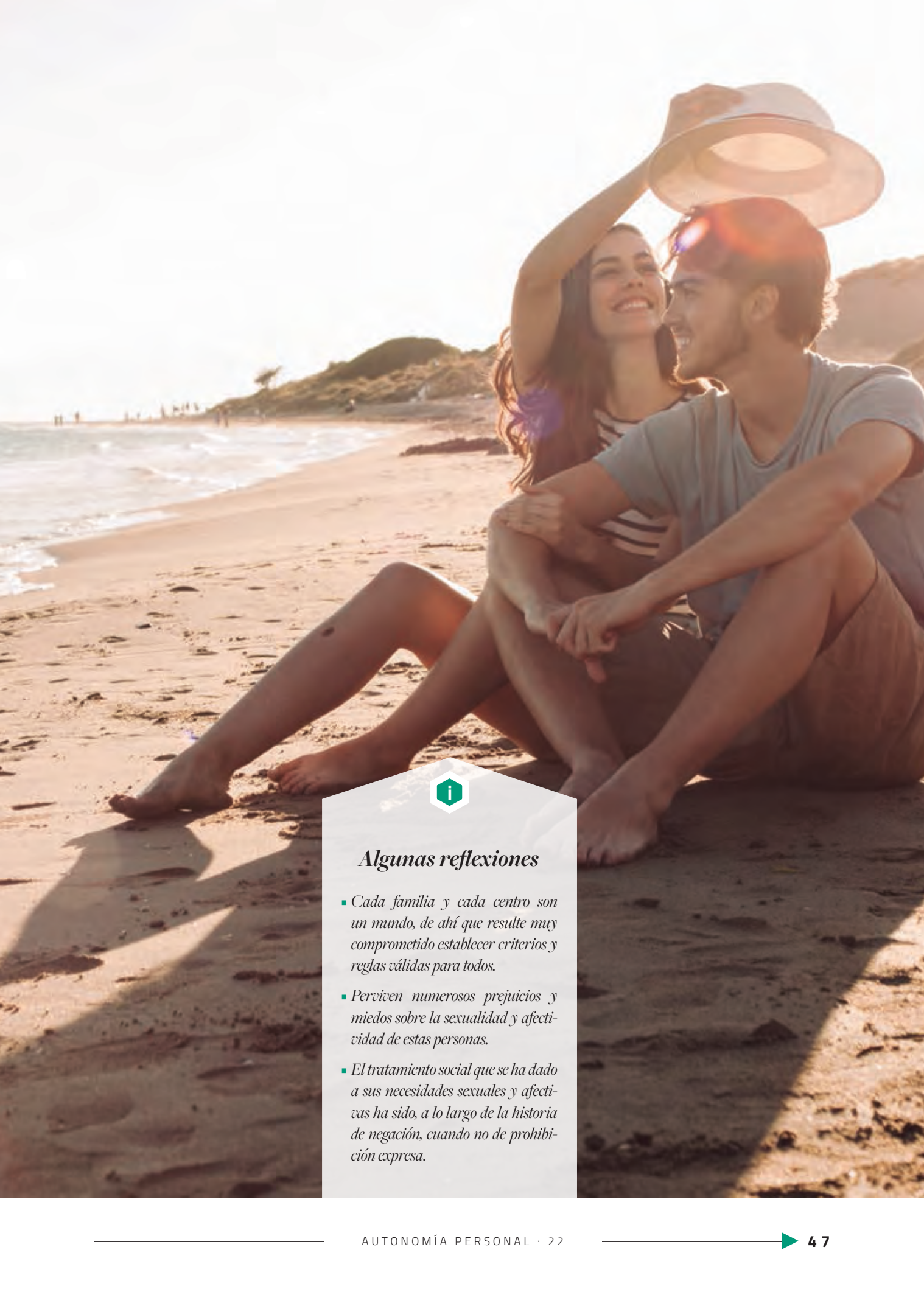
Por esta razón, necesitamos saber más, hacen falta estudios e investigaciones que faciliten una mayor comprensión de estas cuestiones, en las que no hay recetas mágicas ni mucho menos dogmas universales.

Por acotar la exposición, ahora nos referiremos al ámbito de las personas con discapacidad intelectual, ámbito en el que la diversidad florece en toda su amplitud y los criterios de intervención habrán de tener en cuenta cada hogar, cada centro y ser adaptados a cada caso específico. Cada familia

SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

José Luis García

Hace unos 40 años, comenzábamos nuestra andadura como formadores de familias y profesionales que trabajaban con personas con diversidad funcional. Desde entonces hemos colaborado con centenares de asociaciones, instituciones, entidades públicas y privadas así como con muy diferentes colectivos de España y de Iberoamérica en la formación de estos grupos. Hoy quiero compartir algunas reflexiones basadas en esta experiencia después de este largo periodo.



Algunas reflexiones

- *Cada familia y cada centro son un mundo, de ahí que resulte muy comprometido establecer criterios y reglas cálidas para todos.*
- *Perviven numerosos prejuicios y miedos sobre la sexualidad y afectividad de estas personas.*
- *El tratamiento social que se ha dado a sus necesidades sexuales y afectivas ha sido, a lo largo de la historia de negación, cuando no de prohibición expresa.*



y cada centro son un mundo, de ahí que resulte muy comprometido establecer criterios y reglas válidas para todos.

EL ENTORNO SOCIO-CULTURAL

Otra reflexión nos llevaría a tener en cuenta dos cuestiones. La primera es no olvidar de dónde venimos y cuáles son nuestros antecedentes sociales y culturales. Nuestra cultura, con una clara influencia religiosa, ha "entendido" el sexo desde una manera raquítica y hasta gazmoña: vinculado a la reproducción, dentro del matrimonio heterosexual adulto, debidamente regulado por la instancia religiosa, enfatizando lo genital y con un predominio del modelo masculino, toda vez que en un contexto de miedo y culpa.

Desde este enfoque se ha considerado a las personas con discapacidad como individuos en estado de permanente infantilismo, incapaces para casi todo, como por ejemplo vivir en pareja, ca-

sarse o tener hijos... luego, la conclusión es obvia: si no pueden reproducirse, no tienen sexualidad. Una especie de ángeles asexuados. Eso sí, son muy afectuosos, se dice inmediatamente después. Este tipo de creencias erróneas todavía están asociadas a este colectivo.

La segunda cuestión a considerar es el contexto en el que nos estamos moviendo. El modelo social dominante de la sexualidad que nos ofrecen ciertos medios de comunicación parece que es un privilegio de unos cuantos sectores sociales, particularmente los jóvenes y guapos/as. El mundo de la moda, los cosméticos, las empresas de cirugía estética, la publicidad...etc. y, sobre todo, los cambios provocados por Internet y las redes sociales en la comunicación y en las relaciones interpersonales, no hacen sino reforzar ese modelo.

Nosotros hemos hablado en muchas ocasiones con chicos y chicas con discapacidad leve y

moderada, que son conscientes de este hecho y que, con relativa frecuencia, no se sienten atractivos. ¿Quién va a querer salir conmigo?, se plantean con notoria amargura, observando a su alrededor unas expectativas inalcanzables para ellos/as, mucho más cuando su figura corporal convive a veces, con rasgos de obesidad, escasa actividad deportiva, alimentación sin control...etc. La noción de "atractivo" y "deseable" parece no estar asociado a estas personas que, por otra parte y teniendo en cuenta el impacto y la influencia de los modelos familiares, tampoco suelen cultivar en exceso su imagen y la correspondiente autoestima corporal (estética corporal, ropa de moda, peluquería...etc.).

Con demasiada frecuencia, cuando hay algún atisbo de relación, suele ser motivo de broma, y si la relación va un poco más en serio los padres comienzan a asustarse. Incluso a veces se les separa cruelmente para que la relación no vaya a más.

**i**

Falta de reconocimiento

La dimensión sexual y afectiva en las personas con diversidad funcional es un aspecto al que, hasta ahora y desde una perspectiva positiva e integradora, no se le ha prestado la suficiente atención. Si somos algo más rigurosos deberíamos decir que el tratamiento social que se ha dado a sus necesidades sexuales y afectivas ha sido, a lo largo de la historia y en términos generales, de negación, cuando no de prohibición expresa. Tal circunstancia tiene ya de por sí la suficiente entidad, como para que la sociedad reconozca esta necesidad, resuelva la injusticia histórica cometida, normalice la situación y ofrezca soluciones creativas y saludables.

Estamos por tanto ante una cuestión muy compleja, consecuencia directa de una extraordinaria discriminación, en la que existen numerosos factores históricos, culturales, sociales, educacionales, fuertemente implicados. Sin embargo, es preciso señalar que el reconocimiento de la persona con discapacidad, como sujeto de derechos iguales al resto de la ciudadanía, es más bien reciente. Esta situación de doble discriminación atávica, ya impone inevitablemente un carácter particular al problema que nos ocupa. Lamentablemente en los últimos 8-10 años, al burb de la profunda crisis económica y social en nuestro país, consideramos que los retrocesos acontecidos en este terreno han sido de gran calado. Tenemos la impresión de que, en algunas cuestiones, no solo no hemos avanzado sino que hemos retrocedido.

El visionado de videos pornográficos plantea otros problemas de amplio calado. Nos consta que un número importante de chicos con diversidad funcional son consumidores de pornografía. Incluso se han planteado debates en nuestra sociedad relativos a prostitución para personas con diversidad funcional, pornografía, sexo a través de internet, etc. Cuestiones que deberían ser motivo de urgente atención.

Por tanto, hay grupos sociales que no forman parte de ese selecto club de privilegiados que disfrutan de su sexualidad, que gozan de sus efectos gratificadores. A los que, muy a menudo, se le niega no solo los espacios de intimidad personal, sino también y sobre todo, la posibilidad de sentir la presencia, los abrazos, caricias y

sensaciones de la persona amada/deseada, de la pasión arrebatadora de sus cuerpos deseosos o de la ternura de sus gestos y manifestaciones. Como ocurre, por ejemplo con grupos de ancianos/as, personas con discapacidad, enfermos/as mentales... y un extenso número de colectivos.

Aquí la sobreprotección y la dependencia de los progenitores o tutores legales, impone su ley. La sexualidad y la afectividad de las personas con diversidad funcional van a depender, básicamente, de lo que sus padres-madres quieren. Sin embargo, los progenitores deben comprender que los cuidados y el amor hacia los/as hijos/as, no son incompatibles con una educación orientada a conseguir la mayor autonomía posible. No hay duda de que amar también es

La educación sexual de personas con discapacidad intelectual es una “asignatura pendiente” en programas de integración y normalización

i

Necesidades similares

Teniendo en cuenta la variabilidad existente en los distintos grupos humanos tendríamos que considerar que las necesidades afectivas y sexuales de estas personas no parecen ser esencialmente distintas del resto de los ciudadanos/as: sentirse queridas, tener amigos, tener deseos, emocionarse, enamorarse... etc.

¿Tienen derecho a desarrollar sus capacidades, a satisfacer sus legítimas necesidades? Esta es una pregunta que sería deseable que se formularan las familias y profesionales. Como contrapunto, si la misma pregunta hiciera referencia a nosotros, seguramente no permitiríamos que se pusiera en cuestión ninguno de nuestros derechos afectivos y sexuales.

Pues bien, cuando planteamos esta temática en diferentes ámbitos de personas con diversidad funcional, nos damos cuenta que sigue provocando cierto nerviosismo y hasta malestar por lo que no ha de extrañarnos que, a menudo, este tipo de cuestiones se tiendan a esconder:

A pesar de los importantes cambios acontecidos en todos los órdenes en este grupo de población, para muchas familias y profesionales probablemente sea el "hueso más duro de roer" y, consiguientemente, de aceptar. De ahí que, con frecuencia, se trate de ignorar y de actuar como si no existiera. A menudo se les sigue considerando niños y cuesta tratarles como adultos con capacidad de opinar y decidir:

Pero eso es solo una ilusión ya que la realidad es más contumaz y los problemas acaban emergiendo por todos los lados. Es un error ignorar ese hecho y creer que "eso no va con nuestros hijos" porque "no tienen esas necesidades", o que en "esto" no son como los demás".



educar para la autonomía. Ciertas cotas de independencia y de autonomía se consiguen, se aprenden y se desarrollan muy pronto y, tal vez, uno de los mejores regalos que pueden hacer las familias a sus hijos sea ese.

