

Pediatría de la Secretaría de Salud, realizados bajo la coordinación del Dr. Antonio Velázquez Arellano, con la colaboración principal de las investigadoras Dras. Cristina Fernández Mejía, María Teresa Turié Luna y Marcela Vela Amieva.

Los Premios de Investigación sobre Prevención de las

Deficiencias están dotados con cinco millones de pesetas cada uno. La aportación, para la candidatura española, es de la Fundación «Pedro Barrié de la Maza, Conde de Fenosa», y la aportación de la candidatura americana es del Real Patronato.

El Real Patronato de Prevención y de Atención a Per-

sonas con Minusvalía convoca, cada dos años, estos Premios desde 1982, con la finalidad de recompensar la labor continuada, al menos durante diez años, de investigación científica o sanitaria orientada a la prevención de deficiencias.

Nota de prensa

Claves de la discapacidad

➤ Informe sobre la aplicación de la CIDDM en España

El Real Patronato ha provisto a la realización de un informe sobre las *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de la O.M.S. de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. El trabajo fue realizado por Carlos Egea y Alicia Sarría. Está disponible en el número 58/2001 de la colección Documentos.



➤ XXVII Sesión Científica. Clasificación y Epidemiología de las Discapacidades

El pasado 27 de marzo tuvo lugar en Madrid la XXVII Sesión Científica del Real Patronato sobre Discapacidad, con el tema **CLASIFICACIÓN Y EPIDEMIOLOGÍA DE LAS DISCAPACIDADES**. Colaboró en el evento el Instituto de Salud Carlos III.

Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato, realizó la presentación. En su intervención hizo una serie de reflexiones acerca del contraste que se ha observado en nuestro país entre la cantidad de información de que se dispone acerca de las discapacidades y la escasa trascendencia que ésta ha tenido en cuanto a política social; poniendo de manifiesto que España se encuentra en la actualidad en una situación muy propicia para aprovechar toda esa información, procedente de un análisis epidemiológico de las deficiencias y las discapacidades, para la racionalización de los servicios y

las políticas. Con palabras de agradecimiento a todos los ponentes, así como a otras entidades colaboradoras, concluyó su presentación.

A continuación el Doctor José M.^a Martín Moreno, Subdirector del Instituto de Salud Carlos III e investigador principal en el Proyecto de Investigación sobre Análisis Epidemiológico de los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999, manifestó su satisfacción por el convenio de colaboración firmado entre el Real Patronato y el Instituto Carlos III y su compromiso de trabajar en la defensa de los intereses de la población con discapacidad como una situación de justicia, no de solidaridad. Cerró su intervención presentando a los investigadores del proyecto, los doctores M.^a Teresa Jiménez Buñuales y Paulino González Diego, especialistas en medicina preventiva y salud pública.

La Dra. Jiménez Buñuales, presentó el proyecto de investigación justificándolo por la necesidad de conocer la situación de salud en la población española con el fin de que la asignación de recursos se

haga de forma racional y eficiente desde el punto de vista ético y social, teniendo en cuenta el aumento de la esperanza de vida que se ha producido en los países desarrollados y las importantes consecuencias sociosanitarias que conlleva: incremento del número de personas de edad avanzada y cambios en el patrón de enfermedad hacia patologías crónicas y discapacitantes (transición epidemiológica). A continuación pasó a formular los objetivos del proyecto de investigación: el objetivo principal es conocer el estado de discapacidad y deficiencia de la población española a partir del estudio epidemiológico de los datos proporcionados por la Encuesta 1999 y, entre los objetivos secundarios, señaló realizar una aproximación al conocimiento de los factores asociados a las deficiencias observadas en la población y caracterizar la población con discapacidad que no recibe ningún tipo de ayuda. Por último, cerró su intervención formulando una serie de preguntas que centran la hipótesis del trabajo de investigación presentado: ¿Existen desigualdades territoriales, socioeconómicas y de género que determinan el estado de discapacidad en la población española?

