



CORTES GENERALES  
**DIARIO DE SESIONES DEL  
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS**

**COMISIONES**

Año 2015

X LEGISLATURA

Núm. 851

Pág. 1

**PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES  
DE LA DISCAPACIDAD**

**PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.<sup>a</sup> LOURDES MÉNDEZ MONASTERIO**

Sesión núm. 20

celebrada el martes 23 de junio de 2015

Página

**ORDEN DEL DÍA:**

**Comparecencias:**

- Del señor representante de Neuroalianza, Alianza española de enfermedades neurodegenerativas (Munar Cladera), para explicar su posición acerca de la futura modificación de los baremos para la calificación del grado de discapacidad en relación con las enfermedades neurodegenerativas. A petición del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió). (Número de expediente 219/000727) ..... 2
- Del señor presidente de la Asociación de Implantados Cocleares de España, AICE (Zamora Arnés), para que informe sobre la situación actual del implante coclear en España y conocer las propuestas que realizan al respecto desde su federación. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000744) .... 10

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 2

Se abre la sesión a las doce y treinta minutos del mediodía.

### COMPARECENCIAS:

- **DEL SEÑOR REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS (MUNAR CLADERA), PARA EXPLICAR SU POSICIÓN ACERCA DE LA FUTURA MODIFICACIÓN DE LOS BAREMOS PARA LA CALIFICACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN (CONVERGÈNCIA I UNIÓ). (Número de expediente 219/000727).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (Ferrando Sendra): Se abre la sesión, en cuyo orden del día figuran dos comparecencias. En primer lugar, del representante de Neuroalianza, Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas, Juan Francisco Munar, para explicar su posición acerca de la futura modificación de los baremos para la calificación del grado de discapacidad en relación con las enfermedades neurodegenerativas. Ha solicitado esta comparecencia el Grupo Parlamentario de Convergència i Unió. Tiene la palabra don Juan Francisco Munar, responsable de un proyecto para jóvenes de Neuroalianza.

El señor **REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Munar Cladera): Señorías, mi nombre es Kiko Munar. Comparezco ante ustedes en nombre de Neuroalianza, la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas. Me acompañan María Jesús Delgado, presidenta de Neuroalianza, y Josune Méndez, directora de Neuroalianza. En nombre de la entidad, nuestro más sincero agradecimiento por darnos la posibilidad de expresarnos y hacerles llegar nuestra preocupación en relación con un tema que es de vital importancia para las personas que sufrimos alguna enfermedad neurodegenerativa: el reconocimiento de la discapacidad.

La Neuroalianza, que nace en el año 2012, persigue el objetivo de defender los derechos e intereses de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, representando a una población de 1.150.000 familias. Pretende concienciar a la población y administraciones del reto que suponen para el conjunto de la sociedad estas enfermedades, ya que por su incidencia y características y debido al envejecimiento progresivo de la población podrían constituir el grupo de enfermedades más prevalentes en España. Así, las asociaciones de pacientes Ceafa, Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias; FEP, Federación Española de Parkinson; EME, Esclerosis Múltiple España; ASEM, Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y, adEla, Asociación Española de ELA, se han unido voluntariamente y de manera independiente para crear esta alianza estratégica de salud sin ánimo de lucro.

Las enfermedades neurodegenerativas tienen como atributo común el curso progresivo de sus síntomas, reflejo del daño paulatino de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan algunas características clínicas comunes en cuanto a que su inicio es insidioso, su curso crónico y progresivo, no tienen un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas en algunos casos y paliativas en todos ellos. La intervención se centra, en general, en aliviar el dolor, la incapacidad y las posibles complicaciones que acortan la vida. Generan un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las sufren y entre sus familiares. Además, sus repercusiones socioeconómicas son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad hay que sumar el impacto psíquico, la merma de la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y psíquica de los cuidadores de estas personas y el enorme gasto económico que conlleva su atención social y sanitaria.

Las personas con discapacidad por enfermedad neurodegenerativa no responden al patrón de otras discapacidades, somos mucho más que una foto fija, y el sistema, por su inadecuación a nuestras necesidades específicas, hace que en muchos casos nos encontremos en situaciones claras de desprotección social. Así, se producen situaciones de total desamparo porque no se alcanza un grado de discapacidad mínimo reconocido. El sistema de valoración no es adecuado ni sensible para medir la realidad de su discapacidad. Señorías, yo tengo esclerosis múltiple y tengo reconocido un grado de discapacidad del 33% desde hace unos once años. Gracias a este reconocimiento he podido organizar mi vida mucho mejor y, por ejemplo, acceder a un puesto de trabajo o, cuando he tenido un brote, he podido acceder al servicio de rehabilitación del que dispone la Asociación de Esclerosis Múltiple en concierto con la Administración, he podido acceder a una formación para lograr un trabajo que se adapte a mis