INTEGRACIÓN Y NORMALIZACIÓN

Vivimos un momento histórico confuso y hasta convulso en esta área. Estábamos comenzando a ver algunos logros de los programas de integración. Pero los últimos años han sido, a nuestro juicio, demoledores en poner palos a las ruedas de ese proceso. Lo que en realidad se pretende con estos programas, que necesitan recursos importantes, es que estos chicos se integren socialmente, normalicen su vida cotidiana y, con esta finalidad, no dudamos ni ponemos reparos en enseñarles y capacitarles en muchos aspectos de la vida. Cuanto más mejor, decimos. A veces, no obstante, se olvida que la autonomía es una

quimera si no hay la posibilidad de elegir y tomar decisiones en libertad. En este momento pensamos que estos principios están en cuestión.

Promovemos diferentes actuaciones para su integración laboral y social pero, frecuentemente, no les enseñamos de manera adecuada aspectos que tienen que ver con su sexualidad, su afectividad o sus relaciones interpersonales. Y esto puede ser, en alguna medida, un error porque les dejamos asomarse al mundo sin la formación precisa en este campo, dejándoles más vulnerables. Esta situación puede contribuir a la aparición de riesgos en el campo de la salud sexual y reproductiva, que sería bueno tener en cuenta.

Ha habido cambios extraordinarios en la vida de estas personas, aunque todavía insuficientes. Una de las contradicciones más gruesas en el momento actual tal vez pueda radicar entre, de una parte, los importantes y evidentes avances en muchos aspectos de la



Temor a algo sexual

Es en el área de la sexualidad y la afectividad donde aparecen más temores. El abuso sexual, el embarazo no deseado, las infecciones sexuales, el VIH-sida, etc, son potenciales amenazas extraordinarias en muchos hogares. El miedo a que les pase algo sexual, produce un gran desasosiego a muchas familias y profesionales y les lleva a controlar rigurosamente ese aspecto.

No parece razonable que un exagerado temor a esos posibles riesgos, restrinja su libertad, menoscabando la confianza en sí mismos y la capacidad para vivir su vida de la manera más autónoma posible. Ellos tienen que aprender a “gestionarse los riesgos”. Hemos de centrarnos más en sus posibilidades y mucho menos en lo que no pueden hacer. Necesitan normas y un autocontrol y pueden aprenderlas como el resto de las personas. Pueden asumir responsabilidades poco a poco.

El control y la vigilancia excesiva, a la que muy a menudo son sometidas estas personas, les lleva a una pérdida de la intimidad, esencial para la sexualidad y de ciertas relaciones interpersonales, llevándoles a la soledad afectivo-sexual en ese ámbito de su vida.

Sin embargo es preciso advertir que la trascendencia que comporta la sexualidad en nuestra sociedad actual, profundamente erotizada, tanto en el ámbito personal y familiar; obliga a estas personas a adoptar decisiones en estos aspectos de sus vidas. Y para facilitar este proceso decisorio, además de la correspondiente formación e información, se requiere un apoyo claro e inequívoco tanto de la familia como del entorno.

Por consiguiente más que reprimir y prohibir la clave estaría en capacitar; en enseñar conductas adecuadas.

En algunas familias todavía sigue vigente la creencia de que el conocimiento sexual tiene efectos negativos y que es mejor no saber

vida de estas personas y, de otra, la extremada lentitud con que se reconoce su dimensión sexual y afectiva. No hay problema para facilitarles trabajo, oportunidades educativas..., hacemos todo lo posible para ello... Pero, ¿y el afecto, y la sexualidad?

Parece que cuando se trata de satisfacer algunas de las necesidades más básicas de estos seres humanos, aquellas que nos hacen sentir emociones y sentimientos gratificantes, que nos conectan con la dimensión más profunda de la persona, que nos acercan al otro/a, que nos permiten gozar y disfrutar... ponemos excesivas pegas. Como nos decía una educadora de APROSU (Las Palmas), “aunque en muchas ocasiones los chicos no nos la piden (informa-

ción sexual), tampoco nos piden, por desgracia, una educación, un empleo, unas vacaciones... Y, sin embargo, para eso, no dudamos un momento en buscarle los recursos...” Hemos dicho sí a la integración en temas laborales, sociales o de atención y asistencia en salud, pero cuando abordamos la cuestión afectivo-sexual, nos paramos.

Debe quedar claro que cuando hablamos de integración hablamos de globalidad. No podemos decir: les vamos a integrar en la sociedad en todo, menos en sexualidad, porque no tiene sentido, ya que ello va en contra de la misma esencia del ser humano. Por ello, solemos invitar a familias y profesionales a que, sin prisas, se vayan incorporando estas cues-

tiones a la educación de los chicos y chicas con diversidad funcional. Capacitarles, darles recursos para que afronten de manera positiva sus necesidades en este ámbito.

Es razonable pensar que si los procesos de integración y de normalización - o si se prefiere de respeto a la diversidad- siguen un sendero adecuado, las demandas vinculadas a la vida sexual-afectiva y reproductiva se incrementarán en los próximos años. Cuanto mayor sea el grado de integración mayor será la demanda de este tipo de servicios (educación sexual, planificación familiar, disfunciones sexuales, problemas de pareja... etc.). Resulta obvio que a mayor integración, mayor necesidad de capacitación. Los niños y niñas que están en un centro educativo integrado, que se relacionan todo el día con otros/as de su edad, van a tener unas necesidades parecidas a sus compañeros.

Irán a actividades de ocio y tiempo libre, a la discoteca o a una cafetería y en este entorno puede que alguien se acerque a ellos, se sientan atraídos o traten de seducirlos, puedan citarse, se expresen deseos y sentimientos, manifiesten sus gustos o bailen juntos. Se van a encontrar con situaciones en las que los afectos y los impulsos sexuales pueden emerger por su parte o por parte de otros/as. Si no les preparamos, si no les capacitamos la probabilidad de que haya más riesgos se incrementa. La ignorancia no es buena cosa en este ámbito del conocimiento humano.

¿Cuál es el camino? La formación de familias y profesionales es un excelente punto de partida. Padres y profesionales deben superar algunas sospechas y dudas que han predominado años atrás y sumar juntos. La sociedad debe también recibir mensajes de cambio y de normalidad en estos colectivos. Hemos de afirmar que nuestra

experiencia en la formación de padres y profesionales, a lo largo de más de 40 años, ha sido extraordinariamente positiva.

CONSIDERACIONES FINALES

- La sexualidad sigue provocando un extraordinario temor y ansiedad en algunos sectores de padres, particularmente cuando se asocia a la comunicación en cuestiones referidas a la conducta sexual y, más aún, a admitir la posibilidad de una cierta autonomía en este terreno.



Promovemos actuaciones para su integración laboral y social pero no les enseñamos de manera adecuada aspectos que tienen que ver con su sexualidad

- En algunas familias sigue vigente la creencia de que el conocimiento sexual tiene efectos negativos y que, por consiguiente, es mejor no saber. Tal consideración está en contra de los avances científicos y sociales que vienen a demostrar reiteradamente que las personas más preparadas, formadas y capacitadas están en mejores condiciones de hacer frente y de manera más positiva a los inevitables problemas que les plantea la compleja sociedad actual, crecientemente permisiva y erotizada. Internet, y en muchos casos las películas pornográficas, se ha convertido en la principal fuente de información sexual.
- Aunque los cambios son lentos y costosos, alguien tiene que tomar la iniciativa y pagar el coste que supone ser pioneros. Por tanto podría decirse que la sexualidad y la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual es una de las "asignaturas pendientes" en los programas de integración y normalización.
- En muchas ocasiones, los adultos opinan y deciden por ellos, reforzando así su pasividad. Sin

vez pensamos que sería deseable aceptar y potenciar su necesidad de la autonomía.

- Es necesario respetar su intimidad de una manera escrupulosa.

Hay una notoria preocupación respecto al hecho de que la sociedad todavía no garantiza unas condiciones adecuadas para un cambio de actitud unilateral. Algunos padres arguyen que la sociedad no puede pedirles los cambios que ella misma no está dispuesta a aceptar.

- Aunque los cambios son lentos y costosos, alguien tiene que tomar la iniciativa y pagar el coste que supone ser pioneros. Por tanto podría decirse que la sexualidad y la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual es una de las "asignaturas pendientes" en los programas de integración y normalización.
- En muchas ocasiones, los adultos opinan y deciden por ellos, reforzando así su pasividad. Sin



embargo, es preciso darles espacios para hablar, empoderarse, que den sus opiniones, animarles a que tomen sus propias decisiones, escucharles, ponerlos en su lugar. Sustituirles no hace sino contribuir a que ellos/as pierdan la confianza en sí mismos y en sus posibilidades. Esto no significa que se les quiera menos, en absoluto: fomentar la autonomía significa también que se les quiere y se les ama.

- Desde nuestra perspectiva una parte de las iniciativas que puedan realizarse en el momento presente, debería ir encaminadas a destacar la necesidad de que reconozcamos que la persona con discapacidad intelectual es un ser sexuado con necesidades afectivas y sexuales y que, como cualquier otro ser humano, requiere una adecuada preparación en orden a una positiva integración de su sexualidad y afectividad a lo largo de toda su vida y en sus relaciones. Esta preparación es una tarea fundamentalmente de padres y profesionales: todos ellos habrán de hacer un esfuerzo en consensuar intervenciones y llegar a acuerdos en los programas que se pongan en marcha.

Hacia un diagnóstico de la situación actual

En el momento actual, en base a nuestra experiencia destacaríamos entre otras cuestiones las siguientes:

- Observamos un mayor interés por este tema en ciertos sectores de padres y madres, particularmente los más jóvenes. Sería muy deseable considerar esta motivación de aquellos más sensibles a esta problemática, ofreciéndoles respuestas formativas adecuadas cuestión ésta que debe ser un objetivo prioritario en el momento actual y el factor que puede permitir más avances en este campo.
- Más comprensión y predisposición a intervenir, en sectores de profesionales. Sin embargo la ausencia de formación específica, de criterios comunes de intervención, la falta de apoyo institucional y el temor a las posibles reacciones negativas de algunos padres o madres desincentivan la puesta en marcha de programas.
- Con frecuencia observamos “relaciones poco fluidas” entre padres y profesionales. Sugerimos que ambos hablen, dialoguen de manera permanente, a través de grupos de trabajo que permitan consensuar pautas de actuación. Sería deseable una confianza mutua que promueva una valoración más positiva y realista de la implicación y responsabilidad de cada uno de los estamentos, facilitando el compromiso de todos para que el trabajo se lleve a cabo de una manera profesional y adecuada.
- Los chicos y chicas con discapacidad intelectual siguen presentando, en general, carencias informativas incomprensibles en el momento presente. En una sociedad donde el sexo está omnipresente particularmente a través de internet las 24 horas del día.
- La sociedad está cambiando, aunque muy lentamente, en torno a la consideración social de las personas con diversidad funcional. Los procesos de integración y normalización parecen estar contribuyendo a ello.
- Perviven numerosos prejuicios y miedos sobre la sexualidad y afectividad de estas personas.



El Cermi celebra el Día del libro 2018 con cuatro títulos sobre diversidad social y discapacidad

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad celebra el Día del Libro y la Lectura 2018, que se conmemora el 23 de abril, con la edición de cuatro nuevos títulos sobre distintos aspectos de la realidad de la discapacidad y la diversidad social.

El primero es «Los aspectos sociales en la contratación pública. Guía práctica para entidades del Tercer Sector Social», que aborda las posibilidades que para el sector social ofrece la nueva Ley de Contratos del Sector Público. En la temática de análisis jurídico y defensa legal, el Cermi acaba de editar también «Derechos Humanos y Discapacidad-Informe España 2017», examen sistemático, riguroso y documentado de la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en España, con el que la plataforma de la discapacidad suma 10 informes anuales consecutivos.

