



## CONSEJO ASESOR REGIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

### ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL PLENO DE 21 DE JULIO DE 2017

En la ciudad de Murcia, en la Sala de Juntas de la sede de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, cuando son las diez horas y cuarenta y cinco minutos del día Viernes, veintiuno de julio de dos mil diecisiete, quedan reunidos/as en sesión ordinaria del Pleno del Consejo Asesor Regional de Personas con Discapacidad, los miembros del mismo que más abajo se señalan, presididos/as en el acto, en calidad de Vicepresidenta y en sustitución de la excelentísima señora Consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades, la ilustrísima señora doña Ana Guijarro Martínez, Directora General de Personas con Discapacidad del IMAS.

En calidad de vocales miembros (titular o en sustitución) del Consejo Asesor Regional de Personas con Discapacidad:

La Ilustrísima señora doña Verónica López García, Directora Gerente del IMAS, la Ilustrísima señora doña Nuria Fuentes García-Lax, Directora General de Relaciones Laborales y Economía Social, la Ilustrísima señora doña M<sup>a</sup> Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, el señor don Leopoldo Olmo Fernández-Delgado, Subdirector General de Personas con Discapacidad, en representación de la Administración Regional.

La señora doña M<sup>a</sup> Ángeles Tuñez García, Alcaldesa Presidenta del Ayuntamiento de Puerto Lumbreras, y la señora doña Francisca Terol Cano, Concejala de Bienestar Social, Sanidad y Consumo del Ayuntamiento de Alcantarilla, en representación de la Federación de Municipios de la Región de Murcia.

La señora doña Eugenia Pérez Parra, de la Unión General de Trabajadores, (UGT) Región de Murcia y el señor don José María López Guillén, acompañado de la señora doña Gloria Cánovas Garre, de Comisiones Obreras CCOO Región de Murcia, en representación de las Centrales Sindicales de mayor implantación en la Región.

La señora doña Elvira Moreno Cantó, de Plena Inclusión Región de Murcia, le acompaña la señora doña Rosa García Iniesta, de ASTRADE, la señora doña Carmen Gil Montesinos, de la Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y/u orgánica FAMDIF/COCEMFE, el señor don Juan Valero Olivares, de la Asociación de Padres Jumillanos de niños deficientes (ASPAJUNIDE), la señora doña Rosa Garrigos Gómez, de la Federación Murciana de Asociaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES) y el señor don Pedro Martínez López, de CERMI REGIÓN DE MURCIA, la señora doña Carmen





Sánchez Almela, de ASPANPAL, en representación de las Asociaciones o Federaciones de Asociaciones sin fin de lucro de ámbito regional del sector de personas con discapacidad.

Excusan su asistencia el señor don Mariano del Prisco González, en representación de la Confederación de Asociaciones Vecinales, Consumidores y Usuarios de la Región de Murcia (CAVERMUR), así como la señora doña M<sup>a</sup> Teresa Lajarín Bermejo, de ONCE REGION DE MURCIA.

Asisten como Técnicos asesores en las materias a tratar el señor don Antonio Ripoll Spiteri, Jefe de Servicio de Planificación y Evaluación de la Dirección General de Familia y Políticas Sociales y el señor don José Francisco Tovar Bernabé, Técnico Superior de la Dirección General de Personas con Discapacidad

Ejerce las funciones de Secretaria del Consejo, doña Ana María Fernández Trujillo, Jefa de Servicio de Desarrollo Normativo de la Secretaría General de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.

Comienza la sesión tomando la palabra la Directora General de Personas con Discapacidad quien, actuando en calidad de Presidenta de este órgano consultivo, da la bienvenida a todas las personas presentes y agradece su asistencia, dando paso a los asuntos incluidos en el orden del día.

**ASUNTO PRIMERO:** Aprobación del Acta de la sesión ordinaria de 29 de diciembre de 2016.

Con carácter previo, Elvira Moreno Cantó, representante de Plena Inclusión Región de Murcia, interviene para señalar que no aparece recogida en el acta como asistente a la dicha sesión.

Se **ACUERDA** la aprobación del acta de la sesión ordinaria anterior, una vez efectuada la corrección del error advertido.