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 3

posibilidades, etcétera. Pero hoy en día esto no pasaría. Con los criterios actuales yo no tendría este reconocimiento y la forma en que hubiera organizado mi vida sería muy diferente. Desgraciadamente, en esta situación de desprotección en la que estaría yo ahora si en su día no se me hubiese reconocido la discapacidad se encuentran en la actualidad muchos jóvenes, que aspiran a tener una vida lo más normalizada posible, poder estudiar, acceder a un puesto de trabajo, poder disponer de una silla de ruedas en momentos puntuales, como a la hora de ir a visitar un museo o irnos de viaje, y no pueden. A menudo tenemos fatiga general y debilitante, que no se puede prever, que es excesiva con respecto a la actividad que hacemos, y el baremo, señorías, no es sensible a esto. Este solo es un ejemplo de tantos y tantos que existen, no es que sea yo alguien especial. En este sentido, el reconocimiento de la discapacidad se suele producir demasiado tarde, cuando la persona ha alcanzado ya un grave nivel de deterioro físico, cuando la realidad es que el acceso a servicios y recursos especializados son básicos para prevenir o paliar los efectos de la enfermedad y para atender a las personas y a sus familias. Además, como ya se ha comentado, la evolución de la enfermedad no es uniforme y en algún caso el empeoramiento se produce de manera súbita. Esto provoca que la atención de la Administración no sea todo lo ágil que sería necesario y que frecuentemente vaya por detrás de las necesidades reales de las personas afectadas. Por ejemplo, las graves consecuencias del deterioro físico y cognitivo que estas enfermedades comportan suponen una situación de incertidumbre y desprotección para las personas adultas en edad laboral que las padecen. Así, pueden surgir problemas en relación con la posibilidad de acceso a un puesto de trabajo o continuación en el suyo, con sus posibilidades y perspectivas de desarrollo profesional, con las posibilidades de conciliación entre el trabajo que actualmente desarrolle y el curso de la enfermedad o con las necesidades de conciliación laboral de sus familiares o personas cuidadoras. En este sentido, el hecho de no considerar las necesidades de estas personas en el sistema de valoración o de reconocer un cierto nivel de protección por el hecho del diagnóstico comporta nuevamente situaciones de desamparo y desprotección para este colectivo.

Por todo lo señalado, desde la Neuroalianza insistimos de manera reiterada en la necesidad de un tratamiento específico para estas enfermedades y de reconocimiento de la particularidad que conllevan las enfermedades neurodegenerativas, en las que cada paciente es un caso diferente, con una clínica y una evolución distintas. Sin embargo, todas tienen algo en común, derivan tarde o temprano en una situación de discapacidad y probablemente en una situación de dependencia. En este sentido, pedimos una vez más que nuestra situación sea atendida, reconociéndose a las enfermedades neurodegenerativas su especificidad como una discapacidad, porque en la actualidad la normativa protege a las personas con discapacidad reconocida, es decir, las que tienen un 33% o más, no contemplándose de forma específica las enfermedades neurodegenerativas como motivo para obtener el grado de discapacidad que debería corresponder ante las situaciones discapacitantes que sufren las personas que las padecen. El reconocimiento del 33% en la discapacidad de las personas diagnosticadas con enfermedades neurodegenerativas, con independencia de la valoración, contribuiría así a mejorar su acceso a recursos, servicios o prestaciones y evitaría que se generaran posibles situaciones de desprotección como las que se están generando en la actualidad. Se compensaría así la especificidad en cuanto a la variabilidad de los cursos de estas enfermedades y, señorías, desde las entidades que representamos a las personas con enfermedades neurodegenerativas necesitamos confiar en los poderes públicos. La verdad es que no nos lo ponen siempre muy fácil, y no solo eso, sino que nos generan unas expectativas de atención que —y permítanme decirlo— son dudosas, ya que lamentablemente los compromisos adquiridos quedan a menudo en papel mojado. Y me explico —cito textualmente—: La Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad el 25 de mayo de 2011 una proposición no de ley en la que se acordó instar al Gobierno a: 1) Atender las peticiones de las asociaciones de personas con enfermedades neurodegenerativas, teniendo en cuenta todas las especificidades de estas enfermedades en los procesos de revisión y de actualización de los baremos, buscando en todo momento poder realizar los procesos de valoración con equidad y atendiendo a las características del avance del proceso degenerativo. 2) Instar a la modificación del baremo para la evaluación del grado de discapacidad, reconociendo tras el diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa un porcentaje de discapacidad del 33% independiente de la propia valoración que compense la especificidad en cuanto a la variabilidad de generación y de explotación que los cursos de estas enfermedades generan. Señorías, ¿por qué cuatro años después este tema no ha prosperado nada? ¿Son ustedes conscientes de la cantidad de personas que han sido diagnosticadas de algún tipo de enfermedad neurodegenerativa y se han visto perjudicadas por esta concepción tan restrictiva de concebir la discapacidad? No lo entendemos. No entendemos que

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 4

se asumiera un compromiso al aprobar por unanimidad una proposición no de ley y que no haya tenido ninguna consecuencia legislativa.

