

COMISIÓN ESPECIAL NO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD

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

Único.- Comparecencia de dos representantes de entidades de la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE Cantabria) ante la Comisión Especial no permanente sobre discapacidad del Parlamento de Cantabria.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Buenos días.

Vamos a dar comienzo a esta sesión de la Comisión Especial no Permanente sobre Discapacidad quiero, por supuesto y como no puede ser de otra manera, dar la bienvenida a todos los Diputados y Diputadas y a las personas que hoy van a comparecer en esta Comisión.

Tenemos tres entidades: COCEMFE-Cantabria, representada por Mar Arruti Bustillo, que además es la Presidenta del CERMI en este momento, que viene acompañada de D.^a Dolores Damalia Pineda, a la que también le doy la bienvenida, como no.

Y luego tenemos dos entidades más. Por un lado está Elena Gutiérrez González y José Ramón Diego Paredes de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis que hace poco también han estado en este Parlamento. D.^a Inmaculada González y D. Jesús Toribio que representan a la Asociación Síndrome de Noonan.

Como sabéis voy a explicar un poco los turnos para aclararlo antes de empezar, aunque los Diputados y las Diputadas ya lo saben.

En primer lugar, va a haber una exposición de los comparecientes por un tiempo de diez minutos cada uno de ellos, para explicar el proyecto y los trabajos de su asociación. Sí que pido en esta ocasión que seamos un poco rigurosos con el tiempo porque cuando acabe la Comisión Especial de Discapacidad tiene que celebrarse otra, y nos hemos comprometido a terminar a la hora.

Seguidamente de la intervención de los comparecientes de esta mesa, daré un turno a los Portavoces Parlamentarios por un tiempo de diez minutos como es habitual y finalmente los miembros de la mesa podrán contestar, cada una de las asociaciones, a los Grupos para finalizar el debate.

Sin más os voy a dar la palabra a la primera compareciente, en este caso es la representante de COCEMFE-Cantabria Mar Arruti.

Cuando quieras Mar.

LA SRA. ARRUTI BUSTILLO: Buenos días.

Bueno hoy me toca presentar a COCEMFE-Cantabria. Y como muchos sabéis es la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. Nació en 1990 con el objetivo de aunar esfuerzos, de compartir recursos, de ser más visible, de compartir experiencias y conocimientos. Y por supuesto, hacer más fuerza reivindicativa.

Les voy a poner un video de lo que es un poco el día a día.

(Reproducción de vídeo)

Bueno para nosotros en COCEMFE, la persona es la parte fundamental...

(Desconexión de micrófonos)

Bueno, lo voy a leer, traíamos un power donde las personas habíamos pedido a una serie de personas que nos explicasen lo que eran para ellos COCEMFE Cantabria, y os lo voy a leer.

Para nosotros como os digo es muy importante la persona, es la parte fundamental de todo nuestro trabajo. Y como muestra de ello y después de bastantes debates, en 2007, cambiamos nuestro nombre de Federación Cántabra de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, a la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad con Discapacidad Física y Orgánica.

Por ello pensamos que la mejor forma de hacer una presentación de la Federación hoy aquí es a través de sus personas. Voy a poner voz a sus relatos, a su visión de lo que es COCEMFE Cantabria ya que para cada uno de ellos significa algo muy diferente.

Y os presentaba a Nuria que es parte del equipo profesional y nos cuenta qué hacen en su departamento. Nos dice: “Mi nombre es Nuria, formo parte del equipo de fisioterapia de COCEMFE Cantabria. Tengo la suerte de poder desarrollar mi profesión con personas con discapacidad física y orgánica y contar con mis compañeros para reforzar la calidad de mi trabajo.

Realizamos tratamientos personalizados valorando mucho la globalidad de la persona, mantenemos un trato muy cercano con nuestros usuarios; son personas con una enfermedad crónica que necesitan del trabajo de nuestras manos cada semana, creando así un vínculo muy especial. Como muchos nos dicen somos parte de su familia”

Una de las personas de las que Nuria nos hablaba que las considera parte de su familia es Benita, y Benita nos dice: “Hola, soy miembro del observatorio de accesibilidad, mi aportación consiste en mostrar y demostrar que la accesibilidad además de ser un derecho une e incluye. Queremos educar desde el convencimiento y la participación ciudadana no solo desde la imposición porque es la única manera de que se consiga de verdad. Hablamos de accesibilidad con mayúsculas porque ese término engloba un todo, no solo hablamos de barreras arquitectónicas”

Lo que Benita no nos ha contado es que también forma parte del grupo de sexualidad de la Federación en el que también participa Miguel Ángel.

Miguel Ángel nos dice: “Hola, soy Miguel Ángel estoy en el grupo de sexualidad. La sexualidad es parte importante en la vida de las personas y poder disfrutar de ella y vivirla de forma sana sin tabúes ni complejos con pleno conocimiento y libertad, es otra parte fundamental para poder desarrollarnos cada uno de nosotros como personas completas, y eso es por lo que trabajamos en el grupo de sexualidad de COCEMFE Cantabria”

Miguel Ángel hablaba del grupo de sexualidad de COCEMFE Cantabria y aprovecho para presentaros a Rosa que es la persona que coordina el grupo y que nos dice: “Mi nombre es Rosa, soy la técnica de entidades de la Federación, un enlace entre las entidades federadas y COCEMFE Cantabria. Mi trabajo consiste en prestar información actualizada y facilitar apoyo en la gestión de forma individual a cada una de las entidades, especialmente a aquellas que no disponen de profesionales.

Además, ayudo a dinamizar la participación de todas las entidades en la Federación. También llevo la coordinación de la comisión de sanidad, del grupo de sexualidad y la organización de los colegios y grupos de la campaña de educación”

Y la campaña de educación nos la presenta Ito, que es uno de sus componentes, que nos dice: “Soy una de las personas voluntarias del grupo que desarrollamos la campaña Educando en la Igualdad, rompiendo barreras. Yo solo llevo cinco años participando, la campaña es más antigua, ya tiene doce.

Su objetivo es poner a los alumnos en nuestra piel durante unas horas, ya sea cambiando sus piernas por una silla de ruedas o haciéndoles ver que hay muchas discapacidades invisibles que limitan la vida diaria de las personas.

¿Mi recompensa? La interacción con los alumnos, son esponjas y tratan todo tan natural, creo que eso contribuye a hacer una sociedad mejor”

Otra de sus compañeras en la campaña de educación es una consejera de la Federación, es Valle, que nos dice: “Cuando llegué a COCEMFE Cantabria empecé a ver cosas nuevas para mí, como son las campañas que se hacen desde la Federación, que enriquecen a las que colaboramos en ellas, y además transmiten mensajes a toda la ciudadanía desde el punto de vista de la igualdad de las personas.

Personas de diferentes asociaciones y/o patologías, gracias a la Federación descubrimos que compartíamos inquietudes. Al día de hoy muchos somos amigos, de los buenos, de esos que nos ayudamos en los altibajos que todos tenemos. Siendo parte de COCEMFE-Cantabria siempre recibes más de lo que das.”

Valle nos hablaba de los amigos, de los buenos, así que voy a aprovechar para presentaros a una amiga de Valle que se llama Loli, que Loli nos dice: “Hace 11 años conocí el trabajo social que hacía COCEMFE-Cantabria. Llegué a ellos con muchos miedos, porque mi vida empezaba a cambiar y con una autoestima muy baja.

Han sabido escuchar mis miedos, enfocando mis necesidades en cada momento, potenciando mis valores, ofreciéndome otras opciones, consiguiendo que al día de hoy una buena autoestima y nuevos retos personales.” Loli nos ha presentado un poco el servicio de atención social.

Y de este vamos a pasar al de intermediación laboral, del que nos habla Belén, que nos dice que cuando le diagnosticaron una enfermedad que te va a acompañar el resto de vida, todos tus sueños se caen de golpe.

“Me hablaron de COCEMFE-Cantabria sin saber muy bien cuál era su labor. Concerté una entrevista con el Servicio de Intermediación Laboral, el SIL, me encontré con un equipo maravilloso, me asesoraron de cursos de formación, de cómo hacer un buen currículum, incorporándome a la bolsa de empleo.

