



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

Informe sobre las desigualdades en políticas para Enfermedades Raras (ER) en España



2007 | Octubre



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

Haz Tu Parte por las
Enfermedades Raras
Octubre a Diciembre de 2007



En 2007 nuestro objetivo será doble: por una parte, realizaremos un llamado a la **acción para que todas las partes interesadas se sumen a nuestra red de ayuda**; y por otra, haremos visible la necesidad de pasar de las **palabras a los hechos**, poniendo en marcha el plan de acción para las ER, recomendado recientemente en el senado, con el consenso de todos los grupos parlamentarios.

Este 'Informe sobre las Desigualdades sobre las Políticas para Enfermedades Raras en España', tiene como propósito el invitar a la Administración a 'HAZ-ER SU PARTE' para acabar con la marginación y exclusión social que padecen nuestras familias.

FEDER



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

ÍNDICE

1. TODOS TENEMOS ALGO QUE 'HAZ-ER POR LAS ENFERMEDADES RARAS'.....	3
2. PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN: 'HAZ-ER. HAZ TU PARTE POR LAS ENFERMEDADES RARAS'	4
2.1. Objetivos de la campaña	5
2.2. Cómo puedes 'Haz-ER tu Parte'	7
2.3. La Federación Española de Enfermedades Raras FEDER	9
2.4. Las enfermedades de baja frecuencia	11
2.5. Las enfermedades baja prevalencia	12
3. INFORME DE DESIGUALDADES SOBRE LAS POLÍTICAS EN ER EN ESPAÑA.....	14
3.1. Los afectados requieren un compromiso fuerte y firme de la Administración	14
3.2. Procedimiento del análisis	14
3.3. Clasificación de las políticas encontradas	15
3.4. Puntuación por Comunidades Autónomas	16
3.5. Andalucía: Actuaciones específicas en materia de ER.....	17
3.6. Extremadura: actuaciones específicas en materia de ER.....	22
3.7. Políticas indirectas	23
3.8. Las ER en Extremadura	23
3.9. Cataluña: Actuaciones específicas en materia de ER	26
3.10. Comunidad Valenciana: Actuaciones específicas en materia de ER.....	28
3.11. Comunidad de Madrid: Actuaciones específicas en materia de ER	30
3.12. Resultados del informe	31
4. Plan de Acción para las Enfermedades Raras: 68 medidas consensuadas por todos los grupos políticos.....	34



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

1. TODOS TENEMOS ALGO QUE 'HAZ-ER POR LAS ENFERMEDADES RARAS

*“Porque si cada uno de nosotros ‘hace su parte’,
será posible llegar mucho más lejos...”*

Las personas que padecen una enfermedad de baja prevalencia son un gran ejemplo de superación, de lucha, de esperanza y de ganas de vivir. En la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER, vemos como estas personas, día a día, se enfrentan a sus patologías –y a los graves problemas que de ellas se derivan– para conseguir algo tan sencillo pero tan importante como es vivir con dignidad.

Los enfermos, sus familias y cuidadores hacen cuanto está a su alcance para lograr este objetivo pero, en no pocas ocasiones, se encuentran con la desalentadora realidad de comprobar que la solución está más allá de donde ellos pueden llegar y que, lamentablemente, no está en sus manos.

Es por esto que en FEDER creemos que todos –sociedad, representantes políticos, medios de comunicación, asociaciones, afectados individuales, familiares, cuidadores, industria farmacéutica y profesionales sociales y sanitarios– tenemos algo que ‘HazER’ por las enfermedades de baja frecuencia. Porque si cada uno de nosotros ‘hacemos nuestra parte’ y unimos nuestras manos será posible llegar mucho más lejos.



Haz tu parte por las ER

2. PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN: 'HAZ-ER. HAZ TU PARTE POR LAS ENFERMEDADES RARAS'

La Federación Española de Enfermedades Raras FEDER pone en marcha, por segundo año consecutivo, su campaña de sensibilización y concienciación nacional.

Bajo el lema 'Haz tu Parte por las **Enfermedades Raras**', queremos dejar patente que en el ámbito de las patologías de baja frecuencia no sólo hay mucho por hacer sino que es una tarea de todos. Porque sólo si **trabajamos juntos podremos conseguir la integración real de los enfermos y sus familias en sistema social y sanitario.**

Y con este firme objetivo arrancamos nuestra campaña 2007. Os pedimos a todos vuestra colaboración para lograr los avances que mejoren la situación en la que se encuentran los afectados y, sobre todo, solicitamos vuestro apoyo para conseguir la puesta en marcha de la que será nuestra principal herramienta de trabajo en la lucha por conseguir una mejor calidad de vida para los afectados, el **Plan de Acción para las Enfermedades Raras.**

2.1. Objetivos de la campaña

'Haz tu Parte por las **Enfermedades Raras**' es la propuesta de FEDER para mejorar la situación social y sanitaria de las personas afectadas por enfermedades de baja prevalencia.



Haz tu parte por las ER

Con esta campaña, pretendemos alcanzar los siguientes objetivos:

- .>**Sensibilizar** sobre los problemas de integración social y sanitaria que afectan a los pacientes con ER y a sus familias como consecuencia del aislamiento y la soledad que conllevan estas patologías
- >Incrementar la visibilidad, el conocimiento y la solidaridad sobre las ER e insistir en la necesidad de un esfuerzo y **actuación conjunta por parte de todos los actores implicados** –sociedad, representantes políticos, medios de comunicación, asociaciones, afectados individuales, familiares, cuidadores, industria farmacéutica y profesionales sociales y sanitarios– con el fin de actuar de manera eficaz ante este grave problema de salud pública
- >Fomentar la creación de **redes de pacientes**, dando a conocer el Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO), la única línea de ayuda en España para miles de familias, pacientes y cuidadores
- >Hacer del **Plan de Acción para las Enfermedades Raras** una realidad y conseguir que las ER sean consideradas, por parte de las autoridades competentes, como patologías de interés prioritario para la salud pública española



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

2.2. **Cómo puedes 'Haz-ER tu Parte'**

"...Asumir que tus posibilidades son distintas a las anteriores a la enfermedad no es lo mismo que rendirse ante ella..."