Sabemos que el baremo actual de valoración de discapacidad está en revisión con el objetivo principal de adaptarse al CIF. Así, desde la Neuroalianza, por responsabilidad y coherencia, tenemos técnicos haciendo seguimiento de este tema y, a su vez, estamos en la comisión de valoración de la discapacidad del CEM y somos testigos, por tanto, de lo complicado que es llegar a un consenso con el baremo. En este sentido conocemos, aunque el nuevo baremo en el que se está trabajando actualmente aporta mejoras para las personas con discapacidad, que este no va a resolver el problema de fondo en referencia a las personas con enfermedades neurodegenerativas y que aquí hemos venido a reiterar. Es necesario, por tanto, abordar el tema planteado fuera del baremo y de la revisión que se está llevando a cabo actualmente y solucionarlo políticamente. Además, ya les adelantamos que este tema no puede dejar de prosperar por cuestión económica. Así, nos consta que el Imsero ya ha estudiado este asunto y nos ha transmitido que efectivamente avanzar en este sentido no tendría un coste significativo. Es más, estaríamos dando acceso a muchas personas a puestos de trabajo que ahora son inaccesibles para ellos y de esta manera contribuirían con sus impuestos a la economía de este país, y no solo eso sino que atendiendo a tiempo las necesidades de las personas diagnosticadas por una enfermedad neurodegenerativa se conseguiría retrasar de manera significativa la evolución de la enfermedad y esto retrasaría, por tanto, una mayor discapacidad y después la dependencia, lo que supone también un ahorro importante para nuestro sistema.

Habrán podido comprobar, señorías, que no hemos venido a decirles nada nuevo; necesitamos que de manera urgente retomen el compromiso adquirido en el año 2011 y hagan todo lo posible para que aquello que solicitamos y aquello que ustedes mismos aprobaron por unanimidad prospere. Establecer las bases necesarias para que el reconocimiento del 33% de discapacidad a las personas diagnosticadas de alguna enfermedad neurodegenerativa sea una realidad. Les insistimos en la necesidad de abordar este tema con urgencia ya que las enfermedades neurodegenerativas no entienden de tiempos y, mientras el tiempo pasa, miles de personas quedan en situación de desprotección social en este país. Al mismo tiempo queremos ofrecer desde la Neuroalianza todo nuestro conocimiento y experiencia en torno a la realidad de las personas con enfermedades neurodegenerativas y toda nuestra colaboración en los procesos que sea necesario establecer para la buena consecución de esta iniciativa.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Ferrando Sendra): Muchas gracias, señor Munar.

Van a intervenir los representantes de los diferentes grupos políticos, que harán una exposición y le formularán las preguntas que consideren oportunas. Comenzará el Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), que es el que ha solicitado la comparecencia. Tiene la palabra la señora Tarruella.

La señora **TARRUELLA TOMÀS**: Bienvenidos a esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. Muchas gracias por la exposición, señor Munar, y bienvenidas también la presidenta de Neuroalianza y la directora ejecutiva. **(La señora presidenta ocupa la Presidencia).**

Como muy bien ha dicho el señor Munar, todo lo que aquí nos vienen a pedir no son cosas nuevas para nosotros; quizá lo hemos tratado más en la Comisión de Política Social al tratarse de enfermedades, pero al ser enfermedades que producen discapacidad es muy importante que en esta Comisión tengamos constancia de sus peticiones y reivindicaciones.

Es cierto que el 25 de mayo del año 2011 se celebraba el Día internacional de la esclerosis múltiple, porque se hace siempre el último miércoles de mayo y en el año 2011 cayó en un día en que se celebraba la Comisión. Entonces yo misma tuve el honor de defender esta proposición no de ley de nuestro grupo parlamentario y se aprobó por unanimidad el atender estas peticiones de todas las asociaciones de pacientes de enfermedades neurodegenerativas; quiero recordar aquí Alzheimer, Parkinson, ELA y las enfermedades neuromusculares y esclerosis múltiple. Es algo que viene solicitándose desde hace tiempo y que por mala suerte, porque los Gobiernos no atienden esa petición unánime de los grupos parlamentarios, que son los que tienen que llevarlo a cabo, estamos volviendo a reivindicar. Es cierto que posteriormente hubo elecciones y se produjeron cambios y esto está pendiente todavía de hacerse operativo.

Ahora se está revisando el baremo y hemos insistido desde los grupos en que, en lo que a las revisiones de las enfermedades neuromusculares se refiere, queda un poco en falso, porque una persona que está recién diagnosticada de una ELA puede estar bien en ese momento y tener problemas al cabo de seis meses. Cuando ella solicita el grado de discapacidad a lo mejor le conceden el 33%, pero al cabo

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 5

del tiempo puede haber bajado tanto en la escala que probablemente le correspondiera el 45% o el 60%. Como es una enfermedad progresiva y no va a revertirse, por ahora —ojalá saliera alguna cosa que les pudiera curar—, como en el momento del diagnóstico esas personas van a quedarse o estancadas o general y desgraciadamente van a ir progresando en su grado de discapacidad, nuestro grupo también apoya y defiende que en el momento del diagnóstico se les tendría que reconocer el 33% de discapacidad.

Se ha intentado solucionar el baremo —ustedes lo han dicho— y es muy difícil llegar a consensos, porque cuando se hacen los baremos de discapacidad normalmente se les pregunta si andan. Si contestan que sí, se les pone la crucecita y no tienen derecho a nada. Pero no se puede poner en ningún cuestionario que tienes que descansar cada 20 metros porque el cansancio te impide a veces cruzar una calle muy ancha de una vez, y a lo mejor para cruzar esa calle de una vez tienes que utilizar una silla de ruedas, no porque no puedas andar sino porque ese cansancio les obliga a descansar una, dos o tres veces. Lo que para algunas personas es recorrer diez metros para otras es como si recorrieran dos kilómetros. Estos problemas no están reflejados en el baremo y por eso no llegan nunca al 33% de discapacidad y no pueden tener acceso a muchos derechos y es lo que les impide estar en la misma situación que otras personas con otras discapacidades o con otros problemas.

