

BOLETÍN 90 DÍAS

SOCIEDAD

❖ Primer día Europeo de Enfermedades Raras

¿Un día para las enfermedades raras? ¡Sí, va a ocurrir! El **29 de febrero de 2008** se celebrará el primer **Día Europeo de Enfermedades Raras: *Un Día Raro para Personas Muy Especiales***. La organización de este Día de concienciación corre a cargo de Eurordis a nivel europeo y de las Alianzas Nacionales a nivel nacional. Habrá muchos actos en toda Europa. A partir de 2008 todos los años se celebrará el Día de las Enfermedades Raras

❖ Andalucía, Cataluña y Extremadura son las CC.AA. más preparadas para atender a pacientes con enfermedades raras, según un reciente estudio

Andalucía, Extremadura y Cataluña lideran la lista de comunidades que realizan más políticas para atender satisfactoriamente a las personas con enfermedades raras, según un estudio de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El "Informe sobre las desigualdades en políticas para enfermedades raras" señala que Andalucía y Extremadura cuentan con un plan de acción específico, mientras que Cataluña está adoptando medidas a favor.

No existen, salvo contadas excepciones, políticas definidas para los enfermos y no se dispone de cobertura social, sanitaria, educativa y laboral; en definitiva, no cuentan con asistencia ni atención comparable con el resto de los ciudadanos.

En Cataluña, según recoge el informe, han avanzado en aspectos concretos con la publicación en la página web de la Generalitat de listados donde estudian las enfermedades raras con el objetivo de facilitar a los profesionales y afectados el acceso a estos centros.

❖ Congreso Europeo de Pacientes

Los días 20,21 y 22 de noviembre se realizó en Madrid el Congreso Europeo de Pacientes, cuyas **conclusiones** son las siguientes:

- La Unión Europea apuesta por un **centro de compensaciones para hacer frente a los gastos derivados del turismo de salud** y que a su vez elimine cualquier barrera que vaya en contra de la libre circulación de pacientes.
- Es esencial buscar **una homogeneización en la Sanidad Europea** y en los criterios entre todas las **Comunidades Autónomas**.
- Hay que facilitar la **accesibilidad a los tratamientos y la equidad** en todos los miembros de la Unión Europea y en todas las Comunidades Autónomas.
- El gran reto de la Sanidad Europea es conseguir un **abordaje integral del paciente**.
- **Las asociaciones de pacientes** quieren **participar activamente** en la toma de decisiones de los sistemas sanitarios.
- Implantar medidas preventivas que eviten el 10 % de los incidentes que se produzcan en los hospitales y centros sanitarios.
- **Crear unidades de referencia en enfermedades** siguiendo, entre otros, el modelo de Francia donde hay numerosos Centros de Referencia.
- Es necesario crear fórmulas que mejoren las condiciones laborales y económicas de los médicos para que se queden en España.
- Con respecto a la potencialidad de las **células madre** se ha puesto de manifiesto que se han consolidado en la práctica clínica las siguientes

terapias: Hematológicas, condrocitos, células limbo-corneales, queratinocitos (piel) y está avanzada la aplicación en islotes pancreáticos

❖ Centro de Referencia Estatal para la Atención de Personas con Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

El Presidenta del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, inauguró en San Andrés del Rabanedo (León), durante el acto inaugural del Centro de Referencia Estatal (CRE) para la Atención a Personas con Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

Este centro, gestionado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, nace como referencia estatal en la atención a personas con grave discapacidad y dependencia. Contará con 120 plazas residenciales y otras 20 como centro de día, y en él trabajarán 200 profesionales (equipo directivo, médicos, fisioterapeutas, psicólogos y personal de apoyo). Para su construcción y puesta en marcha, el Gobierno ha realizado una inversión de 16,5 millones de euros.

El centro también se destinará a desarrollar proyectos de investigación, desarrollo en innovación relacionados con la discapacidad, así como a la formación de profesionales en materia de accesibilidad y de atención a la dependencia.

LEGISLACIÓN

❖ El Gobierno confirma la puesta en marcha del Plan de Acción de Enfermedades Raras

El máximo representante del Ejecutivo aseguró, al respecto, que “tiene previsto poner en marcha el plan, en unísono con la sensibilidad que hay en la Unión Europea con respecto a este tema”.