Juan Carlos González.

Padre de una niña afectada por esclerodermia

En FEDER necesitamos tu apoyo para conseguir la integración real de los afectados por las ER en el sistema social y por eso pedimos que cada uno 'haga su parte' y actúe.

Si eres...

➤ **Sociedad**

Tres son las formas a través de las cuales puedes colaborar:

- _Entra a nuestra web: www.enfermedades-raras.org
- _Apoya con tu firma la puesta en marcha del Plan de Acción para las ER
- _Cuéntaselo a todos para que los demás también 'hagan su parte'

➤ **Medios de Comunicación**

_Visibilidad, sensibilización y concienciación sobre las ER. A través de los mensajes sobre enfermedades de baja frecuencia en los medios de comunicación conseguiremos dos importantes objetivos:

- Informar sobre qué son las ER, evitando así el desconocimiento que, en no pocas ocasiones, existe alrededor de estas patologías
- Evitar el aislamiento y la soledad en los que se ven inmersos las personas afectadas y sus familias



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

➤ Representantes políticos

_Son una parte principal para que el Plan de Acción en ER pase de las palabras a los hechos. Tras la aprobación en el Senado en febrero de este año –con la unanimidad de todos los grupos políticos– del Informe de la Ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con ER, ahora hay que pedirles que ‘hagan su parte’ y pongan en marcha este Plan a escala nacional y autonómica

➤ Asociaciones de pacientes, afectados individuales sin asociación de referencia, familiares y cuidadores

_Son, sin lugar a dudas, el eje y el centro de nuestras actuaciones. Con su gran movilización, sus testimonios y su lucha diaria, son el verdadero motor que nos empuja para conseguir un sistema social y sanitario justo, igualitario e incluyente

➤ Industria farmacéutica

_La investigación y el desarrollo de medicamentos huérfanos que traten y palien los efectos de las ER son un aspecto fundamental en la vida de los pacientes con estas patologías. Pedimos, por tanto, a la industria farmacéutica que ‘haga su parte’ y financie investigaciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes

_En este punto, no podemos pasar por alto que parte de la colaboración de este sector en nuestra campaña ha permitido que, por primera vez, FEDER esté a pie de calle informando a la población española sobre las ER a través de 3.000 farmacias repartidas por 5 Comunidades Autónomas.

➤ Profesionales sociales y sanitarios

_Es a ellos a quienes les corresponde la difícil función de diagnosticar y comunicar a una persona que padece una ER. Es por esto que, desde FEDER, incidimos en la importancia de una completa formación específica relacionada con las patologías de



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

baja prevalencia. Porque una detección precoz es importante a la hora de buscar un tratamiento eficaz que palie los efectos derivados de estas patologías

2.3. La Federación Española de Enfermedades Raras FEDER

FEDER es la organización que integra a las personas que padecen enfermedades de baja prevalencia, defiende sus derechos y representa su voz.

Fundada en 1999, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados y familiares -todos los miembros de su Junta Directiva-. En la actualidad, FEDER reúne a 134 asociaciones de enfermos, representa a más de 700 patologías distintas y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes -con diagnóstico o en espera de él- que padecen alguna de estas enfermedades: 3 millones de personas afectadas en España.

FEDER es una sólida red de asociaciones en toda España que trabaja para hacer visible este grave problema de salud pública. Al mismo tiempo, promueve la necesidad de adoptar un Plan de Acción para las Enfermedades Raras que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y cuidadores.

Precisamente, el Plan de Acción para las ER es la principal lucha de FEDER. Nuestro mayor logro de 2007 es, sin duda, la aprobación por parte del Senado, con



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

unanidad de todos los grupos políticos, del Informe de la Ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras y, especialmente, las medidas sanitarias, educativas y sociales que contribuyan a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida.

Es por esto que, ahora que el Plan de Acción es una realidad, conocida por todos los grupos políticos y que cuenta con su aprobación y apoyo, instamos al gobierno – nacional y autonómico– a que lo haga realidad y lo dote de una partida presupuestaria suficiente para llevarlo a cabo.

Las **áreas estratégicas** en las que actúa FEDER son:

- _Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias
- _Acción Política con las Administraciones Públicas
- _Desarrollo e Investigación para las ER
- _Sensibilización y visibilidad sobre ER

FEDER tiene **representación** en las siguientes organizaciones:

En España:

- CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos)
- Foro Español de Pacientes
- Consejo Nacional de la Discapacidad
- Instituto de Investigación en Enfermedades Raras IIER (Comité de ética)
- Plataforma Andaluza de Afectados por Enfermedades Neurológicas con trastornos conductuales
- Comisión Andaluza de Genética y Reproducción
- Plan Andaluz para las Enfermedades Raras (PAPER)



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

En Europa:

- EURORDIS: Organización Europea de Enfermedades Raras
- CNA: Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras
- EMEA: Agencia Europea del Medicamento. (Grupo de Trabajo de Medicamentos Huérfanos)
- IAPO: International Alliance of Patients Organizations

Datos de interés sobre FEDER:

- _Agrupa a **134 asociaciones** de pacientes
- _Representa a más de **700 patologías**
- _Cuenta con **5 Delegaciones** en España: Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura y Madrid
- _**13.500** Personas beneficiadas hasta 2007 a través del Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO)
- _Ofrece Servicios de **Atención social** y **Psicológica**, **Asesoría Jurídica** y programas de **formación** en ER



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

2.5. Las enfermedades baja prevalencia

No es raro padecer una enfermedad rara. Las enfermedades de baja frecuencia son aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 pero cuantitativamente estaríamos hablando del 6 al 8% de la población española, esto es, más de 3 millones de personas. En total, existen 7.000 patologías diferentes –según las últimas cifras publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS)–.

En el 50% de los casos en los que se diagnostica una ER el pronóstico vital está en riesgo. De hecho, se les atribuye el 35% de las muertes en niños menores de un año, el 10% de las defunciones entre 1 y 5 años y el 12% en los niños de 5 a 15 años.