Por todo ello, agradecemos muchísimo su intervención. Nosotros seguiremos insistiendo, creemos que es fundamental para personas que están trabajando y que padecen enfermedades que progresan a veces muy rápidamente, como puede ser la ELA o algunos tipos de Alzheimer, y no hablemos de las neuromusculares, porque su cansancio físico, que no puedan estar mucho rato fijando la vista en una pantalla porque tienen problemas o porque necesitan descansar cada dos o tres horas un rato les impide desarrollar su trabajo habitual, causando bajas por las que pueden ser despedidos. Si no tienen el reconocimiento del 33% de discapacidad, tampoco pueden trabajar en un centro especial, que es donde podrían trabajar esas personas si al menos ese reconocimiento les fuera dado. Por tanto, van a contar con la complicidad de nuestro grupo. Vamos a seguir insistiendo en esta demanda suya porque este reconocimiento y estas modificaciones son importantísimas, que por lo menos se parta de aquí porque luego si al cabo de un año tienen que pedir las revisiones les reconocerán un grado mayor conforme se vayan incapacitando, pero estarán en igualdad de condiciones con otras enfermedades u otras discapacidades que son reconocidas desde el primer momento. No le voy a formular preguntas porque compartimos totalmente todas sus peticiones.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra el señor Errekondo.

El señor **ERREKONDO SALTSAMENDI**: Gracias por vuestra presencia y por la exposición de la realidad, de la situación que estáis padeciendo vosotros en particular y todas las personas afectadas por las diferentes enfermedades neurodegenerativas.

La realidad es la que habéis descrito; hay alguna referencia más que se podría utilizar. El año pasado la propia Asamblea de Madrid aprobó otra petición instando al Gobierno a que precisamente avanzara en las reclamaciones y en las necesidades que estáis presentando en este momento y que no son nuevas. La PNL de 2011 está ahí y eso indica que incluso partiendo de reivindicaciones que son reconocidas por el propio partido que ahora mismo ostenta el poder, o el Gobierno al menos, luego no se llevan a efecto. La verdad es que es más grave de lo que parece; al menos alguna explicación deberíamos recibir en ese sentido.

La responsabilidad principal está claro que es de las instituciones y en particular de los Gobiernos, en este caso de este Gobierno, pero también —no hace falta que lo diga yo, ya lo han dicho ustedes— la falta de reconocimiento de la discapacidad de las personas con enfermedades neurodegenerativas es un problema muy grave, pero yo me atrevería a considerar que es la consecuencia de un problema más amplio, más amplio en el sentido de que es un problema general, es un problema que se padece también en otro tipo de enfermedades, las enfermedades menos frecuentes; hay otro tipo de personas con discapacidad o en situación de dependencia que también están padeciendo dificultades no solo por el reconocimiento del nivel de discapacidad o de dependencia sino también en lo que respecta —y creo que ahí está la clave— al reconocimiento de diferentes capacidades, que es algo fundamental. Creo que es ahí donde hay que incidir porque si acertáramos en ese plano las consecuencias positivas seguro que se trasladarían a todos los aspectos, también al plano institucional, en el sentido de que aquí la clave está, a nuestro entender, en que todavía la percepción de la sociedad y también de la política está en pensar que hay una parte que tiene problemas y queremos integrarlos en la sociedad. Y eso crea una dicotomía que hay que romper desde la base, hay que romperla haciendo pensar y creyendo realmente que la sociedad

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 6

es interdependiente y que aquí todos estamos en una situación de dependencia en un grado o en otro, en una situación o en otra. Entender que la sociedad está constituida por una relación de interdependencia nos ayudará a pensar que realmente todos tenemos diferentes capacidades y sin embargo algunos tienen dificultades, pero sin ponerlos en un plano inferior o distante. Al contrario, hay que trabajar por una sociedad inclusiva, creo que esa es la clave. Tenemos que entenderlo así desde el comienzo, desde el trabajo sobre las políticas a aplicar, sobre las leyes, sobre los recursos a incluir en los presupuestos. Pero no se hace; lo que se hace es parchear posteriormente como si no fuéramos conscientes de esa realidad. Por tanto ahí es donde hay que incidir, creo que esa sensibilización hay que llevarla a cabo desde el inicio.

No me voy a alargar más, pero está claro que hay que trabajar más allá de las declaraciones, más allá de una proposición no de ley que se aprueba pero que no se desarrolla y por supuesto las administraciones, las instituciones, los políticos tenemos la mayor responsabilidad pero también tenemos que aprender a entender así la sociedad. Esa es la clave.

Sin más, os animo a continuar trabajando por esa reivindicación. Para mí la clave es pensar en que todos, incluso las personas en situación de dependencia, tienen los mismos derechos y tienen que tener igualdad de oportunidades a nivel social, tanto en la educación como en el trabajo, y hay una línea de trabajo fundamental para que luego las consecuencias se deriven en las leyes y en los recursos que hay que dedicar a este fin.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra doña Laura Seara.

