

COMISIÓN ESPECIAL NO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD

(Comienza la sesión a las nueve horas y treinta y nueve minutos)

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Buenos días y bienvenidos a la Comisión no permanente sobre discapacidad del Parlamento.

Lo primero por supuesto dar la bienvenida a los invitados en esta mañana que van a comparecer, a Tomás Castillo de AMICA, a Honorato Gutiérrez de Aniridia y a Fernando Ramos que es un representante de ACDEM Cantabria.

Voy a dar la palabra en primer lugar al Secretario, para que lea el orden del día. Y luego explicaré un poco como va a ir la comparecencia para que sepamos todos como lo tenemos que hacer.

Único. Comparecencia de D. Tomás Castillo, representante de AMICA; D. Honorato Gutiérrez, representante en Cantabria de la Asociación Española de Aniridia; y de D. Fernando Ramos, representante de la Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACDEM), ante la Comisión Especial no permanente sobre discapacidad del Parlamento de Cantabria. [9L/7020-0002]

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Punto único del día. Comparecencia de D. Tomás Castillo, representante de AMICA; D. Honorato Gutiérrez, representante en Cantabria de la Asociación Española de Aniridia y de D. Fernando Ramos, representante de la Asociación Cántabra de Esclerosis múltiple (ACDEM) ante la Comisión Especial no Permanente sobre discapacidad del Parlamento de Cantabria.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sr. Secretario.

Bien. Habitualmente, estas comparecencias se desarrollan de la siguiente manera que voy a explicar.

Voy a dar la palabra, en primer lugar, a los tres comparecientes que están aquí conmigo en la mesa, por un tiempo de diez minutos cada uno. Cada uno de vosotros podrá en unos 10 minutos hablar de vuestra entidad. Seguidamente y cuando acabéis vosotros, abrirá el turno de los Grupos Parlamentarios para que hagan observaciones, comentarios y preguntas a la comparecencia que habéis hecho vosotros. Y cuando acaben los Grupos Parlamentarios y los Diputados, pues volveré a dar otro turno de palabra de cinco minutos a cada uno de vosotros para que contestéis a los Diputados, hagáis observaciones a los comentarios que creáis oportunos, antes de cerrar la sesión en el día de hoy.

Así que sin más, pero antes pidiendo disculpas un poco por lo accidentada que ha sido el comienzo de la Comisión, ya directamente paso a dar la palabra a Tomás Castillo, representante de AMICA que cuando quiera puede empezar a explicarnos su entidad.

EL SR. CASTILLO ARENAL: Muchas gracias Sra. Presidenta.

Muchas gracias a la Comisión por darnos esta oportunidad de presentar las ideas que han guiado a AMICA en estos 33 años que acabamos de cumplir, que es una semana de cumpleaños. Descubriendo capacidades, que es como saben nuestro objeto, nuestro lema, nuestra misión. Porque AMICA es un proyecto que nace para ser un laboratorio de ideas, para ser un motor de cambio en la forma de entender la discapacidad y de cómo apoyar a las personas cuando tenemos que convivir con ella, a todas las personas.

Hemos entendido que teníamos que poner las ideas en marcha porque la práctica es la mejor demostración de que las ideas son válidas, de las ideas son útiles que resuelven la vida de la gente, que podemos afrontar de otra manera este fenómeno que llamamos discapacidad.

Comenzamos por la infancia y por las discapacidades más importantes, como ya digo hace más de tres décadas, demostrando que el ser humano siempre y recalco lo de siempre, siempre puede aprender.

También tratando de demostrar que el problema no residía en las dificultades de las personas solamente como tradicionalmente se ha entendido, sino en la falta de apoyos en los apoyos que necesitamos para encontrar lo más valioso posiblemente que tengamos que son las capacidades que cada uno0 tenemos.

Tratamos de demostrar que la discapacidad lejos de ser, de formar parte de la normalidad es una manifestación de la diversidad humana, que todos y todas vamos a conocer la discapacidad de nuestra vida y la única diferencia es el momento de nuestra vida en la que la discapacidad se va a hacer presente.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2529

Por eso propusimos esta visión universal de la discapacidad no tanto como un fenómeno de algunos que tenían esta desgracia ¿no? Como se había entendido tradicionalmente, sino que es algo que todos vamos a conocer y también esta visión social de la discapacidad y yo diría que hasta positiva ¿no? en torno a que esto es algo natural, que se da en la vida de las personas.

Esto logramos trasladarlo a la Organización Mundial de la Salud cuando se planteó la revisión de la clasificación internacional de las discapacidades. Y hoy contamos a nivel mundial con un consenso internacional que aprobó la Asamblea Mundial de la OMS en 2001, que ve la discapacidad como un resultado de la interacción entre las propias limitaciones, pero también del entorno en el que estamos viviendo.

Y aquí sí que jugamos entiendo un papel muy importante desde Cantabria, trasladando nuestra experiencia de cómo esto era realmente así y que tenemos que cambiar la visión de la discapacidad, el concepto de la discapacidad tradicional.

Planteamos también la necesidad de cambiar la visión de las organizaciones, incluso de los servicios públicos, dedicándonos más a descubrir las capacidades creando oportunidades, más que atender a discapacitados.

Quizás dentro de estas iniciativas conseguir en el año 90, cuando éramos aún una organización muy joven el Premio Helios de la Unión Europea, por la propuesta de crear centros de día, que las personas pudiesen seguir viviendo con sus familiares y poder participar en la comunidad.

Bueno, pues hoy existen centenares de centros de día. Pero en Cantabria se generó aquella primera iniciativa que fue primera a nivel europeo. También en el año 93, proponíamos ya la Formación Profesional Dual, en la discapacidad, combinando formación y empleo. Y los centros de AMICA, como saben, son centros de formación para el empleo.

Y la búsqueda de oportunidades también en las empresas. En las empresas sonde pensamos que deben acabar trabajando la inmensa mayoría de las personas. Y hemos logrado con esta metodología, la incorporación de 1.700 personas en el trabajo.

Porque nos hemos dedicado a apoyar a las personas para lograr el máximo de autonomía. Y hemos aprendido mucho de las personas. Tanto que nos atrevimos a proponer la autonomía personal como un derecho fundamental que debería ser reconocido en la que fue después llamada: Ley de promoción de la autonomía personal, y no de la dependencia como tradicionalmente se dice, en 2006.

Porque queremos demostrar que las personas pueden trabajar, ser ciudadanos, que aportan a la sociedad y además pueden contribuir con sus cotizaciones a la Seguridad Social, con sus impuestos al sostenimiento de nuestro Estado de Bienestar. Y hemos emprendido también, hemos tratado de crear empresa social que fuera sostenible, prestando servicios a la comunidad.

Confeccionando ropa de todos los hospitales de Cantabria, con casi 900 clientes que tenemos de hostelería en la industria. Lavando la ropa de los cinco hospitales públicos, los 48 centros de salud y casi 8.000 trabajadores que tenemos en el Sistema Público de Salud.

Con un sistema informatizado, que es en este momento el más avanzado de España. Porque las más de 500.000 prendas que tiene AMICA repartidas ente sus clientes en este momento están todas con un chip que nos permite controlar dónde están las prendas en cada momento, los stock que tenemos en los clientes. Si desaparece una prenda, quién ha sido el último tenedor. Y no tenemos errores de contar la ropa, lo cual nos permite que muchas personas puedan trabajar, puedan tener esa posibilidad de acceder al empleo.

Hemos tratado de demostrar que la tecnología acerca también oportunidades a las personas. Y que las personas pueden trabajar con cualquier tipo de tecnología, incluso la más avanzada. Y con cualquier tipo de instalación, de maquinaria, incluso la más compleja.

Porque entendemos que las personas con discapacidad podemos hacer de todo. No solamente algunas labores ocupacionales, sencillas; sino labores de servicios a la comunidad.

Como hacemos también con la separación de los envases que realizamos a diario de lo que los ciudadanos echan a los contenedores amarillos. Que a propósito, tenemos que lograr que en Cantabria haya más conciencia de que tenemos que reciclar todos. Porque creamos ocho puestos de trabajo por cada 1.000 kg. de envases que los cántabros están depositando de los contenedores amarillos. Y además para convertirlos en materia prima. Para que estos se puedan de nuevo convertir en algo útil, ¿verdad?

También recuperamos paisajísticamente muchas zonas degradadas, muchos espacios que se han convertido en vertederos incontrolados, y eliminamos plantas invasoras de todo nuestro litoral para que las plantas autóctonas tengan más posibilidades de crecer y que Cantabria tenga esa excelencia ambiental que todos añoramos ¿verdad?

Hacemos también formación con niños y jóvenes en nuestro centro de entorno al que acuden todos los días un colegio para conocer cómo hacemos esa separación de los envases, para que de esta manera podamos tener nuestros mejores aliados que son los niños, para convencer a sus familiares, a sus padres y a sus madres de que todos tenemos que contribuir en esto de mantener nuestro entorno.

Pero también el gran mensaje de que las personas con discapacidad son personas útiles a la sociedad, que pueden trabajar con y como los demás.

También recogemos papel, cartón en los establecimientos, en los comercios del Ayuntamiento de Santander, para que el papel sea también un elemento que nos impida tanta tala de árboles como se produce en este momento.

Bueno, pues trabajamos 562 personas en este momento en AMICA desarrollando estas actividades, que entendemos que es un patrimonio social en Cantabria en este momento muy importante.

Hemos abierto camino para que exista una línea de cooperación también en discapacidad, estamos trabajando en Bolivia, en Colombia, en Argentina y queremos gestionar el conocimiento y todo lo aprendido convirtiéndolo en científico, compartiendo con otras muchas organizaciones para que pueda replicarse en otros lugares lo que en Cantabria estamos haciendo, estamos ensayando.

Por eso el Campus Diversia que les la proyección de futuro que en AMICA nos planteamos estratégicamente, responde a esta proyección de AMICA como entidad universal, que desde Cantabria se proyecta al mundo para producir el cambio social que es necesario para modificar la mirada en el otro y para que todos seamos personas primero y la discapacidad sea una mera circunstancia.

Este es el trabajo que venimos desarrollando juntos, familias, profesionales y las personas que sin duda deben de ser las grandes protagonistas.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Tomás.

Muchas gracias por el uso del tiempo, cosa que agradecemos.

Voy a dar la palabra en este momento al representante de ANIRIDIA, a Honorato Gutiérrez Orea, para que comience su exposición.

Tomás me hace el favor de apagar el micrófono... Y ahora ya Honorato cuando quieras.

EL SR. GUTIÉRREZ OREA: Muy buenos días Sra. Presidenta. Señores Diputados.

La ANIRIDIA es una patología ocular cuya manifestación es la falta congénita causada en la mayoría de los casos por mutaciones del gen PAC 6, siguiendo un patrón de herencia autonómica dominante.

Como consecuencia, las personas con aniridia sufren una ausencia del iris ocular; es decir, el anillo coloreado del ojo con el que las pupilas están permanentemente dilatadas, pudiendo ser ésta total, parcial o/y bilateral.

Esta falta de iris suele venir acompañada de otras alteraciones importantes, como cataratas congénitas, nistagmo, hipertensión y epoplasia macular y de nervio óptico, degeneración corneal, glaucoma, ambiopía, estrabismo. Por no citar otras más excepcionales como tumores renales infantiles, el tumor de Wells o retraso cognitivo madurativo, que sería el Síndrome de Heck o Síndrome de Gillespie.

Estas alteraciones provocan que la persona con aniridia tenga una gran fotofobia, así como una agudeza visual inferior al 20 por ciento.

La aniridia es una de las patologías que provoca baja visión, siendo una enfermedad poco frecuente por su baja prevalencia en la población.

Por eso nació la Asociación española de Aniridia. Nació en 1996, y fue declarada de utilidad pública. Se ha constituido como un punto de referencia tanto para profesionales socio-sanitarios como para pacientes, sirviendo de puente los dos colectivos, e intercambiando información en ambas direcciones.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2531

Tiene como misión fomentar en todas sus facetas y modificaciones el estudio y el conocimiento social médico y científico de la enfermedad, denominada aniridia y de las patologías asociadas a ésta. Defender los derechos sociales de las personas con aniridia sin que exista desigualdad de ningún tipo ni por su origen o lugar de residencia ni por su situación socioeconómica. Brindando un acceso universal a la información, tratamientos médicos quirúrgicos, terapias psicológicas, sociales y educativas, situando en el centro de la atención a la persona con aniridia y sin por ello menoscabar a su entorno más cercano.

La misión de aniridia es ser la atención de referencia para todas las personas con esta patología representando sus intereses en el sector socio sanitario facilitando una amplia cobertura de atención social impulsando la investigación y trabajando activamente por la igualdad de oportunidades en el ámbito educativo, laboral y social.

El valor de la entidad cobra mayor sentido al tratarse de un recurso en el mismo de intervención de búsqueda y expresión de información, sentimientos y esperanzas, al mismo tiempo que trata de referenciar el trabajo de la asociación y la eficacia de sus servicios a través de sus programas sociales, actividades, eventos, conferencias y del SOAS que es Servicio de Orientación, Información y Atención Social.

Los valores que caracterizan a la Asociación Española de Aniridia son: proximidad a las personas con Aniridia, corresponsabilidad asociación-socio, mensaje unificado al sector socio sanitario, defensa de los derechos sociales, sanitarios y educativos de las personas con Aniridia, de visibilidad en todo el territorio español, transparencia en la gestión y organización.