Por su parte, Rosa Sánchez, presidenta de FEDER tuvo la oportunidad de entregar en mano una carta al presidente del Gobierno donde, entre otros aspectos, señalaba la **necesidad de crear centros de referencia para los pacientes.**

Actuaciones a adoptar: Se presentó por parte de los responsables de la Dirección General de Salud y Consumidores de la UE, el **Comunicado de la Comisión** al Parlamento y al Consejo sobre las actuaciones a adoptar en estas patologías, entre las que se destacó la puesta en marcha inmediata de planes de acción.

A pesar de la imperiosa necesidad que tienen los afectados, sólo Francia ha dado el paso de instaurar entre su política sanitaria un documento que favorezca a los enfermos. Italia, Grecia, Rumanía, Dinamarca, Portugal y ahora España están en camino, aunque por el momento sólo tienen un compromiso de la Administración.

❖ Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad

El 4 de diciembre del 2007, se ha publicado en el B.O.E. la regulación de las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad, mediante el Real Decreto 1544/2007 .

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, sobre igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, estableció el marco de referencia para ir avanzando en la adopción e implantación de las medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución.

Se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad para: **transporte ferroviario, marítimo, aéreo y de viajeros por carretera, transporte urbano y suburbano en autobús, en ferrocarril metropolitano, en taxi y servicios de transporte especial.**

Todas aquellas personas interesadas en consultar el Real Decreto, pueden hacerlo en la página www.boe.es, en el nº 290 de 4 de diciembre del 2007.

❖ **Informe sobre los avances para la discapacidad en la Ley de medidas en materia de Seguridad Social:**

El 22 de noviembre de 2007 quedó aprobada la Ley de medidas en materia de Seguridad Social que será publicada en fechas próximas en el BOE y entrará en vigor, con carácter general, el 1 de enero de 2008. En esta Ley se han introducido cambios significativos respecto del texto remitido por el Gobierno, como consecuencia de las propuestas del CERMI presentadas a los Grupos Parlamentarios, buena parte de las cuales prosperaron. Los avances para la protección social de las personas con discapacidad y sus familias son los siguientes:

1) **Jubilación anticipada para trabajadores con discapacidad.**

Se amplía la jubilación anticipada a los trabajadores con discapacidad "con un grado de discapacidad igual o superior al 45%" Se extiende con ello el ámbito de la jubilación anticipada para trabajadores con discapacidad.

2) **Ampliación de la edad máxima para recibir pensión de orfandad** en caso de discapacidad y del límite de rentas admitido para que la pensión sea compatible con el trabajo. Se amplía hasta los **24 años**, en caso de discapacidad, la posibilidad de percepción de pensión de orfandad (aun cuando no se trate de orfandad absoluta). Y se eleva al 100% del SMI el límite de rentas que el beneficiario de la pensión puede percibir para compatibilizar un trabajo lucrativo con el cobro de la orfandad.

3) **Aumento del límite en las asignaciones por hijo/a a cargo por razón de discapacidad.**

Se aumenta hasta el 100% del SMI (ahora está en el 75%) el límite de ingresos para que la asignación por hijo/a a cargo con discapacidad sea compatible con un trabajo remunerado.

4) **Revalorización de las prestaciones familiares:** Las prestaciones familiares, contempladas en la Ley General de la Seguridad Social, serán revalorizadas con los mismos criterios que las pensiones.

5) **Equiparación legal de las situaciones de incapacitación judicial con un grado de discapacidad del 65% a efectos del ordenamiento de la Seguridad Social.**

Una persona incapacitada judicialmente, con independencia del grado concreto de discapacidad, tendrá reconocido automáticamente, a efectos de Seguridad Social, al menos un 65% de discapacidad, con lo que esto supone para conseguir otros beneficios asignados a ese grado¹.

6) Mandato al Gobierno para que en el plazo de 1 año presente al Congreso de los Diputados un **estudio sobre fórmulas de protección social de personas con discapacidad en el seno familiar.**

7) **Complemento de pensiones de gran invalidez:** se ha conseguido introducir la garantía de que, en todo caso, no será inferior al 45% del importe de la pensión.