La señora **SEARA SOBRADO**: Agradecemos muchísimo la intervención que ha hecho el representante de esta organización, agradecemos además que el Grupo Catalán haya solicitado su comparecencia en esta Comisión porque ha sido muy gráfica, muy corta pero muy clara. Además, las reivindicaciones que usted ha puesto sobre la mesa no solo son claras sino también posibles. Hacía referencia a aquella iniciativa que se aprobó a finales del año 2011, ahí hubo un cambio de Gobierno y nosotros también lo tenemos que decir en esta comparecencia.

Ustedes nacieron en el año 2012 con el objetivo de defender derechos e intereses de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas representando a una población —que a mí me ha sorprendido enormemente— de más de 1.150.000 personas. Me imagino que aquí estarán incluidos también los entornos familiares, que son los datos que se tienen en cuenta cuando hablamos de las personas afectadas por la discapacidad, en los que figuran las propias personas que tienen esa discapacidad más las familias, cuidadores y cuidadoras que participan en el desarrollo de la vida de las personas con discapacidad. Por tanto, llevan ya un tiempo trabajando, su experiencia es muy valiosa y me gustaría que en esta segunda parte hiciera algunas referencias. Usted se ha centrado en los temas que considera más importantes y que nosotros compartimos, pero nos gustaría que valorara el resultado obtenido desde su experiencia de tres años pero al mismo tiempo del trabajo desarrollado en red con muchas otras organizaciones.

Hay objetivos de la organización que me han llamado mucho la atención, tampoco es que me hayan sorprendido, pero me parecen correctos. Ustedes hablan de concienciar a la población —lo decía también el señor Errekondo ahora— como un paso absolutamente imprescindible —y no solo a la población sino también a las administraciones— en el reto que supondrán para el conjunto de la sociedad estas enfermedades neurodegenerativas debido a algo que es absolutamente fundamental en nuestro país, que parece que a veces se olvida cuando hacemos planificaciones en todos los ámbitos, que es el envejecimiento progresivo de la población, sobre todo en determinadas zonas. La señora Carcedo y yo misma podemos dar fe de que hay zonas interiores del noroeste de España en las que se producen las tasas de envejecimiento más altas de toda Europa. Luego en este ámbito, ¿cuáles son las acciones que hay que reforzar como gestión para llegar a una gestión eficiente y mejorar la atención a las personas afectadas, para mejorar la investigación? A nosotros siempre nos gusta hablar con organizaciones como la suya de la investigación; es fundamental la investigación en nuestro país, es fundamental apoyar a los equipos multidisciplinares tanto médicos como sociales que están trabajando para paliar los efectos y para prevenirlos. En todo caso, ¿qué cuestiones plantearía usted respecto a la investigación, así como al apoyo de los agentes implicados con las medidas apropiadas? Esto es, si los apoyos de las personas que están en este momento dando apoyo —valga la redundancia— a las personas con estas enfermedades cuentan con las medidas apropiadas. Después, por supuesto, avanzar en el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas, lo hemos dicho; contribuir al enfoque de soluciones para la

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 7

sostenibilidad del sistema sanitario. Piden el reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa.

Hablaban ustedes del desarrollo de un observatorio para detectar limitaciones en los derechos de los pacientes, así como desarrollar investigaciones que contribuyan a conocer la realidad de los afectados. Este observatorio sería un observatorio mixto, según podría entender, entre su organización y los apoyos de las propias administraciones.

El señor **REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Munar Cladera): Si me permite, señoría, en caso de contestar a esta pregunta pediría que la contestara, por favor, mi compañera Josune. Yo le explico...

La señora **PRESIDENTA**: Después, después.

El señor **REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Munar Cladera): Perdón.

La señora **SEARA SOBRADO**: Yo termino ahora.

Hay otra cuestión que nos interesa, porque han llevado a cabo algunas experiencias piloto importantes. Por ejemplo, Neuroalianza participa en la experiencia piloto de un servicio de promoción de la autonomía en el entorno. Es un proyecto muy interesante que esta Comisión merece conocer, así como cuáles han sido los resultados.

Respecto a su adhesión a la iniciativa legislativa popular el Cermi para establecer criterios justos de copago en dependencia, aprovechando que ustedes se han sumado a esta iniciativa legislativa popular, cómo les ha afectado este copago en dependencia, el repago, el copago confiscatorio que se llamaba desde la organización del Cermi.

Por último en cuanto al baremo coincidimos todos y todas en esta cuestión y lo hablaba con mis compañeras de Comisión. Llevan cuatro años pidiendo que se modifique el baremo, también la propia forma de baremar. Es muy difícil que este se ajuste a los casos si no se valora en el momento del brote, porque hay personas que en el momento de ese brote el nivel de dependencia y el grado de discapacidad es enorme y cuando no surge ese brote la vida es mucho más fácil para personas con enfermedades neurodegenerativas. El Grupo Socialista cree que hay que cambiar el sistema de baremo en nuestro país; es difícil pero hay que buscar una solución.