Las áreas de actuación de la asociación española de aniridia son: Uno. Acciones de atención social, servicios de información y orientación y atención social de aniridia, proyectos de acompañamientos en la escuela a niños y niñas con aniridia -esto está en proceso-, encuentros anuales de niños, jóvenes y familiares con aniridia.

Dos. Sensibilización, campañas y comunicación. La campaña míranos míreles. Campaña miramos por tus ojos, conociendo la aniridia. Acciones de sensibilización.

Tres. Participación del socio, formación seguimiento y apoyo a socios y delegados.

Cuatro. Innovación e investigación. Promoción de la investigación en el área de la aniridia y de otros campos relacionados con ella. Formación a profesionales sociosanitarios, en la analítica y/o protocolo de actuación.

Cinco. Captación de fondos. Buenas prácticas para las acciones de captación de fondos y visibilización en eventos solidarios, seminarios, conferencias, talleres etc. Capacitación, captación de fondos nacionales e internacionales.

Siguiendo con los objetivos, uno de los principales del área para este año 2017, es el compromiso de difusión y visibilidad de la patología de la aniridia y la búsqueda de convenios de investigación, para que expertos, especialistas y profesionales en la materia realicen nuevos estudios de investigación sobre la aniridia y campos relacionados con ella.

Así mismo se pone énfasis en la integración educativa y laboral de las personas con aniridia. Nuestra Asociación cuenta con varias personas cualificadas, trabajadores sociales, que se encargan de gestionar en colaborar con los miembros de la junta directiva de la Asociación y sus directrices, la planificación, los proyectos, actividades, servicios de atención social, eventos, redes sociales, comunicación logística y difusión.

La Asociación Española de Aniridia resalta la importancia del compromiso social, la colaboración social, la cooperación y el trabajo en red, no solo de las personas con aniridia y sus familias, sino de toda la sociedad, asociaciones, entidades, instituciones y personas sensibilizadas a las que queremos llegar. Por eso nuestro lema es: colabora hoy, veremos mañana. Porque cada ayuda cuenta y es de vital importancia para nosotros, nuestro colectivo.

Y la eficacia de nuestra misión es la justicia social.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Honorato.

Voy a dar la palabra, para terminar esta primera parte de la comparecencia a Fernando Ramos, que es representante de la Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple ACDEM.

Cuando quieras Fernando.

EL SR. RAMOS ALONSO: Sra. Presidenta.

Nuestro agradecimiento a CERMI Cantabria y a la Comisión de Discapacidad del Parlamento, por darnos la oportunidad de estar aquí.

Nuestras disculpas por no estar la Presidenta de ACDEM aquí, ya que tenía otro compromiso anterior en Madrid.

Y ahora imagínense que una mañana al levantarse no les responden las piernas, sus manos no son capaces de aguantar nada, les cuesta hablar o incluso tragar o tienen visión doble o incluso no ven.

Si tiene uno o más de estos síntomas, le dirán que tiene un brote, que puede pasar con el tiempo poco a poco, él solo, o que le van a quedar secuelas.

Le dirán que su sistema inmunológico no le defiende, sino que ataca a su sistema nervioso central, endureciendo la mielina, que recubre los conductos nerviosos y dificultando las transmisiones nerviosas.

Que dependiendo donde, con qué frecuencia, con cuanta duración su sistema nervioso se llenará de múltiples durezas que marcarán su evolución.

De aquí que tenemos la necesidad de una rapidez en el diagnóstico. En la actualidad creemos que se ha llegado a esa rapidez.

Se detecta hoy rápidamente, una resonancia magnética, una punción lumbar, potenciales evocados, pero no hay curación. Hoy en día solo existen dos tipos de tratamientos, unos que son moduladores y otros supresores del sistema inmunológico y otros que son sintomáticos. Es decir, que van a ir a arreglar los síntomas: ese cansancio, esa plasticidad, esa fatiga, ese trastorno al habla, trastornos visuales.

Allá por los años 80-90, cuando a las personas se les tardaba entre uno, o dos años en diagnosticarle la esclerosis múltiple, que no había ningún tratamiento, un grupo de personas con esclerosis múltiple y sus familiares, poco a poco empiezan a recoger información y se dan cuenta de que en Madrid y en Barcelona hay alguna asociación que empieza a hablar de estas discapacidades; empiezan a formar parte de ellas, hasta que el Ayuntamiento les deja un local en Santander y cuando tienen un grupo ya importante forman, en el año 93, la Asociación Cantabra de Esclerosis Múltiple.

Unos servicios mínimos, no había para más. Por las tardes iba un trabajador social, un psicólogo, un fisioterapeuta, un logopeda. Hoy en día, estas personas jóvenes -de entre 20 y 30 años- con sus proyectos de vida, con su plan de vida, reciben la noticia: tienes una enfermedad desmielinizante. Y te asalta la pregunta: ¿una que? Y entonces te lo resumen, tienes esclerosis múltiple; que es peor, pero bueno.

Entonces, empiezan el hundimiento en ese pozo. Y aquí es donde sale la pregunta ¿y ahora qué? Y aquí es donde aparece la Asociación Cantabra de Esclerosis Múltiple. Donde nosotros con un grupo de profesionales actualmente bien formados podemos darles un servicio de trabajo social, atención psicológica y fisioterapia.

Todos ellos realizan sus funciones a través de un plan de intervención coordinado por el trabajador social. El usuario, la persona o el familiar que llega a la asociación va a recibir una atención directa. Se le va a asesorar, informar, orientar a través de los departamentos distintos que tenemos en la Asociación.

El trabajo social es el primero, el más importante al principio, donde se le informa sobre la exclusión múltiple, dentro de una forma social, no médica; qué prestaciones puede tener, qué tramitaciones, certificados de discapacidad, temas de empleo, incapacidades laborales. Además se le deriva hacia el resto de servicios que tiene la ACDEM de forma protocolizada como es el servicio de fisioterapia.

En fisioterapia, fundamental para personas con esclerosis múltiple, se realiza una evaluación de su estado físico, proponiendo a la persona un proceso de intervención con él para mejorar sus capacidades funcionales. Y luego la otra parte fundamental es el apoyo psicológico. Es fácil de entender de la necesidad del apoyo psicológico.

Se realiza una evaluación psicológica de la persona y de la familia, parte muy importante en la esclerosis múltiple, la familia, que está más afectada a veces que la persona; realizando un proceso de apoyo emocional, superando las diferentes etapas de la esclerosis múltiple. Además desde este servicio contamos con un grupo de ayuda mutua, actualmente son cuatro o seis jóvenes, les ha habido de grupos de ayuda mutua a la familia, de los cuidadores.

Luego la promoción de la autonomía personal. Un técnico de esclerosis múltiple España, entrena con el usuario diferentes técnicas para mejorar en el desarrollo cognitivo, realizar actividades de la vida diaria, siempre con objeto de conseguir la autonomía de la persona. También hay talleres de yoga y de pintura.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2533

Desde la ACDEM seguiremos trabajando en una rehabilitación integral para dar la máxima autonomía e independencia al usuario a nivel físico, psíquico y social aumentando de este modo su calidad de vida y la de su familia, muy resumida la asociación.

Ahora nosotros salimos fuera a darnos a conocer. Es lo que llamamos la sensibilización social. Dar a conocer la esclerosis múltiple y nuestra asociación para seguir ofreciendo servicios.

Realizamos diferentes campañas, una es el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple que se ha celebrado ahora en mayo, se celebra siempre en mayo, creo que es el último miércoles del mes, hemos realizado campañas como las 24 horas pedaleando, una marcha por Santander, submarinismo, parapente, siempre buscando acciones que demuestren que tener esclerosis múltiple no te separa de la vida normal, que vives con esclerosis múltiple pero puedes hacer exactamente lo mismo que antes, bueno algunas incluso mejoras.

Este año hemos realizado un video que íbamos a ver si nos da tiempo ahora mismo, donde reflejamos diferentes roles de personas con esclerosis múltiple en el que todos ellos conservan su autonomía personal.

Luego está el: "Mójate por la esclerosis múltiple", que se celebra en julio, donde la palabra está claro: mójate, se celebra en piscinas y en playas donde las personas se mojan, nadan, pensando en la esclerosis múltiple. Se les da un diploma de recuerdo. Y el Club Deportivo Marismas participa con nosotros en la segunda playa, hace una master class a la orilla de playa, la gente interviene y participa y se entera de nuestra Asociación de esclerosis múltiple.

Y luego tenemos el Día Nacional de Esclerosis Múltiple, en diciembre, donde presentamos eventos, encuentros, conferencias, información sobre esclerosis múltiple y sobre la Asociación.

Y luego tenemos una participación activa dentro de la sociedad, formamos parte de CONCENFE-Cantabria y también de Esclerosis Múltiple España.

Y como he sido más rápido de lo que he pensado, os voy a poner el vídeo, a ver si sale.

(Proyección de vídeo)

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Bien, pues muchas gracias Fernando.

Muchas gracias. Y os lo agradezco especialmente la concreción de los tres comparecientes, que no ha sido habitual en otras comisiones.

Bueno, pues voy a dar ahora la palabra a los grupos Parlamentarios, a los Diputados y a las Diputadas de los distintos Partidos para que hagan sus intervenciones.

En primer lugar va a intervenir el Grupo Mixto Ciudadanos. Le doy la palabra a D. Juan Ramón Carrancio.

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Muchas gracias, Presidenta.

Y muchas gracias a los tres representantes por acudir. Miren, quizás pueda parecer un poco rutinario porque van pasando representantes de todas las asociaciones por aquí, pero les aseguro que no lo es. Nuestra función en esta Comisión tal y como la tengo entendida es: en el momento se está redactando una Ley para Discapacidad en Cantabria y nosotros, si somos capaces, deberemos mejorarla aquí.

Claro, es muy difícil mejorar algo cuando no conoces a las personas afectadas. Entonces, su función es muy importante. Y por eso hay que agradecerles que vengan, para contarnos lo que hacen, para ponerles cara, para ver lo que padecen incluso socialmente en muchas ocasiones.

Luego, agradecerles también su existencia. Llegan ustedes donde normalmente los servicios públicos, la Seguridad Social no llega. Todos sabemos que hay limitaciones, llamémoslas presupuestarias, incluso implicación. No es lo mismo... -y luego hablaré de ello, que hay una de las asociaciones que en ese sentido me llama muchísimo la atención- Y una ayuda que es vital tanto para las personas afectadas como para las familias. Los pocos casos que conozco, en muchas ocasiones, si no fuera por asociaciones como la suya se verían desbordados y habría un momento que no podrían más, básicamente.

Así que, nada, agradecerles como con todos los que pasan por aquí, el mero hecho de su existencia y su vocación, porque al final es una vocación lo que hacen ustedes, una vocación de ayuda.

De todas maneras, sí quería que me resolvieran un par de curiosidades de cada una de las asociaciones.

DIARIO DE SESIONES

Página 2534

14 de junio de 2017

Serie B - Núm. 106

Fernando Ramos, de la Asociación de Esclerosis, primero me ha sorprendido por fin una buena noticia. Llevamos varias comparecencias que todos son malas noticias, el que por fin -yo no lo sabía eso- se haya conseguido un diagnóstico rápido. Bueno, eso es una buenísima noticia. Siempre que se trata de afrontar algún problema, si no sabemos qué problema afrontar, muy mal se puede ayudar. Entonces, bueno, me ha alegrado el día en ese sentido.

Sé que ustedes son decisivos. Todas las asociaciones son decisivas. Ustedes, quizás más porque hasta donde yo sé, este tipo de mal suele traer aparejado bajones de ánimo, incluso amagos de depresión cuando se empieza a padecer. Entonces, claro, precisamente la existencia de alguien que les apoye y que le explique que es normal... Es todavía más importante.

Me llama la atención también cuando estuve mirando números, que hay millones de personas afectadas en todo el mundo. Es una enfermedad oculta quizás, porque muchos de los que la padecen hacen vida normal de cara a la galería. Entonces, pasan muy desapercibidos. Según mis datos, en Cantabria hay medio millar largo de personas afectadas que se sepa que lo tienen.

La duda con ustedes es que la medicina -eso sí lo sabía- no ha encontrado cura para ello. Pero parece ser que hay casos en los que la enfermedad remite. Yo no sé si esto es habitual, llegado a unos años; si no es habitual; si va empeorando. Estoy un poco a ciegas en ese sentido. Y sí me gustaría conocerlo.

Honorato, nos ha hecho usted una presentación y la ha leído, que me ha llamado la atención, de su asociación muy buena. Usted padece una enfermedad rara, con todas las pegs que eso tiene en cuanto a que no hay mucho interés por parte de la industria privada, que al final es la que suele tener los medios para investigar, porque no es rentable tratar a tres personas. Mientras alguien que padece esclerosis, pues es un colectivo mayor; ustedes tienen esa dificultad añadida.

Tengo entendido que ustedes colaboran con el Instituto de Salud Carlos III, en Madrid, en varias líneas de investigación. Precisamente por eso, para suplir digamos la falta de inversión privada.

Su dolencia puede afectar a órganos internos. Pero principalmente se centra en la vista. Y ahí la curiosidad es qué grado de colaboración tienen ustedes con la ONCE. Que se supone que están en el mismo campo.