El Doctor Paulino González Diego procedió a continuación a exponer los pasos que se han de seguir en el proceso de análisis de los datos de la Encuesta 1999 desde una perspectiva epidemiológica. La información que se obtiene a través del análisis bivalente de los datos de la encuesta debe ser complementada con un análisis estadístico más robusto. Para ello se va a recurrir a una técnica estadística



sumamente potente y versátil para este tipo de estudios: la regresión logística. Sin perder de vista que lo que busca el estudio es dar respuesta fundamentalmente a tres preguntas: ¿qué procesos subyacen en la presentación de una deficiencia?, ¿qué características determinan la presentación de una discapacidad? y ¿qué fenómenos acontecen en los casos de no recepción de ayuda en individuos con discapacidad por parte de las instituciones? y teniendo en cuenta que la regresión logística por sí sola no va a informar suficientemente ni va a explicar la situación, se hace necesario recurrir al conocimiento científico de que se dispone sobre el proceso de las deficiencias y las discapacidades. Se hace necesario analizar debidamente los factores que predisponen a la aparición de una discapacidad, teniendo en cuenta la forma en que estas variables influyen: edad, sexo, variables socioeconómicas y geográficas. Se incluye también la variable migración, así como el clima o la contaminación atmosférica y, en los grupos de edades más jóvenes, se analizan también fac-

tores genéticos, edad de la madre, etc.

Tras esta intervención, el Doctor Martín Moreno retomó la palabra para señalar algunos de los posibles déficits de este proyecto y los retos a los que puede conducir. Puso de manifiesto que esta Sesión Científica podía constituir el foro adecuado para plantear la necesidad de que diferentes instituciones públicas y otras entidades interesadas fomentaran la implementación de un sistema de información que se revise periódicamente. Expuso también algunas de las conclusiones que se desprenden del Estudio de Salud de los Españoles publicado en 1998 por el Ministerio de Sanidad y Consumo, reincidiendo en la importancia que ha de tener la aplicación de políticas y estrategias orientadas a la equidad, basadas en la eliminación de desigualdades y en la solidaridad.

Tras un breve coloquio dio comienzo una nueva presentación titulada **Previsiones de información y de análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud**. Tomó la palabra Margarita García Ferruelo, Jefe del

Área de Estadísticas Sanitarias, de la Subdirección General de Estadísticas Sociales (Ministerio de Economía), responsable de la elaboración de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Anunció que los resultados definitivos de esta Encuesta, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística con la colaboración técnica y financiera del IMSERSO y de la Fundación ONCE, verán la luz a principios de 2002. A continuación dio paso a José M.^a García, Jefe de Área del Plan de Acción del IMSERSO, quien presentó diversas iniciativas que el IMSERSO ha puesto en marcha dentro de su política informativa: el Observatorio de la Discapacidad (1997) y el Servicio de Información sobre Discapacidad (SID), en colaboración con la Universidad de Salamanca, así como diversos dispositivos de carácter estadístico que están a punto de completarse y publicarse (base de datos de personas valoradas por los Centros Base, la publicación «La discapacidad en cifras», un módulo específico dentro de la Encuesta sobre Población Activa y los resultados

definitivos de la propia Encuesta 1999). Valorando muy positivamente la colaboración que se abre entre los sistemas de salud y de servicios sociales con los valiosos instrumentos que suponen la Encuesta y el módulo, dio paso nuevamente a Margarita García, quien expuso, en primer lugar, las características del cuestionario que va a proporcionar los datos estadísticos para el módulo sobre discapacidad que está previsto incluir en la Encuesta sobre Fuerza Laboral de la Unión Europea. Se trata de un cuestionario que se realizará por viviendas (no por hogares como la Encuesta 1999) y en él se detectará el número de personas con discapacidad en el año 2002, el tipo de discapacidad y las situaciones de éstas respecto al empleo. Está previsto que la encuesta se vuelva a repetir transcurridos cuatro años. A continuación procedió a describir con detalle el proceso de obtención de datos de la Encuesta 1999, destacando las mejoras que introducía respecto a la de 1986. Concluyó su intervención describiendo el plan de difusión de los datos: elabora-

ción de ficheros con microdatos anónimos para ser posteriormente explotados por expertos y redacción de un informe general en colaboración con el IMSERSO. Para cerrar este bloque, José M.^a García retomó la palabra anunciando que, una vez se llegue a un acuerdo con la Fundación ONCE, correspondería a expertos en el tema (por colectivos) realizar un análisis en profundidad.

Tras un periodo de pausa dio comienzo la segunda parte de la Sesión, centrada en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Demetrio Casado realizó la presentación, destacando el gran interés y el apoyo que el Real Patronato ha mostrado desde siempre a este instrumento que resulta tan valioso a la hora de conocer de forma cabal el fenómeno de la discapacidad, valorando el intenso trabajo que se ha realizado en la comunidad de habla hispana para propiciar la utilización y la revisión de esta clasificación.