**ASUNTO SEGUNDO:** Informe sobre la Propuesta de Decreto por el que se regula la intervención integral de la Atención Temprana en la Región de Murcia.

La Directora General de Personas con discapacidad hace un pequeño resumen del contenido de dicha propuesta normativa.

Se trata de una cuestión cuya regulación venía siendo demandada a la Consejería por las entidades del Sector. La intención era regularlo porque a pesar de que la Comunidad de Murcia es un referente a nivel nacional de calidad en el servicio de la atención a niños, no existía regulación ni siquiera mediante orden. El especial interés del IMAS y la Consejería en lograr la máxima participación, ha alargado el proceso hasta un año y medio para confeccionar el borrador, que se ha





llevado a cabo desde el primer momento de la mano de los profesionales, de organizaciones y asociaciones, e incluso de los padres que han querido presentar sugerencias y alegaciones. Quiere puntualizar que hoy no se aprueba el Decreto, sino que se presenta a este Consejo el borrador del mismo. Continúa señalando que se han aceptado un total de 66 alegaciones, de las cuales 35 provienen de la comisión de profesionales, y el resto de la federación de municipios, del CERMI, de las federaciones que trabajan en el ámbito de la atención temprana, la discapacidad intelectual o las personas sordas, lo cual ha permitido enriquecer mucho el texto elaborado, por lo que entiende pueden estar bastante satisfechos sobre el resultado de esa participación.

En cuanto a las principales novedades del texto que hoy se presenta, la Sra. Guijarro las resume en las siguientes:

De una parte, la atención temprana pasa a ser un derecho subjetivo del menor y su familia, reconocido y exigible ante los tribunales. Con anterioridad, al no existir norma reguladora, no se podía reclamar ante un tribunal. En el Decreto se contempla la coordinación de las tres Consejerías, Salud, Educación y Familia, y se contempla como un derecho subjetivo del menor y su familia universal, público, gratuito y de calidad. Y tiene otra serie de ventajas, como por ejemplo el sistema de financiación: el decreto prevé que en lugar de por subvención, pase a prestarse por contrato lo que proporcionará mayor seguridad y mayor estabilidad. Además de que tanto los Ayuntamientos como los CDIAT van a tener esa tranquilidad de que se va a pagar por niño y hora, con un precio, y no va a haber opción de déficit como existe ahora en algún tipo de subvención a los ayuntamientos, que ahora tienen que pagar una parte de la prestación. También se benefician las entidades que en muchos casos también están teniendo que pagar. Igualmente se elimina el copago, no va a haber ninguna familia que tenga que pagar por este servicio. Actualmente, se ha calculado que hay una media de unos 80 euros de copago, que como ya ha dicho, se elimina, al tratarse de un derecho a la prestación de un servicio gratuito, lo que es un beneficio bastante importante.

La Sra. Guijarro destaca que por otro lado se produce un avance importante a nivel institucional, ya que se contempla la coordinación entre todas las consejerías implicadas en la materia: Sanidad, Educación y Servicios sociales, algo muy demandado por las organizaciones del sector y las familias.

Continúa diciendo que, ante algún tipo de malentendido que pueda haberse producido, quiere que quede claro que el servicio sigue siendo prestado por los mismos CDIAT que vienen prestándolo hasta ahora, y eso no cambia. La única novedad, además de los anteriores beneficios señalados, que no son pocos, es que tratándose de un servicio público que se financia con fondos públicos, requiere de una previa valoración pública, va a ser ahora valorado por funcionarios, como ocurre con la dependencia o la discapacidad. De manera que esta es la mayor novedad en el procedimiento. Ahora bien, los pasos que tiene que dar un padre o una madre para que su hijo reciba atención temprana, son básicamente los mismos,





porque las tres vías de detección de necesidades de atención temprana siguen estando vigentes (acudir a servicios sociales, detección por el pediatra cuando detecta cuando detecta cualquier tipo de problema en el desarrollo, o por los profesionales de la educación cuando se detecta cualquier problema en una edad más avanzada), si bien la diferencia es que ahora una vez detectada la situación, se valora el servicio por el equipo de valoración pública con un baremo consensuadísimo; de ahí pasa al IMAS para su resolución, y que la familia elija, y esta es la gran novedad, entre los CDIAT acreditados para prestarlo, y acorde con lo que se le ha valorado al niño, y previa recomendación de los profesionales.

