

BOLETÍN 90 DÍAS

Cuarto Trimestre 2010

SOCIEDAD:

180 EUROS PARA LOS DEPENDIENTES LEVES

Fecha : 29/10/2010

La ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín se estrenó ayer en el Consejo Territorial de Dependencia con un acuerdo con las autonomías para fijar las prestaciones que recibirán a partir de enero los dependientes moderados.



Estas personas son autónomas en muchos aspectos, pero necesitan ayuda al menos una vez al día para poder llevar a cabo su vida cotidiana. Unas 126.000 personas ya tienen reconocido este grado de dependencia. A ellas se les tendrán que sumar las personas que soliciten sus ayudas a partir de ahora.

Las administraciones acordaron que la ayuda económica para el cuidador familiar sea de 180 euros mensuales y 300 euros la prestación vinculada a los servicios, es decir, para que la persona dependiente pueda acceder a servicios tales como teleasistencia, ayuda a domicilio o centros de día. Para recibir la prestación económica para el cuidador familiar, éste deberá convivir con el dependiente y no podrá tener ningún tipo de dependencia.

Tras la reunión, se supo que Francisco Moza dejará la Secretaría General de Política Social.

Fuente

<http://www.cocemfe.es/noticias/vernoticia.php?id=7232>

LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN LAS GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA CONTRIBUYE A LA MEJORA DE LA LABOR DEL MÉDICO

El Ministerio de Sanidad en colaboración con el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud ha organizado una jornada con el objeto de analizar y discutir sobre distintas experiencias y niveles de participación de los pacientes en la elaboración de estas guías

Madrid, 26 de noviembre 2010

Con el objetivo de analizar y discutir sobre la participación de los pacientes en el desarrollo de las guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud (SNS), el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad ha acogido hoy en su sede la jornada científica La participación de los pacientes en las guías de práctica clínica, organizada por el organismo GuíaSalud e inaugurada por el secretario general de Sanidad, José Martínez Olmos y la directora de la Agencia de Calidad del SNS, Carmen Moya.

GuíaSalud es un organismo del Sistema Nacional de Salud, en el que participan las 17 Comunidades Autónomas, refrendado por el Consejo Interterritorial como instrumento para mejorar la calidad de la atención sanitaria en el SNS. Su objetivo es avanzar en la elaboración y difusión de guías de práctica clínica (GPC) que mejoren la labor profesional de los profesionales sanitarios y de los pacientes en la toma de decisiones al abordar el tratamiento de las distintas patologías, todo ello basándose en la mejor evidencia científica disponible.

En nuestro país se ha avanzado mucho en la elaboración de estas guías de práctica clínica y se cuenta con un programa específico en el que participan las Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de las diferentes Comunidades Autónomas. En el marco de este programa se han elaborado 20 guías y hay otras 7 en proceso de elaboración. Los contenidos que abordan las guías responden a áreas de prioridad clínica en el SNS como son la diabetes, los cuidados paliativos, ictus, cáncer, salud mental, atención al parto, etc.

Todos estos documentos están disponibles en el sitio web de GuíaSalud (www.guiasalud.es), al que existe un enlace directo desde la web del Ministerio de

Sanidad, Política Social e Igualdad (www.mspsi.es), en distintas versiones adaptadas al usuario que las va a consultar (GPC completa, GPC resumida, herramientas de consulta rápidas, información para pacientes y material metodológico de las GPC), en diferentes formatos y en distintos idiomas (inglés, catalán, euskera y gallego).

En la elaboración de las guías han participado 424 personas (profesionales sanitarios, profesionales no sanitarios y pacientes), 80 Sociedades Científicas y 22 asociaciones de pacientes. En este sentido, la participación de los profesionales y de los pacientes en el proceso de elaboración es vital para garantizar que las guías sean aceptadas y que sus recomendaciones sean seguidas tanto por el personal de salud como por los pacientes.

La jornada ha constado de dos mesas redondas, en las que a través de seis experiencias diferentes se han expuesto distintos niveles de participación de los pacientes en la elaboración de las guías, como por ejemplo la participación de pacientes en la delimitación de las preguntas de la GPC, en la revisión de los borradores de las GPC, la participación de pacientes o familiares como miembro del grupo de trabajo de la GPC, etc. También consta de dos ponencias, una sobre la participación de los pacientes en las guías de práctica clínica y otra sobre la experiencia en esta línea de trabajo del Instituto Nacional para la Excelencia Clínica (NICE) del Sistema.