A continuación Carlos Egea García y Alicia Sarabia presentaron el estudio **Experiencias de aplicación en España de la CIDDM**, que ambos han realizado por encargo del Real Patronato sobre Discapacidad. Comenzaron por agradecer a las instituciones y personas que hicieron posible el estudio, citando los orígenes del mismo, las fases y las fuentes documentales que han servido para su elaboración. A continuación, con una dinámica presentación, expusieron cronológicamente las principales experiencias de aplicación en España y en otros países de habla hispana, promovidas por organismos españoles, así como los hitos más importantes de ámbito internacional en



los 20 años de vigencia de la CIDDM. A continuación expusieron varias conclusiones del estudio: la implantación entre los profesionales de los conceptos y la terminología propuestos en la Clasificación no ha tenido reflejo en la sociedad ni en otros ámbitos como el normativo y el administrativo; es notable el impulso que algunos organismos públicos (Real Patronato, INE e IMSERSO) han proporcionado y, por último, los problemas de credibilidad y las consecuencias terminológicas que puede suponer la nueva versión, que más que una revisión puede considerarse una reformulación de la existente.

Sin apenas transición, tomó la palabra el Dr. José Luis Vázquez-Barquero, que con la Dra. Sara Herrera Castanedo, coordina la Red Española para la Verificación y Difusión de la CIDDM-2, para exponer el estado de los trabajos de revisión de la CIDDM. Por cuestiones de tiempo parte de los contenidos que correspondían a la intervención de la Dra. Herrera fueron incluidos de

forma muy resumida en la exposición del Dr. Vázquez-Barquero, quien comenzó mostrando su agradecimiento al Real Patronato, al IMSERSO y, especialmente a 46 grupos locales de trabajo, claves en los procesos de difusión y asimilación de la nueva Clasificación. Asimismo destacó que España es el segundo país que más expertos aportó al proceso de revisión, a los que habría que añadir expertos de otros 16 países de habla hispana.

Recordó la importancia de la CIDDM y su repercusión para que las estructuras administrativas centraran su atención en el campo de la discapacidad. Señaló asimismo que, ya desde el principio, se le plantearon una serie de críticas que, junto a la necesidad de acomodar la Clasificación a los nuevos estados de conocimiento, condujeron al proceso de revisión de la CIDDM. Se realizaron varios borradores, Alfa, Beta1 y Beta2, con sus respectivos trabajos de campo, que terminaron por configurar un nuevo modelo teórico, más actualizado y capaz de simpli-

ficar de manera holística el concepto de discapacidad. En este nuevo modelo aparecen términos como condición de salud, a partir del cual se incorpora una filosofía de universalidad, y conceptos como actividad y participación, que hacen énfasis en los factores ambientales y personales. La discapacidad se configura como algo que existe en un contexto social y sólo a través de él tiene sentido.

Por último se refirió al cambio de título y de estructura que puede considerarse dividida en dos grandes áreas: funcionamiento y discapacidad (dentro de la que se sitúan funciones y estructuras corporales por un lado y actividad y participación por el otro) y factores contextuales y ambientales.

Tras esta rápida exposición, el Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad, Francisco Mira, clausuró la XXVII Sesión Científica con palabras de agradecimiento para todos los asistentes. ■

Paz Pérez Cobeta y Jorge Galián
POLIBEA

Prevención

➤ XXVI Sesión Científica. Premios Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias

Datos de un estudio, fruto de más de diez años de investigación, galardonado con el Premio Reina Sofía 2000 de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias, que

concede el Real Patronato sobre Discapacidad, concluyen que, en parte por causa de los avances científicos y médicos, como los embarazos múltiples por fecundación asistida, cada año nacen en nuestro país unos 3.500 niños de muy bajo peso –por debajo de 1.500 gr.–, y que esta cifra, previsiblemente, se va a mantener e incluso aumentar. De ellos el 14% tendrá secuelas leves, el 6% moderadas, el

4% graves, y el 76% serán niños sanos.

Estos datos fueron presentados en el transcurso de la XXVI Sesión Científica, celebrada en la Real Academia Nacional de Medicina de España, el día 24 de enero de 2001, con motivo de la concesión de los galardones, que S.M. la Reina Doña Sofía entregó, ese mismo día, en un acto celebrado en el Palacio de la Zarzuela de Madrid.