Asimismo, el 65% de las patologías de baja prevalencia son graves y altamente discapacitantes. Se caracterizan por un comienzo precoz en la vida –2 de cada 3 enfermedades aparecen antes de los dos años–, conllevan dolores crónicos en 1 de cada 5 enfermos e implican un déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos.

En FEDER, queremos ir más allá de estas cifras porque lo que presentamos aquí no son sólo porcentajes, sino nuestro intento por dar forma a la desalentadora realidad a la que tiene que hacer frente una persona a la que se le diagnostica una enfermedad rara.

Después de la aparición de los primeros síntomas, hay una batalla inicial para el diagnóstico que puede durar años. Pero después de ese diagnóstico viene para los pacientes y sus familias la lucha para ser oídos, informados y dirigidos hacia cuerpos



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

médicos competentes –si es que existen especializados en su patología– y para conseguir el tratamiento más adecuado.

No podemos olvidar que los médicos desconocen o no tienen suficiente información sobre estas dolencias, sobre los protocolos de actuación y sobre el tratamiento; también hay que tener en cuenta que el mencionado tratamiento puede o bien no existir o bien no estar disponible para el paciente.

Ante esta situación, en FEDER creemos que queda más que patente la importancia de la puesta en marcha del Plan de Acción para las ER, tanto nacional como autonómico.

Es por ello que no nos cabe la menor duda, que hacer realidad este Plan de Acción sería la mejor forma de ayudar a los enfermos, a sus familias y cuidadores. Representaría una actuación integral –con medidas sanitarias, educativas y sociales– y necesaria, que haría posible una vida digna para más de 3 millones de personas en España.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

3. INFORME DE DESIGUALDADES SOBRE LAS POLÍTICAS EN ER EN ESPAÑA

3.1. Los afectados requieren un compromiso fuerte y firme de la Administración

Uno de los objetivos fundamentales a la hora de concienciar sobre las ER es incidir en la importancia de que estas patologías pueden afectar a cualquier persona en cualquier momento de su vida y que, por ello, el sistema sanitario y social debe estar preparado para acoger a estas personas.

Pero, a pesar de esta realidad, el paciente de una enfermedad rara es un huérfano de los sistemas de salud –el nacional y los autonómicos–, a menudo sin diagnóstico, sin tratamiento y sin investigación. Ante esta situación, cuesta mucho trabajo conservar la esperanza.

3.2. Procedimiento del análisis

Ante esta situación, FEDER presenta su 'Informe de desigualdades sobre las políticas en ER en España', elaborado tras realizar un exhaustivo inventario de las políticas sociales y sanitarias para ER en las comunidades de Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura y Madrid.

Este estudio ha sido realizado por los técnicos de FEDER, a través de sus delegaciones autonómicas.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

Con el objetivo de conseguir un resultado riguroso, se revisó una extensa fuente documental en cada comunidad autónoma buscando, en cada caso, todas aquellas iniciativas oficiales que directamente beneficiaran a este colectivo de pacientes.

Como se verá en el apartado de conclusiones, este informe refleja de forma contundente las grandes diferencias existentes entre las 5 comunidades comparadas. Por una parte arroja luz sobre las acertadas, aunque escasas, políticas para ER identificadas en 3 CC. AA; y por otro, sombra ante la falta de cobertura social, sanitaria, educativa y laboral que padecen las familias afectadas en las demás CC. AA, que no cuentan con asistencia, ni atención comparable con el resto de los ciudadanos.

3.3. Clasificación de las políticas encontradas

Con la información obtenida se ha realizado una agrupación temática entre las actuaciones gubernamentales:

- **Políticas directas sobre ER:** definidas como aquellas que se han impulsado específicamente para favorecer a los afectados por patologías poco frecuentes;
- **Políticas indirectas:** definidas como aquellas que son de carácter general e incluyen, entre otros beneficiarios, a los pacientes de ER.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

3.4. Puntuación por Comunidades Autónomas

Con el ánimo de destacar las buenas prácticas y políticas directas para ER, se ha procedido a puntuar por CC AA. A cada actuación gubernamental se le ha dado un punto, a fin de poder contrastar el resultado final entre unas y otras.

Sólo en casos excepcionales, se han puntuado las iniciativas gubernamentales con 2 puntos, y esto se ha debido estrictamente a la importante contribución de tales políticas a aumentar y mejorar la asistencia y con ello, las condiciones de vida y el bienestar de la población afectada por ER.

En este sentido, se ha considerado vital, reconocer con una mayor valoración estas políticas que realizan un abordaje socio-sanitario integral la lucha contra las ER, y lo que es mejor, que representan un diálogo activo en donde todas las partes implicadas y especialmente los pacientes han participado.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

3.5. Andalucía: Actuaciones específicas en materia de ER

3.5.1. Políticas directas sobre ER

Año	Política	Puntos
2007	Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (PAPER). Octubre de 2007	2
2006	Plan de Genética de Andalucía	1
2005	Decreto 156/2005 de 28 de junio por el que se regula el Diagnóstico Genético Preimplantatorio en el Sistema Sanitario Público de Andalucía y se crea la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción (CAGYR).	1
2005	Protocolo de intenciones entre la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y la Federación Española de Enfermedades Raras para mejorar las condiciones de vida y de salud de las personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes en Andalucía (Septiembre de 2005)	1
2004	Publicación de los libros: 'Aproximación a la situación de las enfermedades raras en Andalucía' (2004)	1
2003	Decreto 127/2003 de 13 de mayo por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el sistema sanitario público de Andalucía. Confirmación de diagnóstico de enfermedad rara.	1
Resultado		7



Haz tu parte por las ER

3.5.2. Políticas indirectas

Año	Política
2007	Orden de 23 de abril de 2007 por la que se aprueba el modelo de solicitud del Procedimiento para el Reconocimiento de la Situación de Dependencia en la Comunidad Autónoma de Andalucía.
2007	7-06/PL-000010 Ley por la que se regula la investigación en reprogramación celular con finalidad exclusivamente terapéutica. Aprobada por el Pleno del Parlamento en sesión celebrada los días 7 y 8 de marzo de 2007. Orden de publicación de 13 de marzo de 2007.
2003	Publicación de la Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con enfermedades crónicas

3.5.3. Las ER en Andalucía

El **Plan Andaluz de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras** es el primero en su género en el país. Con una vigencia comprendida entre 2008 y 2012, su puesta en marcha y mantenimiento supondrá una inversión de 20 millones de euros para su desarrollo.

