

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.



En ellas se reflejan los últimos avances en investigación sobre este síndrome y se ofrece a las familias información sobre aspectos educativos, laborales, familiares y psicosociales del síndrome que afecta en nuestro país a aproximadamente unas 10.000 personas.

La Presidenta de GIRMOGEN, Isabel Tejada, y el Presidente de la Federación Española de X Frágil, José Guzmán, intervinieron en el acto agradeciendo al Real Patronato sobre Discapacidad su colaboración en la edición de estas publicaciones.

La Fundación “Un mar sin barreras” entrega la maqueta de un barco al Real Patronato sobre Discapacidad

El Real Patronato sobre Discapacidad ha demostrado un firme interés en apoyar todas aquellas iniciativas que favorezcan la igualdad de oportunidades y la plena integración de las personas con discapacidad en todas las facetas de su vida. Por esta razón y por segundo año consecutivo se firmó en 2006 un convenio con la Fundación “Un mar sin barreras”. Esta Fundación viene desarrollando un amplio abanico de actividades recreativas, deportivas, y formativas que nos revelan las posibilidades de integración social y laboral que el mar ofrece a las personas con discapacidad, ya que esta Fundación, además de organizar actividades de ocio, gestiona una Escuela-Taller que pretende aprovechar las sinergias que se están generando con motivo de la celebración de la America's Cup en Valencia, para acercar el mundo de los oficios náuticos y del mar a colectivos de difícil inserción sociolaboral.

Con este motivo, el pasado 18 de diciembre representantes y trabajadores de la Fundación hicieron entrega a Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, de la maqueta de un “pilotboat” realizada en la Escuela-Taller.

■ Amparo Valcarce en el acto de entrega de la maqueta.