Terminamos aquí agradeciendo muchísimo todas sus palabras, las ideas que ha puesto sobre la mesa, sus reivindicaciones, absolutamente justas y que nosotros compartimos. Como dijo antes la señora Tarruella, vamos a trabajar el tiempo que queda, que no es mucho pero tampoco es poco —pues hay tiempo para llevar a cabo acciones en esta Comisión y en otras, por ejemplo, conjuntamente con la Comisión de Sanidad y de Política Social, que tanta relación tiene con esta Comisión—, para que a ustedes se les dé soluciones, no solo como organización sino al colectivo al que ustedes han venido a representar aquí, y podamos llegar a acuerdos para sacar adelante iniciativas que mejoren la calidad de vida de estas personas. No sé quién estará en el Gobierno en el año 2016, espero que esté mi partido, pero le puedo asegurar que hay cuestiones que son tan básicas, tan básicas que tienen que estar por encima de los Gobiernos, y esta es una de ellas. Por tanto, los acuerdos unánimes que puedan salir de esta Comisión y de otras del Congreso en esta materia serían tremendamente importantes para ustedes.

Quedamos a su disposición para cualquier otra cuestión y le escucharemos muy atentamente en su réplica.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la señora González.

La señora **GONZÁLEZ GUTIÉRREZ**: Doy la bienvenida a doña María Jesús Delgado, presidenta de la Asociación de Alianza, a la directora ejecutiva y, especialmente, a don Juan Francisco Munar, Kiko, como el nos ha abierto la puerta para que familiarmente le llamemos. Me decía al entrar que era la primera vez que estaba en esta casa —que es la suya, es la de ustedes— y que estaba algo intranquilo. Pues no hemos visto esa intranquilidad, sino que hemos visto una exposición muy brillante y le hemos escuchado con muchísima atención porque sinceramente la merecía. Bienvenidos todos a esta casa.

Es una asociación, la alianza de asociaciones que ustedes representan, joven —compruebo—, pero que ya tienen un trabajo y una representación muy importante. Les doy mi enhorabuena y les doy también las gracias. Sus prioridades, entre otras, son avanzar en el conocimiento de las enfermedades

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 8

neurodegenerativas, contribuir al enfoque de las soluciones para la sostenibilidad del sistema sanitario, la investigación y lograr el reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de una de estas enfermedades; son, sin duda, importantes objetivos que compartimos con ustedes y con sus asociados. Como muy bien han explicado, son muchas las familias afectadas por estas enfermedades y, además, el aumento de la esperanza de vida en España hace muy posible el incremento de estas patologías neurodegenerativas, es decir, hay que atender y prever con mucha atención.

En esta Comisión ya se han debatido varias iniciativas presentadas por los grupos aquí representados, y en su mayoría aprobadas, algo que nos congratula. Me van a permitir, llegados a este punto, que felicite a la diputada señora Tarruella, que es quien ha pedido hoy su comparecencia y, sobre todo, por su sensibilidad para contribuir al consenso de todos los diputados de esta Comisión. Les anuncio que hay esperanzas para llevar a buen puerto las necesidades de las personas con discapacidad, las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas; hay esperanzas porque hay certeza de que este Gobierno tiene como prioridad las prioridades de los que más lo necesitan; hay esperanza porque hay certeza de que para el Grupo Popular y para el Gobierno lo único importante son las personas; y hay esperanza porque hay certeza de que el empeño que tenemos es este y no otro.

Hasta ahora este Gobierno, lo digo con verdadera lástima, solamente ha administrado miseria; se ha tenido que empeñar en ordenar leyes y normas que eran contradictorias; ha tenido que destinar más de 3.000 millones de euros para paliar la deuda contraída con las comunidades autónomas y con las entidades sociales de la discapacidad, y un largo etcétera que no voy en este momento a comunicar pero que creo que ustedes bien conocen. Dicho esto y para ir a lo que interesa, quiero añadir que sus demandas son justas, son sensatas y son beneficiosas para las personas con alguna de estas enfermedades. Mi grupo está en plena sintonía con ustedes y les adelanto que hay iniciativas en fase de ejecución en el sentido que ustedes han propuesto brillantemente. Hay esperanza, repito, porque hay certeza de que los diputados del Grupo Popular, que sustentan al Gobierno y de manera especial los diputados de esta Comisión, asistidos por personas como ustedes que representan a las asociaciones del mundo de la discapacidad, estamos empeñados en conseguir estas metas. Comprendo muy bien sus dudas ante medidas que se proponen y que luego tardan en ejecutarse o no se ejecutan y sus dudas ante pronunciamientos que hacemos los políticos; bien lo comprendo, créanme que lo comprendo bien.

En 2009 esta misma Comisión y ante otra comparecencia, la señora Tarruella, como casi siempre, pidió impulsar estas reivindicaciones, puesto que en aquel momento presidía España la Comunidad Europea. En aquella ocasión se dijo —está en el «Diario de Sesiones»; por eso comprendo muy bien que ustedes duden de nosotros—: está muy avanzada la modificación del baremo; el ministerio está presto a dar esa modificación —consta el «Diario de Sesiones» y estas palabras las pronunció el señor Herrera Gil, diputado del Grupo Socialista el 22 de septiembre—. Por eso comprendo que duden de nuestras palabras y lo lamento profundamente.