La Sra. Guijarro cede en este punto la palabra a don Leopoldo Olmos, Subdirector General de Personas con Discapacidad, quien pasa a explicar con carácter más técnico el contenido técnico del Decreto.

Comienza el Sr. Olmo abordando la estructura del texto normativo que se propone, que incluye 27 artículos, tres Disposiciones adicionales, Dos Disposiciones transitorias, dos Disposiciones transitorias y tres Disposiciones finales. El articulado se estructura en tres capítulos: el primero, dedicado a las Disposiciones Generales, el segundo, a la coordinación, y el tercero al procedimiento. En el Capítulo I, relativo a las Disposiciones Generales, que recoge los principios, entre los que destaca la gratuidad y la universalidad del derecho a la intervención integral en atención temprana, así como la responsabilidad pública. La atención temprana se convierte en un derecho subjetivo garantizado y exigible judicialmente, no vinculado a la exigencia de créditos presupuestarios. En cuanto a los niveles de intervención (artículo 5), diferencia los siguientes: Primaria (que tiene por objeto la información, formación y sensibilización para evitar las condiciones que determinen alteraciones en el desarrollo infantil), Secundaria (que tiene por objeto la detección de posibles alteraciones y situaciones de riesgo biológico y social en el desarrollo infantil) y Terciaria (dirigida a la realización de las intervenciones necesarias sobre el menor, su familia y su entorno, para mejorar sus condiciones de desarrollo). Se contempla específicamente que dicha intervención se desarrollará bajo las modalidades de atención directa a los menores, atención en el entorno socio familiar, educativo y sanitario, y atención en el proceso de escolarización. Asimismo se definen pormenorizadamente en el artículo 6 la finalidad y los objetivos de la atención temprana, destacando entre otros los de reducir los efectos de un déficit sobre el desarrollo global del menor, o proporcionar apoyo a la familiar del menor y su entorno.

En cuanto al Capítulo II, denominado Coordinación, colaboración y cooperación, señala el Sr. Olmo que la Sección 1.<sup>a</sup> aborda, como elemento fundamental, la distribución competencial entre las tres Consejerías implicadas, las actuales competentes en materia de servicios sociales (a través de los SEDIAT), Sanidad –ahora Salud- (detección y diagnóstico) y educación (detección y evaluación de las necesidades educativas del menor), en tanto que la Sección 2.<sup>a</sup> se dedica a los Recursos de intervención en atención temprana, definiendo los equipos de orientación educativa y psicopedagógica (EOEP) y los Centros de





Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Red Pública de Servicios Sociales (CIAT), y regulando la modalidad principal de intervención de los servicios sociales especializados en atención temprana, que incluirá como mínimo apoyo psicopedagógico, atención psicológica, logopedia, fisioterapia, estimulación multisensorial, orientación y apoyo a familias, estimulación global y psicomotricidad. Se relacionan asimismo los derechos y obligaciones de los usuarios de los CEDIAT.

Continúa con su exposición señalando que en la Sección 3ª, dedicada a los órganos de coordinación, se crean dos órganos colegiados de gran importancia: la Comisión Regional y la Comisión Técnica. De una parte, la Comisión Regional de Atención Temprana, de carácter más institucional integrada por representantes de las tres Consejerías, de composición paritaria, representantes de los CDIAT tanto de titularidad pública como de titularidad privada y representantes de los colectivos de personas con discapacidad, que tiene entre otras funciones las de proponer las líneas estratégicas de acción en materia de atención temprana en la CARM y aprobar la planificación anual, previa valoración de las recomendaciones de la propuesta de la Comisión Técnica, promover la coordinación entre los sistemas implicados, y fundamental, aprobar los protocolos de coordinación entre estos sistemas educativo, de servicios sociales y sanitario. De otro lado, la Comisión Técnica de Atención Temprana, de carácter más técnico, integrada por técnicos de las Consejerías, los directores de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica, técnicos de los CDIAT, y técnicos de los colectivos de personas con discapacidad, incluyendo la posibilidad de llamar a otros profesionales expertos, así como padres, madres, o representantes legales de los menores, cuando se estime necesario para un supuesto particular, y que tendrá como funciones entre otras analizar la coordinación y seguimiento de la intervención integral en atención temprana de los sistemas sanitario, educativo y de servicios sociales, proponer los protocolos de coordinación que luego ha de aprobar la Comisión Regional, y analizar cualquier otra incidencia que se pueda producir en el desarrollo de la atención temprana.

