

Discriminación y Accesibilidad Universal, que define la Accesibilidad Universal como “la condición que deben cumplir los entornos, bienes, procesos, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”.

En el marco del Congreso, Amparo Valcarce, junto a la directora técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, Natividad Enjuto, anunció el fallo del jurado de la segunda edición de los Premios Reina Sofía 2006, de Accesibilidad Universal de Municipios, destinados a reconocer la labor de las poblaciones españolas en la eliminación de barreras arquitectónicas y virtuales que dificultan la vida diaria de las personas con discapacidad.

Entre los municipios de más de 100.000 habitantes, el jurado ha premiado a Santiago de Compostela (A Coruña), por sus actividades en el campo de la eliminación de barreras arquitectónicas en edificios, en el transporte y en la comunicación.

De los municipios entre 10.001 y 100.000 habitantes, el jurado decidió premiar la labor de la ciudad de Lugo por su contribución destacada en el campo de la accesibilidad universal en zonas públicas, así como en su trabajo a favor de la accesibilidad en la comunicación y la información.

En cuanto a los municipios de menos de 10.000 habitantes se refiere, el jurado decidió otorgar el premio ex aequo a los municipios de Fontanar (Guadalajara) y Ribadesella (Asturias). Fontanar por su participación en el Plan Regional de Accesibilidad, que facilita el acceso integral a edificios públicos, colegios, residencias, centros deportivos y de servicios sociales, así como la puesta en marcha de diversos programas para personas con discapacidad. En Ribadesella el jurado ha premiado las numerosas actuaciones en el campo de la accesibilidad.

La dotación de los premios, en una cuantía de 15.000 € por cada una de las tres categorías, ha sido financiada al cincuenta por cien por el Real Patronato sobre Discapacidad y la Fundación ACS.

Congreso Nacional “La discapacidad en el medio rural”

El Real Patronato sobre Discapacidad organizó en Soria el día 27 de noviembre el Congreso Nacional “La discapacidad en el medio rural”, con el objetivo de reflexionar sobre la situación de desventaja que padecen las personas con discapacidad que habitan fuera de las grandes ciudades.

Estas desventajas, según señalan los expertos, son las grandes distancias, la gran dispersión, la baja densidad poblacional y la falta de servicios públicos, a lo que hay añadir la carencia de medios de transporte accesibles. Todo esto dificulta, cuando no imposibilita, el acceso a centros de enseñanza, centros sanitarios, sociales y laborales.

El Congreso, al que acudieron más de cien personas entre técnicos y expertos en esta materia, representantes de las Administraciones y miembros de las asociaciones de personas con discapacidad, fue inaugurado por la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, Amparo Valcarce, que destacó que, según cifras de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud, un 11,7 por ciento de la población rural tiene discapacidad, lo que supone un tres por ciento más que la población con discapacidad que habita en el medio urbano.

Valcarce mencionó que el Gobierno está trabajando para cumplir con el compromiso electoral que suscribía una apuesta clara por una política rural de Estado con la participación y la cooperación entre el Gobierno Central, las Comunidades Autónomas y la Administración Local, que permitiese iniciar un nuevo período en el que las zonas rurales, y en particular sus colectivos sociales prioritarios, pudiesen dar un salto cualitativo en su nivel de desarrollo. Para ello, destacó que el Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación está preparando una Ley de Desarrollo Sostenible del Medio Rural, que tendrá un carácter transversal y que coordinará los diversos apoyos que desde las diferentes Administraciones se implementarán para favorecer la creación de un tejido económico y social dinámico que consolide las áreas rurales españolas. Asimismo, destacó la aprobación del I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 y del Plan Avanza, con los que se pretende favorecer la accesibilidad tanto a los entornos construidos, como a los servicios o a las tecnologías de la información y la comunicación.

Por otro lado, hay que destacar la asistencia al Congreso de una delegación del Gobierno de Polonia que, en el transcurso del mismo, mantuvo una reunión con los responsables de discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Durante la inauguración del Congreso se dio a conocer el fallo del Jurado de los Premios Reina Sofía 2006, de Prevención de la Discapacidad, premios que reconocen la labor de investigación científica de personas o entidades en el ámbito de la discapacidad.

En la candidatura española, el premio ha recaído en Eduardo F. Tizzano (Servicio de Genética del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo, Barcelona), por el trabajo titulado: “Atrofia muscular espinal: Contribuciones para el conocimiento, prevención y tratamiento de la enfermedad y la organización de familias”.

Este trabajo ha desarrollado desde 1990 una serie de investigaciones con el fin de identificar el gen SMN como determinante de la atrofia muscular espinal (AME), abriendo nuevas expectativas para un mejor conocimiento de la fisiopatología de esta enfermedad. La atrofia muscular espinal es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por la afectación de las células del asta anterior de la médula espinal, con debilidad y atrofia progresiva de los grupos musculares; se trata de una de las enfermedades “raras” más frecuentes y una de las más devastadoras que se conocen.

■ Natividad Enjuto, Directora Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, y Pablo Cobo, Subdirector General de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO.



INTERCAMBIO Y COLABORACIÓN INSTITUCIONAL

■ Amparo Valcarce y Natividad, junto a algunos de los autores del libro.

El jurado ha valorado que la experiencia combina la calidad investigadora, la labor asistencial y sanitaria y la labor social al trabajar con familias afectadas.

Por lo que se refiere a la candidatura iberoamericana, el premio ha recaído en la Associação de pais e amigos de excepcionáís – (APAE), de São Paulo (Brasil), por el Servicio de Referencia del Programa Nacional de Triagen Neonatal “Teste do Pezinho”.

El laboratorio de APAE implantó en 1976 la prueba del talón a los niños recién nacidos, siendo pionero en América Latina. Desde entonces, han sido millones las pruebas realizadas a los recién nacidos del Estado de São Paulo, con el fin de detectar el hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria y otras patologías que pueden derivar en una discapacidad intelectual severa. Atiende también a todas aquellas personas que necesiten exámenes específicos con el fin de prevenir enfermedades que cursan con discapacidad intelectual o malformaciones congénitas, haciendo un seguimiento de los casos detectados.

El Jurado estuvo compuesto por la Secretaria de Estado, Amparo Valcarce, la Directora Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, Natividad Enjuto, el Jefe de Servicio de Educación Especial del Ministerio de Educación, Santiago Palacios, la Subdirectora de Prevención de Salud y Epidemiología del Ministerio de Sanidad, Montserrat Limárquez, el Jefe de Discapacidad del Imserso, Jesús Díaz Pereira, el doctor José Peña (Fundación Pedro Barrié), el Director del Instituto de Salud Carlos III, Francisco Gracia, la Presidenta de FIAPAS y vocal del CERMI, María Luz Sanz, y el Presidente de la Asociación de Genética Humana, Feliciano Ramos.

Presentación del libro “Síndrome X Frágil. Libro de consulta para familias y profesionales”

Fruto de la colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad, el Grupo de Investigación en Retraso Mental de Origen Genético (GIRMOGEN) y la Federación Española del Síndrome X Frágil es la edición de este libro de consulta y del folleto divulgativo sobre este síndrome que se presentaron el pasado 18 de diciembre en la sede del Real Patronato.

Presidió el acto la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, Amparo Valcarce, quien resaltó la importancia de estas publicaciones que vienen a cubrir el vacío informativo que sobre este tema existe en nuestro país.