Fuente:

<http://www.medicosypacientes.com>

LAS COMUNIDADES RECORTAN EN LAS POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD

(24/11/2010)

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) ha denunciado hoy los "recortes generalizados que vienen practicando la mayor parte de las comunidades autónomas en las partidas dedicadas a las políticas públicas de discapacidad, que se están recrudesciendo con vistas al año 2011".

Estas reducciones, asegura el Cermi en un comunicado, "que en algunos casos llegan al 80 y el 90% respecto de otros ejercicios, ponen en peligro la continuidad de servicios, apoyos y prestaciones consolidadas, fundamentales para promover los

derechos, la autonomía personal y la vida independiente de miles de personas con discapacidad y sus familias".

Asimismo, alerta esta plataforma de personas con discapacidad que, "además, corren grave riesgo muchos puestos de trabajo de profesionales y personal de apoyo empleado en el tercer sector social de la discapacidad, con el consiguiente efecto añadido de incrementar el paro, principal problema de nuestra sociedad".

A juicio del Cermi, "los ajustes presupuestarios de las administraciones públicas no pueden hacerse a costa de los sectores más vulnerables, que apenas tienen garantizadas unas condiciones mínimas de inclusión y acceso al ejercicio de derechos fundamentales".

Por último, advierte que "el sector social de la discapacidad a escala nacional y territorial se mostrará vigilante y beligerante contra toda tentación de disminuir el todavía muy precario grado de protección social vigente en España para este grupo de población".

Fuente:

<http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/37725/1-1/las-comunidades-recortan-en-las-politicas-de-discapacidad.aspx>

LOS ULTRASONIDOS ACELERAN LA CURACIÓN DE FRACTURAS ÓSEAS

Madrid (9- 10 -10).-

Los ultrasonidos se aplicaron mediante un dispositivo formado por una unidad control portátil unida mediante cables a un pequeño emisor que se coloca sobre el lugar de la fractura durante 20 minutos al día



En el Hospital Universitario de Marburg y la Universidad de Ulm en Alemania se ha realizado un ensayo aleatorio controlado en el que se demuestra que el uso de pulsos de ultrasonidos de baja intensidad (PUBI) en pacientes con fracturas de tibia que mostraban una progresión pobre en su curación dio lugar a un aumento del 34 por ciento en la densidad mineral ósea en el área de la fractura

después de 16 semanas en comparación con el uso de un dispositivo falso control. Estos resultados se publican en la revista Musculoskeletal Disorders.

Según explica Jon E. Block, director del estudio, estos descubrimientos demuestran un progreso superior hacia la curación ósea después del tratamiento con el ultrasonido en comparación con el tratamiento sin él en individuos con retrasos en la reunificación de la tibia. Esto debería ayudar a establecer una modalidad no invasiva como una opción de tratamiento eficaz y viable para los pacientes que sufren estas lesiones.

Los pacientes del estudio tenían toda una fisura en la tibia duradera que mostró una progresión mala en su curación

El aumento estimado en la densidad mineral ósea entre quienes siguieron el tratamiento con el dispositivo activo de ultrasonidos fue un 34 por ciento superior. Según concluye Block, este es el primer estudio que ofrece una evidencia de nivel 1 de este efecto en este tipo de fracturas

Fuente:

http://www.elmedicointeractivo.com/noticias_ext.php?idreg=26775

AUMENTO DE EMPLEO PARA DISCAPACIDAD EN LA ADMINISTRACIÓN

(Madrid, 21 de octubre de 2010).-

COCEMFE considera un avance el aumento hasta el 7% de la reserva de empleo público para personas con discapacidad

Esta medida está totalmente justificada teniendo en cuenta las tasas de empleo de este colectivo. Es una oportunidad para equiparar la situación de mayor desventaja social de las personas con discapacidad

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) considera un avance el aumento hasta el 7% del cupo de reserva para las personas con discapacidad en las ofertas públicas de empleo, recogido en el anteproyecto de Ley de Adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

El presidente de COCEMFE, Mario García, ha señalado que se trata de una iniciativa solicitada repetidamente

por las entidades del sector de la discapacidad y que por fin empieza a tramitarse. Esta medida está totalmente justificada, pues las tasas de empleo de este colectivo se sitúan en torno al 25%, frente a la población en general, que es del 60%".

Por tanto, el aumento de la reserva de empleo en la administración hasta el 7% "se plantea como una oportunidad para equiparar en parte la situación de mayor desventaja social de un grupo desfavorecido, como es el colectivo de las personas con discapacidad", añade García.

Asimismo, el presidente de la Confederación apunta la importancia de que "esta reserva de empleo se haga efectiva y se informe regularmente acerca del número de personas contratadas en los procesos selectivos, tanto de la Administración General del Estado como en las diferentes Comunidades Autónomas".