Durante su intervención, no ha hablado de ello. Y bueno, me gustaría conocerlo. La ONCE es un gigante con muchos medios y, desde luego, sería buenísimo que colaboraran, o no. No lo sé. Eso querría que me aclarara. Muchas gracias por su intervención también.

En cuanto a AMICA; bueno, son ustedes revolucionarios. Lo llevan siendo mucho tiempo. Yo tengo la suerte de conocer personas que trabajan allí. Sé que ustedes persiguen la integración social, la aprobación personal, lo hacen de una forma que quizá hasta la irrupción de ustedes no lo enfocaba nadie con ese sentido común, vamos a decir, bajo mi punto de vista.

Y han conseguido algo muy difícil, y aquí es donde yo sí quería hablar, han conseguido encajar perfectamente a los familiares y a los profesionales y tienen unos cuantos. Usted antes hablaba de más de medio millar, entre los trabajadores hay 300 o 300 y pico, no sé si usted conocerá mejor las cifras de afectados, pero aún y todo sigue habiendo ciento y pico o doscientos y pico profesionales.

Hasta donde yo sé el grado de implicación que tienen no es habitual y menos en un colectivo tan grande. Y hombre querer la implicación personal alguien porque tiene más empatía, bueno puede suceder, que lo tengan 100 o 200 personas eso es que algo se está haciendo bien en la organización. Yo no sé si serán esos claustros mensuales que hacen ustedes o no lo sé, la transparencia, el caso es que consiguen implicarles.

Bueno, desde luego sin esa implicación sería mucho más difícil conseguir los objetivos que buscan. Objetivos que buscan y que consiguen, nos habla usted de 1.700 personas integradas ya en el mundo laboral, cuidado, el resultado no es pequeño.

Yo sé, sé de usted, hoy le he conocido por primera vez pero sé de usted como va a los diferentes organismos, no piden ustedes caridad nunca, no piden ustedes ayuda, ofrecen servicios.

Es la forma en que esto se puede sostener indefinidamente, es la mejor forma de integrarlos desde luego, un negocio con normalidad donde salgan beneficiadas las dos partes. Ofrecen servicios, compiten muy bien en algunos aspectos y ahí es donde tengo algunas preguntas.

Habla usted de lo de la ropa que confeccionan, que la mantienen, que la han puesto el chip, esto no lo sabía; el chip claro permite detectar cuando desaparece una prenda, porque yo sí sé que ustedes han tenido pérdidas a ese respecto de miles de euros año tras año.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2535

Me llama la atención que si desaparecen prendas en Marqués de Valdecilla, por ejemplo, tengan que hacerse cargo ustedes. ¿Eso es así o estoy mal informado? Y eso tiene que seguir siendo así. Eso me llamó muchísimo la atención, el hospital pierde las prendas o se las roban o se las llevan los empleados o vaya usted a saber qué y sin embargo se tiene que hacer cargo AMICA; pues no sé, no tiene mucho sentido.

Sé que la otra línea fuerte del negocio suya es el reciclado de envases, tengo entendido que hubo un momento en que se llegó a hablar de hacerse cargo incluso de lo que se está haciendo en Meruelo por parte de MARE, querría saber si eso es así y si se ha avanzado, si no se ha avanzado, si puede ser, cómo está el asunto concretamente.

Y luego habla usted brevemente de ello de los grupos de trabajo que tienen medio ambientales, que han estado en sistemas dunares y supongo que habrán estado también en alguna..., ahora en estos presupuestos hay partidas específicas para empezar a combatir concretamente el plumero argentino y yo sé que ustedes han estado en ello.

Me gustaría saber si cuentan con ustedes para ello, si no cuentan, por qué sé también que ha habido altibajos en los contratos a través de los años.

Nada más, agradecerles otra vez el que hayan venido aquí, el que nos ilustren, el que nos enseñen quiénes son y darles las gracias otra vez.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sr. Carrancio.

Luego seguramente que le contestarán a sus preguntas.

Tiene la palabra en este momento el Grupo Parlamentario Podemos Cantabria, Alberto Bolado, cuando usted quiera.

EL SR. BOLADO DONIS: Muchas gracias Presidenta.

Como no puede ser de otra manera, mi grupo Parlamentario se suma a los agradecimientos que comparecencia tras comparecencia tenemos ocasión de transmitir a las entidades que comparecen ante esta Comisión, a fin de exponer sus líneas fundamentales de actuación.

Como ya hemos tenido ocasión de reiterar en todas estas ocasiones, pues en esta ocasión también creo que ha sido una oportunidad importante para poder enriquecer nuestro conocimiento sobre el ámbito de la discapacidad, de la diversidad funcional, que obviamente resultará útil, tanto en nuestra labor de impulso como en nuestra labor de elaboración de leyes, como por supuesto también en la labor de control al Gobierno.

En este sentido como no puede ser de otra manera, valoramos de manera positiva la oportunidad que hemos tenido de conocer de primera mano como digo, las líneas de actuación de estas entidades, ¿no?

Como casi todas las entidades que trabajan en el ámbito de la discapacidad, creo que es compartido determinadas funciones como es el hecho de contribuir a la visibilidad del colectivo de personas con discapacidad o con diversidad funcional, incluso la sensibilización; por supuesto, la reivindicación de derechos y la prestación de servicios a los asociados de estas entidades. A mí, me parece que esto es fundamental porque, efectivamente, coincido en que hay muchas cuestiones que desde el propio sector público es imposible prestar con la misma flexibilidad, porque obviamente sí se puede permitir una entidad del tercer sector ¿no?

No obstante, la labor que aquí desarrollamos creo que obviamente se enmarca de manera directa en el ámbito de la gestión pública. Y por tanto voy a reiterar una pregunta que suelo hacer a todos los comparecientes y es: ¿Qué es lo que cualquiera de las entidades aquí presentes le pediría a la Administración pública? Es decir, qué esperan de este Parlamento, qué esperan del Gobierno de Cantabria. ¿Qué puede hacer la Administración pública para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y contribuir, por supuesto, a que se alcancen los fines y los objetivos de las entidades que hoy comparecen?

Yendo ya a las cosas que se han ido planteando desde las distintas entidades, considero especialmente trascendente la cuestión relativa al empleo de las personas con discapacidad, que probablemente es uno de los mayores dramas a los que nos tenemos que enfrentar los que tenemos alguna discapacidad; personalmente lo he experimentado en mis propias carnes y sé que al final las alternativas que están encima de la mesa son las que son. Es decir, muchas veces las personas con discapacidad solamente tienen la posibilidad de trabajar en un centro especial de empleo, o en una entidad del tercer sector; recurrir al autoempleo, o prepararse unas oposiciones y tratar de obtener una plaza de empleado público ¿de acuerdo?

Sin embargo, aunque se han producido avances importantes en el acceso al empleo en empresas privadas que no tengan esta característica de centro especial de empleo, o de entidad del tercer sector, es un campo en el que todavía queda mucho por hacer pese a que tenemos una norma que yo creo que favorece e incentiva de manera clara la contratación de personas con discapacidad en empresas privadas.

En este sentido, yo quería plantear un par de preguntas al representante de AMICA, que va precisamente en esta línea. La primera: ¿Cuál considera que pueda ser la evolución de los centros especiales de empleo en el futuro? Es decir, está claro que los centros especiales de empleo, creo que todos compartiremos que tienen una función clara en el sentido de facilitar la inserción en el empleo y la formación, también por supuesto a personas con discapacidad que van a tener muchas dificultades para -como digo- encontrar un trabajo. Y que se tiene la voluntad de que -digamos- el paso por el centro especial de empleo sea de alguna manera transitorio y que contribuya de alguna manera también a facilitar la inserción a posteriori en cualquier empresa que no tenga la consideración de centro especial de empleo.

Sin embargo sospecho, y digo sospecho porque no tengo datos para poder afirmarlo, pero estoy convencido de que nos va a poder ilustrar en este sentido; es decir, tengo la sensación de que al final esta transitoriedad de los trabajadores en los centros especiales de empleo, en realidad yo creo que no es tal; sino que al final, pues tristemente no hemos probablemente conseguido que las empresas asuman que las personas con discapacidad somos capaces de aportar valor, aunque por supuesto se han producido avances, aunque todavía como digo queda mucho por hacer. Y de alguna manera me da la impresión de que cuando una persona trabaja en un centro especial de empleo acaba haciéndolo de una manera digámoslo indefinida.

Sí que me gustaría conocer, aparte de como digo cual puede ser la evolución futura de los centros especiales de empleo, si existen datos disponibles sobre el número de personas o al menos un porcentaje de ellas que con discapacidad que pasan del centro especial de empleo a insertarse en una empresa que no tenga tal consideración.

En ese sentido también del empleo, bueno, pues como decía, hay una norma clara que incentiva la inserción laboral de las personas con discapacidad, que bueno, establece para cualquier tipo de empresa con más de 50 trabajadores, que un dos por ciento de la plantilla debe de tener discapacidad.

Y la propia norma, el Decreto en cuestión establece una serie de medidas alternativas al cumplimiento de este porcentaje de contratación.

Dentro de estas medidas alternativas está por supuesto la posibilidad de contratar determinado tipo de productos o servicios a un centro especial de empleo, a un trabajador autónomo con discapacidad, lo cual me parece muy positivo, porque contribuye a fomentar el tercer sector y a generar empleo entre las personas con discapacidad.

Y hay una tercera medida, que es la que establece la posibilidad de dorar determinadas cantidades por parte de la empresa que incumple este porcentaje de contratación del dos por ciento, pues a entidades que de alguna manera promuevan la inserción laboral de las personas con discapacidad.

Claro, a mi entender esto es una cuestión ciertamente espinosa, ¿no?, porque quien de alguna manera tiene atribuida la función o la misión de fomentar, como digo, la inserción laboral de las personas con discapacidad, al mismo tiempo puede ser destinatario de aportaciones económicas por parte de las empresas que no cumplen; lo cual a mi entender, pues motiva un conflicto de intereses claro.

Es decir, cosa distinta es que, yo creo que al final quien se dedica a trabajar en el ámbito del tercer sector lo hace por convicción, lo hace porque tiene una determinada filosofía y estoy convencido de que se seguirá esforzando exactamente igual porque se cumpla con el objetivo que yo creo que todos perseguimos, que es el de las personas con discapacidad se inserten y se inserten además de la manera más fácil posible y sin tener recurrir necesariamente a figuras especiales, ¿no?

Es decir, todo lo que en una misma frase implica discapacidad y especial: educación especial, empleo especial, tecnología especial; generalmente siempre nos hace dar pasos hacia atrás en vez de hacia delante. Entonces en ese sentido todos compartiremos que tender a estandarizar, tender a normalizar, tender a buscar, pues como digo, que tanto en el empleo como en cualquier otro tipo de cuestión la inserción sea la más normalizada posible, pues desde luego es en algo en lo que todos estaremos de acuerdo.

Y yo en este sentido, y con esto voy a terminar con AMICA y con la cuestión del empleo, me gustaría también saber si tienen alguna opinión al respecto de la supresión de las medidas alternativas al cumplimiento de la ley, que obliga como digo a contratar a un dos por ciento de la plantilla de personas con discapacidad, en las empresas de más de 50 trabajadores.

Desde luego, esta opinión por parte de una entidad de estas características que está generando además una cantidad importante de empleo, a mí me parece que es fundamental que lo conozcamos.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2537

En cuanto a la Asociación de Aniridia, bueno qué decirle a mi amigo Honorato, al que conozco desde hace tantos años que ya ni me acuerdo. Y que desde luego, vamos ni tenía la más remota idea que era quien comparecía, porque claro, cuando yo he entrado aquí ni yo le he visto a él ni él me ha visto a mí, con lo cual me temo que hemos tenido un poco difícil el saludarnos.

Vamos, yo gracias a ti es precisamente por lo que conocí la existencia de la aniridia, que para mí era una enfermedad completamente desconocida y que desde hace tiempo pues tuve la ocasión de que me explicases en qué consistía.

Pues entonces en ese sentido, vamos, soy consciente de la labor que estáis haciendo desde la asociación, soy consciente de la labor que tú personalmente estás haciendo, porque como digo la conozco de primera mano de hace muchos años y vamos pues agradecerle pues que esto sea así, ¿no?

Desde luego sí que he de insistir en lo que ya planeaba y es qué consideras que podemos hacer desde los poderes públicos, qué podíamos hacer desde el Parlamento, desde el Gobierno de Cantabria, desde la Administración en general para contribuir a conseguir los fines que persigue la asociación, ¿no?

Desde luego, vamos no solamente conocí gracias a ti lo que era la anidiria sino que fue la primera vez que escuché la, el concepto de enfermedad rara ¿no?, que evidentemente debido a su baja prevalencia, pues requiere, a mí entender, un esfuerzo de visibilización bastante mayor que otro tipo de discapacidades.

Y bueno, en este sentido, ya digo, agradecerle y pedirle que nos concretes en la medida de lo posible, pues qué podemos de alguna manera hacer para facilitar el trabajo de tu, de tu asociación.

Y por último, y concluyendo, porque si no me equivoco estoy agotando el tiempo, eehhh, no sé si me lo podrían confirmar, porque no sé como voy la verdad.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Sí, ya está concluido, pero bueno, termina Alberto, vamos a dejarte terminar.