DOS TÍTULOS MÁS. Otro de los títulos recientes de Cermi y de Fundación Cermi Mujeres es «Poner fin a la esterilización forzosa de mujeres y niñas con discapacidad», un estudio sobre el impacto de esta práctica mutiladora en Europa y en España, con propuestas para su completa erradicación. A estas publicaciones se añade un título literario, «Teatro», del autor clásico español Ruiz de Alarcón, en edición del polígrafo mexicano Alfonso Reyes.

“Todas estas publicaciones aportan elementos enriquecedores y valiosos para entender, interpretar y recrear este fenómeno desde enfoques distintos, tanto políticos, jurídicos, sociológicos o técnicos”, explica el Cermi.



Enlace libre descarga

<https://www.cermi.es/colecciones>

para entender, interpretar y recrear este fenómeno desde enfoques distintos, tanto políticos, jurídicos, sociológicos o técnicos”, explica el Cermi.

«Torno al corazón», un poemario que canta al amor y a la infancia

Editado por Celesta, es el tercer poemario extenso de Monroy, un escritor sordo nacido en Arcos de la Frontera (Cádiz) en 1972, que ha colaborado en diversas revistas literarias y organizado Duetos de Poesía y Música en varios espacios. Tras «Postales póstumas», «Doblaje (2008)» y «La lengua de los ciegos», editado por Fundación ONCE en 2010, llega «Torno al corazón», un libro que cuenta y canta “con voz calmada y rigurosa” al amor a la infancia, bajo el hilo conductor del recuerdo, plasmado en la imagen de la madre muerta.

El texto es, a juicio de Pedro Sevilla, poeta paisano de Federico Monroy, “un libro de erudición pero de temblor, que trata de adoptar cierta frialdad (...), pero que sucumbe, afortunadamente, a la emoción”.



Ficha técnica

Autor: Federico Monroy Celesta

1ª ed. (19/02/2018)

66 páginas; 20x13 cm

Este libro está en Español

ISBN: 8494750100 ISBN-13:

9788494750106

Encuadernación: Rústica con solapas



Fiapas publica «Conoce-T» una obra sobre las prestaciones que ofrecen las prótesis auditivas

«Conoce-T» es la nueva publicación editada por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (Fiapas) con la que se quiere dar a conocer a las personas sordas las prestaciones que ofrecen las prótesis auditivas.

Con esta obra se quiere concienciar a los profesionales implicados en audiología protésica sobre la importancia de ofrecer a los usuarios información sobre dichas prestaciones y los beneficios de la telebobina de sus prótesis para mejorar su percepción auditiva en el entorno, propiciando su accesibilidad a la información y a la comunicación.

¿Qué es una telebobina? ¿Y un bucle magnético? ¿Qué ventajas tiene disponer de este recurso? ¿Cómo puede beneficiarse de él la persona sorda? ¿Cómo saber que un espacio tiene bucle? Son algunas de las preguntas a las que se da respuesta en el nuevo documento informativo que ha editado Fiapas.

«Conoce-T» hace referencia a la denominada “posición T” que debe ser activada en las prótesis auditivas que tengan telebobina o bobina telefónica para que las personas sordas, usuarias de las mismas, puedan beneficiarse del bucle magnético. Activar esta posición “T” permite recibir y escuchar directamente a través de las prótesis la voz del interlocutor o de una fuente de sonido, eliminando los efectos adversos provocados por la distancia, la reverberación y/o el ruido de fondo.



Ficha técnica

El documento, que Fiapas ha podido elaborar gracias a la financiación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con cargo a la asignación tributaria del IRPF, y a la Fundación ONCE, se encuentra disponible para descarga en la en la Biblioteca Virtual de FIAPAS.



«Conoce-T» hace referencia a la denominada “posición T” que debe ser activada en las prótesis auditivas que tengan telebobina o bobina telefónica

ACCESIBILIDAD A LA INFORMACIÓN Y A LA COMUNICACIÓN

Se pretende que tanto los profesionales como los usuarios de prótesis auditivas (audífonos e implantes), tomen conciencia de la importancia de este recurso de apoyo a la audición para superar las barreras que permiten la accesibilidad a la información y a la comunicación en espacios de concurrencia pública como aulas, teatros, cines, salas de reuniones, estaciones, grandes superficies, consultas médicas, oficinas de atención al público, y un largo etcétera de espacios, actos y situaciones en las que las personas sordas, a pesar de llevar prótesis auditivas, encuentran dificultades para oír y entender debido al ruido y/o la distancia con el interlocutor o la fuente de sonido.

Un simple “click” para activar la telebobina puede aportar a las personas sordas y con problemas de audición, usuarias de estas prótesis, autonomía y seguridad en su día a día. El marco legislativo español recoge estas medidas de protección y promoción de la inclusión para las personas sordas, quienes ven así garantizados sus derechos en materia de accesibilidad.



LAS PERSONAS QUE VEN MERMADAS SUS CAPACIDADES Y SU AUTONOMÍA PERSONAL NECESITAN AYUDA PARA A DESPLAZARSE, CONDUCIR, TOMAR NOTAS O INCLUSO LAVARSE, VESTIRSE, Y ALIMENTARSE. CONTAR CON LA AYUDA DE UN ASISTENTE PERSONAL LES PERMITE PODER SEGUIR DESARROLLANDO ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA, LABORALES Y DE OCIO

➤ CRISTINA FARIÑAS

FOTOS: EDU VILAS

Una de las medidas fundamentales para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad (máxime si son dependientes) es la posibilidad de contar con la ayuda de un profesional que les preste asistencia personal.

Es una solución para hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente y estar integrado en la comunidad, como recoge el artículo 19 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

El asistente personal es, básicamente, la persona que ayuda de forma rutinaria a otra en todo tipo de funciones necesarias para que la persona en situación de dependencia reciba ayuda para desarrollar su vida y potenciar su autonomía.

Para profundizar en la figura del asistente personal, se celebró en el Instituto de Mayores y Servicios



EL ASISTENTE PERSONAL, FIGURA CLAVE EN LA AUTONOMÍA DE LA PERSONA CON DEPENDENCIA



Regulación laboral

El presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, Anxo Queiruga, pidió en la jornada mencionada anteriormente la regulación de la asistencia personal que permite a personas con discapacidad tener una vida autónoma e independiente.

Queiruga aseguró que “tenemos por delante importantes retos como establecer su regulación laboral, definir con precisión los derechos de usuario y trabajador dentro de los principios de la mínima intervención ajena, la formación mínima necesaria del asistente personal o la financiación de la prestación, tanto en cuantía como en copago”.

A favor de esta regulación también se manifestó el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Luis Cayo Pérez Bueno, quien aseguró que “la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia ha sido en estos diez años una ley pasiva y remediadora pero no activa y, además, la asistencia personal estaba mal regulada”.

A estas declaraciones respondió el director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Borja Fanjul, quien subrayó que “las personas con discapacidad ya no quieren que se decida por ellas porque tienen derecho a elegir su vida para que sea autónoma e independiente. Por todo esto, vamos a trabajar, ya que la asistencia personal está en la agenda del Gobierno y es una prioridad”.



Sociales, Imsero, una jornada que inauguró Borja Fanjul, director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, en la que aseguró que la figura del asistente personal es objeto de debate y señaló que probablemente habría que mirar la experiencia de los países nórdicos.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia prevé en su artículo 19 la concesión de una prestación económica de asistencia personal. Realmente no regula la asistencia personal, sino que dibuja los contornos de una prestación económica para contratar un servicio de asistencia personal de las personas que tengan reconocida la situación de dependencia.

Y es que a la hora de conformar el estatuto jurídico del asistente personal, hay que partir de que podrán recurrir a ellos no solo las personas en situación de dependencia, sino que se extendería a las personas con discapacidad que lo requieran.

En este sentido, el presidente

del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Cermei, Luis Cayo, señaló que en el 2012 se abrió la prestación de la asistencia personal a todos los grados, ya que en el 2007 sólo existía esta figura para un grado y que se había constituido un grupo de trabajo entre Comunidades Autónomas e Imsero.

Desde la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, Cocemfe, su presidente, Anxo Queiruga, incidió en la importancia del papel de esta Confederación en el apoyo de la figura del asistente personal, dándole carácter propio y diferenciado, para lo que afirmó en la I Jornada del Imsero sobre el asistente personal que tenía muchos retos importantes, como la formación, la financiación de la prestación o las dificultades que se encuentra en el desarrollo de su trabajo.

Al no existir una regulación estatal del asistente personal más allá de lo expuesto en orden a la prestación económica para la contratación del servicio de asistencia



La figura del asistente personal es un recurso totalmente imprescindible para que las personas que tiene más dificultades puedan ser dueñas de su vida

personal por parte de aquéllos dependientes cuyo Programa Individual de Atención (PIA) les contempla esta prestación. Procede, en consecuencia, plantear las distintas alternativas que se abren a la hora de regular ese servicio.

IMPORTANCIA DE LA EMPATÍA

Según Paulo Fontán, promotor del Proyecto Piloto de Asistencia Personal de Galicia, el asistente personal es “la persona que ayuda a otra a realizar las tareas que ésta no puede hacer por sí misma, por lo que es importante la empatía como la capacidad de ponerse en el lugar del otro, en la piel de la persona que necesita de asistente personal para que le ayude a ser independiente

La figura del asistente personal es la de un trabajador que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal.

Este trabajador será por cuenta ajena, en caso de que la persona dependiente haya contratado los servicios con una entidad o empresa (trabajador por cuenta de esa entidad); o por cuenta propia si lo contrata directamente la persona dependiente. Pero en ningún caso tendrá una relación laboral con la persona dependiente.

La fórmula jurídica que más se adecua, no solo desde un punto de vista técnico, sino por acomodarse

a la filosofía de vida independiente (contratación directa, entre iguales, con un sistema de máxima confianza), es el arrendamiento de servicios.

EXPERIENCIAS DE ASISTENCIA PERSONAL

En la mesa moderada por el secretario de Organización de Cocemfe, Daniel Aníbal García, representantes de diferentes entidades del movimiento asociativo explicaron sus experiencias en la gestión de programas de asistencia personal.

Pilar Díaz, directora del Observatorio de la Discapacidad presentó una comparativa sobre la asistencia personal en otros países del entorno y apuntó que “hay un debate abierto en los propios países de la Unión Europea y del propio continente que tienen el servicio, porque no lo tienen definido y hay un factor, el económico, que es el que condiciona todo”.

En el panel de experiencias, moderado por Javier Font, presidente de Famma Cocemfe Madrid, se pudo conocer los testimonios de

GUSTAVO ALMELA:

“Gracias a la asistencia personal tengo una vida digna, completa y muy feliz”

JUAN JOSÉ MORO:

“He mejorado mi calidad de vida, participo más en la sociedad y aumenta mi autoestima”

Gustavo Almela, usuario de asistencia personal de la Oficina de Vida Independiente de Madrid y de Juan José Moro, de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona. “Gracias a la asistencia personal –afirma Almela– tengo una vida digna, completa y muy feliz pero os aseguro que sin esta figura, sin estos apoyos, yo no podría realizarla. Me siento muy feliz y muy afortunado sobre todo, porque creo que puedo ayudar a los demás dando las charlas como ésta, gracias a esta persona puedo hacerlo”.

Por su parte, Juan José Moro, destacó como mejoró su vida al tener un asistente personal a través de la Oficina de Vida Independiente. “He mejorado mi calidad de vida y me ha supuesto un desahogo económico y todo esto me ayuda a que participe más en la sociedad de lo que podía participar antes, lo que ha supuesto un aumento de mi autoestima personal”.

SITUACIÓN ACTUAL

Elena Antelo, directora gerente de Cocemfe, destacó que “las

SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL

La normativa estatal no dice explícitamente en qué se concreta la asistencia personal. El artículo 2 Ley 39/2006 recoge que como asistencia personal debe entenderse el “servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”.

El sentido último de la asistencia personal es ofrecer un servicio personalizado y adicional al que se contempla en el Sistema de Atención a la Dependencia (SAD). Por ello, será condición para la prestación de asistencia personal el que la persona dependiente tenga necesidades que no queden satisfechas por el SAD, necesidades que pueden ser de la esfera de las actividades de la vida diaria o de la esfera educativa o laboral.





administraciones, el movimiento asociativo, y las personas con discapacidad tenemos un gran reto y una responsabilidad por delante para dar el impulso definitivo a esta prestación fundamental basado en el derecho de las personas con discapacidad a vivir una vida independiente, y de este modo preservar los derechos humanos para la población de las personas con discapacidad”.

