

- ☞ **El porcentaje de personas con discapacidad que accedieron a un puesto de trabajo de la Administración General del Estado en 2004 se situó en el 7%**, dos puntos por encima de la obligación legal que sitúa la reserva de estos puestos al 5% y el doble de lo alcanzado en 2003.
- ☞ Los ministros de Transportes de todos los Estados de la UE aprobaron por unanimidad un **reglamento que prohíbe a las compañías aéreas denegar la reserva o el embarque a las personas de movilidad reducida, y obliga a los aeropuertos a prestar asistencia gratuita a los pasajeros en silla de ruedas siempre que avisen con antelación**. La norma queda de esta manera pendiente de la ratificación en el Parlamento Europeo.
- ☞ Los responsables de las políticas públicas de discapacidad de los países latinoamericanos, más los de España y Portugal, han apoyado formalmente la petición del movimiento asociativo articulado en torno a la Red Iberoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) de que se declare el período **2006-2015 como Decenio Iberoamericano de las Personas con Discapacidad**.
- ☞ Alrededor de **115.000 personas, principalmente mujeres, que en la actualidad se dedican al cuidado de personas dependientes podrían incorporarse al mercado de trabajo** en los próximos diez años como consecuencia de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia.
- ☞ **BBVA ha lanzado el nuevo Préstamo Superación, un préstamo de hasta 3.000 euros a 3 años, con 0% de tipo de interés y exento de comisiones, del que podrán beneficiarse en España todas las familias con hijos menores de 29 años (inclusive) con discapacidad**.
- ☞ **La Dirección General de Servicios Sociales y Dependencia pasa a denominarse de Inclusión Social**  
El Consejo de Ministros aprobó este jueves un real decreto por el que se regula la estructura del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), derivada del nuevo organigrama del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.
- ☞ **La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, y el presidente de la Asociación Nacional de Estaciones Termales, Miguel Mirones, firmaron el viernes un convenio para impulsar el programa de termalismo social hasta 2008**, que supone una inversión del Ejecutivo de 106,7 millones de euros y duplicar el número de plazas, hasta las 250.000, en los próximos tres años.
- ☞ **La pensión mínima de orfandad para discapacitados menores de 18 años quintuplicará su cuantía en 2006**, hasta los 2.800 euros, desde los 581,66 actuales, según una enmienda presentada por el PSOE a los Presupuestos Generales del Estado.
- ☞ **La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, coincidiendo con la celebración los días 11 y 12 de este mes de las I Jornadas Nacionales de Enfermedades Raras en Madrid, presentará una propuesta de soluciones a los problemas de carácter sociosanitario que sufren estas personas. Una enfermedad adquiere el calificativo de rara (ER) o poco frecuente cuando afecta a menos de 1 de cada 2.000 habitantes, es decir, en España a menos de 20.000 personas.
- ☞ **Según anunció la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad** La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, anunció ayer que la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia contará con una Agencia de Calidad para garantizar "la excelencia" de los servicios que preste.

- ☞ **"Turismo accesible para todas las personas. Plan de Acción del CERMI"**, es el nuevo título de la colección Cermi.es que edita el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
- ☞ **Una tarjeta puede facilitar el manejo de Enfermedades Raras.** El Departamento de Salud de la Generalitat ha anunciado en marcha de una iniciativa que puede facilitar una mejor atención médica a los pacientes con enfermedades raras o de especial gravedad. Consiste en identificar a los afectados de manera especial, con una Tarjeta de Especialista o Tarjeta de Atención Urgente al Niño Incógnita (TAUX), para que, si tienen que acudir a un médico, servicio de urgencias o centro de asistencia ajeno, su tratamiento y manejo sea más preciso y más rápido.

Las indicaciones que se han definido formalmente son : niños con enfermedades raras que puedan precisar cuidados médicos especiales y niños y adolescentes que, a pesar de sufrir enfermedades crónicas conocidas como la diabetes, cardiopatías, asma o epilepsia, sigan una evolución diferente que, por su gravedad o peculiaridades individuales, puede requerir atención urgente.

Se ha previsto ampliar su uso en bebés con patologías perinatal o niños con enfermedades temporales como leucemias y otras patologías oncológicas.

La tarjeta es una simple cartulina de la medida de medio folio que contendrá los datos generales del enfermo, su médico de referencia, el diagnóstico, las alertas del manejo y la medicación en caso de urgencias, así como los resultados de los últimos exámenes complementarios. Permite anotar, si es preciso, intervenciones quirúrgicas y otras patologías asociadas.
- ☞ **El vicepresidente de la compañía biotecnológica 'Genzyme', Fernando Royo, atribuye al 'exceso de burocracia que existe en España' como una de las principales causas que motivan el 'retraso y la dificultad' en el acceso a los medicamentos huérfanos por parte de los pacientes afectado por alguna de las 7.000 enfermedades raras que existen catalogadas hasta la fecha.**

Durante su ponencia 'Retrasos en el acceso a los medicamentos huérfanos', en el marco de las III Jornadas Andaluzas sobre Enfermedades Raras clausuradas el sábado en Sevilla, Royo criticó que los medicamentos huérfanos 'recién aprobados' en la UE suponen una de las situaciones 'más frustrantes tanto para los pacientes con enfermedades raras, como para sus familias', ya que, según lamentó, España es uno de los países del entorno europeo en el que la aprobación y posterior incorporación al mercado de uno de estos fármacos 'se dilata más'.
- ☞ **La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía elaborará un Plan de Enfermedades Raras de ámbito andaluz que supondrá un nuevo impulso de actuación en los diferentes ámbitos implicados en la atención de las patologías poco frecuentes, según anunció la consejera de Salud, D<sup>a</sup>. María Jesús Montero**
- ☞ **400.000 andaluces** padecen alguna de las 5.000 enfermedades denominadas raras por su baja prevalencia. Para mejorar el diagnóstico y tratamiento de estas dolencias, la Junta de Andalucía pone en marcha un plan con apoyo y subvención a programas específicos.
- ☞ **El jefe de sección del Servicio de Pediatría del Hospital Infantil de Son Dureta de Palma, D. José María del Valle, pidió al Govern balear que cree una Unidad Polivalente integrada por pediatras, neurólogos, bioquímicos y genetistas que trabajen en equipo, con el fin de estudiar las enfermedades raras del metabolismo para lograr un 'mejor control' en el seguimiento de estas patologías 'complejas', que afectan a 25 ciudadanos de Baleares.**

- ☞ La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, D<sup>a</sup> Amparo Valcarce, ratificó que **el Centro de Enfermedades Raras** que la Administración central proyecta en Burgos comenzará a funcionar en 2007, como estaba previsto
- La secretaria de Estado aseguró en declaraciones a los periodistas, en el Congreso Nacional sobre el Síndrome de Down, que la partida prevista este año para el inicio de las obras del centro de enfermedades raras, cercana a los 700.000 euros, se invertirá totalmente.
- En este sentido, recordó que la parcela donde se ubicará, cedida por el Ayuntamiento, ya está integrada en el patrimonio de la Seguridad Social y que el IMSERSO cuenta con el proyecto y ha comunicado al diario de la Unión Europea el 13 de octubre la licitación de las obras, por lo que la adjudicación será inminente.
- La secretaria de Estado aseguró que la mayor parte de las obras, que cuentan con un presupuesto global de 9 millones de euros, serán realizadas en 2006, de manera que el centro pueda empezar a funcionar en 2007.
- El centro estará destinado a la investigación, innovación, formación y atención enfocada a los afectados por los llamados síndromes de escasa prevalencia o enfermedades raras y a sus familiares