El Plan tiene 33 líneas de acción y cinco objetivos: aumentar el conocimiento epidemiológico sobre las ER; mejorar el acceso de los afectados a los cuidados seguros; mejorar la formación de los profesionales; actualizar la información sobre estas enfermedades y reconocer su especificidad.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

Entre las aportaciones más significativas del Plan se encuentra la oferta de diagnóstico de 33 patologías a todos los recién nacidos en los hospitales de la sanidad pública andaluza. Es decir, a partir de 2008 la 'prueba del talón' que actualmente, solo se centra en la detección de dos enfermedades genéticas, el hipotiroidismo congénito y la hiperplasia suprarrenal, pasará a detectar 33, entre las que se encuentra la Fibrosis Quística y un amplio grupo de enfermedades relacionadas con deficiencias en la síntesis de aminoácidos y determinados procesos metabólicos.

Para la realización de las nuevas pruebas a los bebés a partir de 2008 se emplearán técnicas como la espectrometría de masas y para ello se crearán tres laboratorios específicos en Sevilla, Granada y Málaga, lo que supondrá una inversión de un millón de euros.

Esta estrategia de abordaje de las patologías poco frecuentes en Andalucía –en línea con el Plan de Acción propuesto por FEDER, así como con el Plan aprobado en el Senado, tiene como ejes principales, por una parte, el diagnóstico precoz; y por otra, la atención especializada a los pacientes.

En el ámbito del diagnóstico, el sistema sanitario público andaluz, ha sido también pionero en ofrecer la posibilidad, en los programas de fecundación artificial, de seleccionar embriones libres de determinadas enfermedades hereditarias, en lo que se conoce como Diagnóstico Genético Preimplantacional. Por este sistema, dado que el 80 por ciento de las ER tienen una base genética, se reduce en términos estadísticos la aparición de nuevos casos.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

En el ámbito asistencial, este plan tiene previsto distribuir los recursos de manera que haya unidades de referencia para toda la comunidad especializadas en un determinado grupo de enfermedades, con el fin de que los afectados vayan a tratarse allí donde estén los profesionales que más sepan de su enfermedad.

Algunos ejemplos de ellos serán:

- Hospital Carlos Haya de Málaga, atenderá casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Hospital Virgen del Rocío en Sevilla dará atención específica a las personas con ataxias
- Hospital Virgen Macarena para Corea de Huntington

Este plan contempla así mismo la financiación de los gastos ocasionados por los desplazamientos a los pacientes y sus familias para acudir a un centro sanitario por motivos relacionados con su enfermedad.

Otro de los aspectos relacionados con la asistencia que incorpora este Plan, es el estudio de la consideración de medicamentos de aportación reducida de vendas y antibióticos en determinados casos y la incorporación a la lista de productos farmacéuticos financiados a cargo de la Junta de determinados complejos vitamínicos y de fotoprotectores para variedades específicas del lupus reitematoso sistémico.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

Según el texto se crearán en Andalucía un centro de fabricación de medicamentos huérfanos con sede en Granada, con la participación de entidades privadas.

El Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras ha contado para su elaboración con un grupo de trabajo compuesto por personas expertas en distintas áreas de conocimiento, así como miembros de las asociaciones de pacientes (integradas en FEDER).



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

3.6. Extremadura: actuaciones específicas en materia de ER

3.6.1. Políticas directas

Año	Política	Puntos
2007	Orden de 26 de abril de 2007 por la que se convocan ayudas económicas para realización de proyectos de investigación socio-sanitaria para el año 2007. Línea preferente para ER desde 2003.	1
2006	Decreto 68/2006 de 4 de abril por el que se regula el derecho a la obtención gratuita de productos farmacéuticos de uso pediátrico para las familias numerosas, personas discapacitadas extremeñas y enfermos pediátricos crónicos.	1
2006	Orden de 13 de febrero de 2006 por la que se crea y regula la Comisión de Uso Compasivo de Medicamentos en Extremadura	1
2005	PLAN DE SALUD DE EXTREMADURA 2005– 2008, se refiere a E.R en los capítulos III Y V, “Se potenciará la Implantación de estrategias de atención integrada a los ciudadanos con enfermedades raras.	1
2004	Orden de 14 de mayo de 2004 por la que se crea el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en Extremadura.	2
2004	Publicación del libro “Las Enfermedades Raras en Extremadura”. Consejería de Sanidad y Consumo.	1
2003	Estudios de Calidad de Vida, Necesidades Terapéuticas y Banco de Muestras Biológicas para Investigación con Afectados de ER.	1
2003	Decreto 54/2003 por el que se crea el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil (CEDI), con el objetivo principal de “garantizar la atención que precisan todos los niños de Extremadura que presentan trastornos o disfunciones en su desarrollo o de los que están en una situación de riesgo biológico, psicológico o social”,	1
Resultado		9



Haz tu parte por las ER

3.7. Políticas indirectas

Año	Política
2006	Orden de 29 de marzo de 2006 por la que se convocan subvenciones para el apoyo y la atención a las personas con dependencia, para el ejercicio 2006.
2006	Decreto 131/2006 de 11 de julio por el que se crea el Servicio Público de Cuidados Personales y Atención a Situaciones de Dependencia Modalidad Tipo Tres (T3) y se establece su régimen jurídico.
2006	Decreto 7/2006 de 10 de enero por el que se crean estructuras de coordinación de Atención Sociosanitaria y el Servicio Público de Atención Sociosanitaria en su modalidad Tipo Dos (T2) y se establece su régimen jurídico.
2005	La Junta de Extremadura, en sesión del Consejo de Gobierno Extraordinario de fecha 30 de marzo de 2005, acordó la creación de la Oficina del Defensor de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Extremadura.