Durante la clausura de la jornada, Anxo Queiruga aseguró que “la figura del asistente personal se trata de un recurso totalmente imprescindible para que las personas que tiene más dificultades puedan ser dueñas de su vida” ha señalado Queiruga. Para Carmen Balfagón, directora general del Imserso, “la prestación o el servicio tiene que ser en última instancia y en primera opción, la que la persona quiera”.

“La asistencia personal es una inversión socialmente beneficiosa y sostenible y para los que se mueven por criterios económicos, decir que económicamente su coste es inferior al de una plaza en un centro de día o centro residencial y sobre todo para los que nos dedicamos a atender a las personas, la asistencia personal permite esa libertad, esa independencia, para que las personas puedan desarrollar su proyecto de vida”, destacó Jorge Jiménez, director general de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

FINALIDAD DE LA ASISTENCIA PERSONAL

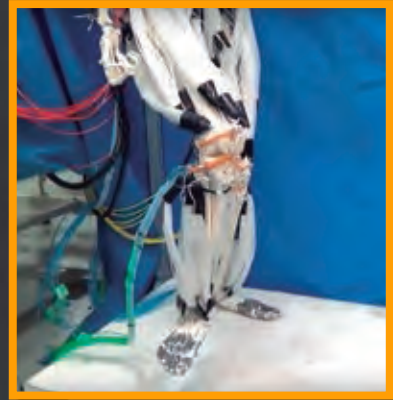
Como expresamente indica el artículo 19 de Ley 39/2006, se busca «la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia», colaborando económicamente al acceso a un servicio de asistencia personal “que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria”, es decir, que desarrolle una vida independiente.

La asistencia en las actividades básicas de la vida diaria es el escenario del que se parte, y que define la propia situación de dependencia. El asistente puede posibilitar que la vida de la persona dependiente sea más autónoma si presta sus servicios en esa esfera, manteniendo a la persona dependiente en su domicilio, y realizando con su ayuda actividades que sin él sería imposible.

Una segunda esfera alude a la atención personal para cubrir necesidades educativas, rehabilitadoras, laborales y de ocio para las cuales también precisan de la atención de una tercera persona. Este servicio debe ser lo suficientemente flexible para que cubra también sus otras necesidades específicas de la vida diaria.



Los músculos Hasel son autosensibles a los movimientos y se reparan a sí mismos en caso de daño eléctrico



Actuadores Hasel (siglas en inglés de “actuadores electrostáticos amplificados hidráulicamente capaces de autorrepararse”)

investigación

Inventan músculos artificiales para robots y prótesis humanas

UNO DE LOS EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE COLORADO EN BOULDER (ESTADOS UNIDOS) HA INVENTADO UN NUEVO TIPO DE MÚSCULOS ARTIFICIALES MÁS POTENTES Y RESISTENTES QUE SUS EQUIVALENTES BIOLÓGICOS.

Las publicaciones «Science» y «Science Robotics» informan sobre músculos autosensibles a los movimientos que se reparan a sí mismos en caso de daño eléctrico. Son unos dispositivos que podrían revolucionar los métodos quirúrgicos y las prótesis de personas con discapacidad y reciben el nombre de actuadores Hasel. Se trata de piezas robóticas, capaces de moverse, que

están formadas por envoltorios flexibles de plástico o silicona rellenos de un aceite vegetal y recubiertos de un hidrogel que conduce la electricidad. Al recibir una descarga el aceite, que es aislante eléctrico, se desplaza y provoca que el músculo se deforme, lo que genera la contracción.

Pesan solo unos pocos gramos, pero pueden levantar recipientes de varios kilos sin romperse y aguantar esfuerzos que desgarrarían los músculos de los mamíferos. Los robots blandos tienen un tremendo potencial para aplicaciones futuras, ya que se adaptan a entornos dinámicos y son adecuados para interactuar estrechamente con humanos. Pueden realizar una variedad de tareas, como agarrar objetos delicados o levantar objetos pesados.

Esos músculos “alcanzan o superan la fortaleza, velocidad y

eficiencia de los músculos biológicos”, sin el alto costo asociado con músculos artificiales del pasado, pero con “autosensibilidad a los movimientos”. Por eso, además de ser usados en los nuevos androides, también se usarán en la nueva generación de prótesis de brazos o piernas para humanos.

MATERIALES DE BAJO COSTE

Nicholas Kellaris, estudiante de doctorado y miembro del equipo del Keplinger autor de varios estudios en las revistas citadas anteriormente, afirma que “se pueden producir estos artefactos por unos 10 centavos de dólar. Los materiales son de bajo costo, escalables y compatibles con las actuales técnicas industriales de producción”.

La Oficina de Transferencia de Tecnología de CU-Boulder ya ha iniciado las gestiones para el uso comercial de esta nueva tecnología.

Alumnos con discapacidad auditiva podrán acceder en tiempo real a subtítulos de explicaciones del profesor

«BREAKING SOUND BARRIERS» ES UNA APLICACIÓN GRATUITA DIRIGIDA A FACILITAR LA INTEGRACIÓN ACADÉMICA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA AL SUBTITULAR EL DISCURSO DEL PROFESOR EN TIEMPO REAL.

Para utilizar «Breaking Sound Barriers», Telefónica detalla que tanto alumnos como profesores tendrán que descargarse esta app multidispositivo en sus respectivos dispositivos personales. La aplicación funciona con iOS vía web con funcionalidad limitada, así como con Android, y requiere de servidor para su alojamiento.

«Breaking Sound Barriers» es una herramienta personalizable que permite el reconocimiento de voz en múltiples idiomas, facilitando al alumno la posibilidad de realizar preguntas y respuestas, y de recibir el contenido expuesto por el profesor a través de imágenes y subtítulos.

Desde el punto de vista del profesor, la aplicación facilita gestionar alumnos, salas y asignaturas;

realizar preguntas; emitir subtítulos y acceder al foro, entre otras funcionalidades.

PROGRAMA TALENTUM

«Breaking Sound Barriers» ha sido desarrollada por uno de los LABs del programa Talentum de Telefónica para impulsar el talento joven, en colaboración con Fundación Adecco y Ericsson.

El equipo de trabajo ha estado integrado por cinco jóvenes profesionales especializados en ingeniería informática que, con la ayuda de un mentor senior, durante seis meses ha desarrollado «Breaking Sound Barriers» en el marco de un LAB Talentum, la plataforma de impulso al talento joven de Telefónica, que está abierta a todo aquel que quiera formar parte de ella.



La investigadora Concepción Alicia Monje recibe el III Premio Mujer y Tecnología



La Fundación Orange ha galardonado a Concepción Alicia Monje Micharet con el III Premio Mujer y Tecnología-Fundación Orange, un reconocimiento que distingue anualmente a mujeres que destacan en los ámbitos de la tecnología y la innovación social.

Concha Monje es Profesora Titular de la Universidad Carlos III de Madrid e investigadora en robótica.

El premio reconoce en Monje su labor en favor de la visibilidad de la mujer en la ciencia y la tecnología y la divulgación científica, destacando el trabajo de investigación, que, desde hace una década viene desarrollando en torno al robot humanoide TEO, un robot

bípodo de tamaño y peso humano concebido como un robot asistencial que permite la mejora de la calidad de vida de las personas.

TEO es capaz de manipular y transportar objetos con altas capacidades de manipulación, de detectar arrugas en las prendas y plancharlas o de mantenerse en equilibrio aun cuando alguien se le acerca y le empuja. Estas y otras habilidades le convierten en un robot asistencial de elevadas prestaciones y muy reconocido internacionalmente, como lo muestran los más de 20 proyectos internacionales que se han desarrollado alrededor de este prototipo.



i Enlace a accesibilidad universal:
<https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/accesibilidadUniversal.htm>

accesibilidad

Triple esfuerzo para facilitar el acceso al tren a personas mayores y con discapacidad

TALGO, FUNDACIÓN TALGO Y FUNDACIÓN ONCE TRABAJARÁN PARA MEJORAR LA ACCESIBILIDAD

TALGO, FUNDACIÓN TALGO Y FUNDACIÓN ONCE HAN FIRMADO UN CONVENIO PARA MEJORAR LA ACCESIBILIDAD FERROVIARIA Y FACILITAR EL DESPLAZAMIENTO EN TREN A PERSONAS MAYORES Y CIUDADANOS CON DISCAPACIDAD.

➔ RAP

El acuerdo lo rubricaron Carlos de Palacio, presidente de Talgo; Gabriel Novela del Rey, director gerente de la Fundación Talgo, y Alberto Durán, vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE, quienes señalaron la importancia de mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad a servicios tan importantes como el ferroviario. El objetivo del convenio es regular la colaboración entre las tres entidades para desarrollar

proyectos encaminados a eliminar barreras físicas, tecnológicas y de comunicación, en el ámbito del ferrocarril. Así, se comprometen "a promover la accesibilidad universal en el acceso de las personas con discapacidad y adultos de avanzada edad al transporte por ferrocarril, tanto en territorio nacional como internacional".

Las tres entidades impulsarán la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas en los productos y servicios que gestiona

y produce Talgo, donde se incluye "la utilización de soportes o técnicas electrónicas, informáticas o telemáticas que faciliten la información proporcionada por dichos productos y servicios de manera accesible".

Talgo, Fundación Talgo y Fundación ONCE quieren diseñar proyectos de investigación, desarrollo e innovación "que aporten valor añadido a los viajeros de los trenes Talgo, independientemente de sus distintas capacidades".



Guía digital sobre accesibilidad en los hoteles de Santander

UN PASO IMPORTANTE HACIA EL TURISMO ACCESIBLE

La accesibilidad universal en la edificación

«La accesibilidad universal en la edificación. Especial referencia en la propiedad horizontal» es un libro que expone las principales líneas legislativas existentes en estos momentos en España y las aplica a la vida diaria para detectar los problemas concretos y sus posibles soluciones.

Elaborado por los doctores en Derecho Juan Carlos Martínez Ortega y Juan Pablo Pérez Velázquez, está editado por Fundación ONCE/Vía Libre dentro de la colección «Accesibilidad» y ha merecido el Accésit al XV Premio Aquitas de investigación jurídica sobre personas con discapacidad, inmigrantes, infancia, refugiados u otros grupos que carezcan de la debida protección, 2016.

Tal y como explica en el prólogo José Manuel García Collantes, presidente del Consejo de los Notariados de la Unión Europea, el libro es “una guía utilísima donde será difícil encontrar un problema que no encuentre tratamiento”, ya que además de enumerar la normativa existente en accesibilidad en España, ofrece “una completa exposición de problemas prácticos seguidos de su correspondiente solución”. El objetivo del trabajo es poner de manifiesto “el derecho que asiste a cualquier persona a poder habitar una vivienda donde pueda desarrollar libremente la vida individual o familiar, para lo que debe ser accesible desde el punto de vista físico”.

SANTANDER CONTARÁ CON UNA GUÍA DIGITAL SOBRE ACCESIBILIDAD EN LOS ESTABLECIMIENTOS HOTELEROS PARA FACILITAR A LOS VISITANTES INFORMACIÓN SOBRE LAS CONDICIONES DE LAS INSTALACIONES Y LOS SERVICIOS OFERTADOS A LOS CLIENTES.



El Ayuntamiento, Cermi Cantabria y el Centro de Accesibilidad y Ayudas Técnicas (CAT), en colaboración con la Asociación Empresarial de Hostelería, elaborarán este documento, que incluirá una descripción tanto de las características del entorno de los establecimientos, como de las instalaciones (recepción, habitaciones,...) y servicios de los mismos, ha informado el Ayuntamiento en nota de prensa.

La iniciativa es fruto de los contactos y reuniones celebradas en los últimos meses por un grupo de trabajo formado por técnicos del Ayuntamiento y representantes de la comisión de accesibilidad de Cermi Cantabria y del CAT.

Ahora, el concejal de Autonomía Personal, Roberto del Pozo, y la presidenta de Cermi Cantabria, Mar Arruti, han presentado la propuesta al presidente de la Asociación Hostelería, Ángel Cuevas.