Seguidamente el Sr. Olmo expone el contenido del Capítulo III, que está dedicado al Procedimiento para la determinación, revisión, seguimiento y extinción de la necesidad de atención temprana, el cual es muy sencillo: se detecta por cualquiera de los tres sistemas la necesidad de atención temprana, los padres presentan la correspondiente solicitud, pasa al informe médico y al informe de valoración técnica por parte de educación, se dicta una resolución reconociendo la necesidad de servicios especializados de atención temprana, y se determina cuál es el SDIAT más adecuado. El criterio prioritario es el de la detección realizada por los solicitantes. El plazo que se establece para dictar resolución es realmente corto, son 40 días, sin perjuicio del procedimiento de urgencia previsto en el artículo 19, en el cual una vez detectada la necesidad de atención temprana, se pasa inmediatamente al IMAS, que dicta la resolución correspondiente para la atención inmediata del menor, para luego iniciar el procedimiento ordinario desde el principio, pero ya el menor está recibiendo el tratamiento adecuado. El silencio administrativo





es negativo porque así lo prevé la ley para estos supuestos de prestaciones. La incorporación del menor al CDIAT se producirá en el plazo de 6 días hábiles, a partir del cual se elaborará el plan de atención temprana (PIAT), previendo que caso de no producirse dicha incorporación, se pueda acudir a los recursos del artículo 16.2 de la Ley de Infancia, es decir, suspensión de la patria potestad y asunción de la tutela por parte de la Administración.

El Sr. Olmo menciona también la regulación del seguimiento y evaluación que realizará el CDIAT para valorar la situación del menor, y de la posibilidad de revisión del tratamiento que se dispensa al menor, así como del procedimiento de extinción del derecho al SEDIAT. Y concluye su exposición destacando lo previsto en la Disposición Transitoria 1ª, a tenor de la cual todo va a seguir estando como hasta ahora, mientras quieran los padres, y en la Disposición final 3ª, que establece unos plazos para la aprobación de un decreto sobre condiciones mínimas de los CDIAT y los SEDIAT.

Seguidamente, la Vicepresidenta del Consejo abre turno de para que los miembros del mismo puedan exponer sus dudas y consultas sobre el contenido del texto normativo expuesto.

Se cede la palabra a Dña. Carmen Sánchez Almela, representante de ASPANPAL (Asociación de Padres de niños con problemas de audición y lenguaje), quien solicita se incorpore al acta el texto de la propuesta escrita que pasa a leer. Dicha propuesta menciona que la logopedia que necesitan los niños y niñas sordos es diferente a la intervención educativa cuando se escolariza a los 3 años, por lo que en la intervención sanitaria funcional de estos niños se ha de tener en cuenta la re-habilitación logopédica-auditiva, la cual ha de incluirse como un nuevo apartado dentro del contenido mínimo que el artículo 14 del Decreto prevé para la modalidad principal de los servicios sociales especializados en atención temprana a realizar por los CDIAT. En el mismo sentido, refiere que el Baremo recogido en la página 28 (Tabla de relación discapacidad/Intervalo de sesiones semanales de intervención de atención temprana), debe incluirse una columna con el Título de "Re-habilitación logopédica-auditiva"

La Sra. Guijarro contesta que se va a incorporar al texto dicha alegación, concretamente señala que lo correcto es admitirlo como alegaciones del CERMI.

A continuación el Sr. Pedro Martínez López, representante del CERMI, toma la palabra para exponer sus dudas acerca de la valoración técnica, ya que la redacción de la Disposición Adicional 1ª resulta ambigua y puede dar lugar a distintas interpretaciones. A lo cual la Sra Guijarro responde que es consciente de ello, pero que se redactó de esta forma a propósito, incluyendo una fórmula abierta, porque el texto tiene vocación de permanencia, para que, especialmente en materia de valoración técnica de la necesidad de servicios de Atención Temprana, no se cierre la posibilidad de suscribir acuerdos o convenios de colaboración, así como





contratos con las organizaciones e instituciones del ámbito específico de la Atención Temprana, si surgiera la necesidad.