Pero lo más importante fue que me contagiaron de su positividad, empeño y cariño, volviendo a sentirme útil de nuevo, gracias a este equipo hoy estoy trabajando y vuelvo a recuperar parte de mi vida. Enhorabuena a todos y en especial a José Luis y Mónica, porque hacéis una labor maravillosa.”

Y después de estos relatos me queda poco por decir, que no sea que todo es posible gracias a todas y cada una de las personas que formamos COCEMFE-Cantabria.

La Federación la formamos un grupo de lo más heterogéneo, formado por personas de las entidades, usuarios de nuestros servicios, voluntarios, profesionales, todos somos muy distintos, con distintos perfiles, tanto personales como profesionales, pero todos compartimos la una visión, es que todos queremos formar parte de una sociedad conectada, en la que se pueda desarrollar un trabajo conjunto entre las distintas administraciones, las empresas privadas, el tercer sector, sobre todo por el simple hecho de que todos estos organismos están protagonizados por personas. Y es entre todas las personas como podemos construir una ciudadanía responsable.

Muchas gracias.

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

Elena, para poder grabarlo tienes que levantar así, ponerte el micrófono a tu..., eso es y darle al botón rojo y cuando quieras ya puedes.

LA SRA. GUTIÉRREZ GONZÁLEZ: Bueno pues, soy Elena, la Presidenta de ACCU-Cantabria y mediante un Power Point vamos a presentar un poco lo que es ACCU-Cantabria.

Es la asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de Cantabria. (Murmullos) ¿Qué es la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa?, ambas enfermedades son autoinmunes, inflamatorias y crónicas, que afecta al aparato digestivo.

Su causa es aún desconocida, evoluciona en brotes, fase activa, de intensidad y duración muy variable, alternado con remisiones, fase inactiva, de duración también variable. Esta es la enfermedad de Crohn, que afecta desde la boca hasta el ano. Y esta es la colitis ulcerosa que afecta solo al colon.

En prevalente de incidencia, en Cantabria, con los datos de la Consulta monográfica de los hospital Valdecilla, se calcula que en Cantabria hay unos 2.000 afectados. En España hay entre 150.000 y 200.000. Cada año se calcula que se diagnostica 2.000 casos nuevos y cada vez en gente de menor edad, con las complicaciones que esta enfermedad conlleva.

La historia de ACCU-España. Fue creada en el año 87 en Málaga, por el doctor León Pecasse, en el año 98 la sede pasó a estar en Madrid. Es una confederación sin ánimo de lucro, declarado de utilidad pública en el año 2001, con más de 8.000 asociados repartidos en 33 grupos provinciales o autonómicos. Y se constituyó con el fin de..., con el fin de la ayuda entre los pacientes.

ACCU-Cantabria se creó en junio de 2005, por la necesidad en Cantabria de tener una sede propia, ya que hasta entonces íbamos a Comunidades limítrofes.

La asociación empezó en la casa de la Presidenta. Y COCEMFE, nos cedía el salón de actos para las conferencias. Hasta que el 10 de junio de 2006, entramos a formar parte de COCEMFE y, posteriormente, nos cedieron un local.

Nuestros objetivos. El principal, sigue siendo la autoayuda. Asesorar a los nuevos enfermos y mantener informados a los que ya tenemos. Ayudar a familiares de los pacientes a comprender la enfermedad. Concienciar a la sociedad sobre nuestra enfermedad.

¿Cómo lo hacemos? Recibiendo a los socios en nuestra sede con cita previa, por teléfono. Tenemos dos teléfonos; uno que llevo yo y otro que lleva el Vicepresidenta. Por correo electrónico; por Facebook, por Twitter, por Instagram.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 57

3 de noviembre de 2016

Página 1061

Tenemos la página web nuestra, propia, de ACCU-Cantabria. En la cual se ponen todas las noticias y actividades que se hacen aquí. Y la página web de la Confederación ACCU-España, en la que se pone lo que se hace en todas las ACCU de toda España.

Mediante la revista "Crónica", que es una publicación trimestral que se realiza desde la Confederación ACCU, en la que se informa sobre las actividades que se realizan en las diferentes asociaciones. Hay consultorio médico de digestivo, cirugía, pediatría, enfermería, psicología, fisioterapia, nutrición, ostomías, y todo lo que va saliendo nuevo.

Tenemos un convenio con la Clínica Legal de la Universidad Alcalá de Henares, para consultas de la gente sobre temas de discapacidad. Y comunicados y artículos de interés que van en la revista.

Y nuestras propuestas, como son: el proyecto aparcamiento, la convivencia con niños y adolescentes en el Parque de la Naturaleza de Cabárceno que hemos empezado este año. Propuestas a los grupos políticos para conseguir apoyo del Parlamento y los Ayuntamientos. Marcha solidaria, que este año realizamos en el Parque de La Viesca. Conferencias-coloquios para tratar temas de interés, para pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal y sus familiares.

Y nuestras propuestas, que son: el premio de investigación en enfermedad inflamatoria intestinal León Pecase; hemos creado una guía para centros educativos sobre la enfermedad inflamatoria intestinal; se ha empezado a celebrar el Día Mundial de la enfermedad inflamatoria intestinal, haciendo actos en la ciudad. Reuniones con agentes sociales, públicos y privados, para hacerles partícipes de nuestros proyectos. Participando activamente con otras asociaciones de pacientes.

Y estos son momentos de ACCU-Cantabria. Ésta fue a XXI Convención Nacional que se celebró en Suances en el 2011, donde asisten personas de toda España. En 2013, celebramos la 19ª Jornada de jóvenes de Cantabria, pero que también vienen jóvenes de toda España.

Y estos son los momentos de ACCU-Cantabria. El día 19 de mayo, que es el Día Mundial de la enfermedad inflamatoria intestinal, en esta ocasión el Casino se iluminó de morado, que es el color que ha tomado la asociación; bueno, morado clarito... Sí, es que ni es morado, ni es lila; es un color raro. Tuvimos una mesa informativa, ese día en el Casino.

Ésta es una foto de la primera convivencia de niños y adolescentes, en Cabárceno, en el 2016.

Ésta es la entrega del Primer Premio de investigación León Pecasse.

La marcha solidaria en el Parque de La Viesca. Bueno, el cartel con todos sus colaboradores. Y una foto de la gente asistente.

Y bueno, esto es ACCU-Cantabria.

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

Le voy a dar la palabra ahora a Inmaculada, para que nos hable de la Asociación del síndrome de Noonan, en Cantabria. Inmaculada González, cuando quieras.

LA SRA. GONZÁLEZ GARCÍA: Buenos días a todos y a todas. Gracias por recibarnos hoy.

Os voy a comentar un poquito cómo nació la Asociación síndrome Noonan en Cantabria. Y qué es lo que hacemos en este momento en Cantabria, pues para ayudar a las familias que cada mes o cada año reciben diagnóstico de síndrome Noonan.

Nosotros hace cinco años cuando se creó la asociación, se creó porque diagnosticaron a nuestra hija con Síndrome de Noonan, que es una enfermedad rara, poco frecuente, de baja prevalencia.

Cuando llegó el diagnóstico, ya con 14 años; es decir, tardamos 14 en saber lo que tenía nuestra hija, imaginaos el periplo que tuvimos que hacer por muchísimos sitios, sin saber lo que tenía; nos encontramos pues sin información.

Los profesionales médicos de aquí de Cantabria, algunos sabían alguna cosa, pero tampoco estaba centralizado, estaba todo muy disperso. Buscamos asociaciones de referencia, no había en Cantabria. Y lo primero que hicimos pues fue como os imagináis, una familia pues busca siempre en las redes sociales. En las redes sociales hay mucha información pero muy inconexa y no es fiable.

Entonces, nos dirigimos directamente a COCEMFE-Cantabria, a plantear la problemática que teníamos y nuestra situación. Allí nos asesoraron tanto a nivel social y también a nivel asociativo. Nos dijeron qué pasos debíamos dar para formar una asociación. Nos ayudaron con la redacción de estatutos y con toda la formalización de los trámites.

Y desde COCEMFE-Cantabria comenzó el trabajo de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria. Es decir, nosotros nacimos a través de COCEMFE, no estábamos ya creados y luego acudimos a COCEMFE.