OBJETIVO DEL DOCUMENTO

Según ha explicado Del Pozo, el objetivo es facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los recursos turísticos. Al mismo tiempo, cree que es una forma de estimular a los establecimientos del sector para adoptar nuevas medidas que hagan más accesibles sus servicios e instalaciones a los viajeros con algún tipo de discapacidad.

El concejal de Autonomía Personal ha destacado la importancia de implicar a los agentes privados para continuar dando pasos entre todos hacia un turismo más accesible y ha resaltado la buena disposición encontrada en este sentido entre los representantes del sector.

i El objetivo de la guía es facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los recursos turísticos

Luciano FERNÁNDEZ PINTOR

Presidente de la Federación Española de Daño Cerebral (Fedace)

“El proyecto de inclusión sociolaboral ayuda a que las personas con DCA puedan volver a trabajar”

EN ESPAÑA VIVEN 420.000 PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (DCA), UNA DISCAPACIDAD QUE CRECE A PASOS AGIGANTADOS. CADA AÑO SE DAN 104.701 NUEVOS CASOS. LA MAYORÍA DE ELLOS TIENEN SU ORIGEN EN ACCIDENTES CEREBROVASCULARES, MAYORITARIAMENTE ICTUS, YA QUE UN 78 POR 100 DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO LO TIENEN POR ESTA CAUSA.



➡ Cristina Fariñas

El sistema sanitario ha alcanzado un gran éxito salvando muchas vidas de personas que han sufrido un ictus. La activación del «Código Ictus», la atención en Cuidados Intensivos, la estancia en planta hasta la estabilización... es un proceso, motivo de orgullo para la Sanidad de nuestro país, afirma Luciano Fernández, presidente de Fedace, en esta entrevista. Sin embargo, a partir del alta hospitalaria se producen deficiencias y dificultades en la atención, que provocan, en la mayor parte de los casos, el regreso al hogar de forma prematura para la persona con DCA; convirtiendo a su familia en la responsable del cuidado y sin haber recibido la rehabilitación específica que precisa.

La Federación Española de Daño Cerebral (Fedace) es una Entidad de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública que apoya a las personas con daño cerebral adquirido y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

Esta labor se desarrolla reivindicando y promocionando la exis-

tencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con DCA tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida posible para cada caso.

Desde la revista *Autonomía Personal* del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, hemos querido profundizar y conocer más de cerca esta discapacidad, entrevistando a Luciano Fernández, un hombre, gran conocedor de la realidad de las personas diagnosticadas con daño cerebral adquirido, las causas de esta discapacidad, los recursos y los problemas a los que se enfrentan estas personas y sus familias en la vida diaria.

¿Cuáles son las causas más comunes de daño cerebral adquirido en España? ¿A qué número de personas afecta en nuestro país actualmente según las causas que los provocan?

En España viven 420.000 personas con Daño Cerebral Adquirido, una discapacidad de la que cada año se dan más de 100.000 nuevos casos. La mayoría de ellos (99.284) tienen su origen en accidentes cerebrovasculares (mayoritariamente ictus), mientras que el resto están



Cerca de un 78% de las personas con daño cerebral adquirido lo tienen a consecuencia de un ictus

causados por traumatismos craneoencefálicos (4.937), anoxias (1.442) y otras causas. Según el estudio de Fedace «Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España (2016)», hasta un 78 por 100 de las personas con daño cerebral adquirido lo tienen por un ictus.

¿Se han hecho estudios sobre el porqué se ha incrementado el número de personas con daño cerebral adquirido en España?

Los estudios relacionados con el ictus, principal causa de daño cerebral adquirido, y con el propio DCA apuntan a una evolución del perfil de la persona con DCA desde la creación de Fedace en 1995. Mientras que en aquel entonces los accidentes de tráfico tenían mayor peso como causa de DCA; tras el Informe Daño Cerebral Sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario

(Defensor del Pueblo - 2005) y el informe Las personas con daño cerebral adquirido en España (Fedace - 2016) se aprecia que cada vez más personas tienen DCA por un ictus, en detrimento de los TCEs.

Distintos factores relacionados con las políticas de prevención vial y la mejora de infraestructuras han facilitado la reducción de los accidentes de tráfico. Respecto a los ictus, cuestiones como el aumento de la esperanza de vida y el estilo de vida más estresante y sedentario de los últimos años han provocado que se incrementen los ACVs en todas las franjas de edad de la población y, en consecuencia, el número de personas con daño cerebral adquirido.

¿Cuáles son los problemas vitales fundamentales con los que se encuentran las personas diagnosticadas de daño cerebral adquirido?

Las consecuencias de una lesión cerebral se clasifican en seis grandes grupos. Tras un ictus, un traumatismo craneoencefálico y otros daños en el cerebro, se pueden producir los siguientes problemas:

- Pérdida de conciencia.
- Problemas en la recepción de la información.
- Problemas en la cognición y la comunicación.
- Problemas físicos.
- Alteraciones de las emociones y de la personalidad.
- Problemas para realizar Actividades de la Vida Diaria. En definitiva, las secuelas del daño cerebral adquirido impiden realizar con independencia Actividades de la Vida Diaria como la higiene o la alimentación; esto produce una situación de dependencia o discapacidad. El 89% de las personas con daño cerebral adquirido viven en situación de dependencia.

¿Qué tipo de recursos se les ofrece a las personas con daño cerebral adquirido para ser tratados?

Como señalaba anteriormente, el sistema sanitario ha alcanzado un gran éxito salvando muchas vidas de personas que han sufrido un ictus. La activación del Código Ictus, la atención en Cuidados Intensivos, la estancia en planta hasta la estabilización... es un proceso motivo de orgullo para la Sanidad de nuestro país. Sin embargo, a partir del alta hospitalaria se producen deficiencias y dificultades en la atención, que provocan, en la mayor parte de los casos, el regreso al hogar de forma prematura para la persona con DCA; convirtiendo a su familia en la responsable del cuidado y sin haber recibido la rehabilitación específica que precisa.

De esta situación nace el Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral, una publicación editada por el Imsero que sienta las bases de lo que debería de ser la atención al daño cerebral en nuestro país. Este Modelo está centrado en la persona, incluye a la familia como parte del proceso de atención y tiene como objetivo alcanzar la máxima autonomía personal e inclusión social posible para cada caso. El Modelo divide la atención al DCA en tres fases: la fase aguda, la fase subaguda y la fase crónica.

Las dos primeras fases corresponden al ámbito sanitario, mientras que en la tercera entrarían en juego recursos de inclusión social. En teoría, todo este proceso debería de realizarse de forma coordinada entre lo sanitario y lo social; pero hoy en día no es así. Sin profundizar demasiado, los recursos que actúan en la fase aguda corresponden a los que son necesarios en el momento posterior a la lesión; es decir UCI, Unidad de Ictus, atención en planta... En la fase subaguda se activarían las diferentes unidades de neurorrehabilitación por un período de tiempo variable, pero que no suele superar los dos años. Finalmente, en la fase crónica actúan distintos

recursos de inclusión social como centros de día y residencias.

La realidad es que en nuestro país los recursos de atención al daño cerebral adquirido son insuficientes y se distribuyen de forma desequilibrada por todo el territorio. No es lo mismo tener un DCA en Madrid que en Canarias, por ejemplo, ya que en las islas no existe ningún centro de atención específico al Daño Cerebral Adquirido. Para una discapacidad de la que cada año se dan 104.701 nuevos casos, existen 92 recursos de atención específica al DCA, entre sanitarios y sociales. Estos recursos suponen un total de 4.332 plazas; de las cuales 751 son públicas, 1.339 concertadas y 2.242 privadas. En definitiva, aunque se avanza en la definición de los recursos de atención al daño cerebral todavía es necesario un mayor desarrollo de la red de atención para asegurar la rehabilitación e inclusión social del Daño Cerebral Adquirido.

¿Qué demandas principales tiene este colectivo?

Dada la situación de recursos de atención al DCA y el desconocimiento social de esta discapacidad, nuestras demandas son las siguientes:

- Una estrategia Nacional de Atención al Daño Cerebral Adquirido, que garantice un recorrido asistencial completo para cada caso de DCA y, así, su máxima calidad de vida posible.
- Un Código Diagnóstico Daño Cerebral Adquirido al alta hospitalaria que active el proceso de rehabilitación e inclusión social de forma coordinada.
- Un censo de personas con daño cerebral adquirido que permita analizar las necesidades de atención y dimensionar los recursos necesarios.
- Que la atención al DCA sea universal e inclusiva; es decir, accesible a toda la ciudadanía y que incluya a la familia como beneficiaria.



LAS FAMILIAS, UNA REALIDAD INVISIBLE

¿Qué se puede hacer por estas personas y sus familias?

Mientras se desarrolla e implanta una Estrategia Nacional de atención al DCA, es importante destacar que tanto las familias como las personas con DCA están en situación de desamparo. Viven una realidad invisible, lo que provoca que no sean comprendidas y que se encuentren en situación de exclusión social. Resulta esencial empatizar con nuestro colectivo y promover su inclusión social. Hay que poner sobre la mesa acciones que sensibilicen sobre la situación que viven 420.000 personas en España, lograr que las familias reciban más y mejor información desde el primer momento de la lesión cerebral y tener como objetivo que ninguna familia con DCA sea apartada de la sociedad nunca más.

¿Cuáles son los proyectos principales y nuevos que tiene previsto poner en marcha la Federación que usted preside?



Es necesario un mayor desarrollo de la red de atención para asegurar la rehabilitación e inclusión social del daño cerebral adquirido

Tras la aprobación el pasado junio de nuestro Plan Estratégico, abrimos un periodo de trabajo más cohesionado como Movimiento Asociativo DCA. Estamos orientados a desarrollar vías de colaboración con las distintas Administraciones, a apoyar el crecimiento y desarrollo de nuevas asociaciones de familias de personas con daño cerebral, a seguir informando sobre recursos e itinerarios de atención al DCA y, por supuesto, a defender los derechos del colectivo. Estamos impulsando nuevos proyectos, entre los que conviene destacar los que apoyan la inclusión social de las personas con daño cerebral; como el proyecto de inclusión sociolaboral, que trata de crear protocolos de actuación para que las personas con DCA puedan volver a trabajar. En nuestra línea divulgativa tenemos previsto celebrar, a finales de 2018, nuestro IV Congreso Estatal de Daño Cerebral Adquirido.

El Ceadaac, centro pionero en investigación

Es un espacio esencial tanto en el ámbito de la investigación sobre daño cerebral adquirido como en cuanto a la atención, mostrando cómo debe ser la rehabilitación de esta discapacidad. Además, es un ejemplo de que es posible completar con éxito un proceso de rehabilitación del daño cerebral adquirido logrando incidir de forma significativa en la calidad de vida de las personas con DCA y de sus familias. Para nosotros, el movimiento asociativo del daño cerebral adquirido, el Ceadaac no es solo un centro de referencia, es una institución con la que venimos colaborando y logrando resultados positivos para el colectivo.

Desde el año 2011, Fedace en colaboración con el Ceadaac, ha desarrollado el proyecto Sepap (Servicio de Promoción de la Autonomía Personal para personas con DCA). En estos siete años se han puesto de manifiesto las necesidades de apoyo para la autonomía de un colectivo con grandes dificultades de inclusión debido a la escasez de recursos y programas orientados a este fin y las dificultades de coordinación para acceder a ellos. Fruto de esta colaboración se han atendido a 1.240 personas a través del Sepap. Entre las actuaciones realizadas destaca el asesoramiento sobre recursos sociosanitarios, tanto en la etapa crónica como en la etapa aguda, y la realización de acciones de información dirigidas a profesionales de la salud y a las propias familias. El Sepap DCA se ha caracterizado también por una especial sensibilidad ante los casos con menos recursos de atención a los que acudir. Por eso ha sido una herramienta desde la que impulsar iniciativas en atención primaria, en inclusión en el entorno próximo a la familia, en zonas rurales y en inserción laboral.

En muchas ocasiones estos proyectos han sido pioneros, logrando innovar en la atención al daño cerebral y servir de referencia para que otras entidades desarrollen actividades similares.