EL SR. BOLADO DONIS: Muchas gracias.

Agradecer a, como no puede ser de otra manera también a la Asociación de Esclerosis Múltiple que creo que bueno realiza una labor fundamental en la parte emocional que supone pues que a una persona le diagnostiquen pues una enfermedad grave ¿no? Como puede ser la esclerosis.

Y bueno decir que he observado tras escuchar su intervención que varias de las asociaciones que han comparecido en esta Comisión nos han planteado el mismo problema ¿no?, que bueno o más que el mismo problema que dentro de sus servicios incluyen la fisioterapia como un tratamiento que contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas, con discapacidad. Y sin embargo tengo que la sensación de que al final si no son las propias asociaciones quien lo gestiona, sino son los propios usuarios de alguna manera también quien lo paga, es decir, pues probablemente un servicio que puede contribuir a mejorar mucho la calidad de vida de las personas pues habrá ciudadanos que no lo puedan recibir ¿no? Y evidentemente no todo el mundo se lo puede pagar y evidentemente tampoco todo el mundo participa en una asociación.

Por tanto sí que me gustaría saber si se cuenta o no se cuenta con algún tipo de apoyo desde el ámbito público para recibir este tipo de tratamiento que yo creo que no, pero realmente no lo sé, por seguridad y bueno si se considera que tal vez desde el ámbito de los servicios públicos se podría hacer algo pues para que exista un servicio adecuado a las necesidades de pues en concreto de las personas con esclerosis múltiple pero bueno también por supuesto si es que lo conocéis de otras muchas personas con discapacidad que ya nos han manifestado que existe este problema.

Es decir, y nada pues sencillamente agradeceréoslo y ya tendremos ocasión de que me comentéis un poco el vídeo porque tengo que decir que bueno con total naturalidad ¿no?, es decir, al final yo entiendo que bueno yo no recibo información audiovisual con la misma facilidad que la puede recibir una persona vidente, es decir, entiendo que obviamente no se puede tener audiodescripción de cualquier cosa pero claro tengo interés también en conocer el contenido así con total naturalidad pues aprovecho para preguntar también en ese sentido.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Alberto.

Voy a dar la palabra ahora al Grupo Parlamentario Socialista a Silvia Abascal, cuando quiera.

LA SRA. ABASCAL DIEGO: Gracias, Presidenta.

Buenos días, lo primero que quiero agradecerles es a Tomás, a Honorato y a Fernando, agradecerles que estéis hoy aquí en sede parlamentaria participando en esta Comisión y agradecerles también la detallada explicación que han dado cada uno de su asociación.

Y darles la bienvenida a esta casa como no podía ser de otra manera. Lo primero quiero reconocer a los tres el gran trabajo que hacéis, la gran labor, un trabajo de sensibilización y acercamiento para toda la sociedad, que el objetivo común que tenemos todos y todas es una inclusión teniendo en cuenta la diversidad y la diferencia de esta diversidad, que esta diferencia no se transforme en la desigualdad y en la discriminación en la generación de fracturas sociales y que vaya por delante la voluntad del Grupo Parlamentario Socialista de contribuir a esta cuestión y refiriéndome más en concreto a las intervenciones, voy a empezar por Honorato y la Aniridia que no la conocía, Honorato.

La verdad es que no conocía esta enfermedad, desconocía su existencia y desconocía vuestra asociación y de eso se trata esta Comisión ¿no?, de que a los Diputados y a las Diputadas que tenemos un desconocimiento en ciertas discapacidades nos informéis de las dificultades que tenéis en el día a día y como nosotros podemos ayudaros a mejorarlas y después de tu intervención, creo Honorato que lo que más necesitáis vosotros es inversión en investigación, y en el estudio, tanto social y médico de lo que es vuestra enfermedad ¿no?

Vuestra enfermedad y sus patologías porque las has explicado todas, una a una, detalladamente y luego lo que la integración ¿no?, la integración al mundo laboral, creo que es importante porque la autonomía personal es importante para todos y para vosotros también.

Luego, voy a referirme a Fernando, a la esclerosis, la esclerosis creo que conocemos todos no los síntomas pero sí las patologías, yo tengo una amiga que con 40 años se lo diagnosticaron, hace vida normal de momento, hace vida normal -de momento- pero es una enfermedad degenerativa.

Y ahí enlace un poco con lo que decía Honorato ¿no?, la necesidad por parte de los poderes públicos y de los gobiernos de seguir apostando por la investigación, por la investigación para que esa enfermedad degenerativa en algún momento frene y que los medicamentos que os suministran sean eficientes y eficaces para que os den la autonomía suficiente para poder hacer una vida normal y que no llegue un día en el que estéis limitados para poder.

Entonces creo que la rehabilitación, el estudio en medicaciones nuevas que mejoren la calidad de vida, creo que es lo vosotros necesitáis por parte de los gobiernos. Más inversión en investigación y en medicina.

Y luego, destacar el trabajo que hacéis en la sensibilización y en la información a las familias, porque sí es cierto que el paciente, el golpe es duro cuando se entera de la enfermedad que tiene, hay un periodo donde la ayuda psicológica es fundamental, pero también es fundamental para las familias, para las familias y para el entorno, porque también es duro.

Entonces creo que esa sensibilización que hacéis es importante. Y os agradezco el trabajo que realizáis, porque encontrar una familia encontrar a alguien que les ayude y que les comprenda es fundamental.

Y luego voy a terminar con Tomás. AMICA creo que conocemos todos a AMICA, Tomás, creo que el desarrollo que hacéis de vuestro trabajo se conoce. Yo he tenido la oportunidad de trabajar con vosotros cuando trabajaba en la empresa privada, me ayudasteis un montón en el área de reciclaje, porque la documentación que necesitas para mover cualquier tipo de residuo es ingente y siempre he tenido la colaboración vuestra, tenéis unos profesionales espectaculares y unos chicos espectaculares también que hacen un trabajo muy serio y eso se nota porque vosotros os lo tomáis en serio el trabajo que hacéis.

Quiero resaltar esa faceta de formación y empleo, creo que es importante como he dicho antes la integración, la integración en la vida laboral, en la social y esas 1.700 personas que están trabajando creo que es lo más importante que hacéis.

Y luego el apoyo personal que le dais a las familias también desde la infancia, creo que también es muy importante.

Sensibilizar a las familias y a la sociedad creo que es lo más importante que hay y hacéis un buen trabajo y creo que es el camino que hay que seguir.

Me voy a quedar con una frase que has dicho al comenzar, es resaltar las capacidades de cada persona descubriendo capacidades, creo que es una frase que puede resumir un poco lo que hacéis en AMICA y yo os conozco en la faceta de formación y empleo y la verdad es que hacéis una labor muy grande, socialmente y sobre todo con esta gente.

Y luego simplemente eso, terminar como empecé, agradeciendo el trabajo que realizáis, mostrándonos hoy aquí a todos día a día la realidad que vivís y el presente que tenéis y ofreciendo, estoy convencida que hablo en nombre de todos

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2539

y todas las Diputadas y Diputados que hay aquí, que estamos a vuestra entera disposición y la colaboración por parte de esta Comisión y por parte de este Parlamento para ayudaros en lo que necesitéis y aquí estamos para lo que necesitéis.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias al Grupo Socialista.

Tiene la palabra el Grupo Regionalista, Matilde Ruiz.

LA SRA. RUIZ GARCÍA: Buenos días y daros la bienvenida a las tres asociaciones que estáis aquí hoy y bueno decía Tomás que nos daba las gracias por dejaros estar aquí. No, no, nosotros os tenemos que dar las gracias por tener la oportunidad de conoceros mejor, de conocer de primera mano lo que son vuestros proyectos, vuestras necesidades.

Y lo digo siempre, porque es que para mí lo he dicho en cada una de las intervenciones de esta Comisión, ha sido enriquecedor a nivel personal porque hay mucho desconocimiento en cuanto a la discapacidad, en cuanto a las asociaciones de discapacidad y me parece muy importante esta Comisión y que estéis aquí contándonos como he dicho, vuestros proyectos, necesidades y también vuestras reivindicaciones que es lógico que las tengáis que decir y las tengáis que contar y más en sede parlamentaria.

Quiero dar las gracias también porque realizáis un trabajo impagable, os lo digo a todos, es un trabajo impagable porque sois las asociaciones creo las que empujáis a las instituciones, a la Administración Pública para que os conozcan, para que os den apoyo y para que, bueno, os apoyen en todas esas necesidades que tenéis.

Y también empujáis la sociedad en su conjunto, por así decirlo. Para conseguir que esos derechos de las personas con discapacidad alcancen la plena ciudadanía, que es al final lo que yo creo que queremos todos; lo mismo vosotros, que las familias, que los que formamos esta Comisión, por supuesto.

Tengo que deciros que es para nuestro Grupo, como he dicho, estas comparecencias son fundamentales. Son fundamentales para dar visibilidad. Pero me parece también muy importante la divulgación que hacéis; la divulgación para que la sociedad os conozca, me pare muy importante. Porque las personas que tengan cualquier tipo de discapacidad y que a veces se les cae el mundo encima, como decía Fernando en el caso de la esclerosis múltiple; de que no saben donde acudir, que no saben que hacer, además de acudir a la medicina o a los servicios médicos; que sepa que tienen ahí una Asociación donde no solamente es para prestar más apoyos, sino porque hablan unos con otros, conocen los problemas que tienen. Yo creo que es una manera muy importante de ayudar, creo que es así.

Deciros también que tenéis nuestro apoyo. Estamos a vuestra disposición como ha dicho la Diputada del Partido Socialista, pero yo creo que por parte de todos.

Y se ha avanzado mucho; es cierto, lo habéis dicho. Pero quedan todavía muchas barreras que romper. Y la visión de ese concepto que teníamos de la discapacidad o que se tenía la sociedad de la discapacidad es cierto que ha cambiado, lo decía Tomas; pero yo creo que también es necesario cambiar muchas cosas.

Creo que en este cambio ha tenido mucho que ver la Convención Internacional para las Personas con Discapacidad. Creo que ahí tuvo mucho que ver y que se adaptado la Ley española y que se adaptar la Ley de Cantabria que esta en proyecto, en combinación con el CERMI, que estamos trabajando y que vendrá enseguida a este Parlamento. Creo que va a ser importante. Pero bueno, como digo hay mucho que cambiar para conseguir la normalización de la vida, incluso social, la autonomía, en definitiva la justicia social; no sé quien de vosotros tres lo decía.

AMICA, voy a empezar ya por cada una de ellas. AMICA, creo que en esta tierra todo el mundo conoce lo que significa AMICA y a su alma mater que es Tomas. Por supuesto, y la gran labor que realiza desde hace como habéis dicho, 33 años que se ha cumplido hace poco. Descubriendo las capacidades que hay en cada persona, eso me parece muy importante y apoyándola en todas la limitaciones que todos tenemos, todos y todas tenemos, muchas limitaciones y en el ejercicio de los derechos y la participación social.

Quiero destacar también, aunque no lo has dicho Tomas, las publicaciones que has hecho, que nos han ayudado mucho, por lo menos a mí, a reflexionar, a comprender y a empatizar con las personas con discapacidad, y de saber que en cualquier momento de nuestra vida, esto se lo digo a Tomas que lo dice siempre podemos tener discapacidad que de hecho seguramente la vamos a tener y de hecho la tenemos alguna discapacidad todos nosotros y como Fernando, en algún momento de la vida nos puede pasar.

También destacar, bueno, los numerosos premios que ha cosechado la asociación por su buen hacer, y a Tomas que ha dedicado su vida a ello y añadiría, bueno, que en esas limitaciones los apoyos, como ha dicho, son muy importantes.

Llevaría todo el día resumir la gran labor que realizáis en todos los ámbitos, pero si quiero destacar el empleo en la lavandería, la gestión medioambiental con los centros de formación, la concienciación, un largo etc.

AMICA para mi, además es algo muy cercano, porque conozco vuestra labor desde hace años, también por la cercanía que mi municipio, en Viveda, tenéis un centro y sé de vuestro trabajo de manera más cercana.

También me gustaría destacar vuestro plan estratégico 2017-2020 y alguna de las cosas que me han gustado especialmente, que me han llamado la atención, como es el empoderamiento, esa palabra que es algo fundamental y que yo utilizo mucho en otra situación que es el empoderamiento de las mujeres para la igualdad de oportunidades. Pues en este caso la igualdad de oportunidades también es importante el empoderamiento para conseguir esa igualdad.

Otra, algo que me parece también fundamental y que me ha llamado la atención es cambiar la mirada del otro. Eso es muy importante, creo que para mí, lo llevo a gala, que es ponerse en la piel del otro, la empatía, ponerse en la piel de otro es la mejor manera de entender y de comprender en general, en la vida, la eliminación de barreras psicológicas, físicas, sociales; como digo yo, romper barreras, romper barreras y cambiar mentalidades también en la igualdad entre hombres y mujeres, que es fundamental para conseguir la igualdad en general.

Me gustaría preguntarte, Tomás; bueno, por tu trabajo lo conocemos todos, pero me gustaría preguntarte. Has dicho que se ha avanzado mucho en el concepto de la discapacidad y es cierto ¿Pero qué falta para completar esos avances y para ver la discapacidad con una normalidad y con una autonomía como algo integrado en la sociedad y algo con la que todos tenemos que vivir? ¿Qué es lo que falta?