La Asociación como digo se creó hace cinco años con el objeto pues de suplir esa carencia que había de recursos para las familias con Síndrome de Noonan, ofreciendo atención integral, apoyo, asesoramiento a las personas afectadas y a sus familias.

Es la primera Asociación que se creó en toda España. Es decir, Cantabria lideró esa creación de asociaciones. Y lo que hizo luego fue ir animando a otras familias de otras Comunidades Autónomas a que creasen sus propias asociaciones. Así se crearon en Cataluña, en Andalucía, en Madrid, en Comunidad Valenciana, en Aragón, Castilla León y Asturias. Fuimos creando asociaciones las demás familias.

Y lo que hicimos después fue crear una Federación de Asociaciones; es decir, asociaciones no eran en tan solo cinco años, se han creado ocho asociaciones Noonan y han creado una federación de asociaciones que preside también Cantabria, esa Federación de Asociaciones.

Noonan Cantabria está federada tanto en COCEMFE-Cantabria como en FEDER, que es la Federación Española de Enfermedades Raras.

Os cuento un poquito por encima qué es el Síndrome de Noonan. Os he dejado unos folletos encima de la mesa. Y como veis, es una enfermedad rara, poco frecuente, de baja prevalencia. Una de cada 1.000-2.500 personas y no hay un caso igual de Síndrome de Noonan. Es decir, las personas con Síndrome de Noonan, unas están muy afectadas, incluso con riesgo de fallecimiento y otras tienen una afectación más leve. Dependiendo de la mutación del gen que tengan. Hay 20 mutaciones diferentes; dependiendo del gen, pues puede que tengas una situación más compleja, con riesgo incluso de muerte, o que puedas hacer una vida razonablemente pues buena.

¿Qué anomalías presentan? Principalmente el corazón, la cardiopatía es la anomalía más frecuente que hay, con estenosis pulmonar, con una comunicación intraauricular multiperforada. Muchísimos temas a nivel de corazón. Problemas de alimentación. Es decir, como tienen una hipotonía de los músculos desde que nacen, no tienen el poder de succión. Es decir, un niño o una niña con Síndrome de Noonan, el pecho de la madre no succiona la leche porque no tiene fuerza en los labios; entonces no se puede alimentar, el biberón tampoco aunque sea tan sencillo.

Por eso ahora ya que se ha estudiado un poco más de la enfermedad, lo que se hace desde el principio cuando no pueden comer sondas nasogástricas, gastroestomías, para poder alimentarles de una forma artificial y que se sigan manteniendo.

Tienen también problemas en el crecimiento. Tienen una edad adulta muy bajita. Las niñas miden en torno a 1,40 en la edad adulta y los niños sobre 1,50/1,60. Problemas de crecimiento importantes tienen.

También problemas de desarrollo psicomotor y de inteligencia. Uno de cada cuatro pueden tener problemas de retraso intelectual. Lo que también lleva problemática en la adaptación al colegio, etc., etc. Os podéis imaginar.

Trastornos también de la coagulación. Hay problemas cuando se les opera porque también tienen problemas tanto en la coagulación de la sangre como en la anestesia. La anestesia les afecta de una manera diferente. Hay una problemática importante a la hora de las operaciones.

Problemas de audición. Uno de cada cuatro también tiene problemas de audición. Problemas de visión. Suelen tener hipermetropía, astigmatismo, miopía.

Anomalías también genitales y renales. Pueden nacer sólo con un solo riñón, por ejemplo. Pueden tener los testículos no descendidos en el caso de los niños.

Anomalías torácicas. Tienen habitualmente o el pecho hacia fuera, que llaman "pectum excavatum" o hacia dentro, "pectum carinatum". Es una anomalía también del esternón pues importante.

Luego, los rasgos faciales pues como es normal estos niños se parecen a su papá y a su mamá, como es lógico; pero así todo tienen unos rasgos faciales diferentes. Los ojitos están más separados de lo normal, lo que se llama el hipertelorismo, están separados los ojitos. Las orejitas son de implantación baja, el cuello es corto y robusto. Tienen una falta de mandíbula, la frente es ancha, luego tienen un pelo muy rizado. Tienen unos rasgos faciales que los identifican.

Luego también hay problemas con la dentición, mal oclusiones, y un montón de problemas con la dentición y a la hora de diagnosticarlo, porque me diréis que cómo tardáis catorce años en saber lo que tiene vuestra hija, pues es complicado, es una enfermedad rara son muchas enfermedades raras y no todas las profesionales están familiarizadas con enfermedades raras, sería casi imposible que las conocieran todas.

El diagnóstico es principalmente clínico, es decir, hacen una serie de tablas y dicen bueno hay un problema cardíaco, un problema de crecimiento y hay unos rasgos característicos faciales: Síndrome de Noonan.

Y luego viene la confirmación genética, hay que hacer unas pruebas genéticas para saber en ese gen en concreto que es el número 11 qué problemática hay o qué es lo que falta. Lo que falta es información genética en un gen en este caso.

A nivel de Cantabria habría afectadas unas 300 personas que es un número importante en Cantabria, muchas de ellas no saben que tienen un Síndrome de Noonan, es decir, son personas que han llegado a la adultez con una serie de problemas de salud importantes, problemas de cardiopatías, de crecimiento y un montón de problemas pero no hay un diagnóstico.

Es a partir de hace aproximadamente dos-tres años cuando ya tanto en el Hospital Valdecilla principalmente, se ha formado un equipo ya de profesionales familiarizados con el tema que ya están diagnosticando en el primer año de vida e incluso en el nacimiento. Eso ya es un importante avance que tenemos aquí en Cantabria.

Como os digo, creamos asociaciones en Asturias, Castilla León, Aragón, Cataluña, Madrid, Andalucía y Comunidad Valenciana, hemos creado esta Federación que lo que está haciendo un poco es reivindicando aquellas necesidades que tenemos las familias, que son principalmente el diagnóstico, acceder a un diagnóstico en un tiempo razonable para que nos permita poder incidir y trabajar en problemas de salud.

Acceder también a la hormona de crecimiento porque en este momento no hay un protocolo hormona de crecimiento para los niños y niñas con Síndrome de Noonan.

Y también estamos intentando que se reconozca la discapacidad con el propio diagnóstico de Síndrome de Noonan, que no tengamos que esperar a un montón de pruebas y de informes para poder conseguir este reconocimiento de discapacidad.

Ya en el año 2013 que se cumplieron los 50 años del descubrimiento o descripción del Síndrome de Noonan, hicimos el primer congreso estatal en Torrelavega. Vinieron profesionales de toda España aquí a Torrelavega y nos reunimos y se hicieron importantes avances, y sobre todo pusimos un poquitín en el mapa lo que era el Síndrome de Noonan, se empezó a hablar de lo que era el Síndrome de Noonan.

Este congreso, bueno también conseguimos que lo presidiera la que era entonces Ministra de Sanidad, era Ana Mato Adrover y la Princesa Letizia Ortiz Rocasolano, en aquél momento era Princesa. Lo presidieron y también nos dieron más visibilidad a nivel del territorio español.

Luego también lo que hace nuestra asociación que es lo principal para las familias es información, es decir, que las familias no se encuentren como nos encontramos nosotros que no había nada. Ahora saben que tienen unas referencias, saben que pueden dirigirse a nosotros y les vamos a dar nuestra información, nuestra experiencia vital que les va a servir de mucho para el desarrollo de sus hijos e hijas.

Saber qué cosas hemos hecho, qué ha funcionado, qué no ha funcionado para que ellos también puedan seguir mejorando la calidad de sus hijos.

Hacemos también muchos talleres de autonomía de autocuidados porque es importante que las familias, las personas afectadas sepan ser sus propias cuidadoras, es decir que sepan atender sus necesidades. Por ejemplo cómo se cuidan las cicatrices cuando son operadas a corazón abierto u otro tipo de operaciones, cicatrices que luego se quedan queloides e hipertrofes, ellos tienen una cicatrización muy mala, las cicatrices se quedan como este dedo de gordo, de color rojo, hipertrofe y queloide. Entonces hay que hacer una serie de tratamientos, de cuidados para la piel, para un montón de cosas para que ellos tengan una calidad de vida mejor.

Importantísimo, cuando nosotros hace cinco años hicimos la asociación no había ningún tipo de material, nos hemos dedicado con la ayuda de la Consejería de Sanidad de la convocatoria de la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria, a crear una serie de guías.