Tengo que citar también a Cermi que lamentó el 3 de diciembre de 2011, Gobierno del Partido Socialista, los recortes sociales de los tres o cuatro años anteriores. Lo lamento profundamente y comprendo por qué ustedes tienen dudas.

Me gustaría pedirles perdón porque seguramente no estamos tan ágiles como deberíamos, pero sí comprendemos perfectamente su situación. Ustedes han venido hoy aquí a trasladarnos sus preocupaciones, que son las de sus asociados, y para que aportemos soluciones, sobre todo, para ser escuchados con el interés y el respeto que ustedes merecen. Sus datos, experiencia y conclusiones les aseguro que nos han impresionado y, en ningún momento, vamos a dejar de luchar junto a ustedes y con ustedes para que estas metas se vean satisfechas. Les pido que se lleven lo mejor, lo único que importa, el compromiso con sus reivindicaciones y el agradecimiento del Grupo Parlamentario Popular por esta comparecencia tan importante, tan impresionante y que nos imprime tanto deseo de ayudarles.

Muchísimas gracias por estar aquí con nosotros y no dejen de hacer nunca estos llamamientos para que sean ustedes atendidos como merecen.

La señora **PRESIDENTA**: Damos la bienvenida también en la mañana de hoy además de a don Juan Francisco Munar, que ha sido el compareciente y el ponente en esta comparecencia, a la presidenta de Neuroalianza y a la directora que quizá sean quienes respondan a las preguntas, no obstante Juan Francisco nos dirá. También damos la bienvenida al director general de Discapacidad que nos acompaña en la Comisión en la mañana de hoy.

Señor Munar, tiene la palabra.



# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 9

El señor **REPRESENTANTE DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Munar Cladera): Quería decir que vengo de Mallorca y estoy en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Mallorca.

En referencia a contestar a las diferentes preguntas, hemos estado trabajando con Neuroalianza pero Josune, la directora, y la presidenta son las más indicadas para responder a las diferentes preguntas que me han hecho.

Muchas gracias por haberme permitido a mí venir hoy a exponer esta comparecencia.

Muchas gracias, señorías.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias señor Munar, agradecemos mucho su comparecencia.

Tiene la palabra la directora de Neuroalianza. —Si dice su nombre, se lo agradecemos, para que conste en el «Diario de Sesiones» y en el acta—.

La señora **DIRECTORA DE NEUROALIANZA, ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** (Méndez de la Cruz): Soy Josune Méndez, directora de Neuroalianza.

Muchas gracias a todos por estar aquí y quiero agradecer a Kiko también la intervención que ha tenido.

Quería comentar, e intentaré responder también a las preguntas, que toda la sociedad española se enfrenta al gran reto que supone el abordaje de las enfermedades neurodegenerativas en este momento, por el volumen que suponen, por la incidencia, por sus características concretas —es lo que hablábamos antes—. Esa cifra nos impresiona a todos pero es real; Kiko suele decir muchas veces que su madre tiene más esclerosis múltiple que él, refiriéndose a que la sufre tanto o más que él. Esa cifra, desde luego, está completamente justificada.

La Neuroalianza es una organización nueva, nació en 2012, pero está avalada por cinco colectivos y por cinco organizaciones que llevan trabajando muchísimos años a nivel nacional en este país, en defensa de los intereses de las personas que están afectadas por diferentes enfermedades neurodegenerativas. Eso le ha hecho a la Neuroalianza arrancar con mucho peso y con muchas ganas. Esa unión empezó bien y esos cinco colectivos se dieron cuenta de que tenían muchas cosas en común por las que luchar; se creó con la intención de trabajar todos juntos. Aunque sea una organización nueva tiene por detrás a esas cinco organizaciones de peso y con muchísima experiencia en este trabajo. **(La señora vicepresidenta, Ferrero Sendra, ocupa la Presidencia).**

Una de las prioridades con las que nació la Neuroalianza fue precisamente la reivindicación del asunto que nos trae hoy aquí, que es el reconocimiento del 33% de discapacidad automática con el diagnóstico de cualquier enfermedad neurodegenerativa, y aquí seguimos y buena muestra de que estamos trabajando en ello es todo lo que hemos venido haciendo en este sentido desde que nacimos. Otro de los temas era impulsar la estrategia de las enfermedades neurodegenerativas en la que se está trabajando y en la que tenemos puesta muchísima esperanza. En cuanto a la investigación científica, lógicamente como colectivos de afectados tenemos toda la esperanza puesta en ella, pero somos conscientes de que esta es lenta y de que las cosas tardan. Desde las organizaciones de pacientes siempre que podemos apoyar estamos ahí dándolo todo. Una de las cosas que quería dejar clara también es que para nosotros, además de la investigación a nivel científico es muy importante la investigación que hacemos a nivel social desde las asociaciones de pacientes, porque es la herramienta que tenemos para un mayor conocimiento de los colectivos con los que estamos trabajando y un mayor conocimiento de sus necesidades. Necesitamos que se nos ayude para hacer este trabajo, para llevarlo a cabo y tener datos que nos permitan justificar todo lo que solicitamos y que tiene una base y un sentido.