AUTISMO Y FAMILIA



TEA

El trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se manifiesta en determinadas alteraciones que afectan a la interacción social, el comportamiento o la comunicación a partir de los dieciocho meses de vida aproximadamente. Desconocemos más que conocemos, porque la parte conocida no explica todo el espectro. Se dice que hay tantos tipos de autismo como personas que lo sobrellevan.

Texto: Miguel Núñez



reportaje

INEVITABLEMENTE, CUANDO HABLAMOS DE AUTISMO, PENSAMOS EN LA FAMILIA Y EN LA CALIDAD DE VIDA DE SUS MIEMBROS. UNA REALIDAD LLENA DE RETOS Y DESAFÍOS QUE SE AFRONTAN PENSANDO EN LA SOCIABILIZACIÓN, EL CICLO VITAL DE LA FAMILIA, LA MADUREZ DE LA PERSONA CON AUTISMO O SU AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA.

ÁLVARO TIENE AUTISMO

Quince años atrás. Carmen y Vicente se enfrentan a un cambio importante en su vida. Un diagnóstico sin causa conocida, ni cura: "Álvaro tiene autismo". Al principio, pensaban que su hijo era un minucioso observador de lo pequeño: no podía ver una alfombra con el pico levantado, cerraba todos los tapones de botellas, colocaba las cajas de leche en fila. Una mente singular en un universo cada vez más complejo.

A partir de los dieciocho meses dejó de hablar, de fijar la mirada, de decir papá. "Incluso mucho antes era capaz de dormir sólo dos horas. Así hasta los 12 años. Ahora sabemos que es algo común en estas personas, pero ni en la Unidad del Sueño encontramos una solución". La valoración de Carmen Abascal, psicóloga y logopeda fue temprana. El diagnóstico del TEA escondía un desafío más: "Álvaro

no es un Asperger, pero se ha quedado a medio camino". Sus dotes intelectuales son imprevisibles en una mentalidad rígida, pero maravillosa a la vez. Capaz de memorizar todos los diálogos de una película, tocar el piano, manejar el ordenador...

DESESPERACIÓN Y FELICIDAD

Con el diagnóstico surgen las preguntas y también las frustraciones: "La medicación no funcionaba y Álvaro se alteraba cada vez más, miradas de furia y una agresividad que pagaba con nosotros a golpes o rompiendo los cristales de puertas y vitrinas". Carmen llegó incluso a aprender nociones de judo para responder a las reacciones habituales de su hijo.

Movidos por la esperanza de encontrar un tratamiento adecuado, acudieron al Programa para la Atención Médica Integral de los pacientes con Trastorno del Espectro Autista, AMI-TEA, ubicado en el Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Quince días de pruebas con nuevas medicaciones en una "habitación de aislamiento, con cámaras para comprobar el grado de agitación, la frecuencia de la agresividad...". Momentos dolorosos que Vicente pretende olvidar, pese a comprender la necesidad médica de aportar pautas para la evaluación y tratamiento de Álvaro, que entonces tenía doce años. "Tomar cualquier decisión siempre ha sido duro. Ahora por ejemplo que ya tiene diecinueve años, estamos con el proceso de su incapacidad. El ordenamiento impone que sólo puede declararla un Juez median-



te sentencia tras haberse tramitado el oportuno procedimiento judicial. Si lo hacemos es para que nadie se pueda aprovechar de él y podamos convertirnos en tutores legales". Mientras tanto, Carmen se acerca emocionada a su hijo. La escena no tiene diálogo. Conversan con miradas cómplices.

Conocer al psicólogo Juan Martos Pérez, especialista en autismo y otros trastornos del desarrollo fue otro paso importante. Logró explicar lo que estaba ocurriendo, el porqué neurocientífico de comportamientos sociales concretos y alteraciones funcionales en Álvaro. Al mismo tiempo, llegó la prescripción médica de un fármaco adecuado a Álvaro, porque existen grandes diferencias en las respuestas a los tratamientos entre un individuo y otro.

Carmen y Vicente no se preguntan si la cura del autismo es un objetivo alcanzable. Viven salvando las dificultades del día a día. "Álvaro fue el primer menor al que le aplicaron esta medicación en España. Tenía tanta agresividad que los médicos tenían pensando operarle... Diversos síntomas, como la ansiedad, las conductas de tipo obsesivo-compulsivo, la agresión o la impulsividad han disminuido de una manera evidente desde hace cuatro años".

LA FAMILIA

Y el TEA se instala en la familia. Ella, ordenanza en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales; él, trabajador en PSA Peugeot Citroën y Mario; el hermano mayor, será algún día diseñador de videojuegos. Coincidió con Álvaro en el colegio; "Nos equivocamos, porque le llevamos a un colegio con un aula de TGD (Trastorno Grave del Desarrollo), en vez de uno específico, como en el que terminó en Aravaca". Su meta pasa por la normalizar la integración. Educar

"Siempre tendrá una dependencia total, pero es que la tiene conmigo y yo con él. No podemos estar el uno sin el otro"

CARMEN, SOBRE SU HIJO ÁLVARO



Álvaro

“Conseguir que algún día pudiese vivir en una casa con otras personas de parecidas patologías y un mediador sería mi razón de vida”

VICENTE CASTELLANOS, PADRE DE ÁLVARO

a su hijo pensando “que puede hacer lo mismo que cualquiera de nosotros, sólo que con más tiempo”. Tiempo que Carmen le regala cada día. Y dinero, porque emplea su sueldo íntegro para mejorar la calidad de vida de su hijo.

Con el apoyo de psicólogos, traumatólogos, médicos y profesionales de entidades vinculadas al autismo han logrado diseñar una terapia integral para Álvaro. “Necesitaba tenerle activo. Le apuntamos tres días a la semana a natación, a música, talleres de cocina en el colegio, clase de ordenador, educación física...”. Antes era impensable salir de casa, ahora ya piensan en irse de vacaciones. Un fin de semana al mes Álvaro acude a un campamento con Antares, una asociación que

presta servicios a personas con discapacidad intelectual, muchas con TEA. “Hemos viajado en avión a París, en el AVE a Valencia, algo impensable hace cuatro años”. Así transcurre el presente.

EL FUTURO

Miran hacia adelante con realismo, pero sin perder el optimismo. “Siempre tendrá una dependencia total, pero es que la tiene conmigo y yo con él. No podemos estar el uno sin el otro”, así expresa Carmen la realidad.

¿El futuro? Vicente concentra el esfuerzo diario con su hijo en “conseguir que algún día pueda vivir en una casa con otras personas de parecidas patologías y un mediador. Sería mi razón de vida”.

El realismo de Carmen tiende hacia una vista más pragmática. “Eso no va a suceder. Si hasta lo estoy pasando muy mal porque desde hace unas semanas le estoy enseñando a dormir solo en su cama”.

Para el próximo año necesitan encontrar un centro de día específico de autismo que permita a Álvaro compatibilizar la disciplina con cuatro agendas metódicas entre tareas del colegio, familiares, diarias y semanales. Saben que costará dinero, unos 1.000 euros al mes. De momento, sigue en el colegio especial Leo Kanner de la Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA), “como si estuviese en la Universidad, porque ha ampliado conocimientos y actitudes para su vida diaria y familiar”.

Parafraseando a Kim, personaje interpretado por Dustin Hoffman pronunció unas palabras inolvidables que Vicente y Carmen pueden hacer suyas: “Quizá yo soy la estrella, pero tú Álvaro, eres el cielo”.

Objetivos generales y específicos

El objetivo general del C.D. y de la Residencia RAMIB es mejorar la calidad de vida tanto de la persona con TEA como de la familia cuidadora desde una visión integral, favoreciendo el empoderamiento, mejora del bienestar emocional y el desarrollo de actividades personalizadas.

Esto se consigue mediante intervenciones dirigidas a proporcionar una atención integral a la persona con autismo y orientando a la familia con los apoyos necesarios para que se vaya dando ese empoderamiento, la mejora y el aumento de los niveles de autonomía. Para alcanzar el objetivo, se vienen desarrollando diversos programas de intervención y unos cambios organizativos acompañados por nuevos planes de actuación que buscan dicho fin.

Se considera a las personas adultas con autismo de la RAMIB como:

- Ciudadanos de pleno derecho.
- Personas que tienen identidad propia y que, con los apoyos adecuados, pueden mejorar su calidad de vida.
- Necesitan atención integral y especializada en todas las etapas y ámbitos de su vida.
- Deben participar en la vida de su comunidad.

Los objetivos específicos están diferenciados por áreas de intervención, procurando ajustarlos a la personalidad, grado de autonomía y niveles cognitivos de los usuarios.

Las áreas de trabajo son:

- Estimulación cognitiva
- AVD básicas e instrumentales
- Introducción a las nuevas tecnologías
- Taller de manualidades.
- Acondicionamiento físico
- Rehabilitación y quiromasaje
- Programas específicos de atención sanitaria
- Atención psicológica



VIDA FAMILIAR Y TERAPIA INTEGRAL

Varios responsables de la Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA) profundizan en las consecuencias derivadas de la convivencia con una persona con TEA. María Luisa Olea, presidenta; Juan José López, director técnico; y Laura Hijosa, psicóloga, destacan la importancia que tiene la vida familiar y la terapia integral.

- No entendemos la vida familiar como una terapia en sí, pero es fundamental la participación de la familia en el proceso terapéutico y de intervención, si buscamos el desarrollo integral de la persona.
- Dependiendo de la edad y situación de la persona diagnosticada, las prioridades varían. Es común en las familias la preocupación por el bienestar de sus hijos, que reciban una atención lo más especializada posible, que persiga el alcance del máximo potencial al que pueda llegar cada uno.

“Las redes de apoyo que se den en la familia en las primeras etapas y tras el diagnóstico serán vitales... pero nos vamos haciendo mayores, y las necesidades de nuestros hijos e hijas muchas veces no podemos cubrirlas”



Responsables de la Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA)

“Las familias de personas con TEA suelen sufrir consecuencias derivadas de la convivencia según la trayectoria vital que hayan tenido y la gravedad o problemas que puedan acompañar”

- Es fundamental la información, el asesoramiento y el trato que reciben desde los primeros momentos de sospecha y en cada etapa evolutiva. Las intervenciones especializadas deben comenzar cuanto antes, para aprovechar desde el principio el potencial que tienen todas las personas con TEA.
- Para afrontar el proyecto vital de una persona con TEA, hay que hacer un abordaje de la vida adulta basado en prácticas de intervención que empoderan a la persona, modelos globales de tratamiento e intervención multidisciplinar y programas centrados en la persona.
- Las familias con un hijo con trastorno del espectro autista suelen sufrir consecuencias derivadas de la convivencia con su hijo. Las redes de apoyo que se den en la familia en las primeras etapas y tras el diagnóstico serán vitales... A veces es imposible cubrir las necesidades de nuestros hijos, máxime si sufren problemas añadidos o de conducta. En la estructura de Centro de Día, de Residencia, se valora un personal especializado en espacios estructurados y comprensibles para ellos y con actividades acordes con sus intereses y necesidades.



Apoyo psicológico a la familia

La intervención en TEA no se limita a la atención en exclusiva de la persona diagnosticada si no que se debe trabajar con toda la familia, ofreciendo apoyo en la medida en que cada uno necesite o demande, ofreciendo objetivos de trabajo individualizados, pautas de actuación, líneas de trabajo, etc.

La intervención en TEA, sobre todo en los casos de personas con mayor afectación y con comorbilidades asociadas, sí es de por vida. En otros casos las intervenciones son más puntuales.

El objetivo de toda intervención en TEA es fomentar la máxima autonomía, capacidad y felicidad de la persona.

Por otro lado, si algún miembro de la familia necesita apoyo psicológico individualizado para trabajar otro tipo de aspectos (ansiedad, estrés, depresión, etc.) por supuesto, es también muy recomendable.

