

HISTÓRICO REIVINDICACIÓN PROTECCION SOCIAL ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Madrid, 17 de diciembre 2018. Congreso de los Diputados

Han sido tres las reivindicaciones principales que han contado con numerosos apoyos parlamentarios desde el año 2011 tanto a nivel estatal como autonómico instando al Gobierno a que actúe. A fecha de hoy seguimos esperando.

- **Creación de un nuevo tipo de discapacidad para las enfermedades neurodegenerativas (protección social tras el diagnóstico)**
- **El reconocimiento del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa cuando la persona afectada lo solicite**
- **Una atención especial del baremo a los casos urgentes y graves**

El 25 de mayo de 2011 la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad una Proposición no de Ley (PNL) en la que se acordó instar al gobierno a modificar el baremo para la evaluación del grado de discapacidad reconociendo tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas un porcentaje de discapacidad del 33%, independiente de la propia valoración, que compense la especificidad en cuanto a variabilidad de generación y de explotación que los cursos de estas enfermedades generan.

El 23 de junio de 2015 la Neuroalianza compareció ante la **Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados** para reclamar el seguimiento de la PNL de 2011, recibiendo el apoyo y el compromiso por parte de todos los grupos representados en la comisión para seguir trabajando para conseguir el objetivo planteado y volver a instar al Gobierno.

El 14 de marzo de 2017 se aprueba por unanimidad la **PNL** presentada en diciembre de 2016 con una enmienda transaccional instando al Gobierno a:

- adoptar medidas oportunas referentes a la creación de un nuevo tipo de discapacidad basado en la tipología propia de estas enfermedades.
- Desarrollar definitivamente la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, dotándola de medios humanos y materiales que sean necesarios, de acuerdo con el actual marco competencial y el conjunto de actuaciones y protocolos ya puestos en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, estableciendo un calendario de revisión de cumplimiento de objetivos.
- Impulsar en la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento del Grado de Discapacidad:
 - a. Un informe acerca de la aplicación del baremo a las personas con enfermedades neurodegenerativas.
 - b. El estudio del reconocimiento tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas rápidamente progresivas, especialmente el ELA, un porcentaje mínimo de discapacidad del 33%, a fin de compensar la especificidad, la realidad y las necesidades diarias que generan los cursos de estas enfermedades.
 - c. Propuestas para solucionar los problemas y disfunciones detectados en el citado informe, incluyendo la modificación del baremo para que dé un tratamiento adecuado a la discapacidad derivada de enfermedades neurodegenerativas en el supuesto que el diagnóstico de la enfermedad si sea un considerado en la valoración en sí mismo.

El **19 de septiembre de 2018** la **Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del congreso de los Diputados** aprueba también por unanimidad la Proposición no de Ley (PNL) relativa a la adopción de criterios comunes para la valoración de urgencia del certificado de discapacidad para aquellas personas con enfermedades neurodegenerativas. El Congreso de los Diputados insta al Gobierno, dentro del marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y en colaboración con las Comunidades Autónomas, a (entre otras medidas):

1. Adoptar las medidas oportunas para atender las peticiones de las asociaciones de enfermos de Esclerosis Múltiple, Parkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, referentes a la creación de un nuevo tipo de discapacidad basado en la tipología propia de estas enfermedades.

2. Impulsar en la Comisión Estatal de Coordinación y seguimiento de la Valoración del grado de Discapacidad:
 - Un informe acerca de la aplicación del baremo en curso, a las personas con enfermedades neurodegenerativas.
 - El estudio del reconocimiento tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas rápidamente progresivas, especialmente la ELA, un porcentaje mínimo de discapacidad del 33% a fin de compensar la especificidad, la realidad y las necesidades diarias que generan los cursos de estas enfermedades.

En estos 7 años de trabajo conjunto bajo el paraguas de la Neuroalianza no solo hemos tenido este apoyo parlamentario desde el Congreso de los Diputados. A nivel autonómico son también muy numerosos:

El 26 de junio de 2014, la Asamblea de Madrid aprobó por unanimidad una proposición no de ley, por iniciativa del grupo parlamentario popular, donde planteaba que la Asamblea de Madrid instara al Gobierno de la Comunidad de Madrid a que se dirigiera al Gobierno de la Nación para solicitarle:

1. Que, en colaboración con las entidades que representan a las personas con enfermedades neurodegenerativas, se realice un informe sobre ellas, y que a la vista de ese informe se determine la modificación del baremo de discapacidad y el de dependencia para la inclusión o no de las mismas dentro de los actuales tipos de discapacidad o dependencia.
2. Que se adopte por parte del Gobierno de la Nación la valoración de urgencia de las enfermedades neurodegenerativas, tal y como ya hace la Comunidad de Madrid en el reconocimiento de la situación de dependencia de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Por otro lado, el **Pleno del Parlamento de Navarra aprobó también el 10 de marzo de 2016** por unanimidad una resolución por la que se al insta al Gobierno de España a “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 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”.

