

# BOLETÍN 90 DÍAS Enero – Marzo 2008

## SOCIEDAD:

### **❖ El Gobierno ha destinado 55 millones de euros a investigar las enfermedades raras desde el 2004**

El Gobierno ha destinado 55 millones de euros a la investigación de enfermedades raras durante esta legislatura y “ piensa invertir más”, según afirmó el ministro de Sanidad, Bernat Soria.

Así lo explicó el ministro antes de reunirse con pacientes y científicos en el primer encuentro para la elaboración de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud – SNS-.

El equipo constituido para este primer encuentro, que cuenta con representantes de los pacientes y de las sociedades científicas, formará el llamado Comité Técnico de la Estrategia. A este trabajo se sumarán las comunidades autónomas.

La Estrategia de Enfermedades Raras del SNS dará prioridad a la investigación, apostará por el área de medicamentos huérfanos y contribuirá a reforzar el diagnóstico precoz de estas patologías, a buscar alternativas terapéuticas, formar a profesionales en todos los niveles asistenciales y a impulsar el acceso a los medicamentos “huérfanos”.

A este respecto, Soria se refirió a la propuesta de la Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica –Farmaindustria- para trabajar en este campo. “Farmaindustria no tiene problemas en investigar en enfermedades raras, pero nos pide algo que el Gobierno no puede hacer: cambiar la ley de patentes.

El ministro se congratuló de haber “generado el marco” que ha dado paso a proyectos como el del Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia para obtener un embrión clonado con fines terapéuticos, que se debatió en la Comisión de Donación y Utilización de Células y Tejidos Humanos.

### **❖ RENFE destina 30 millones de euros a crear centros de ayuda a viajeros discapacitados**

Renfe ha destinado un presupuesto de 30 millones de euros a la creación de centros especializados en la ayuda a viajeros con discapacidad en todas las grandes estaciones o la dotación, a las de menor afluencia, de asistentes para el acompañamiento y atención, según informó la empresa.

Además, Renfe ha iniciado el proceso de adquisición de 365 plataformas elevadoras, rampas y otros dispositivos para el acceso a trenes de estos viajeros, con un presupuesto de 5 millones de euros. El objetivo es ofrecer a los viajeros con discapacidad prestaciones personalizadas para el Acompañamiento y la subida/bajada del tren, ampliando y mejorando los que se ofrecen en la actualidad.

El servicio se denominará “Asistencia y asistencia” y consiste en facilitar el acceso en las estaciones la subida y bajada de las personas con discapacidad y su equipaje correspondiente a los trenes mediante los medios mecánicos disponibles en estaciones ( rampas, elevadoras o cualquier otro elemento)

El período de vigencia del contrato se establece en un año a partir del 1 de mayo de 2008.

En las estaciones más importantes, se establecerán Centros de Atención Especializada (CAE) con personal permanente; en las estaciones medianas habrá Asistentes de Movilidad (AM), con una persona permanente de asistencia, mientras que en el resto de estaciones más pequeñas

habrá un Asistencia de Movilidad Puntual (AMP), que se presentará en la estación tras haber sido solicitado por parte del viajero el servicio de atención.

Renfe ha iniciado la adquisición de 365 plataformas elevadoras portátiles, rampas y otros accesorios complementarios para permitir el acceso a los trenes.

Aspira a hacer accesible todos sus trenes en el 2010.

El Ministerio de Fomento ha editado una nueva “Guía de Servicios Ferroviarios para viajeros con discapacidad”. Renfe y Adif han ampliado la tipología de clientes a los que va dirigida esta Guía, incluyendo a viajeros con discapacidad en silla de ruedas o con otras discapacidades – como la visual- que se desplazan autónomamente.

La guía recoge el listado completo de orígenes y destinos accesibles y el tipo de atención que se presta en cada caso y el sistema para solicitarlo.

El número de teléfono de atención específica para viajeros con discapacidad: 902240505.

## **LEGISLACIÓN:**

## **CONVOCATORIAS:**

## **CONCURSOS, OCIO:**

### **❖ VIII Beca de Trabajos de investigación Asociación Roosevelt**

Tema a investigar: “Tratamiento informativo que los de comunicación han tenido con las personas con discapacidad física”.

Documentación a presentar: esquema, guión o líneas generales del trabajo –máximo 5 folios.

Premio: Beca de 1.500€ en dos pagos. El 50% cuando se entregue el primer borrador – de enero a junio- y el segundo 50% a la terminación del trabajo – julio a diciembre-.

Los trabajos serán originales y acompañados del currículum vital.

Bases: Plazo de presentación: hasta 3 de noviembre de 2008. Los trabajos premiados pasarán a propiedad de la Asociación Roosevelt.

El fallo del jurado será en diciembre de 2008.

Lugar de presentación: por correo a Asociación Roosevelt, Paseo San Antonio, nº 10 Bajo, Cuenca. Dos sobres firmados con pseudónimo: en el grande se meterá el trabajo y en el pequeño los datos personales, dirección y teléfono el autor.

### **❖ XXII Concurso de Trabajos sobre la problemática del discapacitado**

Tema: “Las actitudes sociales ante la discapacidad física”.

Los trabajos se presentarán escritos a máquina, a doble espacio por una cara o a ordenador, con una extensión mínima de 15 folios.

Premios: Primero: 500€ y diploma, Segundo: 300€ y diploma y Tercero: 180€ y diploma

Bases: Plazo de presentación: hasta 3 de noviembre de 2008. Los trabajos premiados pasarán a propiedad de la Asociación Roosevelt.

El fallo del jurado será en diciembre de 2008.

Lugar de presentación: por correo a Asociación Roosevelt, Paseo San Antonio, nº 10 Bajo, Cuenca. Dos sobres firmados con pseudónimo: en el grande se meterá el trabajo y en el pequeño los datos personales, dirección y teléfono el autor.