3.8. Las ER en Extremadura

La Orden del 14 de mayo de 2004 definió el Sistema de Información sobre ER como la recogida, análisis y tratamiento de la información, permitiendo así conocer la evolución de estos enfermos. Esta política ha tenido por objeto cubrir las necesidades informativas que permitan conocer la incidencia, prevalencia, supervivencia, historia natural y otros aspectos relacionados con los enfermos diagnosticados y/o tratados de las patologías englobadas dentro de las ER de esta comunidad autónoma.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

En el proceso de elaboración de la Orden que dio origen a este importante Registro, único en España, es conveniente destacar la participación de los afectados, realizada desde FEDER-Extremadura.

Dentro de la información recogida por esta Base de Datos de afectados por ER, con medida de seguridad alto se incluyen: identificador personal: nombre y apellidos, centro sanitario de tratamiento, fecha de nacimiento, sexo, ocupación, nivel de instrucción, provincia de residencia, país de residencia, país de origen, datos del proceso, datos clínicos, datos de laboratorio, entre otros.

La Consejería de Sanidad y Consumo de Extremadura, así mismo ha destinado una línea preferente para ER, desde el 2003, para la financiación de proyectos de investigación en el marco de las Ciencias de la Salud referidos a esta comunidad.

Por otra parte, la Junta de Extremadura ha dado un valioso paso al regular el derecho a la obtención gratuita de productos farmacéuticos para uso pediátrico siempre que sean financiados por el Sistema Sanitario Público y se encuentren incluidos en la oferta oficial del Ministerio de Sanidad y Consumo y sean prescritos por facultativos del Servicio Extremeño de Salud.

Otro aspecto destacable del Gobierno de Extremadura ha sido la creación de la figura del Defensor del Discapacitado para servir de máximo representante y promotor de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad en esta región. Se caracteriza por ser un órgano unipersonal de carácter representativo, habilitado para presentar ante las Administraciones Públicas las demandas, quejas, sugerencias y necesidades formuladas por este colectivo en relación con la actuación de las Administraciones Públicas y entidades de la Comunidad extremeña.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

El Defensor asimismo, promoverá la defensa de los intereses de los discapacitados y favorecerá la participación de estas personas en el desarrollo de acciones de los organismos públicos.

Es importante destacar la realización de cursos a través de la Escuela de Ciencias de la Salud de Extremadura para profesionales sanitarios, sobre Enfermedades Raras, (Genéticas, Inmunológicas, Neuromusculares, Hematológicas, etc). Así como las acciones Formativas: sobre el cuidador ante las enfermedades raras, realizadas en los últimos 5 años.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

3.9. Cataluña: Actuaciones específicas en materia de ER

3.9.1. Políticas directas

Año	Política	Puntos
	Resolución 1724/VI del Parlamento de Cataluña sobre las Enfermedades Raras	1
	Tarjeta del especialista para Enfermedades Raras	1
Resultado		2

3.9.2. Políticas indirectas

Año	Política
2007	Decreto 125/07 de 5 de junio por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el sistema sanitario público de Cataluña
2005	Decreto 166/2005 de 26 de julio por el que se regula el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña dentro del cual se crea la Comisión Asesora para la Reproducción Humana Asistida.

3.9.3. Las ER en Cataluña

La Generalitat de Cataluña ha avanzado en algunos aspectos concretos, que aunque positivos, no describen una actuación integral para los afectados. Sobre estas medidas concretas, cabe destacar el primer paso dado por la Generalitat para que las



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

personas con ER dispongan de la información necesaria y adecuada, publicando en su página web los listados de los centros donde se estudian ER a fin de facilitar a los profesionales y afectados el acceso a estos centros. Así mismo, el Plan Director Sociosanitario y el Plan Director de Enfermedades Neurológicas contemplan diversas acciones que benefician a las personas afectadas por ER.

La tarjeta del especialista, se trata de una iniciativa que busca facilitar información de vital importancia sobre la enfermedad y el manejo de un afectado por una ER, al profesional sanitario, para conseguir una atención precisa y oportuna. Con esta tarjeta se busca optimizar la comunicación entre el pediatra y los especialistas de cabecera del paciente y otros profesionales que deban atenderle en el caso de una urgencia médica. Por tanto, la información contenida en la tarjeta es básica y de ningún modo exhaustiva. Con esta medida, se ha pretendido evitar posibles errores médicos, dilataciones o contraindicaciones en el tratamiento y pruebas innecesarias y en últimas, mejorar la calidad de la asistencia y facilitar el control y seguimiento de los afectados.

Recientemente, el Departament de Salut de la Generalitat ha publicado en septiembre de 2007, el estudio 'las enfermedades minoritarias en Cataluña: percepción de necesidades y propuestas de acción'.

Desde FEDER, como representante de los afectados esperamos que los resultados de este estudio sirvan para convencer a la Administración sobre la urgencia de diseñar una actuación integral para combatir a las ER, sustituyendo así las iniciativas fragmentadas, que en ningún caso consiguen cubrir las necesidades y expectativas de los enfermos.



Haz tu parte por las ER

3.10. Comunidad Valenciana: Actuaciones específicas en materia de ER

3.10.1. Políticas directas

Año	Política	Puntos
2007	Diagnóstico Genético Preimplantacional en el Hospital Universitario La Fe de Valencia	1
	Resultado	1

3.10.2. Las ER en la Comunidad Valenciana

El Hospital Universitario La Fe ha incorporado el Diagnóstico Preimplantacional a su cartera de servicios, con lo que se ha convertido en el primer centro público de la Comunidad Valenciana que ofrecerá esta técnica.

La Unidad de Reproducción Asistida y la Unidad de Genética de este centro sanitario trabajan conjuntamente en la prevención de determinadas enfermedades de transmisión genética, seleccionando los embriones no portadores de estas anomalías. La Hemofilia, Fibrosis Quística o las distrofias musculares son algunas de las enfermedades que podrán prevenirse.

Actualmente, esta técnica está en su primera fase de implantación y se aplica a las enfermedades ligadas al cromosoma X y de carácter recesivo (como la Hemofilia).



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

Próximamente comenzará a aplicarse en la prevención de enfermedades ligadas a alteraciones estructurales de los cromosomas.