“El objetivo de toda intervención en TEA es fomentar la máxima autonomía, capacidad y felicidad de la persona”

Creatividad y personas con discapacidad intelectual

Las residencias artísticas Espacio Convergente forman parte del proyecto *Más Cultura, Más Inclusión* que desarrollan Plena Inclusión Madrid y Fundación Repsol, y que fue galardonado con el Premio Reina Letizia de Cultura Inclusiva 2017. En la exposición oficial se encuentra la pieza titulada "El Pollo Repollo", obra colectiva resultante de la residencia realizada por la artista María Bueno junto con personas con discapacidad intelectual en las instalaciones de la Fundación Esfera entre los meses de octubre a diciembre de 2017. El Pollo Repollo es una obra colectiva, fruto de un proceso creativo de desaprendizaje y aprendizaje, donde la motivación ha sido un elemento fundamental para plasmar en pedazos de tela la imaginación que llevaban dentro los participantes, o como la propia María Bueno cita, "una obra grupal hecha con amor y autenticidad desde las entrañas". "El Pollo Repollo" es resultado de una aventura vivida por todos los integrantes en este taller al que dio origen la residencia Espacio Convergente y que ha sido la excusa perfecta para que, paralelamente, se desarrollaran otras historias que formarán parte de las experiencias vitales de cada uno de ellos. Plena Inclusión Madrid quiere agradecer a Art Madrid que haya permitido dar visibilidad a los procesos creativos realizados por colectivos que habitualmente quedan al margen de los círculos comerciales y artísticos normalizados, y confía en que este tipo de iniciativas sirvan de ejemplo a otros espacios expositivos para que abran sus puertas a estos creadores y sus obras.

Plena Inclusión · Madrid

CARTAS Y AGENDA

Pueden dirigir sus cartas a la redacción de la revista *Autonomía Personal*, por correo a:

Ginzo de Limia, 58. 28029 Madrid;

por correo electrónico:

cfarinas@imserso.es o

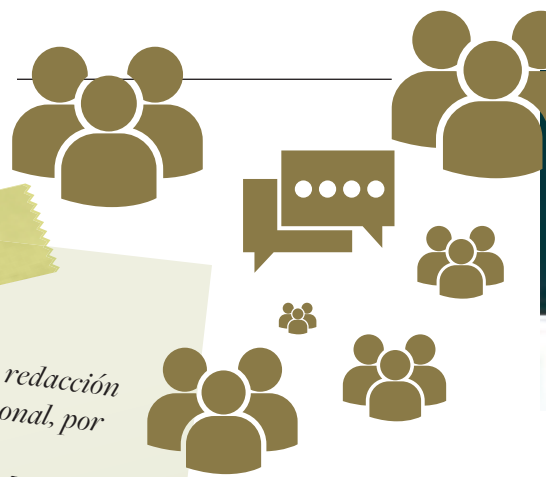
por fax: 91 703.39.33.

La redacción de la revista se reserva el derecho de extractar o reducir los textos.

Trabajos sobre sordera

La Confederación Española de Familias de Personas Sordas (Fiapas) ha reunido en un Monográfico especial, *Estudios de la situación del alumnado con sordera en España*, que ya se encuentra disponible para su consulta en la biblioteca virtual de Fiapas, los trabajos más actuales realizados en España sobre la situación educativa del alumnado con sordera. La publicación contiene 15 estudios y experiencias recientes en relación con la educación, habilitación y la preparación profesional de los niños, niñas y jóvenes con sordera, de los que se desprenden algunas claves para dar respuesta a los nuevos retos a los que se enfrenta el Sistema Educativo para atender a las necesidades de las personas sordas. Esto requiere una adecuación teniendo en cuenta el progreso generado y los logros alcanzados en ámbitos como el diagnóstico precoz de la sordera infantil o los avances en audiolgía y tecnología protésica.

Fiapas · Madrid



Tu opinión
CuentAA

Agenda

PUESTA EN MARCHA DEL PROYECTO «TU OPINIÓN CUENTAA»

El Imserso, a través de tres de sus centros -Ceapat, CRMF de Madrid y CAMF de Leganés-, y con el apoyo del Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC), ha puesto en marcha el proyecto «Tu opinión CuentAA». El objetivo es conocer la situación actual de los sistemas de comunicación aumentativa/ alternativa con productos de apoyo, a fin de diseñar estrategias y actuaciones que mejoren la comunicación con personas que presenten limitaciones en esta actividad, y facilitar su participación social en igualdad. El proyecto invita a los familiares de personas con dificultades en la comunicación y a profesionales, a colaborar cumplimentando unos formularios de preguntas dispuestos en la web del Ceapat. La recepción de respuestas estará activa hasta finales de septiembre de 2018, esperando recibir muchas respuestas porque... ¡tú opinión cuenta!



VII CONGRESO DE LA CONFEDERACIÓN ESTATAL DE PERSONAS SORDAS

El Palacio Euskalduna de Bilbao acogerá los próximos días 8 y 9 de junio el VII Congreso de la CNSE (Confederación Estatal de Personas Sordas), en colaboración con la Federación de Personas Sordas del País Vasco (Euskal Gorra).

Con el lema «Valor asociativo: un compromiso de futuro», este congreso se configura como un espacio común de reflexión y debate que oriente en la definición de los objetivos y estrategias del movimiento asociativo de la CNSE a corto, medio y largo plazo.

Fecha de celebración: 8 y 9 de junio

Lugar: Palacio Euskalduna de Bilbao

Información: <http://www.congresocnse.es>

III CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE FAMILIA Y DISCAPACIDAD. COMPETENCIA SOCIAL EN LA INFANCIA: UN RETO URGENTE

Uno de los logros más importantes del desarrollo humano es la adquisición de las habilidades sociales, que fundamentalmente tiene lugar en los primeros años de vida y que permite a los seres humanos mantener interacciones eficaces y apropiadas con sus iguales a lo largo de toda la vida (Odom, McConnell & Brown, 2008).

La finalidad del congreso es conocer y difundir las experiencias dirigidas a promover la interacción entre iguales de los niños con trastornos del desarrollo en el contexto escolar y familiar, a partir de prácticas basadas en evidencias y en la experiencia contrastada de escuelas y familias.

Fecha de celebración:

31/05/2018 al 01/06/2018

Lugar: URL Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación i del Deporte (Barcelona)

Información: comcongresofamilias@blanquerna.url.edu



SEMINARIO “MUJERES CON DISCAPACIDAD Y VIOLENCIA DE GÉNERO: ACCESO A LA JUSTICIA”

Este seminario pretende configurarse como un foro de debate y discusión que estreche los vínculos entre los diferentes actores implicados y permita plantear propuestas para mejorar la prevención de la violencia de género que padecen las mujeres con discapacidad y superar las barreras que enfrentan cuando acuden al sistema de justicia en busca de protección.

Fecha de inicio: 14.06.2018

Fecha de fin: 15.06.2018

Organizador: Cermi

Lugar: Salón de Grados. Campus Puerta del Toledo, Universidad Carlos III de Madrid

Inscripción gratuita en idhbc@pa.uc3m.es



«Campeones», lección de vida y humanidad

UNA PELÍCULA DE JAVIER FESSER, PROTAGONIZADA POR JAVIER GUTIÉRREZ

MARCO, UN ENTRENADOR PROFESIONAL DE BALONCESTO, SE ENCUENTRA UN DÍA, EN MEDIO DE UNA CRISIS PERSONAL, ENTRENANDO A UN EQUIPO COMPUESTO POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. LO QUE COMIENZA COMO UN PROBLEMA SE ACABA CONVIRTIENDO EN UNA LECCIÓN DE VIDA.

Javier Gutiérrez se pone a las órdenes de Javier Fesser en la película «Campeones», una comedia que aborda el mundo de las personas con discapacidad intelectual en la que da vida a un "analfabeto emocional". Para Gutiérrez, en esta cinta interpreta a Marco, entrenador profesional de baloncesto que tiene la misión de entrenar a un equipo formado por personas con discapacidad intelectual.

Un entrenador de baloncesto tiene la misión de entrenar a un equipo formado por personas con discapacidad intelectual

Completan el reparto un grupo de actores debutantes con discapacidad intelectual: Sergio Olmos, Julio Fernández, Jesús Lago, José de Luna, Fran Fuentes, Gloria Ramos, Alberto Nieto, Roberto Chinchilla y Stefan López. Por su parte, Athenea Mata, Juan Margallo, Luisa Gavasa, Daniel Freire y Jesús Vidal dan vida al resto del elenco.

Para Gutiérrez, este tipo de cine cumple la labor de "dar visibilidad" a personas a las que la sociedad se acerca "con miedo, con ignorancia o con desconocimiento", por lo que de esta forma se visibiliza a "personas con capacidades diferentes", que "no por ello son tan distintas".

MIRADA SIN PREJUICIOS

Por su parte, Javier Fesser, director de «El milagro de P. Tinto», «Cami-

no» o «Mortadelo y Filemón contra Jimmy el cachondo», ha señalado que el nexo entre esta cinta y sus películas anteriores es "una mirada con pocos prejuicios", porque cuando retrata personajes "están totalmente anclados en la realidad" y "todos tienen un mundo de fantasía muy propio".

Fesser ha indicado que los protagonistas de esta película son unos "héroes" quienes "excepto la capa lo tienen todo". "Todos los días estoy admirado de la capacidad que tienen", ha señalado acerca del equipo de actores amateurs con los que ha trabajado, que han tenido que someterse a la "intensidad" que ha supuesto el rodaje de esta película: nueve semanas con 12 horas diarias de trabajo.

La Gioconda del Prado

*Mona Lisa. 1503 - 1519.
Óleo sobre tabla de madera de nogal, 76,3 x 57 cm*

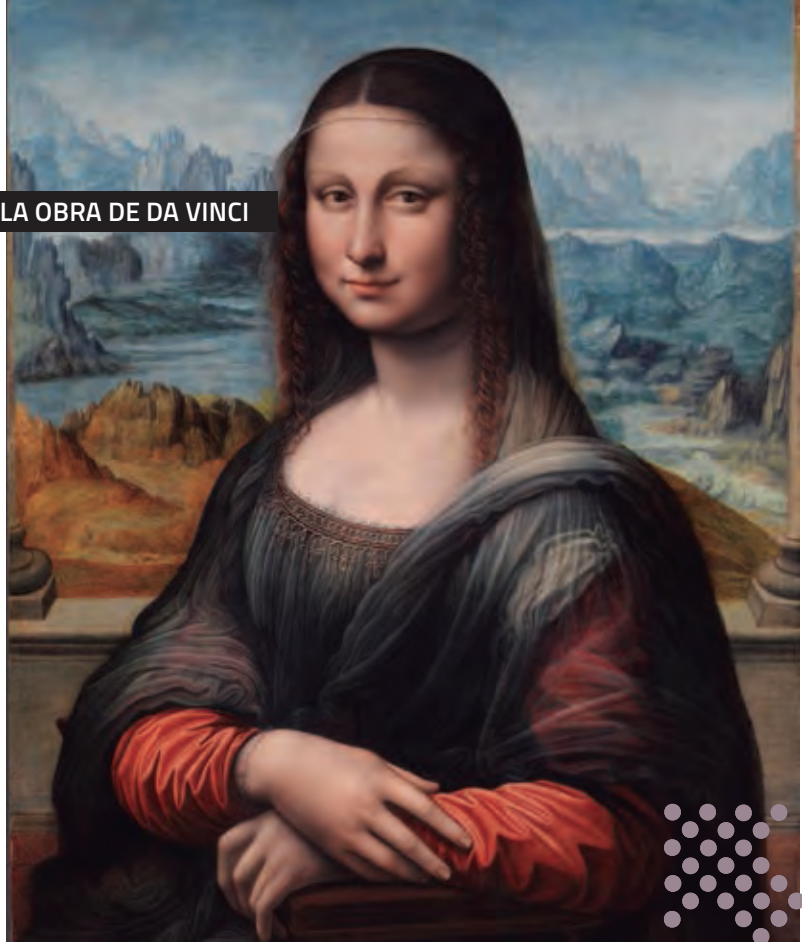
Hasta fechas recientes esta pintura era considerada como una más de las muchas versiones existentes del célebre cuadro homónimo de Leonardo da Vinci conservado en el Museo del Louvre, del que se diferenciaba ante todo por el fondo negro, la menor calidad del dibujo y la ausencia del característico *fumato* leonardesco.