El representante de CERMI REGIÓN DE MURCIA señala al respecto que lo lógico es que si hay necesidades de ampliación de plantilla para los equipos de valoración, tendrían que dotarse, acudiendo a lo público y no a lo privado, pues en ese caso las organizaciones se convertirían en juez y parte.

La Sra. Verónica López García, Directora Gerente del IMAS interviene en este punto para precisar que el sector privado al que alude la citada Disposición Adicional 1ª son las organizaciones y asociaciones que trabajan ya en atención temprana, y que no se piensa solo en contratos públicos, sino también en convenios, acuerdos, concierto. Añade que la redacción de un decreto debe ser genérica y no cerrarse a ninguna fórmula.

La Sra. Guijarro apunta que en la situación actual las organizaciones son juez y parte, dado que al no haber norma, se valora desde el sector privado que éstas conforman. En proyecto de decreto se contempla como posibilidad para agilizar la valoración en favor de las organizaciones sociales del ámbito de la atención temprana. De hecho, matiza, este Decreto tiene demasiado nivel de concreción y precisamente ese aspecto (D.A. 1ª) queda abierto precisamente para no cerrar ninguna posibilidad. Apunta que al ser pública la financiación de la atención temprana, no hay otra posibilidad diferente a que la valoración se lleve a cabo por los órganos competentes de la administración.

La Sra. Guijarro precisa al respecto que sí que se ha previsto la posibilidad de aportar por parte de la familia el informe de valoración ya hecho por el CDIAT, a fin de que se tenga en cuenta.

El representante de CERMI insiste en que si la valoración ha de ser pública, la Administración ha de tener todos los recursos para hacer efectiva dicha obligación.

D. Juan Valero Olivares, representante de la Asociación de Padres Jumillanos de niños deficientes (ASPAJUNIDE), señala que efectivamente la redacción de esta Disposición adicional suscita cierta desconfianza. Porque hay que diferenciar dentro de las organizaciones del ámbito privado entre las que tienen ánimo de lucro y las que no lo tienen.

La representante de FAMDIF indica que existen muchos profesionales que, habiendo pasado antes por las entidades como FAMDIF, se aúnan y forman muchas asociaciones independientes, y pueden concurrir como una entidad más para prestar este tipo de servicio.

La Gerente del IMAS indica que cuando el decreto se ponga en marcha, habrá muchos aspectos que se pondrán limar, perfeccionar y mejorar, pero la esencia del Decreto está bien.





A continuación toma la palabra la Sra. Eugenia, Pérez Parra, de la Unión General de Trabajadores, (UGT) Región de Murcia , señalando que se presentan por escrito una serie de alegaciones, de las que pasa a hacer un resumen. En primer lugar, manifiesta su queja por no haberse contado con las organizaciones sindicales que han tenido conocimiento del contenido del borrador cuando se ha recibido la convocatoria para la presente sesión. Al hilo de las observaciones formuladas por el representante de CERMI, indica que tal y como se encuentra redactada la Disposición Adicional Primera, supone una privatización de la atención temprana y que por ese motivo los profesionales del sector están preocupados. Indica que desde UGT se han llevado a cabo unas jornadas informativas, se ha creado una Plataforma en defensa de la Atención Temprana y los miembros de la misma no se sienten representados, como tampoco la mayoría de los pediatras conocen la existencia y el contenido del Decreto.

La Sra. Gerente del IMAS indica que el Gobierno está facultado para contar o no con las organizaciones sindicales a la hora de redactar las normas.

La representante de UGT señala que por parte del Gobierno si se ha manifestado la voluntad de que los sindicatos participaran en los procesos de redacción de las normas.

La Sra. Guijarro precisa que se empezó con la Comisión Regional de Profesionales de la Atención Temprana, que precisamente fueron los promotores de la plataforma. Añade que se ha dado participación a la Federación de Municipios de la Región de Murcia, así como al colectivo de pediatras, como puede dar fe la Coordinadora de pediatría de la Región de Murcia, hoy presente en esta reunión.