En la última fase, se aplicará esta técnica a enfermedades monogénicas (en las que se presenta alguna alteración molecular en los genes). Para ello, se analiza la presencia de alteraciones cromosómicas o genéticas mediante una sonda en una o dos células extraídas del embrión en su primera fase de formación (cuando ha alcanzado una división de 6-8 células). En los casos en los que se trata de evitar la transmisión de una enfermedad ligada al sexo, se selecciona el embrión sano, que posteriormente se implanta.

En el alcance de este importante avance, ha sido significativo el papel desempeñado por los afectados, a través de su movilización y acción en los encuentros organizados por FEDER Comunidad Valenciana, en los últimos 3 años.



Haz tu parte por las ER

3.11. Comunidad de Madrid: Actuaciones específicas en materia de ER

3.11.1. Políticas directas

Año	Política	Puntos
	Ninguna política específica para Enfermedades Raras encontrada	0
	Resultado	0

3.11.2. Políticas indirectas

Año	Política
2007	12 de abril de 2007. Se aprueba el borrador del Decreto que regula el derecho a recibir una segunda opinión médica en la Comunidad de Madrid
2003	Decreto 61/2003 de 8 de mayo de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid por el que se regula el régimen jurídico de funcionamiento y la creación de los Comités de Ética para la asistencia sanitaria

3.11.3. Las ER en la Comunidad de Madrid

Es evidente que en materia de políticas para las enfermedades poco frecuentes aún queda un largo camino por recorrer. La total ausencia de iniciativas gubernamentales en ER, representa el reto que tienen que acometer todas las partes interesadas.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

3.12. Resultados del informe

- Desde la Federación Española de Enfermedades Raras, consideramos importante destacar como los resultados de este Informe de Desigualdades subrayan, una vez más, la imperativa necesidad de impulsar un Plan de Acción para las enfermedades raras, capaz de abordar de forma integral este grave problema de salud pública.
- Tras el análisis de las actuaciones en las CC. AA. estudiadas resultan evidentes las grandes lagunas que en materia de ER presenta el Sistema Nacional de Salud y sus homólogos autonómicos.
- En líneas generales, el déficit más importante es, sin duda, la gran desigualdad en el compromiso de los gobiernos autonómicos, agravado por la ausencia de una estrategia nacional, en la que el Gobierno central, tuviera la capacidad de fijar un marco de referencia para orientar las acciones a nivel regional.
- En la actualidad, y exceptuando el caso andaluz, existe gran preocupación entre los afectados al observar la falta de interés del Gobierno y de la mayoría de las autonomías por poner en marcha el Plan de Acción aprobado por el Senado –en febrero de 2007– con la unanimidad de todos los partidos políticos.
- En lo que respecta a las actuaciones específicas en materia de enfermedades de baja prevalencia, lamentamos la ausencia total de medidas en la



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

Comunidad de Madrid. En donde resulta evidente que aún queda un largo camino por recorrer.

- Por el contrario, los gobiernos de Andalucía y Extremadura presentan las valoraciones más altas, al liderar acciones de singular importancia para las familias afectadas. En el caso de Extremadura, resulta de singular importancia la fuerte implicación de la Administración y las sucesivas medidas que se han ido creando para atender la especificidad de las ER.
- Es sin duda, Andalucía quien actualmente lidera la gestión al presentar, el pasado 15 de octubre, el Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (PAPER). Desde FEDER valoramos muy positivamente la apuesta decidida que la sanidad pública andaluza viene haciendo para facilitar el acceso a los cuidados y en la mejora de la calidad de la atención sanitaria, liderando con el PAPER una asistencia coordinada y global para el conjunto de afectados.
- Así mismo, como organización de pacientes, queremos destacar la actitud dialogante de la Administración al invitar a participar a los pacientes a expresar sus necesidades y expectativas y trazar 'entre todas las partes' las propuestas sanitarias sanitarias plasmadas en el PAPER.
- La dotación presupuestaria de 20 millones de euros para el PAPER, que estará plasmada en las cuentas del Gobierno Andaluz, serán fundamentales a la hora de pasar este plan de las palabras a los hechos: más inversión para investigar estas dolencias y más medios para su detección precoz.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

- Ha sido hasta 2007, cuando la Comunidad Valenciana ha dado un gran paso en el compromiso con los afectados por ER al incorporar el Diagnóstico Preimplantacional (DGP) a su cartera de servicios, con lo que El Hospital Universitario La Fe se ha convertido en el primer centro público de la Comunidad Valenciana que ofrecerá esta técnica. El DGP, disponible también en la Comunidad Andaluza, es vital para las ER teniendo en cuenta que el 80% de estas patologías son de origen genético.
- La Generalitat de Cataluña ha avanzado en algunos aspectos concretos, que aunque positivos, no describen una actuación integral para los afectados. Sobre estas medidas concretas, cabe destacar el primer paso dado por la Generalitat para que las personas con ER dispongan de la información necesaria y adecuada, publicando en su página web los listados de los centros donde se estudian ER a fin de facilitar a los profesionales y afectados el acceso a estos centros. Recientemente, el Departament de Salut de la Generalitat ha publicado en septiembre de 2007, el estudio 'las enfermedades minoritarias en Cataluña: percepción de necesidades y propuestas de acción'.
- Desde FEDER somos conscientes de la imposibilidad de desarrollar una política nacional o autonómica de salud pública específica para cada tipo enfermedad rara por la naturaleza diversa de estas patologías. Sin embargo, todas ellas comparten elementos comunes por lo que, si se actúa sobre ellos, se lograría mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias.
- Es decir, es posible desarrollar políticas de salud pública específicas para, por ejemplo, áreas de investigación y desarrollo, cuidados sociales o beneficios en materia de hospitalización, tratamientos, uso compasivo de medicamentos, etc. Pero para conseguir todo esto, es necesario que exista un compromiso



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

firme y real por parte de las administraciones. Y aún más, la actuación eficaz de las mismas en el ámbito de la salud en general y de las patologías de baja frecuencia en particular.



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

4. Plan de Acción para las Enfermedades Raras: 68 medidas consensuadas por todos los grupos políticos

El Plan de acción para las enfermedades raras es, hoy por hoy, vital para millones de familias afectadas. La Federación Española de Enfermedades Raras, en nombre de todos los afectados, quiere invitar al Gobierno a 'Haz-ER su parte' creando al Organización Estatal para las Enfermedades Raras, propuesta por el Senado desde el mes de febrero de 2007.