Y luego, me gustaría que contaras un poco más sobre ese proyecto que tenéis de entidad universal Diversia. Y ese proyecto de cooperación al desarrollo con la pobreza, un poco como lo estáis trabajando desde AMICA. Eso es lo que me gustaría en cuanto a AMICA.

Voy a pasar a la esclerosis múltiple, que es bastante conocida ahora mismo en toda la sociedad; para mí es bastante conocida porque tengo personas cercanas que sufren esta enfermedad. He leído que es la segunda causa de discapacidad más frecuente entre la juventud y la primera en discapacidad sobrevenida.

También quiero que me lo aclares, porque he leído que se da con más frecuencia en mujeres que en hombre. Casualmente, a las mujeres eso nos pasa más. Aunque y tu has dicho que el pronóstico de la enfermedad ha avanzado mucho, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Pero sí que me gustaría que me dijeras, si ha habido avances en la investigación, si sabéis si ha habido avances en la investigación para frenar de alguna manera; sabemos que es una enfermedad que no se cura, pero si con el tratamiento o si con la investigación que se ha hecho se frena, se ha frenado un poco el avance de esta enfermedad.

Y también cuáles son vuestras reivindicaciones a nivel institucional. ¿Qué os gustaría? -un poco al hilo de lo que ha dicho Alberto-. Se calcula que en España hay alrededor de 50.000 personas afectadas. Y me ha llamado la atención que cada año, se dice que hay unos 1.800 casos nuevos. Me llama la atención que se ha duplicado el número de casos; no sé si será porque antes no se conocía y a causa de la investigación, ahora se conoce mas; o porque otra causa se ha duplicado en dos décadas por un dos y medio la esclerosis múltiple.

Y algo que me ha llamado la atención, que no sé si es cierto, pero en estudios al estar investigando dicen que hay colectivos que no padecen esta enfermedad, como pueden ser los gitanos, los esquimales o los bantúes. Me ha llamado la atención que no se dé en estos colectivos... -Sí, sí- Y que hay una baja incidencia -lo digo porque es que me parece que es una curiosidad- en los indios nativos americanos o en los asiáticos. Y no se sabe si es por factores genéticos o ambientales. Y que también se da más en los países del Norte de Europa.

Entonces, aquí no sé si la investigación está por ese lado, pero a mí eso me parece muy curioso.

Me parece importante que luchéis -bueno, todas las asociaciones- por la sensibilización social como he dicho y por la investigación. Y además de apoyar por supuesto las personas y las familias, que a veces es un palo más para las familias que para la persona en sí misma.

Y bueno, las actividades que hacéis, lo de: Mójate por la esclerosis múltiple. A mí que me encanta nadar, me parece algo muy importante; aparte de que creo que la natación es importante, un tratamiento psicológico y terapéutico es importante, aparte que os venga muy bien como fisioterapia. Las preguntas ya creo que las hice.

La aniridia, para mí también era algo también totalmente desconocido. La verdad es que aquí estoy descubriendo enfermedades raras que no sabía ni que existían. Es cierto. Y la aniridia es una de ellas, que según he leído afecta a uno de cada 100.000 nacimientos; o sea, es una enfermedad muy rara, muy rara y quizás por eso es así de desconocida. Por eso quizás la divulgación que hacéis creo que es importantes porque no sabemos que existen estas enfermedades.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2541

La investigación es fundamental, como tu has dicho. Y las campañas: “Miramos por tus ojos” o “Míranos, míralos”, me parecen muy importantes. Y que estéis en ese permanente contacto con los profesionales sanitarios. Que intercambiéis no solamente los profesionales, sino las personas que sufrís esta enfermedad, la Asociación creo que es fundamental en ese sentido.

Y me gustaría que me contestarais si se ha avanzado en el origen de esta enfermedad, en la atención social, cómo lo hacéis.

También has hablado de la integración educativa y laboral. ¿En qué sentido? ¿Cómo lo estáis haciendo? ¿Tenéis colaboración con la Consejería, o con el Ministerio de Educación; con el Ministerio de Sanidad? ¿En qué sentido, cómo lo estoy haciendo? Me gustaría, cómo lo lleváis a cabo y las colaboraciones que tenéis por parte de las instituciones.

Y también la pregunta que ha hecho el Diputado de Ciudadanos, yo también lo pensé. La colaboración con la ONCE, creo que sería fundamental para vuestra situación. No sé si lo estáis llevando a cabo, o no.

Y en general, deciros a los tres que no solamente la divulgación y la sensibilidad, sino la educación; que a mí me parece fundamental en todos los aspectos. Creo que es muy importante desde la más tierna infancia educar en igualdad de oportunidades entre todas las personas.

Hay al hilo de lo que ha dicho Alberto, que la educación especial... algo que sea especial. Yo, que conozco la educación especial en el sistema educativo, me parece importante. Porque la educación especial, sobre todo en el sistema educativo sirve para esa normalización de todas las personas y para ayudar a esas personas a normalizarse, a incluirse y tener una vida autónoma.

A mí, nunca me ha molestado que se llame educación especial, porque creo que es importante.

Bueno, y sin más termino agradeciéndooos otra vez vuestra comparecencia. Y desde luego que tenéis la colaboración de nuestro Grupo, yo creo que al igual de toda la Comisión, para todo lo que necesitéis.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Sra. Diputada.

Finalmente, tiene la palabra el Grupo Parlamentario Popular. Isabel Urrutia. Cuando usted quiera.

LA SRA. URRUTIA DE LOS MOZOS: Gracias, Sra. Presidenta.

Bienvenidos y gracias por estar aquí, Tomás, Honorato y Fernando. Y por acompañarnos en esta Comisión de Discapacidad. Y por compartir con nosotros vuestro tiempo. También agradecer a las personas que os han acompañado hoy. A Mercedes, a Blanca y a Mar, el que se hayan acercado aquí para conocer de primera mano también nuestras reivindicaciones y nuestras intervenciones.

Celebramos hoy la última de las sesiones ordinarias, dentro de este periodo de sesiones de la Comisión de Discapacidad. Y son ya muchas las entidades, las comparecencias y los comparecientes que durante este año y tres meses han ido pasando por esta Comisión para enseñarnos. Y hoy, y todos los días como hoy, hemos aprendido más de la enfermedad, más de la discapacidad, de la general y de la particular. De su dimensión. Pero de lo que más hemos aprendido es de las capacidades de las personas con discapacidad, o con capacidad diferente. De las oportunidades y de todo lo que están dispuestos a dar a la sociedad. Y todo lo que tienen que dar a la sociedad y lo que necesitamos la sociedad de ellos.

Por ello, somos unos convencidos -lo digo siempre- en el Partido Popular, del acierto que hemos tenido en crear este ámbito en el que hacer lo que nos gusta. Compartir experiencias, evidencias y necesidades.

Porque nos permiten aprender y entender la discapacidad en toda su extensión. Y también en la particularidad de los casos. Y sobre todo, acercar la realidad y la problemática de las personas que viven a diario con la discapacidad y la de sus familias, pues a la sociedad. Y cómo no, la de vuestras entidades, que tenéis que superar todos los días a diario, en el desempeño de vuestra encomiable labor, muchos obstáculos.

Y también es oportunidad de algo importantísimo como es contarle a la sociedad y hacerle conocedora de que conozca el mundo de la discapacidad. Y de lo que con ocasión de otras Comisiones he dicho que tenemos la obligación de hacer, que es hacer conocer a la sociedad donde invertimos su dinero; el dinero que a través de los impuestos todos ponemos y que se invierte.

Yo sé que muchas de vuestras entidades también os financiáis y financiáis vuestras actividades a través de algo que ahora en estos meses estaba de moda, o es muy importante. Como es el dinero del IRPF y esa "equis" tan importante que todos los ciudadanos debiéramos poner en nuestra declaración; porque también sirve para conseguir... Me gustaría saber si las tres entidades os estáis financiando a través de la equis del IRPF. Bueno, yo sé que lo hace AMICA; lo hace ACDEM, pero me gustaría saber si Aniridia también se suma a esa financiación.

Hoy ha sido el turno para AMICA. Decía Tomás que no sabía si en 10 minutos iba a ser capaz de meter toda la actividad de 33 años; yo creo que ha sido muy gráfico con esas imágenes y también muy exponente en la intervención. Y yo creo que lo mejor que se puede decir de AMICA es quizá eso de que después de tantos años entre nosotros, de esos 33 años formando parte de la sociedad de Cantabria, formando parte de nosotros, pues vuestros hechos, vuestra actividad habla por sí misma. Y que vuestro compromiso ético, la capacidad de innovación que tenéis, capacidad de adaptación que habéis demostrado, vuestra calidad en la atención y en la eficiencia en la gestión ha hecho de vosotros un referente en el ámbito de la discapacidad y un referente para nuestra Comunidad Autónoma.

Una actividad que trasciende de la labor social. AMICA es mucho más que labor social, AMICA es apoyo educativo, es atención de día, es formación ocupacional, es vivienda, residencia, es ocio y es empleo. Y EMPLEO, lo he puesto en mi intervención con mayúsculas y quiero que conste con mayúsculas.

Creo que todo ha sido y seguirá siendo y espero que por muchísimos años más. Va a seguir siendo AMICA un agente de cambio social, y lo has dicho tu, en tu intervención; un motor de cambio. Lo has dicho en tu intervención, Tomás.

Me gustaría saber si hemos trascendido ya las fronteras de Cantabria y estamos prestando servicio de lavandería por ejemplo fuera de nuestra Comunidad Autónoma.

Me quedarían como he dicho con la atención y con el empleo, porque lo ha demostrado y las cifras son irrefutables; más de 1.700 personas que han encontrado empleo gracias a haber pasado por los centros especiales de empleo de AMICA. Y por ello, la sociedad también evoluciona.

Y es precisamente lo que he dicho al comienzo de mi intervención y lo ha repetido Tomás en su intervención. Es buscar la capacidad de la persona con discapacidad; lo hemos demostrado hoy, y en todas las comparecencias, que una persona con discapacidad puede rendir en determinados empleos exactamente igual que cualquier otra persona. Y por eso yo destacaría hoy, lo que ha sabido evolucionar y ha sabido crecer y diversificar AMICA para seguir creando oportunidades de empleo, para cientos de personas que son referencia recurrente en nuestra región.

Más de 500 personas -562 creo que he apuntado- trabajando en AMICA. Ésa es una gran empresa, es una empresa grande y -volvemos a decir- una Comunidad Autónoma tan pequeña como Cantabria, tener empresas de más de 500 trabajadores, pues no es tan normal, y yo creo que AMICA lo es.

Un inciso sobre el proyecto INICIA. Me gustaría que si pudieras nos hicieras, Tomás. Una pregunta: ¿Tenéis algún protocolo, o alguna fórmula para cuando estas personas que han estado en vuestros centros especiales de empleo, formándose para llegar a otra empresa, si por lo que sea empresa bien... -no voy a hablar de despido que parece más negativo, pero puede ser que en un momento dado una empresa quiebre y ya no esté trabajando en esa empresa la persona con discapacidad por diferentes circunstancias- qué mecanismos tenéis de volver a recuperar a esa persona para volverla a integrar en el mundo laboral?

Todo esto también ocurre; voy a pasar ya a ACDEM y a Aniridia; que no por ser más jóvenes ambas dos tienen menos que aportar; yo creo que también al contrario. Las personas con discapacidad siguen necesitando hoy de ese acompañamiento cercano, de ese cariño, de esa autoestima, de ese asesoramiento y de esa atención y de esos servicios de apoyo que solo mejor que nadie vosotros podéis prestar y estáis prestando. Y por eso es imprescindible la existencia también de entidades más pequeñas, pero también importantísimas como vosotras.

Comenzaron por ACDEM, que yo creo que es la Asociación de Esclerosis Múltiple referente y un baluarte en COCEMFE y en CERMI, de la atención a las personas con enfermedades deslizenzantes como la esclerosis múltiple. Pero yo sé que también en vuestra asociación ha atendido a otro tipo de enfermedades como pueden ser las que son los trastornos que afectan a moto neurona, a la unión neuro muscular; trastornos de la médula espinal, los neurológicos del movimiento, etc.

Y nos gustaría saber si seguís prestando atención a estas personas que también son enfermedades raras y que también entran dentro de ese fin que buscáis en ACDEM, como es el empeño permanente por mejorar la calidad de vida de estas personas con servicios que suponen la atención, promoviendo y llevando a cabo servicios de rehabilitación como fisioterapia, médico rehabilitador, la logopedia, la neuro psicología y cómo no, esa atención psicológica en la que ayudáis y promovéis la autoayuda de las personas afectadas, potenciáis su autoestima, la mejora de su autonomía y su protección familiar.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2543

Les enseñáis a convivir con la enfermedad crónica y probéis las conductas nuevas positivas favorables a la promoción, esa promoción de autonomía tan importante que se establece también en la Ley.

Y también ayudando a enfermedades como la ELA, ataxias. Yo quisiera saber si seguís y la prevalencia que tienen dentro de vuestra asociación estas enfermedades.

