

COMISIÓN ESPECIAL NO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD

(Comienza la sesión a las nueve horas y treinta y cinco minutos)

Único. Comparecencia de D. Pablo Montoya del Corte, representante de la Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM); D.ª Valle Gómez Pozo, representante de la Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia (ACADE) de COCEMFE Cantabria; y D.ª Irene Santervás Gutiérrez y D.ª Isabel Martínez de la Fuente, en representación de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA), ante la Comisión Especial no permanente sobre discapacidad del Parlamento de Cantabria. [9L/7020-0002]

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Buenos días.

Vamos a dar comienzo a la sesión de hoy de la Comisión no Permanente sobre Discapacidad.

Voy a dar en primer lugar la palabra al Secretario para que lea el orden del día y comenzamos.

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Hoy el orden del día tiene un punto único, que es la comparecencia de D. Pablo Montoya del Corte, representante de la Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM); de D.ª Valle Gómez Pozo, representante de la Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia (ACADE); de COCEMFE Cantabria y D.ª Irene Santervás Gutiérrez y D.ª Isabel Martínez de la Fuente, en representación de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA), ante la Comisión Especial no Permanente sobre Discapacidad del Parlamento de Cantabria.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Bien, lo primero daros la bienvenida a las tres entidades que venís hoy a presentar el funcionamiento de vuestras asociaciones en esta sede de la Comisión Parlamentaria y de la que seguramente que aprenderemos mucho los Diputados que estamos aquí.

Os voy a explicar un poco cómo se desarrollan las comparecencias. En primer lugar os daré la palabra a cada una de las entidades por un tiempo de diez minutos cada una, en la que podéis utilizar los medios audiovisuales o como lo queráis hacer.

Una vez que terminéis vuestros diez minutos cada uno, serán los portavoces de los Grupos Parlamentarios los que tengan a su vez un tiempo de 10 minutos para responderos, para preguntaros o hacer cualquier comentario acerca de vuestra comparecencia.

Y luego finalmente cuando ellos terminen, tenemos otro turno de cinco minutos para que les contestéis, hagáis algún comentario y podamos cerrar la sesión de la Comisión.

De verdad que es una comparecencia muy sencilla y además los Diputados y Diputadas de esta Comisión además son normalmente muy abiertos con vosotros y no hay ningún problema, lo digo por Irene que estaba un poquitín intranquila. Ya veréis como es, de verdad que es amigable, siempre son bastante amigables estas comisiones.

Así que sin más comienzo dando la palabra, ¿quién va a hablar primero, Pablo tu?

(Murmullos)

Vale perfecto, es para yo aclararme y daros la palabra ¿vale?

Bueno, muy bien, pues le doy la palabra en primer lugar por lo tanto a Pablo Montoya, que es el representante de la Asociación Cántabra Pro Salud Mental, ASCASAM.

Cuando quieras Pablo, tienes la palabra.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: Gracias Rosa.

¿Se me oye bien?

Bueno, yo vengo en representación de ASCASAM, la Asociación Cántabra Pro Salud Mental. Yo soy Pablo Montoya, algunos ya me conocéis, soy el coordinador general de la entidad desde hace dos años y continúo un poco la labor de una persona muy importante para ASCASAM que yo creo que todos conocéis, Alfonso Tazón. Hemos tratado de hacer el cambio de forma muy progresiva y gradual de tal forma que no supusiera un cambio, una ruptura en el funcionamiento y yo creo que lo hemos conseguido.

Aunque llevo dos años de coordinador general llevo en la entidad ya cerca de once años.

Voy a tratar de explicaros en diez minutos, me parece imposible, lo que es ASCASAM. ASCASAM surge en el año 1990 en concreto el 26 de marzo, y en el 2004 como veis ahí es declarada por el Ministerio de Interior de utilidad pública.

¿Cómo surge? Yo siempre digo que ASCASAM surge por obligación. La historia nos trae un concepto de salud mental erróneo a lo largo de los años y en un momento, a partir de la reforma psiquiátrica, que aquí en España tiene lugar alrededor de los años 70, principios de los 80, empezamos a plantearnos como sociedad que la salud mental está mal tratada en el sentido de tratamiento.

Lo que suponía era que en el momento en que se detectaba una persona que tenía un problema de salud mental, se le ponía una etiqueta, un diagnóstico y el tratamiento en el mejor de los casos era encerrarles en los antiguos manicomios, los grandes psiquiátricos.

Esto se empieza a cuestionar y empezamos como sociedad a entender que esto tiene que ser de otra manera, que las personas con problemas de salud mental ante todo son personas que tienen una serie de derechos y que los tratamientos no pueden pasar por esta serie de situaciones.

También es cierto que se conocía muy poco, que había muy pocos avances en el tema de la medicación y esto se empieza a plantear con los avances de la medicación. En el momento en que empezamos a encontrar medicaciones que estabilizan la sintomatología, podemos abordar los problemas desde otra perspectiva.