El estudio técnico y la restauración realizados entre 2011 y 2012 han revelado, sin embargo, que se trata de la copia de la Gioconda más temprana conocida hasta el momento y uno de los testimonios más significativos de los procedimientos del taller de Leonardo.

La existencia del paisaje bajo el fondo oscuro se detectó a través de una reflectografía infrarroja y una radiografía.

Pero su mayor interés reside en que, desde el dibujo preparatorio y hasta casi los últimos estadios se repite el proceso creativo del original. Las dimensiones de ambas figuras son idénticas y fueron quizá calçadas partiendo del mismo cartón.

La prueba más evidente de que las dos obras fueron realizadas al mismo tiempo es que cada una de las correcciones del dibujo subyacente original se repite en la versión del Prado, lo que demuestra que su autor tuvo en cuenta elementos que Leonardo dibujó en las capas subyacentes pero no incluyó en la superficie.



LA GIOCONDA DEL PRADO, ES UNA OBRA PICTÓRICA REALIZADA DE FORMA PARALELA Y SIMULTÁNEA A LA GIOCONDA Y EN EL MISMO TALLER DE LEONARDO DA VINCI POR UNO DE SUS ALUMNOS, SIGUIENDO EL MISMO PROCESO DE ELABORACIÓN Y BAJO LA SUPERVISIÓN Y POSIBLE INTERVENCIÓN DEL PROPIO LEONARDO.

Se trata de la copia de la Gioconda más temprana conocida hasta el momento

Sobre la autoría, se ha asegurado que la obra de Madrid fue realizada por alguno de los alumnos más aventajados y próximos a Leonardo, quizá Francesco Melzi o Andrea Salai, herederos de su obra artística y quienes tenían acceso directo a su fondo de paisajes. Reconocidos expertos italianos apuntan a un discípulo español, acaso Fernando Yáñez de la Almedina o Hernando de los Llanos, pintores activos en el ámbito valenciano que colaboraron con Leonardo en Florencia.

EL PRADO EN INSTAGRAM

El Museo del Prado apuesta por las redes sociales y ofrece cada día un vídeo explicativo de sus obras disponible solo durante 24 horas. El formato ha conseguido reunir a una comunidad cada vez más numerosa de seguidores, incluso a familias que se juntan cada día para ver el vídeo. Hay incluso profesoras de que lo muestran cada mañana a sus alumnos. El público mayoritario son mujeres de 25 a 35 años de España, pero también de otros países, sobre todo latinoamericanos.

[@museoprado](https://www.museodelprado.es)





deporte



CUATRO DEPORTISTAS, DOS MEDALLAS Y CUATRO DIPLOMAS

Los resultados finales fueron una medalla de plata y tres diplomas paralímpicos (dos cuartos puestos y un octavo) para Jon Santacana y Miguel Galindo, de la Federación Española de Deportes para Ciegos, y una medalla de bronce y un diploma paralímpico (sexta posición) para Astrid Fina, de la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física.

El Comité Paralímpico Español valora como muy positivos los resultados tanto de Jon Santacana y Miguel Galindo como de Astrid Fina, fruto del esfuerzo y la preparación concienzuda que han realizado a lo largo de los últimos años.

En el caso de la pareja Santacana Galindo hay que elogiar su esforzado trabajo y su profesionalidad, que les ha mantenido siempre en el podio en las competiciones internacionales de los últimos diez años. Y en cuanto a Fina, se debe destacar su gran progresión con respecto a su debut en los Juegos de Sochi y la importancia que para la FEDDF tiene volver a conseguir una medalla en unos Juegos de Invierno después de 26 años.

España obtiene dos medallas y cuatro diplomas en los Juegos Paralímpicos de Pyeongchang

EL EQUIPO PARALÍMPICO ESPAÑOL CONCLUYÓ LOS JUEGOS DE PYEONGCHANG 2018, CELEBRADOS ENTRE EL 9 Y EL 18 DE MARZO, CON UNA PLATA Y UN BRONCE, MÁS CUATRO DIPLOMAS.

El esquiador vasco Jon Santacana y su guía, el aragonés Miguel Galindo, continuaron cosechando éxitos en los que serán sus últimos Juegos Paralímpicos. Tras dos agrídulces cuartos puestos en el descenso y el supergigante, en la prueba supercombinada lograron ser segundos y sumar su novena medalla.

También hizo historia en Pyeongchang la «rider» barcelonesa Astrid Fina, que ganó la primera medalla del snowboard paralímpico nacional. La representante de la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FEDDF), entidad que

llevaba 26 años sin recoger un metal en los Juegos de Invierno, terminó tercera en la prueba de cross. Fina, que portó la bandera en la ceremonia de inauguración, se trae también un diploma paralímpico por su sexta posición en banked slalom.

El cuarto deportista de la delegación española, el asturiano Víctor González, debutó en unos Juegos Paralímpicos con un duodécimo puesto en banked slalom y decimotercero en snowboard cross, dentro de la clase SB-LL1 para deportistas con mayor discapacidad física en las piernas.



Alberto Suárez, campeón del mundo de maratón paralímpico en Londres

EL ASTURIANO SE HA PROCLAMADO CAMPEÓN DE LA COPA DEL MUNDO DE MARATÓN EN LONDRES, EN LA CATEGORÍA DE DEPORTISTAS CON DISCAPACIDAD VISUAL. ADEMÁS, MARI CARMEN PAREDES Y SU GUÍA LORENZO SÁNCHEZ, LOGRARON LA MEDALLA DE BRONCE.

El maratoniano español lideró la prueba desde el inicio, siguió en cabeza por lugares tan legendarios como Buckingham Palace, el Big Ben, Westminster o el río Támesis, y en el último kilómetro aguantó el ataque de su gran rival marroquí –recordman mundial y dominador de la maratón desde 2012-, para incluso llegar en solitario a la meta y marcar un tiempo de 2:28:49.

Suárez, oro en Londres 2012 y plata en Río 2016, ha sido en poco tiempo campeón paralímpico, del mundo y de Europa.

La maratón de Londres reúne cada año a los mejores atletas internacionales olímpicos y paralímpicos y desde hace unas temporadas celebra conjuntamente la Copa del Mundo de maratón paralímpico.

El protagonismo español vino de la mano no sólo de Alberto Suárez sino también de su compañera la atleta ciega Mari Carmen Paredes -que ya ganó esta prestigiosa carrera en 2014- y su guía, Lorenzo Sánchez, quienes se colgaron el bronce en la competición femenina, con una marca de 3:13:20.



CINCO MEDALLAS PARA ESPAÑA EN EL MUNDIAL DE CICLISMO PARALÍMPICO EN PISTA

El Equipo Paralímpico Español de ciclismo regresó con dos medallas de oro, una de plata y dos de bronce del Campeonato del Mundo de Pista celebrado en Río de Janeiro entre el 22 y el 25 de marzo.

Las dos medallas de oro, de Alfonso Cabello en el kilómetro C5 y de Ricardo Ten en la persecución C1, llegaron en la jornada inaugural. Cabello no defraudó en su prueba favorita y, a pesar de las molestias físicas que arrastraba en los últimos meses, logró imponerse con un crono de 1'04"478 y sumar su cuarto título mundial.

La gran sorpresa de la jornada y del campeonato la protagonizó Ricardo Ten. Tras décadas dedicadas con éxito a la natación paralímpica, el valenciano cambió la piscina por la bicicleta tras los Juegos de 2016 y volvió a Río dispuesto a probarse en su primer Mundial de Pista.

Tampoco defraudó otra pareja habitual en los podios internacionales tanto de pista como de carretera, la formada por los catalanes Ignacio Ávila y Joan Font, que obtuvo medalla de plata. Para redondear su participación, Ricardo Ten se adjudicó el bronce en el kilómetro C1.

La última jornada dejó una quinta medalla para España, en este caso el bronce en la velocidad por equipos C1-C5. El trío formado por Eduardo Santas, Amador Granado y Alfonso Cabello revalidó su tercera posición de los últimos Juegos Paralímpicos al imponerse por tres décimas a los estadounidenses Kimball, Berenyi y Widhalm.

CONCHA DÍAZ ROBLEDO

Presidenta de la CNSE,
Confederación Estatal de Personas Sordas



El valor asociativo: un compromiso de futuro

La CNSE, Confederación Estatal de Personas Sordas, celebra el próximo mes de junio su 7º Congreso Estatal con la mirada puesta en el que ha sido, es, y será su más destacado patrimonio: su red asociativa. Una red que a lo largo del tiempo han construido mujeres y hombres sordos de toda España con dedicación y compromiso hasta convertirse en la mejor herramienta para conquistar y garantizar nuestros derechos, y atender nuestras necesidades.

La historia del movimiento asociativo de personas sordas se remonta al año 1906 con la aparición de la primera asociación de personas sordas en España. En el año 1936 ya existían unas 15 asociaciones las cuales fundaron la que hoy conocemos como la CNSE, una entidad nacional que uniría a las asociaciones existentes y fomentaría la creación de otras nuevas para combatir el aislamiento, la incomunicación, y la falta de oportunidades a las que se enfrentaba nuestro colectivo. Conforme avanzaba el tiempo, fueron surgiendo nuevas asociaciones de personas sordas en ciudades y pueblos de todo el país y, con la llegada de la democracia, comenzaron a constituirse las federaciones autonómicas

de personas sordas adaptándose nuestro movimiento asociativo al nuevo marco político, y siempre, participando activamente en las redes europeas (EUD) e internacionales (WFD) de personas sordas, así como en otros movimientos sociales en nuestro país.

A punto de cumplir 82 años de trayectoria no exentos de reivindicaciones, conquistas, alegrías y también frustraciones, la CNSE puede presumir de mantener vivo ese espíritu asociativo conformado por activistas, socias y socios, personas voluntarias y profesionales realmente comprometidos con la construcción de una plena ciudadanía para y con las personas sordas. Y no es ni más ni menos que esa suma de voluntades, la que ha hecho posible la consolidación de una red de servicios profesional a disposición de todas las ciudadanas y todos los ciudadanos sordos. Solamente el año pasado,

68.5000 personas se beneficiaron de nuestros programas de Agente de desarrollo de la Comunidad Sorda y " Atención al entorno de las personas sordas para su integración familiar"; 15.489 formaron parte del programa de promoción accesible de la salud integral de las mujeres sordas; 1.818 mayores sordos fueron partícipes del proyecto de videoasistencia y acompañamiento Vidasor ; casi 6.000 alumnas y alumnos aprendieron una nueva lengua gracias a los 447 cursos impartidos por docentes sordos de nuestra Red Estatal de Enseñanza de las Lenguas de Signos; 111 jóvenes sordos recibieron formación para el empleo, y más de 2.100 personas sordas desempleadas fueron atendidas por nuestras federaciones, logrando su inserción 788. Asimismo, con el objetivo de garantizar la accesibilidad de las personas sordas en el ejercicio de sus derechos básicos, nuestra red de interpretación en lengua de signos española y lengua de signos catalana superó la cifra de 135.000 servicios realizados tanto de manera presencial, como a través de la plataforma de videointerpretación SVIvisual. Cifras que son la muestra inequívoca de que las personas sordas avanzamos hacia una accesibilidad plena a la información y la comunicación en todos los ámbitos de la vida; hacia la igualdad de oportunidades ante el empleo; hacia una educación inclusiva y una mayor participación en la vida social, política, cultural y económica; y por ende, hacia la conquista de nuestros derechos lingüísticos y culturales, y nuestro empoderamiento como personas sordas.


El valor asociativo es para la CNSE un compromiso de futuro que nos impulsa a creer en nosotros mismos y en nuestras capacidades, y que nos convence de que la unión hace la fuerza, esa fuerza que mueve un mundo de iguales que aspira a ser más inclusivo, justo y solidario.



IMSERSO

“Mucho más que viajes”

¡Descúbrenos!
www.imserso.es



Apúntate a un estilo de vida más saludable

Conoce la web estilosdevidasaludable.es

Aquí encontrarás recomendaciones, herramientas interactivas, videos y materiales muy útiles de los seis aspectos que más influyen en tu salud.

 Actividad física  Alimentación  Bienestar emocional

 Consumo de riesgo de alcohol  Tabaquismo  Seguridad y lesiones



Vivir más años
con mejor salud es posible.