La primera guía fue ésta, hecha por profesionales del Hospital Valdecilla y Sierrallana. Esta guía os diré que ha tenido un éxito impresionante porque es el único documento publicado en la página de ORFANET, que es la página

européa de enfermedades raras en castellano. Es decir, hay documentos en inglés, en alemán, en francés pero en castellano solamente está éste, el de Cantabria, es el único que consideran que tiene suficiente calidad para estar en esa página, en ORFANET.

Esta guía por ejemplo la tenemos ya agotada y querríamos hacer una segunda edición, pero este año como la convocatoria no ha salido pues no ha podido ser posible hacer la segunda edición.

Hemos hecho también más guías sobre la nutrición que es importantísimo para las familias, saber cómo hacer para el tema de la nutrición, cómo hacer para que puedan comer mejor, qué técnicas hay. Esta también sobre las demás rasopatías que hay en Síndrome de Noonan porque Noonan es una de las rasopatías que hay pero hay más, hay costelo, legio, neurofibromatosis; son más enfermedades que también están asociadas al Síndrome de Noonan.

Y esta otra por ejemplo sobre recursos sociales, ésta también la hemos hecho aquí en Cantabria y nos la han pedido de colegios de trabajadores sociales de Madrid, de Salamanca, de montones de sitios. Lo consideran también una referencia en cuanto a recursos para las familias.

Aquí tienen las familias todo lo que tienen que hacer; qué tramites tienen que seguir o qué tipos de ayudas pueden recibir, tanto de Cantabria como de otras Comunidades Autónomas.

Y por último, hicimos también esta Guía porque consideramos que era importante también dar a conocer todas las enfermedades raras. Y esta Guía es de todas las Asociaciones que hay en Cantabria de enfermedades raras. Aquí están recogidas las asociaciones con sus datos de contacto, lo que es la enfermedad y qué servicios pueden ofrecer.

También esto por ejemplo para los hospitales ha sido de mucha ayuda para los médicos, cuando les llega una enfermedad rara pues poder dar este cuadernito con referencias.

Principalmente, lo que hacemos son encuentros de familias. Es importante el intercambio de experiencias. Es importante el contar con profesionales que nos guíen y que nos apoyen en todo este proceso.

Por ejemplo, en el año 2014, nos reunimos aproximadamente unas 80 personas. Ya en el 2015 ya éramos casi 100 personas. Y ya en 2016, que esto ha sido el 14, 15 y 16 de octubre; es decir, hace poquitas semanas; ya éramos 115 personas. Ha ido aumentando; las familias cada vez se van sumando más. Van difundiendo más lo que es el síndrome. Se va conociendo más. Y sobre todo, estamos incidiendo en que los profesionales se interesen.

Nuestra financiación es principalmente de la Administración Pública. Pero lo que estamos intentando este año es que la financiación sea más privada que pública. Es decir, a través de donativos o a través de la venta de productos que hemos hecho en NOONAM, A través de la venta...; pues aquí tenemos por ejemplo un puesto en el Mercado de San Miguel, en Puente San Miguel. Nosotros estamos allí registrados, en Puente San Miguel. Mediante también la venta de lotería de Navidad. Mediante donativos. Pues estamos intentando que la financiación de la Asociación sea más privada que pública, depender menos de lo público.

Y sobre todo, poner en la mira de los investigadores lo que es el síndrome de NOONAM.

Por ejemplo, también el Congreso que hubo este año de Pediatría, de estudiantes de Pediatría, también les dimos todas las Guías y les dimos información, para que también estos estudiantes de Pediatría vayan pensando que hay un síndrome de NOONAM. Y en su futuro, estudiantes puedan decir: pues voy a investigar sobre el síndrome de NOONAM.

Y esto es un poco lo que estamos haciendo y la línea que estamos siguiendo.

Gracias.

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

Voy a empezar a dar la palabra a los portavoces de los grupos parlamentarios. Como es habitual, de menor a mayor.

Empieza el portavoz del Grupo Mixto, Ciudadanos. Juan Ramón Carrancio. Cuando quieras, Juan Ramón.

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Gracias, Presidenta.

Yo voy a ser muy breve. Yo entiendo estas comparecencias que venimos a escuchar, a aprender. A ver, a que nos cuenten ustedes su problemática. Cómo afrontan todos los retos que se les presentan. A tener una idea global del asunto que vamos a tratar. Porque se supone -y digo se supone- que nosotros estamos aquí para cuando el Gobierno traiga la Ley, ayudar a mejorarla. Hay un acuerdo tácito de trabajar para ello.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 57

3 de noviembre de 2016

Página 1065

Les tengo que agradecer que hayan venido y que nos lo cuenten. Porque no nos enteramos igual, no prestamos la misma atención si nos envían un correo. Hay que ver a las personas, hay que escucharlas.

Me ha llamado la atención cómo afrontan desde las organizaciones que vienen, cómo se sale un poco del contratiempo que tienen de su discapacidad; cómo lo afrontan desde un punto de vista global. Lo ha dejado muy claro Mar Arruti al principio ¿no?.

En este asunto, y aunque me salga un poco del orden del día que han traído aquí; si no quiere, no me responda Mar. Pero sí querría que me aclarara, porque... Vamos a ver, el otro día hemos tenido una Ponencia interna aquí, y parece ser que no tenemos todos la misma idea de para qué sirve esta Comisión. Entonces, no quisiera yo estar equivocado. Yo entiendo que es una Comisión donde tenemos un acuerdo tácito para apartar las peleas, o los protagonismos políticos. Es una Comisión casi de apoyo a la hora de legislar por parte del Ejecutivo.

Yo, sí querría que nos diera...; aprovechando que es usted la Presidenta de CERMI, que nos diera cuál es su opinión, cuál es su visión de cuál debe ser el funcionamiento, cuál debe ser el objetivo de esta Comisión. Luego, en el turno de respuesta.

Por lo demás, nada. Volverles a agradecer su presencia aquí. Y a su disposición.

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

Tiene la palabra el portavoz del Grupo Parlamentario Podemos. Alberto Bolado.

EL SR. BOLADO DONIS: Muchas gracias, Presidenta.

Y muchas gracias, por supuesto, a las entidades que hoy nos acompañan.

Como viene siendo habitual en estas comparecencias que venimos desarrollando desde la Comisión, ehhhh, bueno pues creo que lo que toca es evidentemente venir -y coincido con eso con el Portavoz que me ha precedido en el uso de la palabra- venir a escuchar cuáles son las necesidades que nos plantean.

Yo creo que..., bueno, que fundamentalmente la actividad de COCEMFE, creo que es sobradamente conocido para, bueno para las personas que de alguna manera hemos tenido la ocasión de participar de manera activa en la reivindicaciones del colectivo de personas con discapacidad. Y en ese sentido pues poco que decir, a parte de alabar, como digo, su función y bueno, entender que desde luego la labor que se está desarrollando tiene una importancia yo creo que vital ¿no?

Porque en gran medida el hecho de que las personas que tienen algún tipo de discapacidad física o orgánica estén recibiendo servicios, pues como los que presta COCEMFE, yo creo que es una cuestión impagable, que probablemente pues quienes tenemos algún tipo de responsabilidad pública pues nunca agradeceremos lo suficiente.

Es decir, yo creo que para cualquier Gobierno, para cualquier persona que esté en lo público entender, pues bueno, que al final hay una serie de problemáticas que viven una minoría de la sociedad, que están recibiendo servicios, no porque sea la administración pública, no porque sea desde los poderes públicos desde los que se prestan, sino porque es la propia sociedad civil de forma organizada quien se encarga de prestar estos servicios, es algo que evidentemente debería servir para que todos reflexionemos, ¿no?

Sobre todo por el hecho de que la implicación del, del tercer sector general, y en ese sentido pues COCEMFE es un buen ejemplo, pues ha sido clave, ¿no? para la situación en la que la discapacidad se encuentra hoy en día.

Bueno, entonces pues creo que esto da para una reflexión creo que bastante, bastante profunda.

Sinceramente desconocía más la actividad de las entidades que forman parte de COCEMFE, o de..., también de la situación del síndrome de NOONAM, porque pues al final el gran problema en ese tipo de..., de enfermedades es muchas veces el ser la minoría dentro de la minoría. Lo cual hace que muchas veces los problemas sean más invisibles y aquellos que es invisible, al final probablemente nunca se habla de ello y difícil solución que tiene, ¿no?