La Ponencia ha puesto de manifiesto, recogiendo el parecer común de las partes, la necesidad de hacer un gran esfuerzo, cada una de las Administraciones en el ámbito de su competencia, para lograr la equidad para con estos enfermos y sus familiares, de tal forma que se cubran las especificidades propias de este colectivo y se alcance la legítima satisfacción de sus necesidades, en igualdad con el resto de los ciudadanos, de acuerdo con el artículo 9 de la Constitución Española, que obliga a los poderes públicos a promover las condiciones para que la libertad e igualdad de los individuos sean reales y efectivas y a remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud.

Uno de los aspectos más relevantes de la Ponencia ha sido la propuesta de crear un órgano de información y coordinación específico para enfermedades raras como uno de los puntos centrales para la satisfacción de las necesidades de estos enfermos. Se propuso entonces la creación, en colaboración con las Comunidades Autónomas y a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de una organización de ámbito estatal de enfermedades raras (OEER).



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

A continuación presentamos el cronograma del Plan de Acción aprobado en el Senado, destacar en color verde las acciones previstas para este año.



Haz tu parte por las ER

OBJETIVOS ESTRATEGICOS	MEDIDAS	ORGANISMO RESPONSABLE	CRONOGRAMA
1.1. Elaborar un Plan de Acción con objetivos precisos para abordar los problemas que plantean las Enfermedades Raras	1.1. Desarrollar las iniciativas políticas, sanitarias, sociales, educativas, económicas y legislativas para la puesta en marcha del Plan de Acción	MSC MTAS MEC CCAA FEDER A. DE PACIENTES	2007-2008
1.2. Crear un Órgano de ámbito Estatal, de Información y Coordinación para las Enfermedades Raras. OERR	1.2. Promover la creación de la OERR que, tendría entre otras, las siguientes funciones: <ol style="list-style-type: none">1. Recopilar información científica2. Difundirla3. Establecer un Registro de Centros, Servicios, Unidades y de Profesionales4. Promover la eficacia y agilidad asistencia sanitaria5. Recomendar uso medicamentos fase investigación6. Presentar Plan actuación, Memoria económica, evaluación, control de calidad y Memoria	MSC CCAA CONSEJO TERRITORIAL DEL SNS	2007-2008



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

<p>1.2 Crear un Órgano de ámbito Estatal, de Información y Coordinación para las Enfermedades Raras. OERR. (continuación página anterior)</p>	<p>Anual.</p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Velar para que las CCAA dispongan de unidades de información, recogida de quejas y propuestas 8. Recoger las dudas de los profesionales y atención a pacientes y Asociaciones 9. Asumir las funciones que le asigne el MSC en colaboración con CCAA 		
<p>2. Garantizar la cohesión, la calidad y la equidad para los pacientes con Enfermedades Raras en el Sistema Nacional de Salud</p>	<p>2. Impulsar medidas políticas que garanticen una correcta atención sanitaria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elaborar un Plan Sectorial sobre EERR • Elaborar y presentar la Cartera de servicios para pacientes con ER <p>2.1. Formación de Profesionales</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Pregrado 4. Postgrado 5. Formación continuada 6. Información profesional actualizada 	<p>MSC MTAS CONSEJO INTERRITORIAL SNS CCAA</p> <p>MEC Consejo Coordinación Universitaria Consejo Nacional de Especialidades</p>	<p>Antes 31 dic. 2007</p> <p>Antes 31 dic. 2007</p> <p>2007</p>



Haz tu parte por las ER

<p>2 . Garantizar la cohesión, la calidad y la equidad para los pacientes con EERR en el Sistema Nacional de Salud (continuación página anterior)</p>	<p>7. Creación especialidad de genética humana</p>	<p>MSC MEC</p>	
	<p>2.2. Creación de un Registro Nacional, con fines :</p> <p>a) Epidemiológicos b) Asistenciales c) Investigadores d) Para ensayos Medicamentos Huérfanos e) De evaluación de la calidad de vida.</p>	<p>MSC CISNS CCAA</p>	<p>2007 – 2009</p>
	<p>2.3. Diagnóstico genético</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Acceso gratuito a pruebas genéticas ● Centros de Referencia en técnicas de Diagnóstico Genético. ● Programas de detección neonatal 	<p>MSC CISNS CCAA</p> <p>MSC CISNS CCAA</p>	
	<p>2.4. Medicamentos Huérfanos</p> <p>a) Potenciar la investigación en Medicamentos Huérfanos b) Agilizar procedimiento fijación precio Med. Huérfanos c) Asimilación, a efectos financiación de</p>	<p>MSC CCAA</p>	



Haz tu parte por las ER

<p>2. Garantizar la cohesión, la calidad y la equidad para los pacientes con EERR en el Sistema Nacional de Salud (continuación página anterior)</p>	<p>los medicamentos, a los pacientes crónicos.</p> <p>2.5. Medicamentos coadyuvantes para control de los síntomas y calidad de vida de los pacientes</p> <ul style="list-style-type: none">a) Antes retirada comercial de un fármaco, examinar su posible uso por EERRb) Financiación medicación coadyuvante y reembolso si no está financiado SNSc) Nutrición enteral, apósitos, vendas, ortoprótesis, que serán gratuitosd) Registro específico de cualquier novedad que se actualizará con cualquier novedad terapéutica para estos enfermos <p>2.6. La OERR seguirá las recomendaciones del Grupo de Trabajo de la Comisión Europea, en cuanto a profesionales y</p>	<p>MSC CCAA</p> <p>MSC MEC CCAA CSIC SOCIEDADES</p>	
---	---	---	--