La representante de UGT indica que no se ha contado con las organizaciones sindicales para la elaboración del borrador, porque no se las ha considerado sector implicado.

El representante del sindicato Comisiones Obreras se suma a las alegaciones de UGT, porque entiende que se ha ninguneado a las organizaciones sindicales en la elaboración del texto del Decreto. Se presenta por escrito una solicitud de especificaciones sobre el contenido del decreto.

La Sra. Gerente del IMAS interviene para zanjar este tema, pidiendo que conste expresamente en acta que el borrador que se presenta no cuenta con el visto bueno de los representantes de CCOO ni UGT, pero sí de los restantes miembros del Consejo.

Toma la palabra a continuación la Vicepresidenta de la Federación de Municipios de la Región de Murcia, para precisar que la finalidad del Decreto es regular la atención temprana, no se prevé regular las condiciones laborales, y no se ha contado con las organizaciones sindicales porque no se trata de un acuerdo





sobre las condiciones laborales de los trabajadores de la atención temprana, que se regularán en el convenio colectivo correspondiente. La representante de UGT le responde que la función pública no tiene un convenio independiente.

A continuación, la señora doña M<sup>a</sup> Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, interviene para dar las gracias por el trabajo realizado por la Consejería y el IMAS, indicando que la Consejería de Sanidad ha colaborado desde el primer momento, y que la Coordinadora regional que representa a todos los pediatras, y ha estado preguntando y trabajando directamente en el asunto, y contrastando con el resto de pediatras, si bien puede ocurrir que algunos de los 300 pediatras de la Región no estén al tanto del borrador que se estaban elaborando.

La representante de UGT apunta que toma nota, y lo va a manifestar, para que si no es así, los pediatras que afirman el desconocimiento se lo argumenten por escrito.

La Sra. Martínez Ros le responde que aquí están participando directamente la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud, que es el órgano que se ha encargado de recabar las opiniones de los pediatras de atención primaria y de dar la aceptación al texto, precisando que ella representa a la Consejería de Sanidad, ahora de Salud, en esta comisión.

Finalmente, el Pleno del Consejo Asesor Regional de Personas con Discapacidad, **ACUERDA:** Informar favorablemente la Propuesta de Decreto por el que se regula la intervención integral de la Atención Temprana en la Región de Murcia, con el voto favorable de la mayoría de los miembros presentes, excepto los representantes de Comisiones Obreras (CCOO) y Unión General de Trabajadores (UGT).

**ASUNTO TERCERO:** Presentación del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, incluido con carácter complementario en el Orden del día.

La Sra. Vicepresidenta del Consejo cede la palabra a doña M<sup>a</sup> Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, quien lleva a cabo una breve introducción sobre este Plan. Señala que el desarrollo de este Plan se ha coordinado desde su dirección general, señalando que se refiere a enfermedades muy variadas y que pueden afectar a cualquier sistema. Las enfermedades raras, continúa, son muchas (unas 7000), tienen unas características particulares: que son raras, y de una incidencia reducida, generan mucha discapacidad y tienen poco tratamiento; que pueden afectar a cualquier persona, la mayoría son congénitas o genéticas, afectando por lo tanto en un porcentaje amplio a niños y a menores, aunque también se da un pico de incidencia en edades adultas y al final de la vida. Se definen asimismo por ser progresivas, esto es, la enfermedad aparece, y va evolucionando con el tiempo, y genera en esa





fase una discapacidad importante. Otro aspecto importante es que la mayoría no tienen tratamiento, lo cual representa el gran drama de las enfermedades raras: la industria farmacéutica tiene poco interés en generar fármacos y los propios profesionales aprenden poco acerca de las mismas.

Continúa la Sra. Martínez indicando que el movimiento asociativo de pacientes y familiares con estas enfermedades ha impulsado el abordaje de las mismas por parte de las instituciones. Así, en España se desarrolla una Estrategia Nacional de Enfermedades Raras desde el año 2009. Desde esa fecha, en la Región de Murcia, se está trabajando en ordenar estas enfermedades: se ha creado un sistema de registro que proporciona información, y según el cual a día de hoy están registrados 65.000 pacientes en la Región que padecen alguna de estas enfermedades, teniendo uno de cada tres un grado de discapacidad. Pues bien, en el año 2015 la Asamblea Regional aprobó una moción por la que se instaba a trabajar en esta cuestión, y se creó una comisión técnica al efecto integrada por la Consejería de Sanidad, la Consejería de Educación y Universidades, participando en su desarrollo diferentes asociaciones, sobre todo a través de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER).