8) **Elevación de las cuantías mínimas de las pensiones de orfandad:** La Ley establece que en los próximos ejercicios se eleven las cuantías mínimas de la pensión de orfandad hasta alcanzar al menos el 33% del IPREM (actualmente serían 164,74 €).

9) **Elevación del límite de la suma de las pensiones de orfandad y viudedad cuando ésta sea del 70%.**

10) **Se facilita el acceso a las pensiones de incapacidad permanente a los trabajadores más jóvenes.** El período mínimo de cotización para acceder a las pensiones de incapacidad permanente por enfermedad común pasa a ser 1/3 de dicho tiempo, lo que supone reducir dicho período mínimo.

11) **Cuantía mínima para las pensiones de incapacidad permanente total.** Las pensiones de incapacidad permanente total derivadas de enfermedad común no podrán resultar inferiores al 55% de la base mínima de cotización vigente.

CURSOS, OCIO

❖ Programa de Esquí alpino adaptado 2007-2008

La Fundación También ha elaborado un programa de esquí alpino adaptado para la temporada 2007-2008.

1.- Cursos en Sierra Nevada (Granada)

- Fechas:
- | | |
|-----------|---|
| SEMANA 1: | 9 al 14 de diciembre de 2007 |
| SEMANA 2: | 6 al 11 de enero de 2008 (curso de perfeccionamiento) |
| SEMANA 3: | 27 enero al 1 de febrero de 2008 |
| SEMANA 4: | 9 al 14 de marzo de 2008 |
| SEMANA 5: | 30 de marzo al 4 de abril de 2008 |
| SEMANA 6: | 14 al 19 de diciembre de 2008 |

- Precios:

- Por alumno: **290€** (5 noches de alojamiento en Hotel Telecabina, media pensión, forfait 5 días, 5 días de clases de esquí , alquiler material adaptado
Por acompañante: **290€** (5 noches de alojamiento en Hotel Telecabina, media pensión, posibilidad de 20% de descuento en forfait.
- El transporte se realizará por cuenta propia.

2.- Programa de Esquí Madrid: La Pinilla (Segovia):

A) Fechas: domingos de la temporada a partir del 13 de enero al 30 de marzo de 2008.

- Precio por alumno/día: 30€ (forfait, 2 horas clases de esquí, alquiler material adaptado, autobús adaptado a La Pinilla).

B) Si hubiera falta de nieve en La Pinilla los cursos se realizarían en Snowzone (Madrid).

Precio: 22€ al día (forfait, 2 horas de clases de esquí, alquiler material adaptado)

- Cursos de fin de semana en la Pinilla (Segovia):

Fechas: Fin de Semana 1: 19 y 20 de enero de 2008

Fin de Semana 2: 9 y 10 de febrero de 2008

Precio: 90€ (transporte en autocar adaptado, alojamiento 1 noche en media pensión, forfait 2 días, 2 días clases de esquí, alquiler material

Precio acompañante: 40€ (transporte en autocar, alojamiento 1 noche, posibilidad de descuento en forfait)

Os adjuntamos hoja de inscripción para aquellos que estéis interesados

❖ Muestra regional de teatro Comunidad de Madrid (Fundación ANADE)

Municipios: Collado Villalba, Becerril de la Sierra, Alpedrete, Collado mediano, Valdemorillo, Guadarrama, Robledo de Chavela, Navacerrada.

Fechas: a desarrollar entre el **21 y el 25 de abril del 2008.**

Se entregará a cada participante **450€ en concepto de caché por la participación.**

Fechas de inscripción: hasta el **5 de febrero del 2008.**

Enviar vídeo de la obra (no es imprescindible) y ficha técnica que contenga breve sinopsis de la obra, condiciones y necesidades técnicas, duración de la obra, nº de actores y técnicos, fotos de la obra, condiciones de accesibilidad para los actores y demás información que consideren oportunas. También deben indicar para qué edades está pensada la obra. Enviar a: fundacion@fundacionanade.org

Fundación Anade, c/. Guadarrama, 20 bajo Izq. 28400 Collado Villalba (Madrid)

Tel. 610 534 789