Fuente:

<http://www.cocemfe.es/>

COCEMFE PIDE QUE TODOS LOS VECINOS PAGUEN LAS OBRAS DE ACCESIBILIDAD

Madrid, 1 de diciembre de 2010

- Ayer el Congreso aprobó una moción para facilitar las obras de accesibilidad en las viviendas
- COCEMFE muestra su satisfacción por el apoyo unánime del Congreso a la iniciativa del PNV
- La Confederación pide que toda la comunidad de vecinos sufrague los gastos de las obras de accesibilidad

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) quiere mostrar su satisfacción por el apoyo unánime que el Congreso de los Diputados dio ayer a la moción del PNV en la que se reclama la modificación del Código Civil y de la Ley de Propiedad Horizontal para proteger los derechos de las personas con discapacidad y facilitar obras de accesibilidad en edificios de viviendas.

El presidente de COCEMFE, Mario García, espera que "el Gobierno en un plazo máximo de seis meses envíe al Parlamento un proyecto de reforma del Código Civil que incorpore las modificaciones necesarias para facilitar la eliminación de las barreras arquitectónicas, tal y como indica la moción aprobada".

"Dicho proyecto de reforma deberá dar prioridad a la accesibilidad universal y permitir la construcción de

los elementos mecánicos o arquitectónicos que resulten necesarios para garantizar el libre acceso de las personas con movilidad reducida”, añade García.

En ese mismo plazo de tiempo deberá presentarse un proyecto de modificación de la Ley de Propiedad Horizontal con el objetivo de eliminar la necesidad de mayorías para ejecutar obras de accesibilidad y declarar nulas las normas comunitarias que impidan a cualquier propietario el derecho a usar en su comunidad los elementos mecánicos existentes para la eliminación de barreras arquitectónicas.

El presidente de la Confederación afirma que “la futura regulación deberá ser clara y sin dar lugar a diferentes interpretaciones, pues las 800.000 personas con movilidad reducida que viven en edificios sin ascensor no pueden seguir esperando para poder transitar por las zonas comunes a la hora de salir a la calle y hacer su vida, igual que hace el resto de los vecinos. Los cuales, en numerosas ocasiones, obligan a nuestro colectivo a verse inmerso en dilatados procesos judiciales, que a veces ni pueden costear”.

“Queremos que todo sea mucho más sencillo y también que sea toda la comunidad de vecinos la que sufrague los gastos de las obras de accesibilidad, y no la persona con discapacidad que lo necesita, como ocurre hasta ahora. La razón es simple: la accesibilidad beneficia a toda la sociedad y es una mejora indiscutible para todos los vecinos, que en algún momento determinado, ellos o sus familiares y amigos, pueden llegar a necesitar la existencia de un ascensor, una rampa o un elevador”, señala el presidente de COCEMFE.

COCEMFE también quiere mostrar su apoyo a la enmienda de adición presentada por el PP y que propone que las viviendas que financie la Administración primero pasen una auditoría previa de accesibilidad universal para así comprobar que el proyecto cumple con todas las condiciones de accesibilidad establecidas en la ley.

Fuente:

<http://www.cocemfe.es>

RELEVO EN LA POLÍTICA SOCIAL DEL GOBIERNO

CARMEN MORÁN | Madrid 28/10/2010

Francisco Moza, que durante la última legislatura fue el secretario general de Política Social y como tal responsable del desarrollo de la Ley de Dependencia, no estará en el equipo de Leire Pajín, nueva ministra de Sanidad y Política Social, según ha podido saber este diario.

La salida se conoce después de que Pajín presidiera este jueves la reunión con los consejeros del ramo, en la que se constató que la evaluación del sistema de la dependencia, prevista por la ley para este año, difícilmente podrá concluirse.

En rueda de prensa, Pajín afirmó que se está iniciando la evaluación del sistema, cuando su antecesora, Trinidad Jiménez, dijo que este proceso empezaría antes del verano. Pajín aseguró que este asunto tendrá "prioridad", pero todavía se están "consensuando los criterios técnicos" para ponerla en marcha. "Cuando esté concluida tendremos ocasión de hablar de la financiación", dijo la ministra. Este es uno de los asuntos más espinosos.

Difícil es que se evalúe nada sin tener listo el nuevo sistema estadístico porque hay muchos datos que aún se desconocen. El consejo territorial de hoy aprobó, solo por mayoría, las nuevas prestaciones para los dependientes moderados (nivel 2), que se incorporarán al sistema en enero.