Entonces, en ese sentido, creo que el hecho de que las familias, que las personas afectadas que tengan la posibilidad de recibir información de primera mano, es algo, algo esencial, ¡eh!, algo esencial.

Y además, bueno, me parece una buena noticia el hecho de que, en el caso de NOONAM, que se comente que los últimos años ha mejorado la cuestión del diagnóstico, vamos es absolutamente necesario, ¿no? Y creo que desde luego tiene que ser una reivindicación, que desde este Parlamento apoyemos.

En cuanto a..., digamos la función que esta Comisión debe tener, bueno, yo entiendo que es una cuestión que no forma parte del orden del día de esta..., de esta, eh, de esta Comisión; no obstante, si me permite una reflexión al respecto, creo que los Grupos Parlamentarios que estamos aquí representados, tenemos dos obligaciones, dos obligaciones más que nada porque entiendo que para eso nos han votado, entiendo que somos representantes políticos de todos los cántabros y estamos aquí para defender sus intereses de manera activa.

Yo, desde luego creo que la escucha debe de ser activa, que la escucha debe de ser una herramienta para detección las necesidades, pero que al mismo tiempo allá donde entendamos que existen necesidades, debemos de tener una postura absolutamente activa, para poder darles solución de la mejor manera posible.

Desde luego, aunque en materia de discapacidad se ha avanzado mucho en los últimos años, yo creo que no debemos conformarnos, ¿no?, especialmente los que en lo personal lo hemos vivido de primera mano, ¡eh! y los que entendemos que esto, pues bueno, en el aspecto personal, ¡eh!, en muchas ocasiones es una lucha, es una lucha constante, por la reivindicación de los derechos, por la igualdad de oportunidades; es decir, a nivel personal recuerdo cuando tuve la ocasión de iniciar mis estudios, fui la primera persona ciega que tuvo la oportunidad de estudiar en un colegio público en Cantabria antes de que existiese una ley que obligase a las escuelas a tener que aceptar a personas con discapacidad. Con lo cual creo que en este sentido pues lo he vivido de primera mano y, ¡claro!, evidentemente, la lucha tanto de las familias como del propio colectivo, en ese sentido ha sido decisiva.

Es decir, estamos hablando de que en treinta años hemos pasado de que una persona no pudiese asistir a un colegio público, a que ahora la escolarización sea pues lo más normal. Y evidentemente eso no es casual, eso se debe a que ha habido muchas personas trabajando y reivindicando que esto sea así.

Ahora bien, creo que sigue habiendo aún mucho por hacer, creo que es una cosa evidente. Y creo que los políticos en ese sentido tenemos una responsabilidad muy importante, al igual que lo tiene la sociedad civil en su conjunto.

La sociedad civil a través de la reivindicación, los políticos a través de la escucha activa y de plantear acciones concretas.

Porque creo que en ese sentido a veces pecamos de ser un poco autocomplacientes. Creo que sobre todo quienes han tenido responsabilidades de Gobierno pues deberían reflexionar sobre si en los últimos treinta años, realmente se ha acabado con cuestiones como la discriminación, se ha acabado con cuestiones como la desigualdad; si realmente está garantizado que todas las personas en nuestro país puedan acceder a los derechos básicos, a los servicios públicos, al empleo, al consumo. Yo creo que realmente todos podemos hacer la reflexión de que obviamente eso no está garantizado en nuestro país.

Estamos ya unos cuantos años tras la aprobación de la Convención Internacional de Naciones Unidas. Seguimos sin una Ley. Se está trabajando en ello; sí, pero vamos tarde. Pero vamos tarde.

Realmente, creo que los poderes públicos evidentemente escuchando a la sociedad civil en todo momento, tenemos que tener la iniciativa. Tenemos que tomar la iniciativa para sacar adelante realmente los compromisos que hemos alcanzado con las entidades, los compromisos que hemos alcanzado con la sociedad civil y los compromisos internacionales de España.

Entonces, realmente que no haya garantía de derechos básicos fundamentales, que no haya garantía del acceso - como digo - a cuestiones como el empleo, como los servicios públicos en igualdad de condiciones, nos hace ver pues que nuestra sociedad no ha alcanzado el objetivo de la plena igualdad, de la plena inclusión.

Y en ese sentido, pues ya digo, creo que hay que trabajar en conjunto, pero no caer en la autocomplacencia y no caer nunca tampoco en el inmovilismo, precisamente por el hecho de que el inmovilismo es el principal enemigo de que se garanticen los derechos a todas las personas.

Y dije que no me iba a extender, al final sí que lo que he hecho. Espero que esta reflexión resulte interesante para todos. Y agradecer nuevamente la comparecencia de las entidades.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas Gracias Sr. Bolado. Estaba usted en el tiempo. O sea que no ha habido ningún problema.

Tiene la palabra ahora el Grupo Socialista, por un tiempo de diez minutos. Su Portavoz, Silvia Abascal.

LA SRA. ABASCAL DIEGO: Gracias Presidenta.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 57

3 de noviembre de 2016

Página 1067

Primero, agradeceremos a las tres que nos hayáis explicado los proyectos. A Inmaculada; a Elena, que la conocí el otro día cuando vino con José Ramón a explicarnos lo que era una enfermedad de Crohn. Y a Mar Arruti.

Quiero poner de manifiesto y en evidencia que el trabajo que hacéis de información a las familias que tienen una enfermedad; porque cuando en una familia entra una enfermedad poco conocida, la desorientación de la familia y del propio enfermo es evidente y es considerable. Entonces, la información, el asesoramiento, el explicarle el cómo y el qué y qué es lo que tiene que comer o cómo puede comer, o qué tratamientos de fisioterapia tiene que llevar es importante. Porque esa desorientación a veces hace que se tarde más en coger los remos de esa enfermedad. Es importante ¿no?

El asumir que tienes una enfermedad y el coger los remos de esa enfermedad para seguir adelante y tener una vida normal, dentro de las limitaciones que pueda tener esa enfermedad, creo que es fundamental.

Y quiero agradecer el trabajo que hacéis con todas las personas, que son bastantes. Porque Elena decía que había 2.000 personas en Cantabria; Inmaculada decía que había 300. No conocía esa enfermedad, Inmaculada; la desconocía totalmente.

El periplo que habéis pasado, 14 años sin diagnóstico de vuestra hija y el poner en funcionamiento esta asociación, merece todo un elogio por mi parte; porque habéis conseguido hacer un trabajo formidable.

Y quiero también poner de manifiesto que se ha conseguido gracias a la unión y el trabajo y la colaboración entre todos. Creo que eso es lo que tenemos que dejar en evidencia. Que esto es, sumándonos todos conseguimos un objetivo común para todos. Porque ninguno estamos libres de poder sufrir una enfermedad de las que estamos hablando hoy aquí; ninguno, ni ningún familiar.

Entonces, el trabajo entre todos y la colaboración entre todos, tanto vuestra que conocéis lo que se padece, de la Administración como de los médicos es fundamental.

Y creo que ha habido un avance importante en estos años. Y creo que vosotros habéis sido un motor importante para que ese avance se consiga. Esa evolución que habéis conseguido desde que os habéis unido para trabajar en común, creo que es evidente y es palpable.

Y creo que se ha avanzado; quedarán cosas por hacer, siempre quedarán cosas por hacer. Pero creo que se está avanzando en el reconocimiento y en el trabajo del día a día.

Y la diversificación de las asociaciones, que conocéis cada una la causística de cada enfermedad; la puesta en común de esos servicios, de esos conocimientos. Creo que es fundamental. Y el trabajar con una red extendida por toda la sociedad es fundamental, para que el resto seamos conscientes de las necesidades que tenéis.

Y lo que he dicho, trabajo coordinado, unión de todos para conseguir un mismo objetivo y un mismo fin. Creo que define un poco lo que habéis descrito hoy aquí entre las tres.

La famosa frase: "La unión hace la fuerza", creo que se representa en el CERMI. El CERMI representa esa unión y esa fuerza que hacéis desde todas las asociaciones que lo formáis, en visibilizar porque es importante visibilizar estas enfermedades y las necesidades que tiene cada uno para poder cubrirlas.