El **8 de junio 2016** compareció la Neuroalianza en el **Parlamento Vasco**. De forma unánime, todos los representantes presentes en la comisión pertenecientes a los grupos parlamentarios del EAJ-PNV, PSE-EE, EH-BILDU, y PP solicitaron al Gobierno Vasco que instara al Gobierno de España, mediante una declaración de apoyo conjunta, a 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”.

El **30 de Junio de 2016** el **Parlamento Gallego** instó al Gobierno de España al reconocimiento automático del 33% de discapacidad a las personas a las que se diagnostique una enfermedad neurodegenerativa. Esta iniciativa fue aprobada por unanimidad por la Cámara. Esta petición también solicita al Gobierno Central 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 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. Esta moción se aprobó por todos los grupos parlamentarios del Parlamento gallego –PP, PSOE, AGE, BNG y Grupo Mixto- a iniciativa de la Neuroalianza.

El **23 de noviembre de 2016** el **Parlamento de las Islas Baleares** insta al Govern Balear a que a su vez inste al Gobierno de España a:

- 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 actualización de los baremos, buscando en todo momento poder atender las características del avance del proceso degenerativo.
- A modificar el baremo para la evaluación del grado de discapacidad reconociendo, tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas, un porcentaje de discapacidad del 33%, independientemente de la propia valoración que compense

la especificidad, la realidad y las necesidades diarias que los cursos de esas enfermedades generan en personas afectadas.

El 14 de octubre de 2016 el **Parlamento Canario** insta al Gobierno de Canarias para que a su vez inste al Gobierno de España a modificar el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, concretamente los baremos para la evaluación del grado de discapacidad, reconociendo tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas un porcentaje de discapacidad del 33% independiente de la propia valoración, que compense la especificidad en cuanto a variabilidad de generación y de explotación que los cursos de estas enfermedades generan.

También el **16 de diciembre de 2016** el **Parlamento de Canarias** insta al Gobierno de Canarias a:

- 1.- Actualizar la regulación vigente en Canarias en materia de tarjetas de estacionamiento para adaptarla al Real Decreto 1056/2014, de 12 de diciembre, por el que se regulan las condiciones básicas de emisión y uso de la referida tarjeta.
- 2.- Ampliar los supuestos de titularidad de la tarjeta de estacionamiento a las personas con enfermedades neurodegenerativas y a las cuales el Servicio de Valoración del Servicio Canario de la Salud haya dictaminado con alguna limitación de movilidad reducida del Anexo II del Real Decreto 1971/1999.

El **15 de marzo de 2016** se presentó ante la comisión de servicios sociales del **Parlamento de Asturias** una Proposición no de Ley ante Comisión sobre modificación del baremo para la evaluación del grado de discapacidad reconociendo tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas un porcentaje de discapacidad del 33 % (10/0179/0094/06356) (Admitida a trámite por la Mesa de la Cámara en sesión de 22 de marzo de 2016.) En esta se instaba al Consejo de Gobierno para que a su vez instara al Gobierno de España a la modificación del baremo para la evaluación del grado de discapacidad reconociendo tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas un porcentaje de discapacidad del 33 %, independiente de la propia valoración, que compense la especificidad en cuanto a variabilidad de generación y de explotación que los cursos de estas enfermedades generan.

El **3 de diciembre de 2018** se ha presentado una moción a la **Asamblea Regional de Murcia** instando al Consejo de Gobierno para que este a su vez inste al Gobierno de España la creación de un nuevo tipo de discapacidad para las enfermedades neurodegenerativas que suponga el reconocimiento del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa cuando la persona afectada lo solicite, así como una atención especial del baremo a los casos urgentes y graves.

Todo este apoyo parlamentario, impulsado unas veces por unos grupos políticos y otras veces por otros, siempre ha contado con la unanimidad en sus aprobaciones. Esto que en sí mismo es una gran noticia es por otro lado en cierto modo, ESCANDALOSO.

¿Cómo es posible que ningún Gobierno haya dado un paso para avanzar en algo con semejante consenso? Hoy por supuesto nuestra mirada está puesta en el Gobierno actual, en su ministra. A ella se han dirigido las cerca de 200.000 firmas que en estas tres últimas semanas Esclerosis Múltiple España ha recogido para que quienes las han firmado nos pudieran acompañar también hoy aquí de forma testimonial, mandando un mensaje de clamor popular de apoyo a nuestras reivindicaciones. Esta misma mañana antes de venir al Congreso de los Diputados han sido entregadas en el registro de entrada del Ministerio de Sanidad.