Si las enfermedades que atendéis desde ACDEM se encuentran dentro de las enfermedades raras, pues qué decir de la aniridia. Tan rara que yo que he sido durante cuatro años Directora del ICASS, para mí es una enfermedad rara y desconocida. Yo creo que su Presidente nos ha hecho hoy una descripción muy acertada y didáctica de lo que es, y de lo que supone para las personas con discapacidad afectadas por ello.

Aunque más jóvenes, en Cantabria os habéis constituido en el año 2003. Pero a mí sí me gustaría saber si tenéis la autonomía para pedir; o sea, qué tipo de financiación os está ayudando en este momento. Si es la financiación que necesitáis, la que os puede aportar el propio CERMI, o si acudís a las ayudas del Plan Discapacidad del Gobierno de Cantabria, si acudís al IRPF. Me gustaría saberlo. Me imagino a Mar, haciendo ahora gestos...; lo que pasa que como no la veo, prefiero no verlos en este momento. Pero sí me gustaría saber qué tipo de ayudas necesitáis, o directamente estáis vinculados a la Asociación Nacional y por lo tanto os vinculáis de ella. Necesitamos que nos lo aclares, ¿vale Honorato?

Yo de verdad creo que habéis hecho una gran labor, que es uniros para atender y para ofrecer esa atención integral, ese apoyo y asesoramiento a las personas afectadas, sobre todo por también muchas veces el desconocimiento de esa enfermedad. En esa lucha y en ese compromiso de los afectados de aniridia y sus familiares, bajo ese lema de: "Colabora hoy, veremos mañana", que creo que es tan aceptado y que tanto hace pensar en lo que perseguís, que es conseguir la promoción de la vida autónoma y la mejora de la calidad de estas personas.

Y cómo no, ese conocimiento, ese estudio necesario, ese conocimiento social, ese estudio médico y científico de la enfermedad de la aniridia.

Sí me gustaría para los dos, antes de terminar y de hacer una exposición muy final, preguntaros: qué pregunta os hubiera gustado que cualquiera de los Grupos os hubiéramos hecho y que no hemos hecho. Y por lo tanto que contestéis a esa pregunta que no hemos hecho.

Termino y quiero finalizar con algo que debemos destacar siempre y debemos hacerlo en esta materia y tiene mucho que ver con el trabajo que desde el Partido Popular hemos mantenido y hemos realizado allá donde hemos tenido responsabilidades.

Lo hacía aquí hace poquito en la Comisión, en esta misma Comisión el mismo día que desde la Asociación de Esclerosis Múltiple celebrabais vuestro Día Mundial. Pero lo hacíamos con otras entidades compañeras vuestras del CERMI, y lo oigo hoy también, que es el compromiso inquebrantable del Partido Popular al que represento con las personas con discapacidad y muy especialmente con ese modelo social que adopta la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

Como no puede ser de otra manera, este propósito común de todos, también nuestro compromiso con ese propósito común de todos de garantizar la efectividad de los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, eliminar y corregir las discriminaciones tanto en lo público como en lo privado y asegurar la transversalidad del principio de igualdad de oportunidades en todas las actuaciones de los poderes públicos.

Quiero daros las gracias por vuestro trabajo diario, por la enorme contribución que desde vuestro ámbito hacéis a la sociedad y por representar y atender a las personas con discapacidad desde la colaboración, la coordinación y el apoyo allá donde la sociedad y las instituciones por sí solas no pueden llegar y por lo tanto allá donde las instituciones y la sociedad os necesita.

Quedan unos meses muy intensos, no quiere decir que hoy sea el último día; ¡que va!, hoy es el primero de muchos días en este Parlamento y de muy intensos, porque nos quedan muchos retos importantes que abordar y que trabajar y que también perfeccionar en esta Comisión.

Hoy, la verdad que sabemos más que ayer, pero estoy segura que menos que mañana. Y por ello os necesitamos nosotros también a vosotros. Lo ha dicho también la Portavoz del PSOE, lo ha dicho también la del PRC, y yo me quiero sumar a ello. Para seguir adelante y poder hacerlo, seguir haciéndolo juntos, os brindo el apoyo del Partido Popular y nos ponemos a vuestra disposición. Podéis contar con nosotros desde la cercanía, desde el conocimiento, desde por supuesto la voluntad y el compromiso con todos y cada uno de vosotros para seguir mejorando la calidad de la vida de las personas con discapacidad.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sra. Urrutia.

Bien, antes de pasar a darles la palabra a nuestros comparecientes, he intentado recopilar un poco todas las preguntas para hacer un recordatorio -que no está mal- porque hoy sus Señorías han estado bastante preguntones, cosa que me alegra, cosa que me alegra.

Bueno. Empiezo por Ciudadanos. Ciudadanos, en el caso de la esclerosis, ha hecho una pregunta a Fernando. Habla de que es una enfermedad incurable, pero que tiene conocimiento de que hay casos en que remite. Y si eso es así.

Luego en el caso de aniridia, ha preguntado por el grado de colaboración con la ONCE.

A Tomás de AMICA: si se hacen cargo de las prendas desaparecidas. Le ha preguntado también por la intervención de AMICA en MARE. Y por el tema de los plumeros. Si cuentan la Administración con vosotros a la hora de eliminar los plumeros.

En el caso de Podemos, ha hecho una pregunta genérica a todos: ¿Qué le pedirían a la Administración Pública, al Parlamento, al Gobierno como asociación?

Y luego ha hablado de las políticas de empleo. Y ha preguntado a Tomás de AMICA: cuál considera que deber ser la evolución de los centros de empleo en el futuro. Habla también de la transitoriedad de los trabajadores en estos centros, si tenéis aquí datos o algún porcentaje de las personas que salen del centro y se insertan en las empresas privadas. Y ha hablado también de la inserción normalizada. De la supresión de las medidas alternativas al cumplimiento de la Ley, que obliga al dos por cinco de la contratación de las personas con discapacidad. Eso para AMICA.

Y en el caso de Aniridia: qué considera Honorato que se puede hacer desde la Administración para cumplir vuestros fines y facilitar vuestro trabajo.

En el caso de la esclerosis, se ha centrado en el servicio de fisioterapia entre otros, que señala que ha asumido principalmente por las asociaciones o los usuarios. Y pregunta si cuenta con el apoyo desde el ámbito público para este tratamiento y si se puede hacer algo desde lo público en este sentido. Y también ha preguntado por el vídeo. Lógico, porque él no lo puede ver.

En el caso del Partido Socialista, se ha centrado en la importancia de la investigación, en la integración laboral. Ha destacado el trabajo de sensibilización de las ayudas.

Y en el caso de la esclerosis y aniridia, para las dos. Y luego, a AMICA, en el caso de la integración laboral y el apoyo a las familias en materia de formación y empleo.

El Partido Regionalista también ha hablado de las publicaciones de Tomas Castillo, ha hablado de los avances pero también de las permanencias de las barreras y lo que hay que cambiar sobre la base de la convención. Y le ha preguntado a Tomas: qué falta para completar la visión de la discapacidad desde la integración efectiva. Y también sobre el proyecto Diversia y el trabajo de prevención de la pobreza en estos colectivos.

En el caso de la esclerosis, habla de los avances en investigación para frenar con tratamiento la degeneración que produce esta enfermedad y cuales son las reivindicaciones de esta asociación a nivel institucional. Y también sobre el número, el aumento del número de casos, si conocen alguna causa de ese aumento.

En el caso de aniridia, ha preguntado por el contacto con los profesionales sanitarios. Bueno, lo ha destacado más bien. Y luego si se ha avanzado en el origen de la enfermedad y la atención social. Y qué colaboración con la Administración tienen actualmente para la integración laboral y por supuesto también cuál es la colaboración con la ONCE.

Y finalmente, el Partido Popular ha presentado una pregunta genérica a todos, en relación con la "equis" de la Obra Social, en la Declaración de la Renta. ¿Cuál es la financiación que se recibe?

En el caso de AMICA, si están prestando servicios de lavandería fuera de Cantabria y sobre el Proyecto Inicia. Y también se ha interesado por el protocolo para las personas que han sido formadas y empleadas, que consigan trabajar en la empresa privada y qué ocurre cuando por ejemplo quiebra esa actividad y si tienen un protocolo de recuperación de esas personas para volverlas de nuevo a la integración laboral.

En el caso de la esclerosis, si atienden a otro tipo de enfermedades dentro de esa Asociación. Y cuál es la prevalencia de estas otras enfermedades que atienden desde la Asociación de la Esclerosis.

Y en el caso de aniridia, también ha preguntado específicamente por la financiación que reciben, bien a través del IRPF, a través de subvenciones, u otro tipo de ayudas.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2545

Y pregunta: ¿Cuál es la pregunta que no se ha realizado y que os hubiera gustado que os hubiéramos realizado?

Yo creo que eso es un poco el resumen de todas las preguntas de los Diputados.

Yo os voy a dar ahora la palabra a cada uno de vosotros, por el orden que hemos hecho la intervención al principio.

Tenemos cinco minutos para cada uno de vosotros. Pero como entiendo que es interesante que respondáis a todas las preguntas, si es que podéis en este momento, seré un poco flexible con ese tiempo.

Así que adelante, Tomás. Tienes la palabra.

EL SR. CASTILLO ARENAL: Muchas gracias, Sra. Presidenta.

Es necesario para tantas preguntas y tan interesantes ¿verdad? Si les parece, voy por preguntas particulares y luego sí que me gustaría hacer una respuesta general.

La pérdida de ropa que se produce en los centros públicos de Cantabria, en los hospitales, ha sido tremenda. Y nos ha obligado a informatizar la ropa, para tener un control todos los hospitales y nosotros mayor.

Esto es una costumbre que tenemos que erradicar. Se usa la ropa y con frecuencia se la llevan las personas a veces a su casa con demasiada frecuencia; los propios empleados también para otras actividades fuera de los hospitales. Eso es una costumbre que tenemos que erradicarla.

Porque los números de AMICA, los presupuestos de AMICA, son presupuestos públicos. Somos un patrimonio de Cantabria y queremos que el dinero público se use bien. Y podríamos abaratar los costes de lavado y de alquiler de la ropa, reduciendo como hemos reducido ya a la mitad. Pero seguimos reponiendo todos los meses casi 6.000 prendas nuevas en los hospitales públicos de Cantabria. Y esto es un número que tenemos que reducir, especialmente porque más de la mitad de esa ropa es porque se ha extraviado, porque se ha perdido, porque se la han llevado; no porque se reponga como ropa que ya se ha amortizado por el uso.

No tenemos ninguna constancia del asunto de Meruelo que nos comenta. No tenemos en principio ningún Plan de actuación sobre los residuos que se llevan a Meruelo.

Lo que sí tenemos, y esto es un compromiso que todos los cántabros tenemos que asumir, es que mejorar claramente la aportación que hacemos ciudadana y las Administraciones a la recuperación de los envases. Casi recuperamos -casi, no llegamos- al 10 por ciento de los envases que consumimos.

Tenemos una oportunidad de mejora, perdonen Señorías, incluso en los centros públicos también, que estamos proponiendo un Plan para que las Administraciones Públicas sean ejemplo de esto: hospitales, centros de salud, colegios, todos los centros administrativos, el propio Parlamento ¿verdad?; que seamos ejemplo de educación a la ciudadanía de recuperación.

Sí que hemos presentado al Gobierno de Cantabria, a los Gobiernos, planes para las plantas invasoras. Y de hecho, estamos trabajando con un proyecto Life con otras organizaciones, para que Cantabria cuente incluso con fondos europeos a añadir a los Presupuestos que tan necesarios eran para la eliminación de plantas invasoras.

Y hemos presentado a la Consejería de Medio Rural y a Medio Ambiente también algunas ideas de cómo podemos empezar ya, por ejemplo, en La Viesca, que se ha declarado recientemente de especial actuación. Pero también para dar continuidad a una tarea que veníamos haciendo de forma ininterrumpida y que se pierde mucho el trabajo realizado por no hacer el repaso conveniente y periódico de las zonas dunares con las que estamos trabajando habitualmente para eliminar las plantas invasoras.

Respecto a las medidas alternativas y el futuro de los centros especiales de empleo. El gran problema que tenemos en este momento es que los centros especiales de empleo están siendo utilizados por empresas privadas para abaratar sus costes laborales.

Y esto que en Cantabria sí que hemos tenido unas políticas de freno de esta situación, en el estado esta siendo un caos, en Cantabria lo tenemos un poco más controlado, pero hay que modificar la norma, la norma entendemos que tienen que ser, que el centro especial de empleo sea un centro de promoción para las personas, para un paso a la empresa ordinaria y no que empresas ordinarias lo estén utilizando para que sus empleados que adquieren la discapacidad sea recolocados con bajos costes laborales.

Eso está consumiendo irregularmente entendemos, puesto que el legislador no tenía esta, cuando el Decreto del 85 se promulgó como desarrollo de la LISMI del 82, el espíritu era este, claramente de promoción a la empresa ordinaria.

No tenemos estadísticas nacionales, sí las nuestras. En nuestros centros trabajan permanentemente entre 390 y 400 personas con discapacidad. ¿Dónde están las otras mil, más de mil personas? Pues trabajando en las empresas, no sé. Esto quiere decir, y es el gran balance ¿no? nosotros sí que estamos cumpliendo claramente con esta misión de que nuestros centros de empleo especial sean centros de promoción para el trabajo en otras empresas y la peor parte de las personas trabajen fuera de AMICA en otras empresas. Y aprovecho para decir que si tenemos prevista el regreso en caso de que situaciones como que la empresa quiebre, que haya incluso un maltrato o que haya situaciones, las personas vuelven y ahí está protocolizado y garantizado a los trabajadores que pueden volver durante los primeros dos años pero además otros vuelven después de cuatro o cinco sin ningún problema y tratamos de nuevo que sean contratados por otras empresas y esto nos parece fundamental.