Y por mi parte nada más. Agradecemos otra vez estas sesiones que hemos tenido estos días, que se ha organizado por medio de la Comisión de Discapacidad y el CERMI, donde nos habéis explicado vuestro día a día, vuestro trabajo, que es muy importante y que hacéis una labor encomiable. Y daros las gracias y deciros que seguiremos trabajando juntos, coordinados para conseguir un objetivo final, que es que la integración y la inclusión sea efectiva y real al cien por cien.

Muchas gracias.

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

Tiene la palabra el Grupo Regionalista, Matilde Ruiz, por un tiempo de diez minutos.

LA SRA. RUIZ GARCÍA: Gracias Presidenta. Buenos días.

Y en primer lugar como no puede ser de otra manera, daros la bienvenida a los representantes de COCEMFE que hoy nos acompañáis. Y como no puede ser de otra manera, agradeceremos que nos deis a conocer vuestro trabajo y vuestras necesidades y reivindicaciones como así ha sido.

DIARIO DE SESIONES

Página 1068

3 de noviembre de 2016

Serie B - Núm. 57

Ésta es la última comparecencia que se llevará a cabo durante este año en la Comisión de Discapacidad. En las que han participado las distintas asociaciones que componen el CERMI-Cantabria. Y en una de las labores de esta Comisión como acordamos y firmamos todos los Grupos Parlamentarios.

Comisión que para mi Grupo, el Grupo Parlamentario Regionalista, es muy importante. Porque lo que intentamos es trabajar codo a codo con el CERMI para mejorar dentro de nuestras competencias la vida de las personas con discapacidad, para alcanzar la plena ciudadanía, así como la mejora de las condiciones de vida para favorecer una sociedad más igualitaria e inclusiva.

Por otro lado, me parece fundamental porque es importante para seguir avanzando en lo conseguido.

Decía Alberto que hace 30 años fue el primero en poder acudir a una escuela. Y que es cierto que todavía quedan muchas cosas por hacer, muchísimas cosas por hacer, pero que se ha avanzado. Y yo pienso que esta Comisión ayuda a que se pueda seguir avanzando.

Por ello, quiero destacar que estas comparecencias han sido todas ellas enriquecedoras a nivel político, por lo menos en mi caso y a nivel personal. Puesto que he aprendido un poco más lo que supone vivir con la discapacidad en sus diversas modalidades; las dificultades del día a día; los retos a los que os enfrentáis y la lucha diaria para enfrentaros día a día en todos los ámbitos de la vida.

Quiero destacar también, como no puede ser de otra manera, la gran labor que realizáis las asociaciones. Porque sin vosotros sería todo muy diferente. Por el apoyo que se recibe, por la sensibilización de la sociedad, por el conocimiento y por el tesón con el que trabajáis.

Por todo ello, quiero daros las gracias porque es necesario reconocer vuestra gran labor que es impagable.

Desde este Parlamento, nuestra obligación es escuchar vuestras demandas, para poder posteriormente elaborar informes que redundan posteriormente en una mejora de la situación de las personas con discapacidad.

Este es el reto. Y así lo asumimos, puesto que además de escucharos, nuestro compromiso es el de trabajar conjuntamente con vosotros, como los mejores conocedores de necesidades del día a día.

Porque como dijo Mar Arruti en su primera comparecencia; eso dijiste en tu primera comparecencia: nada para las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad. Es algo que asumimos, yo creo que todos los miembros de esta Comisión.

Este es nuestro compromiso. Y así lo rubricamos en el documento como he dicho que firmamos y que nos comprometimos con el colectivo.

COCEMFE, que es lo que toca hoy, nos habéis puesto de manifiesto que conformáis 20 asociaciones, en la que confluyen diferentes problemas, diferentes enfermedades y diferentes discapacidades, que producen una discapacidad física y orgánica y que dificultan en muchas ocasiones el poder realizar una vida normal y normalizada.

En la última comparecencia, que era FESCAN, yo hablaba de que era la incapacidad invisible. Hasta que no te acercas a ellas, no lo sabes. Pero en COCEMFE, hay muchas discapacidades invisibles.

Porque aparentemente son personas que hacen una vida normal y normalizada, hasta que no venís o no conocemos estas personas, sabemos que esas enfermedades: fibromialgia, lupus...; que no habéis venido aquí, pero que están en COCEMFE; la colitis ulcerosa, por ejemplo; la enfermedad de Crohn, lo mismo. Son un tipo de enfermedades que además tienen una cronicidad alta.

Que además cuando pensamos en enfermedades crónicas, a veces solamente pensamos en personas mayores, pero que sabemos que con estas enfermedades, en personas cada vez más jóvenes -alguien lo ha dicho- que está afectado estas enfermedades, necesitan una atención toda la vida.

Y lo importante de vuestra Asociación; bueno, en general de todas las asociaciones que componen el CERMI; son las personas -lo habéis dejado muy claro- Y creo que las personas son lo fundamental para la atención.

Y trabajáis para la atención; lo habéis destacado aquí; la atención de las personas con discapacidad, en todos los ámbitos de la vida.

Me parece muy importante, además de en todos los ámbitos, quiero destacar sobre todo la sensibilización, la concienciación, la visibilización que hacéis con vuestro trabajo. Y la educación para cambiar mentalidades.

Cambiar mentalidades es una frase que yo utilizo mucho, sobre todo para la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, pero cambiar mentalidades creo que es también fundamental para la discapacidad. Para que se visibilice y se conciencie sobre ello. Por eso, me parece fundamental la labor de la educación.

Hoy, nos acompañáis creo que dos asociaciones que representan muy bien lo que supone COCEMFE. Porque, por una parte, las enfermedades raras, como ha dicho Inmaculada, que son muchas y que han sido desconocidas hasta hace muy pocos años, por cierto. Y que gracias a vosotros, como habéis dejado plasmado, las personas y la sociedad está conociendo lo que suponen estas enfermedades. Y que gracias a vosotros, por ejemplo, no tienen que pasar las familias, no tienen que estar con vosotros durante 14 años hasta saber qué es lo que pasa a vuestros hijos.

Afortunadamente también se ha avanzado en esto, gracias a vosotros. Y también gracias a la Administración. A las investigaciones médicas también.

Y ahora mismo, la Atención Temprana, sabemos que es fundamental para poder solucionar este tipo de enfermedades raras, por así llamarlo.

Y por otra parte, la enfermedad física, que representáis los de colitis ulcerosa; enfermedad de Crohn. Que tengo conocimiento, de ahí sí que tengo bastante conocimiento porque tengo amigos cercanos que sufren esa enfermedad. Sé lo que supone esto.

Y así como tengo conocimiento de otras enfermedades, que aunque sufren, como he citado: la fibromialgia o lupus, y que se encuentran estas personas cuando se les diagnostica en que no saben. Ahora quizás ya sí, pero antes no sabían muy bien dónde acudir.

Concretamente, conozco una chica que hace veinte años se le diagnosticó lupus. Y que hasta que le fue diagnosticado, fue un periplo para ella y para su familia porque no sabían exactamente qué hacer. Y tengo que decir que gracias a personas, a médicos que estaban investigando pudieron hacer esto. Y luego las asociaciones, que han hecho muchísimo por ello.

Por eso quiero daros las gracias, por ayudarnos a ser conscientes además de que en cualquier momento todos, todos, no estamos ninguno libres de sufrir cualquier discapacidad. Porque a veces se nos olvida que la discapacidad es algo que nos puede afectar a todos, en cualquier momento de nuestra vida. Y que por esa razón tenemos que, vamos, por esa razón no solo, pero que tenemos que seguir trabajando para que vaya avanzando.

Entonces, eh, simplemente, simplemente terminar reiterando el agradecimiento a vuestra labor. Y quiero que sepáis que esta Comisión y por parte, hablo de mi Grupo, en nombre del Grupo Regionalista, pero creo que por parte de los Grupos, de todos los Grupos Parlamentarios tenéis vuestro apoyo, estamos aquí para..., no solamente para escucharos, para trabajar codo a codo con vosotros, como lo estamos haciendo en cuanto a la ley, en cuanto a otras muchas cosas. Y que estamos aquí para lo que necesitéis.

Muchas gracias.