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

<p>2 . Garantizar la cohesión, la calidad y la equidad para los pacientes con EERR en el Sistema Nacional de Salud (continuación página anterior)</p>	<p>mejora calidad de vida</p> <ul style="list-style-type: none">b) Colaboración a nivel nacional e internacionalc) Impulsar colaboraciónd) Impulsar investigación centros en Red CIBERe) Contemplar e incentivar la incorporación de financiación privadaf) Inversión de la Administración pública competente <p>2.8 La Atención primaria como lugar habitual de atención deberá:</p> <ul style="list-style-type: none">a) Garantizar acceso a la formación e información de los profesionales e incluir las prestaciones señaladas en el punto 2.5.b) Proporcionar con recursos públicos la rehabilitación física, psíquica necesariac) Proporcionar cuidados a domicilio, incluido	<p>MSC CCAA SNS MTAS</p>	
--	--	--------------------------------------	--



Haz tu parte por las ER

<p>2. Garantizar cohesión, la calidad y la equidad para los pacientes con EERR en el Sistema Nacional de Salud (continuación página anterior)</p>	<p>rehabilitación si fuese necesario</p> <p>2.9. Tramitación prestaciones : Facilitar y agilizar e impulsar los medios telemáticos</p> <p>2.10. Seguros Médicos</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Velar para que las entidades de previsión cumplan recomendaciones de este Plan ● Estudiar e impulsar medidas correctoras que aseguren no discriminación de estos pacientes. <p>2.11. Incapacidad temporal e incapacidad permanente Informar a médicos de atención primaria, inspectores evaluadores de incapacidad sobre necesidad de valorar las personas con EERR</p>	<p>MSC SNS MTAS CCAA</p>	
<p>3. Servicios Sociales Invalidez Minusvalías EERR</p>	<p>3.1 La OERR velará por la formación e información equipos evaluación</p> <p>3.2. Creación de centros socio-sanitarios integrales de:</p>	<p>MSC MTAS CC.AA. O.E.RR</p> <p>MTAS CCAA OERR</p>	<p>2007-2015</p>



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

<p>3. Servicios Sociales (continuación) Invalidez Minusvalías</p>	<ul style="list-style-type: none">● Atención a las familias● Respiro Familiar● Centros de Día, Estancias temporales, centros residenciales● Atención de ocio. <p>3.3. Atención a la Dependencia EERR</p> <p>3.4. Ayudas Técnicas</p> <ul style="list-style-type: none">● Contemplarán ámbito domicilio, transporte, educación, empleo inicio y evolución enfermedad● Financiación <p>3.5. Adaptación del hogar Potenciar movilidad y autonomía y protección</p> <ul style="list-style-type: none">● Adaptación hogar● Firma de Convenios C.G.Arquitectos y Arquitectos Técnicos● Financiación de reformas para adaptación de la	<p>ASOCIACIONES</p> <p>CONSEJO TERRITORIAL DEL SISTEMA. PARA LA AUTONOMIA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA</p> <p>MTAS CCAA OERR ASOCIACIONES</p> <p>M.DE ECONOMIA MTAS CCAA CONSEJO G. DE ARQUITECTOS Y A. TÉCNICOS</p>	<p>2007 - 2015</p>
---	---	---	---------------------------



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

EERR	vivienda. 3.6. Ocio para la normalización a) Promover la integración social b) Deporte adaptado con la tutela necesaria y asistentes personales. 3.7 Programas accesibilidad lugares de ocio: a) Planes adaptación con evaluación barreras existentes. b) Elaboración de Guías que reflejen cumplimiento y calificación de acuerdo grado accesibilidad 3.8. Trabajadores Sociales a) Formación e información sobre recursos b) Posibilitar que en una sólo instancia se puedan tramitar en sus distintos organismos todos los recursos. 3.9. Financiación 1. Actualización	MTAS CCAA AYUNTAMIENTOS OERR ASOCIACIONES MTAS CCAA AYUNTAMIENTOS OERR ASOCIACIONES MTAS CCAA AYUNTAMIENTOS MTAS SISTEMA NACIONAL SEGURIDAD SOCIAL CCAA AYUNTAMIENTOS	
------	---	---	--



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

<p>3. Servicios Sociales (continuación) Invalidez Minusvalías EERR</p>	<p>Ayudas económicas pensiones no contributivas, prestaciones por hijo, incapacidad temporal y permanente</p> <p>2. Arbitrar sistema de reembolso ayudas técnicas y adaptaciones.</p>		
--	---	--	--



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

4. Empleo	4.1. Formación adaptada Revisión planes de empleo para adaptar colectivo EERR 4.2. Ayudas para integración laboral <ul style="list-style-type: none">● Promoción incentivos para empresas integración y adaptación puestos de trabajo● Creación centros especiales de empleo	MTAS CCAA AYUNTAMIENTOS ASOCIACIONES	2007-2015



Haz tu parte por las ER

<p>4. Empleo. (continuación página anterior)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creación de “enclaves laborales”, trabajo tutelado, tiempo de trabajo, descanso y educación investigación y creación <p>4.3. Ayudas mantenimiento empleo familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Promover continuidad laboral • Promover inserción laboral cuidadores y/o progenitores • Promover ayudas económicas o fiscales de compensación laboral 	<p>MTAS CCAA AYUNTAMIENTOS ASOCIACIONES</p>	<p>2007 - 2015</p>
<p>5. Educación Formación Profesional y Universidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a centros educativos especiales, personas coeficiente intelectual límite. 	<p>MEC CCAA AYUNTAMIENTOS ASOCIACIONES</p>	<p>2007-2015</p>



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

	<ul style="list-style-type: none">• Garantizar presencia personal apoyo• Ayuda técnica adaptada domicilio y material escolar• Equipos multidisciplinares educativos		
6. Sensibilización Social	6.1. Apoyo campañas sensibilización <ul style="list-style-type: none">a) Para integración laboral y continuidad laboral familiaresb) Promover la aceptación	MEC CCAA	2007-2015



H a z t u p a r t e p o r l a s E R

	de la diferencia y de la integración		
	6.2. Telemaratón Televisiones		
	Promover en Televisiones públicas y privadas programas tipo del telemaratón, para investigación y apoyo Asociaciones	MTAS MEC CCAA AYUNTAMIENTOS ASOCIACIONES	
7. Apoyo Asociacionismo	Fomentar apoyo económico a las Asociaciones, a través de las subvenciones públicas, con dotación suficiente.	MTAS CCAA	2007-2015