A continuación la Sra. Martínez cede la palabra, para la presentación completa del Plan, a don Antonio Ripoll, Jefe de Servicio de Planificación y Evaluación de la Dirección General de Familia, comenzando éste por señalar que estas enfermedades afectan no solo a las personas diagnosticadas, que evidentemente son las que más la padecen, sino también a su entorno personal, familiar y social, de ahí la importancia de que la Consejería competente en materia de Salud, como líderes en la redacción del plan, haya decidido incorporar otros ámbitos competenciales relacionados con educación, servicios sociales y todo lo que tiene que ver con la accesibilidad. Señala que constituida la Comisión Técnica, se han generado 9 grupos de trabajo, que constan en el documento: Información y Epidemiología, Prevención, detección precoz y diagnóstico, Atención sanitaria, Recursos terapéuticos, Educación, Servicios sociales, Coordinación socio – sanitaria y Formación e Investigación. Indica que hay una participación muy intensa por parte de los profesionales de los sistemas públicos de protección social. Y de todos los grupos de trabajo hay seis en los que han participado miembros de la FEDER, analizando la situación en la que se encuentran los enfermos y expresando su punto de vista.

Continúa el Sr. Ripoll señalando que la atención temprana se incorpora como uno de los recursos básicos dentro de los recursos terapéuticos. Los objetivos 19 y 20 del propio Plan están vinculados a la atención temprana. En el ámbito de los servicios sociales, hay varios objetivos que van desde los servicios sociales de atención primaria hasta los servicios sociales más especializados. Se ha planteado qué se puede hacer desde el sistema de servicios sociales, desde la cobertura de servicios sociales básicos como un elemento normalizador, pues se trata no tanto de generar recursos específicos como de fortalecer aquellos recursos esenciales que permitan detectar las necesidades que se generan en el entorno del paciente





de enfermedad rara. Otro elemento a destacar en el plan es que hay un compromiso para mejorar la valoración de la enfermedad rara tanto en dependencia como en discapacidad, incorporando un número de enfermedades raras dentro de los aspectos diagnósticos. También incide en el plan otro elemento como es la recientemente aprobada Ley 4/2017 de accesibilidad universal de la Región de Murcia, que recoge en diferentes títulos algunos de los aspectos del Plan integral de Enfermedades Raras. Finaliza señalando que en el plan se recogen 42 objetivos y 184 actividades, así como las líneas de actuación con sus respectivos indicadores de seguimiento, y una autoridad encargada del mismo, pues casi tan importante como elaborar un Plan es asegurarse de que los colectivos implicados velen por su cumplimiento.

Concluida la anterior exposición, se cede la palabra a los miembros del Consejo para hacer aportaciones, preguntas o sugerencias.

Toma la palabra la Sra. Carmen Gil Montesinos, representante de FAMDIF/COCEMFE, poniendo de manifiesto que aplaude por supuesto la elaboración de este plan, si bien no puede dejar de diferenciarse entre patologías crónicas y enfermedades raras.

El representante de CERMI se congratula asimismo la elaboración de este plan integral, en la que han participado como miembros muy activos.

**SE ACUERDA** informar favorablemente el Plan Integral de Enfermedades Raras.

Y no habiendo más asuntos que tratar, la Presidenta del Consejo Asesor Regional de Personas con Discapacidad, da por concluida la sesión cuando son las once horas y cincuenta y cinco minutos.

De la que se extiende la presente Acta, que se somete a su conformidad.

LA SECRETARIA DEL CONSEJO ASESOR  
REGIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

FDO: ANA MARÍA FERNÁNDEZ TRUJILLO

LA PRESIDENTA DEL  
CONSEJO ASESOR REGIONAL  
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

VIOLANTE TOMÁS OLIVARES.

P.A. LA VICEPRESIDENTA,  
ANA GUIJARRO MARTÍNEZ