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

El turno de los Grupos Parlamentarios lo cierra el Grupo Popular, con su Portavoz M.^a José Sáenz de Buruaga.

LA SRA. SÁENZ DE BURUAGA GÓMEZ: Gracias Sra. Presidenta.

Bien, yo quisiera comenzar sumándome a las palabras de bienvenida y agradecimiento expresada por los distintos Portavoces de los Grupos Parlamentarios que han precedido en el uso de la palabra; al tiempo que para poner en relieve una vez más el significado y la utilidad de estas comparecencias, que están sirviendo -y hoy celebramos la cuarta-, para construir un valioso espacio de conocimiento, de entendimiento y de relación mutua, de estrecha relación, en el que yo creo que ganamos todos. Ganamos todos y es que sabemos y somos capaces de preservarlo, como he dicho muchas veces de tentaciones oportunistas.

Hoy les ha correspondido el turno a Elena, Inmaculada representantes de dos entidades concretas como son ACCU-Cantabria y la Asociación Síndrome de NOONAM, poner cara, poner alma, poner voz y mensaje a la realidad y la problemática de las personas que conviven a diario con enfermedades altamente discapacitantes y con patologías poco frecuentes.

Y lo han hecho acompañadas, tenemos a una amiga, Mar Arruti en nombre de las 21 entidades integradas y de las más de 3.000 personas, que hemos podido escuchar, representadas en COCEMFE-Cantabria. Federación sin la menor duda todo el referente hoy en nuestra Comunidad Autónoma, de la unidad y de la lucha de las personas con discapacidad física y orgánica.

Mucho ha llovido desde ese abril, si no me equivoco, del 90, cuando unos pocos, un grupo de personas con discapacidad, casi invisibles por aquél entonces, decidieron unirse en la defensa de sus derechos. Y mucho, mucho que habéis conseguido cambiar la vida de tantas personas durante ese tiempo, personas con y sin discapacidad ¿vale?

Pero, 26 años después la misión o razón de ser de todos los que hacéis COCEMFE, desde las distintas entidades, yo creo que resulta tan necesaria y tan insustituible hoy como lo era entonces.

Porque es cierto, 26 años después sigue siendo necesario impulsar o dar visibilidad a la capacidad y valores de las personas con discapacidad.

Porque las personas con discapacidad siguen necesitando hoy de ese acompañamiento cercano, de ese cariño, de esa autoestima, de ese asesoramiento, de esa atención, de esos servicios y de ese apoyo, que solo mejor que nadie vosotros podéis prestar y estáis prestando y porque es imprescindible, yo creo que continúa siendo imprescindible, así lo vemos todos, implicar a la sociedad en su conjunto, empezando por las personas usuarias, por las entidades del tercer sector, las administraciones públicas o todos los grupos sociales de interés en esta tarea.

Una tarea con mayúsculas que solo dejará de tener sentido, como se ha dicho aquí, el día que consigamos hacer efectivo, desde la diversidad, el pleno ejercicio de los derechos y las responsabilidades de las personas con discapacidad.

Y precisamente, porque sabemos que ese día no ha llegado y que aún está lejos, pues estamos trabajando aquí, yo creo que tiene mucho sentido lo que hacemos todos, tanto vosotros como nosotros desde aquí.

Yo, tres son los mensajes que quiero transmitirlos hoy desde mi Grupo Parlamentario.

En primer lugar, el sentimiento de orgullo. De orgullo colectivo de toda la sociedad cántabra por lo que hacéis, por lo que representáis y cómo lo hacéis. Yo quiero que sepáis que gozáis además de nuestro sincero afecto, de nuestra gratitud, de nuestro agradecimiento, de nuestro reconocimiento, ¿no?, por vuestras convicciones, por vuestro quehacer diario, por vuestra trayectoria de superación que al fin y al cabo es la propia historia de superación diaria de las personas con discapacidad, de las familias que son básicas en esta lucha. Y sobre todo por vuestra inestimable contribución a construir una sociedad mucho más abierta, mucho más inclusiva, más justa y por lo tanto una sociedad mejor.

Y de forma muy especial por esos valores que se ponían ahí de manifiesto, valores que os hacen diferentes y que os guían siempre hacia delante, siempre hacia delante, la proactividad que yo creo que hace del sector y que hace de COCEMFE una organización inconformista, el positivismo y esa apertura al cambio constante y la capacidad de transformación y de promover cambios sociales, porque lo he dicho en muchas ocasiones, yo creo que sois muchas cosas pero fundamentalmente agente de cambio.

Yo creo que además a esos valores habéis sabido sumar una forma de trabajar que habla por sus resultados por sí sola, y que es ese trabajo en equipo, es esa gestión participativa y es también ese empeño constante por la innovación.

En segundo lugar yo quiero transmitirlos el profundo conocimiento de vuestras demandas y de vuestras legítimas reivindicaciones, que como demandas de la sociedad hacemos nuestras. Se ha puesto especial énfasis hoy en todas esas cuestiones de naturaleza sociosanitaria, la necesidad de continuar implicando a las entidades en nuestros instrumentos de planificación, de seguir trabajando y dar continuidad a la educación para la salud y la investigación en el área de la discapacidad, de impulsar el desarrollo para la atención a la cronicidad, esa continuidad asistencial y esa continuidad de cuidados que es tan importante para vosotros.

De acceder a esa detección precoz, a ese diagnóstico temprano y también sin ningún tipo de limitaciones a la innovación en la terapéutica clínica que también es tan importante, lograr ese reconocimiento de la discapacidad.

Pero unas reivindicaciones que no quedan ahí porque evidentemente se extiende a algo fundamental, los derechos que tenemos todos los seres humanos, la necesidad de arbitrar fórmulas para dar más oportunidades de empleo a las personas con discapacidad, seguir sumando avances en el fomento de la economía social.

Habéis hablado de la plena inclusión educativa y también por supuesto de la accesibilidad que como decía, si no me equivoco era Benita, no es ningún privilegio sino un derecho de todos, de toda la sociedad.

Y por supuesto el próximo hito en el calendario con el que como digo siempre esta comisión está profundamente comprometida, que es la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad en Cantabria.

Quiero recordarle al Portavoz del Grupo Podemos que en nuestro país hay una Ley de Discapacidad, hay una Ley del tercer sector que yo creo que también hemos contribuido dentro de la labor de todos a que sea una realidad; luego cosas se van consiguiendo aunque evidentemente queda mucho por andar.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 57

3 de noviembre de 2016

Página 1071

Yo finalmente quiero transmitirlos también como no puede ser de otra manera, nuestro inquebrantable y firme compromiso con ese modelo social que representa y que opta la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, un compromiso también para que el progreso experimentado no se vea comprometido y para seguir sumando nuevas, pequeñas pero grandes seguro también conquistas.

Porque como digo, a menudo las cuestiones de discapacidad no están resueltas porque aún queda mucho por hacer para alcanzar la aplicación real de esa Convención Internacional y sobre todo, porque la vida diaria de las personas con discapacidad y la trayectoria de vuestras entidades nos demuestra, nos enseña a todos que el esfuerzo sirve para algo y que el progreso no es algo intangible sino algo que se puede y que se debe de llevar al día a día de las personas con discapacidad para mejorar su calidad de vida, para alcanzar su desarrollo integral y para hacer posible el pleno ejercicio de sus derechos.

Porque tiene que ser un motivo más que suficiente para no detenerse nunca, lo sabéis y además sé que ese es vuestro día a día, y mucho menos para no rendirse jamás.

Contad con nosotros, estaremos a vuestro lado como hemos estado siempre para seguir sumando sano inconformismo, voluntad política y compromiso social a esta notable empresa, a esta noble empresa pues que hace tanto bien a nuestra sociedad y devuelve tanto bien a todos.

Muchas gracias.

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

Para terminar la comparecencia de hoy y como dije la principio, voy a dar un turno también a los comparecientes que están en esta mesa, pues para contestar a los grupos, pues para hacer reflexiones sobre lo que han escuchado o para lo que quieran y deban decir en esta Comisión.

Doy la palabra en primer lugar a Mar. Cuando quieras Mar.