Respecto al baremo, más en concreto, que es de lo que hemos venido a hablar hoy aquí y en referencia a la revisión que se está haciendo para el futuro, como decía Kiko en la intervención, somos conscientes de lo difícil que es el consenso en este sentido. Lo que nosotros hemos venido a decir hoy aquí no se resuelve con el baremo, aunque haya mejoras en el nuevo baremo, pero que esto que decimos no se va a resolver. Hay que tratar esta cuestión fuera del baremo y abordarla a nivel político; es urgente y ha quedado claro —es reiterarnos— que ya hemos venido con esto. Quería comentar algunos de los derechos que puede aportar este reconocimiento automático a personas con enfermedades neurodegenerativas; como ha dicho Kiko, él en su trabajo atiende a personas jóvenes que han sido diagnosticadas y el que no tengan un 33% de discapacidad les limita, por ejemplo, a acceder a un puesto de trabajo específico para personas con discapacidad; sin embargo, no están en igualdad de condiciones para acceder a un puesto

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 851

23 de junio de 2015

Pág. 10

de trabajo como el resto de las personas, por lo que decía antes también la señora Tarruella, por la fatiga. A todo eso no es sensible el baremo y no se refleja, pero la fatiga existe.

Por lo que se refiere al acceso a los estudios, dar facilidades, acceso a plazas de oposición específicas para personas con discapacidad, servicios de rehabilitación, etcétera, hay asociaciones de pacientes que ofrecen servicios de rehabilitación para personas con discapacidad en concierto con la Administración, pero si esas personas no tienen el certificado de discapacidad no tienen acceso a esa rehabilitación, lo que implica que la persona tiene que costearse el servicio y muchas personas no tienen recursos para acceder a esto. O cosas como las que se han comentado de disponer en un momento dado de una silla de ruedas para hacer un viaje, para ir a un museo, porque una persona puede andar, puede darse un paseo pero no puede estar mucho tiempo de pie sin sentarse, etcétera. Lo que tiene sentido es que lleguen a tiempo, y no cuando el grado de discapacidad es tan alto que es muy evidente a nivel físico porque en ese momento las limitaciones son mucho mayores. En este sentido, si abordamos este tema a nivel preventivo estamos trabajando: retrasamos la discapacidad, retrasamos la dependencia y eso es algo que al final nos va a beneficiar a todos empezando por la persona que padece esa enfermedad, por supuesto. Como decíamos, el certificado de discapacidad llega demasiado tarde generalmente. Pensamos que es necesario abordar el asunto con las personas afectadas muchísimo antes; el momento perfecto es nada más realizarse el diagnóstico, poder trabajar con estas personas nada más recibir el diagnóstico y es una pena que tantas personas se queden este tiempo en situación de desprotección.

Respecto al copago en la dependencia, observamos que hay mucha diferencia entre las comunidades autónomas en la forma de abordar esta cuestión. Y sobre todo en cuanto a las ayudas técnicas, estamos viendo que los costes que supone son muy altos y consideramos que en el coste farmacéutico debería haber un tope en el pago.

No me quiero alargar. Simplemente deseo agradecerles la atención e insistirles y pedirles que adquieran el compromiso de perseguir este asunto que para nosotros es muy importante, ya que contribuiríamos de una manera muy significativa a mejorar la calidad de vida de las personas que tienen este tipo de enfermedades.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Ferrero Sendra): Muchas gracias, señora Méndez. Quiero agradecer a los tres comparecientes que nos hayan acercado a esas posturas para una modificación de los baremos. Gracias por todas las explicaciones que han dado.

Si la Comisión está de acuerdo, hacemos un receso de dos minutos y daremos lugar a la siguiente comparecencia. **(Pausa. La señora presidenta ocupa la Presidencia).**

— **DEL SEÑOR PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (ZAMORA ARNÉS), PARA QUE INFORME SOBRE LA SITUACIÓN ACTUAL DEL IMPLANTE COCLEAR EN ESPAÑA Y CONOCER LAS PROPUESTAS QUE REALIZAN AL RESPECTO DESDE SU FEDERACIÓN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000744).**

La señora **PRESIDENTA**: Señorías, continuamos con la segunda y última comparecencia de la mañana de hoy, que es la de don Joan Zamora Arnés, presidente de la Asociación de Implantados Cocleares de España, AICE, para que informe sobre la situación actual de implante coclear en España y conocer las propuestas que realizan al respecto desde su federación. Esta comparecencia ha sido solicitada por el Grupo Parlamentario Socialista. Damos la bienvenida a don Joan Zamora Arnés y a las personas que le acompañan. Sin más, tiene la palabra.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE** (Zamora Arnés): Muchas gracias.

Señoras, señores, es para nosotros, como representantes de la Federación AICE, Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España —entidad de ámbito estatal, declarada de utilidad pública, con una trayectoria de veinte años de experiencia—, un honor y a la vez una reivindicación histórica poder estar delante de ustedes, representantes del pueblo español y de su soberanía, a quienes venimos a pedir que nos escuchen y a los que solicitamos amparo.

Me acompañan doña María Teresa Amat, presidenta de la European Association Cochlear Implants Users, entidad de ámbito europeo que engloba asociaciones de usuarios de 23 países, y don Antonio Simón, presidente de la Asociación de Implantados Cocleares de Cantabria.