Pero el gran problema que tenemos Señorías es la bajísima tasa de actividad que tenemos en Cantabria y en España también respecto a las personas con discapacidad. No llegamos ni al 32 por ciento de personas con discapacidad que demandan empleo, y esto es un drama, y esto es lo que tenemos que corregir claramente, que las personas con discapacidad, todas se empoderen y tengan esa conciencia y esa capacidad demostrada en sí misma, que tengan esa conciencia de que pueden hacerlo, de que pueden trabajar, también sus familiares y sobre todo las mujeres.

En la tasa de ocupación de las mujeres es todavía mucho más bajo, no ya el paro en las personas con discapacidad que es casi el doble, que la población ordinaria, el gran problema que tenemos es la bajísima tasa de actividad, y efectivamente nosotros notamos que cuando la inspección de trabajo repasa la contratación de personas con discapacidad de las empresas, la demanda aumenta, esto quiere decir que tenemos todavía mucho recorrido en cuanto a controlar ese 2 por ciento de cumplimiento.

Pero nosotros pensamos que las personas con discapacidad deben de entrar a trabajar en las empresas por sus capacidades, no por su discapacidad, y esto es un poco lo que en nuestro proyecto de formación y empleo tratamos siempre de promover el paso a una empresa ordinaria porque la persona puede trabajar y hacer bien su trabajo como los demás, que eso es la inserción, entendemos que sea considerado como un trabajador y no como un discapacitado ¿verdad?

Bueno ¿qué falta para ver la discapacidad como algo normal? Nosotros entendemos, miren, me gustaría aprovechar esta comparecencia para que todos tomemos conciencia de algo que es muy importante y AMICA en su plan estratégico se ha planteado.

Se está produciendo en nuestra región algo que está madurando que está eclosionando de una forma muy clara. Somos una región que tiene el mayor patrimonio prehistórico del mundo, somos una región que además es el tercer lugar donde se puede practicar el jubileo, somos una región que tiene el Banco que está entre los diez grandes del mundo, pero también en Cantabria se viene generando, a una región pequeña, un movimiento ciudadano que ha generado ideas de cómo cambiar las cosas respecto de la discapacidad, y esto nos lo tenemos que reconocer, el fenómeno AMICA no es una mera asociación, es que nosotros estamos impulsando COCEMFE Cantabria, participamos en el CERMI de forma activa.

El propio CERMI -que está aquí la Presidenta- es un ejemplo nacional, la creación de esta Comisión también lo es. AMICA ha intervenido a nivel internacional, a nivel europeo en la OMS en cambiar el concepto de la discapacidad y ya nos estamos proponiendo poner en marcha una idea que es singular, no existe nada en el mundo parecido. Que tengamos un campus donde podamos gestionar el conocimiento sobre las capacidades de las personas, para dar la vuelta a las cosas, para que podamos trabajar todos juntos, organizaciones, las administraciones.

Esto no es solamente ir a donde las administraciones no pueden llegar, no, es que tenemos que crear red, tenemos, entendemos ser capaces de generar red de trabajo conjunto entre todas las administraciones para que algo que hasta ahora ha sido visto como un problema de algunos, sea visto como un fenómeno universal y podamos cambiar efectivamente la mirada del otro, porque ese cambio de eje, de que todos vamos a conocer la discapacidad también debe cambiar todas las políticas públicas, la visión de la discapacidad, la visión de nuestra vida en definitiva en torno a que lo que hacemos ahora para algunas personas es también para nosotros en el futuro y si arreglamos el portal para que sea accesible para el vecino del tercero luego será para el vecino del cuarto y luego para el del sexto, para todo el mundo.

Estamos abriendo camino para todas las personas, pero a mí me gustaría cuando me preguntaba qué podríamos pedir a la Administración Pública para atender a las personas con discapacidad y a las asociaciones. En Cantabria es necesario que tomemos conciencia de que estamos impulsando un movimiento de cambio a nivel nacional, a nivel mundial incluso y que necesitamos de ustedes, pero necesitamos de su apoyo, que necesitamos generar una gran alianza, que podemos hacer algo muy grande desde Cantabria hay que aportar un conocimiento, una visión de la discapacidad que puede cambiar la vida de 1.000 millones de personas con discapacidad que hay en el mundo.

Esto es lo que se propone AMICA en este momento y es lo que quiere AMICA conseguir en este momento con ese campus que queremos ponerle un lugar, porque campus es un lugar donde se genera conocimiento, donde se ponen facultades después y además aprenden los alumnos y se hacen investigaciones y demás.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2547

Queremos que se haga investigación, queremos que se comparta conocimiento, que se cree red y que tengamos un lugar de encuentro que lideramos nosotros pero lo estamos poniendo en marcha con muchísimas organizaciones de toda España y ya está llamando la atención de organizaciones a nivel europeo, y esto lo podemos hacer desde Cantabria que yo creo que es lo que necesitamos también, darnos cuenta de que podemos impulsar un gran movimiento de cambio entorno a la discapacidad.

Y AMICA se ofrece a ello porque estamos convencidos de que es lo que tenemos que hacer en este momento, hemos aprendido tanto, hemos hecho tantas demostraciones de que estábamos equivocados en ver a la persona como discapacitada y no ver sus capacidades y sus posibilidades.

Lo hemos puesto en práctica, lo estamos demostrando en el día a día y decimos esto, estas prácticas tiene que conocerlas todo el mundo porque la mejor forma de contribuir al cambio es que podamos compartir el conocimiento, y el conocimiento que pueda ser aplicable en cualquier lugar en el mundo, incluso en los países con los que estamos colaborando en este momento porque creemos que hay que hacer cooperación al desarrollo, efectivamente.

Llevamos ya 18 años trabajando en Bolivia, en un proyecto que hemos hecho de continuidad que ya es difícil en un país como Bolivia en el altiplano que es lo más pobre de lo más pobre de América Latina en este momento. También en Argentina en el barrio más pobre de Matanzas, también en la zona del sur de Cartagena de Indias, en San Juan de Nepomuceno donde apenas se puede llegar por carretera que hay que ir en lancha.

Y estamos trabajando porque se vea que efectivamente la discapacidad es un fenómeno que está oculto detrás de la pobreza, que uno de cada cinco pobres que están calificados como de extrema pobreza son personas con discapacidad.

Pero también queremos que todas las organizaciones podamos trabajar en esta línea y por eso nosotros nos hemos planteado realizar una labor conjunta, no que lo haga AMICA sino que lo que hace AMICA lo hagamos conjuntamente con todas las organizaciones para que seamos todos motor de cambio.

Bueno pues esto es realmente una inversión porque ya hay varios estudios que demuestran que cada euro que se invierte en las personas, en la sociedad, no solamente la persona se beneficia sino que la propia sociedad recibe más de 1,3 de retorno. Por eso hablamos de inversión y no de gasto social, hay que cambiar completamente el concepto, es invertir en las capacidades de las personas.

Bueno, sí que recibimos algunos programas del IRPF, cada vez menos, y estamos muy preocupados por el futuro de estos fondos tal y como se han planteado las cosas después del recurso que presentó la Generalitat, que todavía el Ministerio no ha podido definir cómo se van a repartir los fondos.

Bueno, todavía no nos hemos planteado que AMICA trabaje mucho fuera de las fronteras de Cantabria a nivel de las lavanderías, tenemos alguna expectativa, algunos clientes que nos demandan.

Quizá nosotros nos hemos planteado trabajar fundamentalmente en Cantabria, centrarnos aquí porque tenemos tanto que aprender además que hacer, tanto que aprender que no queremos dedicarnos solamente al hacer.

Y nos parece que AMICA ya es una entidad grande, gestionar como pueden comprender 26 núcleos de actividad que tenemos por toda Cantabria, más de 1.500 personas usuarias que acuden a los centros cada año y pagar la nómina de 562 personas, ya es un problema de gestión importante.

Pero esto no queremos que nos despiste completamente sino queremos equilibrarlo con gestionar lo otro, que esto sea una auténtica demostración que las personas estábamos equivocados los demás, que nuestra mirada es la que tiene que cambiar porque el problema lo tenemos más en nuestra mente que las personas, no está en la persona el problema solamente.

Ya lo sabemos que tenemos esclerosis múltiple, que tenemos aniridia, que tenemos fibrosis quística. Claro, cada uno va a tener algo porque todos tenemos alteraciones genéticas que van a condicionar esto, esto está claro, nadie aquí es normal, todos tenemos alteraciones genéticas y esto nos va a condicionar nuestra vida.

Pero es muy importante que tomemos todos conciencia de que con medidas claras podemos producir un cambio y esto es lo que AMICA está en este momento proponiendo y sí quisiera de verdad que entre todos y con esta Comisión, el Parlamento de Cantabria puede ser nuestro gran aliado para esto ¿verdad?, para que una institución pública que representa a todos los cántabros podamos hacer que lo que aquí hemos aprendido, que es un montón de verdad, yo he escrito parte de ello y parte estamos escribiéndolo en este momento.

La historia de todo lo que hemos aprendido en AMICA, vamos a presentar una trilogía dentro de poco espero. Si el tiempo nos da para ello, donde podamos reflejar que esto de la discapacidad tiene mucho futuro; que de las personas cuando tengamos una discapacidad seguimos siendo personas siempre y que la sociedad no es que nos tenga que

DIARIO DE SESIONES

Página 2548

14 de junio de 2017

Serie B - Núm. 106

integrar ¡eh!, sino que sencillamente necesitamos tener las mismas oportunidades que los demás para poder hacer lo mismo.

No pedimos nada más que eso y esto cuando se vive en primera persona, es algo que se ve tan claro y tan fácil que posiblemente lo hayamos hecho mucho más difícil cuando pensábamos de otra manera, que eran personas difíciles, diferentes, no normales, que había que atenderles, que había que gastar mucho dinero público, no, somos ciudadanos y si la sociedad invierte en nosotros podemos ser ciudadanos que participamos y que contribuimos.

Y además yo creo que debemos hacerlo así, es el gran reto para el siglo XXI.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Tomás, yo creo has contestado pero vamos, ampliamente, a todas las cuestiones que se han planteado aquí.

Voy a darle la palabra ahora a Honorato.

EL SR. GUTIÉRREZ OREA: Pues muchas gracias por las preguntas.

Quería un poco primeramente decir, y aclarar que aquí en Cantabria, no existe como tal la asociación, yo soy delegado en Cantabria. Cantabria es delegación de la Asociación Española de Aniridia.

Y bueno pues, como delegación somos tan pequeña y tan rara es la aniridia aquí en Cantabria que sólo hay una persona con Aniridia. Entonces pues nosotros la infraestructura que tenemos es la que nos puede ofrecer y aquí quiero agradecer, porque estamos integrados en COCEMFE Cantabria. Y bueno pues es en ella en la que nos apoyamos para pues hacer talleres, en las (...), o sea en una serie de cosas para darnos a conocer y estar integrados en algún sitio, porque creemos que si por nuestra cuenta si tuviéramos que ir por nuestra cuenta andar, pues no, no, no podría ser, porque ya digo que la infraestructura que tenemos no es, es mínima, entonces pues bueno

Aquí me preguntaba Ciudadanos, que la ONCE, pues sí muchas personas con aniridia están afiliadas a la ONCE. Hay otras que no, entonces, las personas que no están afiliadas a la ONCE, no sé por qué motivo pero, si no tiene ningún contacto, es decir, se apoyan en la asociación y por parte de la ONCE a la hora de obtener beneficios o ayudas o colaboración, la ONCE dice que según ellos, que ellos, la ceguera es igual para todos, da igual que sea aniridia u otra clase de patología, los que están afiliados a la ONCE si tienen sus ayudas, ayudas técnicas, ayudas de toda clase. Pero la persona que no está afiliada a la ONCE, si quiere una ayuda técnica o una lupa o cualquier otro utensilio que necesite tiene que, pues eso pagarlo, o ir por otras vías para poder conseguirlo.

Nosotros a las administraciones les pedimos pues que haya centros de referencia. Ahora mismo como centro de referencia en España para aniridia tenemos Barraquer en Barcelona. Y es encima privado, no es público. Entonces, pues se está luchando precisamente por eso, por intentar desde la Asociación en Madrid, Aniridia España, se está intentando buscar un centro de referencia que pueda ser público. Para que las personas con esta patología, sobre todo en niños; porque en nuestra Asociación, de las 120 personas que hay en toda España con aniridia, porque no son más, son 120 personas, pues habrá casi un 45 por ciento, o 50, jóvenes y niños, entre cero y 18 años.

Para estas personas, la vida no es fácil. Porque a la hora de integración, pues ahora, hoy por hoy, se están integrando en los colegios con ayudas de tele-lupas, tienen que necesitar atriles altos para poder ellos tener una visión, bien para poder leer. Y todo eso, pues ¡claro!, todo eso hay en centros, hay en clases que sí que se puede, pero en otros pues lo único que le dicen a las familias, que no pueden, que necesitarían ir a un centro especial.