LA SRA. ARRUTI BUSTILLO: Bueno aunque no esté en el orden del día yo no sé si me permitís todos los Grupos contestar a Juan Ramón. Desde todas las entidades que formamos CERMI Cantabria llevamos muchos años para la creación de esta Comisión de Discapacidad. Se creó en la anterior legislatura, fue la primera que se creó en todo el territorio español. Después de esto han ido apareciendo creo que en este momento debemos ser cuatro comunidades las que tienen Comisión de Discapacidad.

Y nuestro objetivo para la creación de esta Comisión era tener un lugar donde desde CERMI que es el paraguas de todas las entidades de discapacidad pudiésemos venir a hacer nuestras propuestas y desde aquí con la unión de todos los Grupos se pudieran impulsar esas propuestas bien en forma de ley o de otra forma que puede ser proposición no de ley o como desde la Comisión se hiciese. Para ello se creó, vinimos aquí, hicimos una hoja de ruta, el año pasado en la legislatura anterior, lo que hicimos en vez de venir nosotros aquí, fue ir la Comisión, los pertenecientes a la Comisión a las distintas entidades para conocerlas de una forma más cercana. Y este año, entonces se conoció un poco lo que eran las nueve entidades que formaban entonces CERMI, entonces éramos ocho, luego ACIME. Pero en esta última comparecencia hemos puesto una hoja de ruta donde las entidades que quisieran pudiesen venir aquí y explicaros cuales son sus motivos.

El objetivo de la Comisión es desconocido no solamente muchas veces por la propia Comisión, sino también por nuestras entidades, y esto es una labor que me toca hacer a mí y que tengo que llevar a cabo dentro de unos días. Porque el CERMI es digamos, quien lleva a cabo todas las propuestas políticas que hay que hacer en esta Comisión y en este Parlamento, y ante el Gobierno de Cantabria.

Cuando yo veo las proposiciones que se hacen desde las distintas entidades me quedo un poco sorprendida porque dentro de ellas hay proposiciones globales a todos. No específicamente de una entidad. Y ese es el papel que tener desde el CERMI todas las entidades unidas. Y ese es un papel que tengo que enseñar a las entidades cual es la comparecencia que tienen que hacer aquí, que lo único que tienen que hacer es explicar lo que es su entidad, cual es su trabajo y que necesidades más perentorias tienen. Como pueda ser el diagnóstico o demás.

Pero por ejemplo, yo veo la atención temprana. La atención temprana la tenemos todas las discapacidades por desgracia. No solamente no corresponde ni a FESCAN, ni a una entidad ni a otra. Somos todos los que tenemos que tener atención temprana.

El diagnóstico precoz no es una cosa por desgracia de enfermedades raras. Porque incluso enfermedades mucho más prevalentes seguimos teniendo un diagnóstico muy tardío. Entonces todas esas cosas que desde COCEMFE hacemos en la Comisión de Sanidad, es globalizar todas esas necesidades que tenemos las entidades, que luego hay específicas de cada asociación, pero hay unas entidades globales, unas necesidades globales, que lleva a cabo la

Comisión de Sanidad. Y de la Comisión de Sanidad, porque lo que hacemos en nuestras entidades es tener una Comisión de Sanidad en nuestra entidad, en nuestra federación que luego se vuelca con todas esas necesidades a la Comisión de Sanidad de CERMI. Y CERMI, con todas las necesidades de todos es cuando venimos aquí y hacemos las propuestas.

Entonces, el objetivo de aquí y como vuelvo a decir, cuando pedimos esta Comisión es esto. Que desde aquí con todo lo que la discapacidad presentase, no solo el CERMI, sino otras entidades de discapacidad presentasen se llevase a cabo, se impulsasen pues como hemos hecho con la ley de derechos, que estamos trabajando en ella y yo creo que dentro de muy poco tendremos una Ley de derechos en condiciones, y además hecho por personas con discapacidad, que era lo que nosotros queríamos. Donde están recogidas todas nuestras propuestas.

Esperemos ver el borrador pronto. Y ver que eso se ha hecho así. Y que se pueda llevar a cabo prontamente.

Y en ese aspecto nada más. Juan Ramón, decirte eso, que lo que queremos es que nos conozcáis, que conozcáis nuestras necesidades; para que una vez conocidas podamos trabajar en el futuro, una vez que acabemos con esta hoja de ruta que tenemos en este momento, podamos llevar a cabo otro tipo de trabajo ya más directo, ya más político. Y con el apoyo y la unión de todos los Grupos.

En cuanto a Alberto. Yo seguramente que tengo una discapacidad mucho antes que tu, seguramente que mucho más que treinta años; lo que pasa es que la mía no se ve.

A veces puede ser muy valioso, el que no se vea; porque no tienen prejuicios cuando me ven. Pero también en otros momentos puede ser perjudicial, porque cuando yo solicito ayuda, nadie piensa que una mujer tan grande como yo pueda necesitar una ayuda para subir una maleta en un avión, porque se supone que yo tengo que ser muy fuerte.

Entonces, bueno, mi discapacidad me ha costado mucho conseguirla. Y mi discapacidad es muy anterior a la tuya. Sí que es cierto que como no es visible, no he tenido los problemas que hayas podido tener tu, en cuanto a...; no sé, me imagino que habrás tenido muchos problemas de accesibilidad, que habrás tenido muchos problemas de rechazo también.

Pero te voy a decir una cosa. CERMI y sus entidades, nunca serán ni conformistas ni inmovilistas. Si yo fuese conformista, la mitad de los días no me levantaba de la cama. Y el día que seamos conformistas e inmovilistas, el CERMI desaparecerá porque no tendrá razón de ser.

Ojalá también que desaparezca un día, porque todas las necesidades de las personas con discapacidad estén ya resueltas. Ojalá lleguemos a eso. Ése es mi motivo principal de seguir trabajando. Que algún día, todo, todo esté ya contemplado. Y las personas con discapacidad tengamos una vida lo más normalizada. Espero haberte contestado con esto.

A los demás, nada. Deciros que muchas gracias por vuestro apoyo. Y que seguiremos trabajando.

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

Elena o Inmaculada, si queréis tenéis un turno.

Elena, cuando quieras.

LA SRA. GUTIÉRREZ GONZÁLEZ: Bueno, pues simplemente; creo que Mar lo ha explicado todo perfectamente. Por nuestra parte, daros las gracias por escucharnos. Y bueno, que estamos a vuestra disposición; todos tenéis nuestro contacto; para cualquier duda que tengáis, que os la podamos solucionar.

Nada más. Muchas gracias.

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

Inmaculada.

LA SRA. GONZÁLEZ GARCÍA: Sí.

Agradecer que nos escuchéis. Y un poco también en la línea en lo que comentó Mar. Decir que todos tenemos en común que somos enfermedades crónicas. Igual teníamos que ir también por ahí para defender los derechos; no solo como enfermedades raras, o enfermedades de otro tipo, sino todos somos enfermedades crónicas.

De nuevo gracias. Y en el folleto tenéis nuestra página web, tenéis nuestro teléfono. Nuestro correo electrónico, por si queréis saber algo más.

Gracias.

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

Por mi parte como Presidenta de la Comisión, la verdad es que estoy encantada de cómo se han desarrollado todas las comparecencias hasta la fecha. Tenemos que fijar el calendario del próximo año; lo haremos. Tenemos los cauces para ello; tenemos los trabajos de la Ponencia. Yo estaré en permanente contacto con el CERMI, para el resto de entidades que quieran comparecer puedan hacerlo; las entidades del CERMI con las mismas garantías y con los mismos derechos y de las mismas maneras que se han venido haciendo hasta ahora.

Y emplazaros para la próxima reunión. Que la próxima reunión en realidad es un día de celebración. Tendremos aquí, en el Parlamento, la celebración del Día Internacional de la Discapacidad. Lo está preparando ya en coordinación, el CERMI con la Presidencia del Parlamento. Y os informaré puntualmente de ello, como hago habitualmente con cada nueva actividad que se desarrolle.

Y en el caso de los trabajos internos nuestros, tenemos la Ponencia. El próximo día que se reúna ya hablaremos con los Portavoces para configurar.

Por mi parte, dar las gracias a las personas que nos han acompañado hoy, en esta comparecencia. Y que han comparecido para explicar a las asociaciones sus proyectos, sus objetivos y su trabajo diario.

Y con esto, doy finalizada la sesión de hoy. Muchas gracias a todos.

(Finaliza la sesión a las diez horas y veinte minutos)