Fuente:

http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Relevo/politica/social/Gobierno/elpepusoc/20101028elpepusoc_11/Tes

NUEVAS MEDIDAS SOBRE POLÍTICA SOCIAL POSITIVAS PARA EL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

Fecha : 22/11/2010

Iniciativas y líneas de actuación que el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad tiene previsto desarrollar.

Entre las medidas que se llevarán a cabo según repasó la titular del ministerio, Leire Pajín, en su comparecencia tras la primera reunión con la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados, destacan la preparación de un primer paquete de medidas de reformas de leyes estatales para adaptar la legislación española a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La inclusión en 2011 de las personas con dependencia moderada en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD); líneas de trabajo para conseguir que la ciudadanía reciba iguales prestaciones y con idénticas condiciones de calidad en cualquier punto del territorio español; la creación de una nueva estrategia para el tratamiento del dolor en los servicios de salud y un refuerzo de la existente en cuanto a los cuidados paliativos, el impulso de la atención a las enfermedades raras o la puesta en marcha de un Plan para promover la oferta e juguetes para niños con discapacidad.

Fuente:

<http://www.cocemfe.es>

UNA NIÑA CON DISCAPACIDAD PROTAGONISTA DE UNA SERIE DE ANIMACIÓN CORDOBESA

Fecha : 12/11/2010

La Federación de Minusválidos Físicos y Orgánicos de Córdoba (FEPAMIC) muestra públicamente su apoyo al proyecto cordobés Jara&Néstor, una serie de animación en 3D para niños entre 3 y 6 años caracterizada por la defensa de valores como la

integración social, la igualdad de género, la ecología y la tecnología.



La protagonista es Jara, una niña con discapacidad que se desplaza en una silla de ruedas ecológica, una circunstancia que no le impide ser alegre, entusiasta y llena de vitalidad

Lejos de ser un inconveniente, la silla de ruedas se convierte en su mejor aliada para superar cualquier obstáculo.

"Entendemos que la aparición de personajes como Jara es muy positivo para lograr nuestras metas, ya que resulta muy efectivo para que los niños con alguna discapacidad se vean reflejados en la televisión y, a su vez, los que no tienen discapacidad, aprendan a respetarles y a tratarles como iguales", destacan desde FEPAMIC.

Fuente:

<http://www.cocemfe.es>

CREACIÓN DEL FORO PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) considera a un avance y un paso acertado en el camino del diálogo civil, la creación por el Ministerio de Educación del Foro para la Inclusión Educativa del Alumnado con Discapacidad.

El Foro, creado mediante orden ministerial publicada el 18 de noviembre de 2010 en el Boletín Oficial del Estado, se concibe como un órgano colegiado de carácter consultivo, adscrito al Ministerio de Educación, y se constituye como espacio de encuentro, debate, propuesta, impulso y seguimiento de las políticas de inclusión del alumnado con discapacidad en todas las enseñanzas que ofrece el sistema educativo.

Entre su objeto está el de asumir el acuerdo suscrito en el marco del Protocolo de Colaboración, de 10 de febrero de 2000, entre el Ministerio de Educación y el CERMI.

La creación de este Foro, abarcando todas las enseñanzas, incluida la superior, fue una petición que el CERMI realizó al ministro de Educación, Ángel Gabilondo, y que éste asumió como medio para mejorar las políticas de inclusión educativa del alumnado con discapacidad en España.

La orden ministerial publicada regula el objeto del Foro, así como sus competencias, estructura y régimen de funcionamiento.

18 de noviembre de 2010.

Fuente:

www.cermi.es

COCEMFE CELEBRA EL PERMISO RETRIBUIDO PARA PADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

Fecha : 24/09/2010

La Confederación Española de Personas con Discapacidad (COCEMFE) considera un gran avance la aprobación por parte del Congreso de los Diputados de una proposición no de ley que pide al Gobierno que realice las modificaciones legales pertinentes para que los padres de niños con cáncer y cualquier otra enfermedad rara o muy grave puedan optar a una baja laboral retribuida para el cuidado de sus hijos durante la hospitalización y tratamiento.



"Se trata de un derecho de los padres y un beneficio para los niños. La presencia del progenitor durante la hospitalización no cabe duda de que es beneficiosa para los chicos", afirma Mario García, presidente de COCEMFE.

La iniciativa presentada por el Grupo Catalán CiU y pactada finalmente con el PSOE y el PP, se había planteado inicialmente para los padres de niños con cáncer (en España cada año se diagnostican 900 casos

de cáncer infantil) pero finalmente todos los grupos políticos acordaron ampliar el permiso a cualquier otra enfermedad que requiera ingreso hospitalario.