Sin embargo, hay motivos para la esperanza. Hay camino por delante, pero se ha empezado a andar. Siempre es importante ese primer paso y demostrar que otra forma de hacer las cosas es posible. La protección social en España para las personas con enfermedades neurodegenerativas tiene que ser posible no solo alcanzando las puntuaciones de las escalas de los baremos de discapacidad.

Queremos poner en valor y por supuesto agradecer hoy el apoyo del **Gobierno Vasco** en esta causa, siendo pionero en el reconocimiento legal de las personas con enfermedades neurodegenerativas. **El Decreto 50/2016, de 22 de marzo**, por el que se regula la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad en Euskadi. (BOPV de 12 de abril de 2016) supone un gran avance en el reconocimiento de la especificidad de las enfermedades neurodegenerativas a nivel normativo.

Este texto legal reconoce en su artículo 3, referente a las personas titulares del derecho, por primera vez, a las personas con enfermedades neurodegenerativas como titular de derechos subjetivos de protección social equiparables a los de las personas con discapacidad o dependencia. En concreto reconoce el derecho de la titularidad de la tarjeta de estacionamiento a: “Las personas con enfermedades neurodegenerativas y a las cuales el Servicio de Valoración y Orientación de la Diputación Foral del Territorio Histórico correspondiente haya dictaminado con alguna limitación de movilidad en el baremo de movilidad reducida del anexo II del Real Decreto 1971/1999 .”

Ante la pregunta de, ¿Por qué hay que conceder esta protección social a una persona diagnosticada de una enfermedad neurodegenerativa (incurable, progresiva, con multitud de síntomas invisibles)?, La respuesta viene dada en otra pregunta... ¿Por qué no darla? Si alguien tiene la percepción de que estas medidas no corresponden... ¿Cuál es la injusticia? ¿Cuál es el abuso? ¿Cuál es el abuso de una tarjeta de estacionamiento en manos de una persona con Esclerosis Múltiple, ELA, Parkinson, enfermedad neuromuscular que haya puntuado en el baremo de movilidad? ¿Quizás que un día la use sin estar lo suficientemente fatigada, insegura, vulnerable? no parece que pueda existir mucho abuso en ello.

Este mismo mes hemos asistido a la aprobación de una nueva medida para las personas con discapacidad que sin duda celebramos, todo un logro. Las personas con discapacidad podrán acceder a la jubilación parcial con 25 años cotizados. Según los datos del impacto en el empleo, por ejemplo de la esclerosis múltiple, muestran que a fecha de 2016, 7 de cada 10 personas habían tenido que dejar de trabajar tras 10 años del diagnóstico. No tenemos el dato tras 25 años de diagnóstico, seguro que en el futuro serán menos, ojalá, pero ¿Cuál es el abuso por que puedan acceder a esta jubilación parcial anticipada las personas con enfermedades neurodegenerativas con esta problemática y no solo las que acrediten la discapacidad?

Mantener el empleo es clave y un gran reto para algunos de los colectivos de personas con estas enfermedades. Decirlo en la empresa, que junto a la noticia existan opciones también para el empresario y el trabajador, mayor flexibilidad, periodos de descanso, jornadas partidas, bonificaciones en las cotizaciones, ayudas para adaptaciones en el puesto de trabajo... ¿Cuál es el abuso si no alcanzas el 33% en el baremo? Lo probable y ocurre muchas veces, es que si se dice no se encuentre mucho apoyo en la empresa y se pierda el empleo. Si alguna de estas medidas puede ayudar a no perder el capital humano,

con los costes asociados a la pérdida de productividad que derivan de ello, será es una gran ventaja para la sociedad y no un abuso. Por no hablar de ventajas para establecerse como autónomo, o en la universidad con reserva de plaza en facultades, aunque no se supere la nota mínima de acceso, exenciones en las tasas, etc... ¿Cuál es el abuso? ¿Por qué no se puede conceder automáticamente la protección social tras el diagnóstico con una enfermedad de estas características?

Ojalá pronto veamos cambios normativos modificando por ejemplo el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Añadiendo en su artículo 5 sobre la valoración algo como “La valoración de la discapacidad, expresada en porcentaje, se realizará mediante la aplicación de los baremos que se acompañan como anexo I, apartado A), del presente Real Decreto. En el caso de las enfermedades neurodegenerativas se aplicará un porcentaje del 33% y en particular un 65% en el caso de las que cursen de forma especialmente rápida y agresiva como la ELA.”

Para todo esto se necesita realmente voluntad política y es lo que pedimos hoy aquí una vez más. ¿Cuánto tiempo vamos a tener que seguir esperando?