Y aquí, lo que se está tratando ya no solo en la aniridia, sino en la discapacidad en general es la integración de las personas en toda la sociedad. Tanto desde la edad escolar hasta el trabajo y todo. Y bueno, pues las Administraciones pediríamos eso. Que se volcaran más en crear primero puntos de referencia para esto, para las personas con aniridia.

Yo, la verdad es que tampoco tengo mucho que decir más. Porque aquí es lo que tenemos. En Cantabria, la aniridia es lo que yo a nivel personal estoy dando a conocer desde COFEMFE, digo -repito- que estamos integrados. Al ser una enfermedad rara, bastante rara dentro de tal... Estamos también a nivel nacional en FEDER. Entonces, pues bueno, yo por mi parte no tengo así más que decir.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Honorato.

Finalmente, Fernando cuando quieras.

EL SR. RAMOS ALONSO: Primero a Ciudadanos. La esclerosis múltiple la llaman la enfermedad de las mil caras. Es una enfermedad muy caprichosa. Dice que ataca donde le da la gana y cuando quiere. Y no hay forma de saber cuáles van a ser las consecuencias, si no ha pasado un tiempo. Tienes un brote y no sabes qué te va a pasar... dentro de quince días o un mes, o un año.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2549

Incluso hay muchos tipos de enfermedades. La mía por ejemplo es primaria progresiva. Quiere decir que empieza y tiras para abajo, para abajo, para abajo... en discapacidad hasta cuando quiera parar ella. La mía, por suerte paró bastante pronto. La silla es un medio de transporte a largo... yo, ya veis que llevo las muletas para cortos.

Y luego hay gente con la esclerosis múltiple que no se les nota. O sea, que viven. Es que tu no puedes venir aquí con un cartel: tengo esclerosis múltiple y pretender que te den un trabajo. Por ejemplo. O como con muchas más enfermedades. Aparte de que no es obligación ponerlo.

Pero entonces sí te va a producir que puedas fallar días, semanas, que tengas que faltar al tener los brotes o ponerte los bolos de medicina. Pero sí es cierto, hoy día; yo tengo una esclerosis múltiple del año 81, 36 años. Cuando yo la tuve, tardaron dos años en decirme que tenía esos síntomas el médico de cabecera me tuvo en pamplinas, el otro no sé qué y entonces yo creo que en aquella época había un cajón donde tú ibas sacando no tienes nada del corazón, fuera, no tienes nada en los pulmones, fuera, no tienes ninguna cosa, no tienes un tumor que no había forma de saber como, con una radiografía es muy difícil, no había resonancias; hasta que ya por eliminación, dice pues mira tú tienes resonancia magnética muy simple y entonces no había tratamiento, nada más que para los síntomas.

Ahora ya en día yo creo que una persona joven que llegue con los síntomas estos que te estoy diciendo yo al médico incluso de cabecera le van a remitir rápidamente a urgencias, el médico neurólogo le va a ver rápidamente más o menos que tiene esclerosis múltiple, le va a meter en la resonancia magnética, le va a hacer cla, cla, cla y le va a ver todas las partes que están activas en el cerebro y le a poner un tratamiento rápido para parar eso, no para curarle, no tiene curación, es decir, no te van a arreglar lo aquello que esté dañado el otro día me contaron que habían inventado un tratamiento que iba a curar la mielina, resulta que aquel producto lo que hacía era reforzar la mielina sana y la estropeada pasaba de largo, no quería saber nada, por tanto nos quedamos con las ganas.

Eso es en cuanto a la remisión, es decir, te digo hay gente, en el vídeo habéis visto gente que iba en bicicleta y ese tú sube el Tourmalet, yo a veces tú estás seguro que tienes esclerosis múltiple a veces le pregunto yo ¿no? Porque... sí, sí, y otros llevan una vida normal cogen el autobús, van a la plaza, caminan dos o tres kilómetros, cuatro o cinco, yo tengo un límite de 800 metros, 800 metros ya es ganándote...que sentarse coger la silla y disfrutar porque disfrutas con la silla.

La silla es una liberación no es un atamiento, ¡ajo!, no ver la silla como algo que te está atando, es algo que te libera y no puedo pasear hoy en día por los Jardines de Pereda, no de Botín, por los Jardines de Pereda, por la bahía, gracias a la silla y antes tenía que estar en casa.

Eso en cuanto a las enfermedades. En cuanto a qué pedimos a las entidades públicas, nosotros somos una asociación muy pequeñita. Y entonces nos remitimos a nuestra madre grande que FELEM o a COCEMFE, que casi todas nuestras peticiones van por... el IRPF a través de COCEMFE y otras ayudas a través de FELEM. Nosotros tenemos un convenio, el IRPF por cierto nos cubre la parte psicológica, quiere decir, que si los catalanes y compañía consiguen que nos lleguen menos nos va fastidiar esa partida, ese trozo. Hoy en día nos cubre eso.

Y luego tenemos un convenio con el Gobierno, con no sé si es sanidad o con..., que nos cubre la parte de rehabilitación, o sea lo que son los gastos de fisioterapia más un copago que tenemos por cada servicio.

Y luego pues es que en el presupuesto nuestro el 80 por ciento son público, el 20 por ciento cubre lo privado, es decir, nuestras cuotas o alguna persona... por cierto, desde el año pasado estamos reconocidos como utilidad pública, quiere decir que esto abre nuestras posibilidades de pedir más subvenciones a partir de este año y de que la gente pueda donar más cantidades porque sabe que va a tener más ayudas.

Y el video, lo siento mucho yo tampoco le vi llegar y eso que veo, y por tanto, no sabía yo que iba a estar aquí, pero lo explico muy rápidamente. Mire el vídeo fue una idea de, somos siete, siete personas, el primero soy yo, siete personas con lesión múltiple que hacen actividades normales dentro de lo que se puede... mire el otro día vi una película que lo normal solo estaba en el programa de la lavadora (risas), o sea que no hay más normal que eso. Apúnteselo normal solo existe en el programa de la lavadora, lo demás nadie es normal, ¡por Dios!, sería un problema.

Entonces, esas personas quieren, yo con la natación que hago dos días a la semana y disfruto nadando, otros haciendo la vida normal cogiendo el autobús, otros haciendo bolillos, andando en bicicleta, compartiendo el desayuno con sus amigos, quiere decir, ya no me acuerdo lo otro que me has..., son actividades normales dentro de la vida.

Es decir, la esclerosis múltiple no nos frena, esa es la idea que queremos lanzar y que no hay, la esclerosis múltiple lo único que te hace es cambiarte la vida, pero no tiene porqué ser a peor, puede ser mejor, ¡quién sabe Dios lo que hubieses sido el camino si no tienes esclerosis múltiple!

Además yo tengo muchos amigos gracias a la esclerosis múltiple, que igual no los hubiese tenido nunca y personas que desgraciadamente estamos, aquí estamos juntos; porque tengo esclerosis múltiple sino no estaría yo aquí, ha sido una oportunidad por tener esclerosis múltiple.

Y luego nosotros hemos conseguido en Valdecilla unas cosas que se pidió, era una Unidad de Esclerosis Múltiple, hay tres neurólogos, una enfermera me parece que son los que..., y hay otra enfermera más, pero bueno, los que nos tratan la esclerosis múltiple, están dedicados a nosotros, tres personas, tres neurólogos que conocen y viven y estudian la esclerosis múltiple y participan en investigaciones, que eso es lo que decía lo de la investigación de hoy, es la que se está haciendo.

Es cierto que hoy se está investigando mucho sobre la esclerosis múltiple. Es cierto porque yo he vivido muchos años sin ningún tipo de tratamiento. Para primaria progresiva se ha querido que baje más allá al fondo, depende, no había ningún tipo, Fernando, por tanto ibas al médico una vez al año, "¿qué tal estás?", "bien, bien, muy bien", "hasta el año que viene". Pues vale, pues mejor. No hay tratamiento, ahora sí, ahora ya hay una pastillita que dice que te ayuda a transmisiones musculares, tienes más ganas de andar, por eso los 200 metros, antes hacía menos, poco a poco voy haciendo más; pero no hay más. Quiero decir, que cualquier día tienes la espada aquí puesta, y cualquier día te viene un brote y adiós.

Y lo de las mujeres, yo no tengo la culpa.

LA SRA. RUIZ GARCÍA: No, no.

(Risas)

EL SR. RAMOS ALONSO: No, bueno, era una broma. No, no es cierto...

LA SRA. RUIZ GARCÍA: Es que nos pasa casi todo a nosotras, pero eso ya...

EL SR. RAMOS ALONSO: Pero eso son puras estadísticas; quiero decir que en la Asociación, por suerte las más activas son las mujeres. Yo estoy aquí porque me tocó a mí, sino tenía que haber estado...

LA SRA. RUIZ GARCÍA: Más activas, pero que tienen la enfermedad con (...)

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Sra. Ruiz, que se salta usted el protocolo.

EL SR. RAMOS ALONSO: Bueno hay más o menos una a tres, un hombre, una mujer; perdón tres mujeres, un hombre más o menos.

Y en cuanto a lo de la raza negra y eso, la verdad es que yo..., no, que es cierto y que en los nórdicos hay más que esto es cierto, pero es pura estadística. Pero como no sabemos o no saben de dónde viene la enfermedad, pues mucho menos saben...

O sea quiero decir, bien cierto que deberían investigar por ahí, a ver porqué el, perdón, la persona de raza gitana no la tiene, ahí cuál es su sangre y cuál es la mía y vamos a ver por dónde podemos mejorar.

No creo que sea de gen, pero bueno.

¿Qué más tenemos por aquí? Claro, al abrir la utilidad pública, hace que nos obliguen, por así decirlo a que aceptemos todo tipo de personas que, bien es cierto habrá que decir bueno, aquí está esto, ponte a la cola porque (...) está hasta las narices, no tienes sitio para ti.

Pero hasta antes de esto, sí estaba, le llaman enfermedades similares, no sé cómo lo llaman. Y yo sé que hay, yo sé que hay, conozco una persona con ELA y otra persona con ictus, no conozco más. Yo creo que ha habido otra enfermedad también por ahí más rara, que falleció, porque estas enfermedades a veces son más puñeteras que las nuestras todavía. Quiero decir, porque nosotros tenemos la suerte, tenemos suerte de que es una enfermedad que no es mortal, ni es hereditaria.

Sí te va a cambiar la vida, como he dicho, pero tenemos esa suerte, por poner la sonrisa en la enfermedad.

Y la verdad es que eso de la pregunta no hechas, no echo en falta ninguna pregunta la verdad. No necesito más preguntas, no sé si se me habrá olvidado contestar algo, ¡eh!, porque lo he ido apuntando.

Pero lo que sí es cierto, vuelvo, las ayudas éstas nosotros tenemos que igual es que a veces revisar los convenios es peligroso ¿no?, más vale no tocarlos a veces. Por eso te digo que tenemos un convenio con el Gobierno de rehabilitación, que nos cubre..., el rehabilitador nuestro no puede cumplir todas las horas, porque no nos llega, es decir, tú cobra lo que te da el Gobierno, 25 horas a la semana o 30 o las que sean, quiero decir, que necesitaríamos mejorarlo, pues va a entrar más gente.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 106

14 de junio de 2017

Página 2551

Y luego la famosa IRPF que nos cubre eso y luego las ayudas que dan los bancos y las cajas y toda esta cosa.

Y por cierto, estamos en General Dávila 127, por allí podéis pasar cuando queráis, como visitantes, que no como usuarios.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muy bien, pues muchas gracias Fernando.

Yo sí quería decirte una cosa, es que mi lavadora no tiene programa normal. (Risas), o sea, que ya ni eso.

Bueno, es del siglo XXI, pero...

EL SR. RAMOS ALONSO: (...) positivamente.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): ¡Ay Dios mío! Bueno.

Vamos a terminar, muchas gracias a las tres asociaciones, a Tomás, a Honorato y a Fernando por vuestras explicaciones y vuestro buen tono y vuestro buen humor, a pesar de los problemas, ¿no?, algo que tendríamos que aprender los demás.

Voy a levantar la sesión.

Decir que retomaremos las sesiones por el calendario parlamentario que tenemos bastante apretado este mes, las retomaremos en septiembre. Si bien, bueno ya hablaré con los Portavoces, sí tenemos una reunión de la Ponencia antes de que acaba o la primera quincena de julio, para recopilar un poco y preparar los trabajos de septiembre. Pero eso ya lo valoraremos, pues dentro de unos días en cuanto pase la actividad parlamentaria que tenemos aquí dentro de poco.

Decir que no nos quedan muchas más asociaciones, que yo creo que en siguiente periodo de sesiones podemos terminar, precisamente con esas comparencias y a partir de ahí pues, por supuesto la Comisión va a continuar con sus trabajos, porque no nos podemos parar y porque tenemos el proyecto de ley en ciernes, que llegará a esta casa y nos ocupará una buena parte de la tarea.

Así que sin más, muchas gracias a todos por vuestra presencia, muchas gracias también a Mar, a Blanca y a las personas que han acompañado hoy a los comparecientes y hasta la próxima sesión de la Comisión, que como digo será en el mes de septiembre.

Muchas gracias.

(Finaliza la sesión a las once horas y cuarenta y nueve minutos)