Según el presidente de COCEMFE, "el Parlamento por fin atiende a una antigua reclamación de las asociaciones de niños con cáncer ya que hace seis años una medida similar no prosperó, y lo que es todavía mejor, la medida no sólo garantizará los derechos de los padres con hijos que padezcan esta enfermedad, si no que se amplía".

Los grupos parlamentarios han acordado que esta baja laboral sea efectiva solo cuando ambos progenitores estén trabajando.

Fuente: www.cocemfe.es

"DESDE LA SEDE"

Inauguramos este apartado presentándonos las personas que estamos en la Sede:



María Asperilla, Trabajadora Social, de 25 años se incorporó a AHUCE el verano del 2010. Cuenta con formación específica en medicación y orientación familiar además de en la gestión y elaboración de proyectos.

"Emprendo mi andadura en AHUCE con mucha ilusión, espero un crecimiento tanto personal como profesional.

He trabajado durante más de un año con la discapacidad, concretamente la visual, también enfermedades raras, hereditarias y sin cura, lo que creo que me ha dado algunos conocimientos para poder acercarme desde una perspectiva más personal y profesional a los de Huesos de Cristal.

Espero poder ayudaros en todo lo que necesitéis que esté en mi mano, también trabajar desde la sede en la elaboración de proyectos y organizar actividades para la obtención de financiación y dar a conocer la Asociación y la patología".

NUESTROS SOCIOS

Durante este último trimestre se han incorporado a la familia AHUCE 2 nuevas familias, una de Jaén y otra de Cantabria, desde aquí queremos darles la bienvenida.

Desde la Sede continuamos recibiendo vuestras dudas, sugerencias y demás circunstancias que habéis querido compartir con nosotros.

Las consultas o cuestiones que nos habéis hecho llegar a la sede que con la colaboración de la Junta Directiva, colaboradores, y entidades como FEDER o COCEMFE, son muy variadas, pero suelen referirse siempre a los mismos temas:

- Información sobre la patología
- Gestión de las órdenes de asistencia
- Apoyo psicológico
- Consultas de fisioterapia
- Consultas de traumatología
- Ayudas para la discapacidad y/o dependencia
- Integración escolar
- Etc,

Nos gustaría que nos hiciérais saber todo aquello que os inquieta o los temas que os gustaría tratar o que creáis que desde la Asociación debamos abordar.

VUESTRA PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

RADIO REUS

Entrevista a María Barbero en Radio Reus.

Fuente:

<http://societatlimitada.blogspot.com/>,

RTVE

Entrevista a Alberto Bravo para RTVE, en el Hospital de la Paz, Madrid.

Fuente:

<http://www.rtve.es/mediateca/videos/20101021/estar-enfermo-no-debe-ser-sinonimo-sentir-dolor/908593.shtml>

ACTIVIDADES INTERNACIONALES

Os enviamos la información que nos ha llegado desde OIFE relativo al Encuentro de Jóvenes que se celebrará en Octubre en los Países Bajos.

Estos encuentros se organizan desde hace muchos años para afectados con OI que tengan entre 18 y 30 años, y se realizan en sitios completamente adaptados. Son una estupenda oportunidad para conocer a gente joven con OI de todos los países de Europa.

Hemos traducido la información que dice lo siguiente:

Fin de semana internacional para jóvenes con OI

Durante el fin de semana visitaremos varios talleres y organizaremos un viaje a Amsterdam. Para poder comenzar con los preparativos necesitaríamos conocer varios datos vuestros:

- *¿Estarías interesado en venir al Encuentro Internacional de jóvenes con OI? En caso afirmativo, ¿qué fin de semana preferirías?*
 - *Fin de semana largo, del 28 de septiembre al 2 de octubre (coste: 150€)*
 - *Fin de semana corto, del 30 de septiembre al 2 de octubre (coste: 100€)*
- *¿Utilizas silla de ruedas? En caso afirmativo, ¿qué tipo de silla de ruedas?*
 - *Eléctrica*
 - *Manual*
- *¿Necesitas ayuda asociada a tu discapacidad? Si es así, ¿qué tipo de asistencia?*
 - *Transferencias*
 - *Para ir al servicio*
 - *Cuidados personales (aseo, cambio de ropa...)*
 - *Que empujen tu silla de ruedas*

Tened en cuenta que esto no es una inscripción definitiva. La invitación oficial se hará más adelante. Nos gustaría tener vuestras respuestas el 1 de marzo. Por favor, responded antes de esta fecha para que podemos hacer un inventario del número de personas interesadas y de sus necesidades para poder ofreceros la ayuda o asistencia que necesitéis.

*Esperando tener noticias vuestras pronto,
Recibid un cordial saludo,*

Stefan van Rijs

info@oijongeren.nl