En concreto en España esto empieza a vertebrarse, a partir de la Ley General de Sanidad en el año 1986, donde por fin la salud mental empieza a reconocerse como, o los problemas de salud mental, como enfermedades igual que cualquier otro, ¿no?.

Una serie de principios que enmarca esta ley son los que veis ahí, la atención en el ámbito comunitario, es decir, que va a prevalecer que tratemos a las personas en la sociedad, siendo los hospitales sitios muy concretos para personas muy concretas, en momentos muy concretos ¿no? no sería el tratamiento de primera elección ni para todos ni en todos los momentos para cada persona, la hospitalización tendría que ser parcial, la atención tendría que partir del domicilio. Las unidades psiquiátricas deberían de estar integradas en los hospitales generales; aquí tenemos el ejemplo en Cantabria de que esta ley es del año 86 y esto se ha llevado a cabo a finales del año pasado con el traslado del Hospital Psiquiátrico de Parayas a Liencres y a dentro de un hospital, de un hospital general.

Aquí vemos como una cosa es lo que diga la ley y otra cosa es la realidad ¿no?

La atención que sea integral, no solo una atención sanitaria, aunque sea un problema de salud, la repercusión que tiene en la persona es grande, a nivel social, a nivel familiar, a nivel educativo, a nivel laboral; con lo cual hay que tener recursos en todos esos contextos con una buena coordinación.

¿Por qué digo que ASCASAM estuvo obligada a surgir? Bueno porque ASCASAM surge como un movimiento de familiares que ven que todo esto está muy bien, que la atención a las personas con problemas de salud mental se tiene la intención de cambiar, pero que se cierran los psiquiátricos pero no se ponen recursos en la Comunidad, con lo cual las personas empiezan a convivir en los domicilios y las familias tienen que aprender de esa situación. Buscan información, buscan recursos en la Comunidad, con lo cual ese es un poco el origen de ASCASAM.

Muy rápidamente para que entendamos el concepto de enfermedad mental, sería un término amplio y heterogéneo, que tiene muchos trastornos incluidos, pero lo que tiene en común todos son una alteración ¿vale?, una alteración en los procesos psicológicos, en los procesos básicos, en los procesos más complejos. En función de cual de esos procesos se altere estamos hablando de una sintomatología u otra ¿no?; puede estar alterada la percepción, que hablamos de por ejemplo, las alucinaciones, el pensamiento, hablamos de los síntomas delirantes, puede estar alterado el lenguaje, la conducta, bueno, cualquiera de estos procesos puede estar alterado.

Lo importante ya no es solo es alteración, sino la repercusión que esa alteración tiene para la persona ¿no? en su funcionamiento diario en cualquier área ¿no?, a nivel personal, a nivel formativo laboral, familiar, a nivel de pareja. Esto además supone para la persona un malestar subjetivo, es decir, la persona tiene un sufrimiento, importante, y esto se tiene que dar durante un tiempo ¿no?, es decir, todos en un momento dado hemos podido tener una alteración de este tipo con mayor o menor cualidad o calidad, pero muy temporal, muy pasajero, que además no genera un malestar especialmente subjetivo o que dura muy poco ¿no?, con lo cual, cuando hablamos de enfermedad mental estamos hablando de esto en concreto.

¿Cuál sería la población objetivo de atender desde ASCASAM? Bueno ahí yo he puesto la sociedad ¿no? y voy a justificar un poco porqué nuestra población sería la sociedad en general y bueno pues en todas nuestras acciones tratamos de que sean acciones dirigidas a todas las personas.



Según los datos oficiales, entre un 0,7 y un 1 por ciento de personas padecen esquizofrenia, un 3 por ciento un trastorno mental grave, donde ya incluimos otros diagnósticos como las depresiones mayores, determinados trastornos de personalidad, el trastorno bipolar. Y un dato que creo que es bastante impactante de la Organización Mundial de la Salud, es que el 25 por ciento de las personas, de la población en general, es decir, una de cada cuatro personas, en algún momento de su vida han padecido, están padeciendo o van a padecer algún problema de salud mental.

Si eso lo traducimos en datos en Cantabria, hablamos de que alrededor de 4.000 personas están diagnosticadas, no están diagnosticadas, sufren o padecen trastornos del espectro de la esquizofrenia, digo que sufren o padecen, no siempre están detectados, no siempre están diagnosticados, no siempre están en tratamiento.

Si nos vamos a los datos en trastorno mental grave, hablamos de 18.000 personas. y si nos vamos a algún problema de salud mental en general, tipo ansiedades, depresiones, que además cada vez la prevalecía es mayor, hablamos de 147.000 personas. Es decir, son datos muy importantes a nivel de Cantabria. Si eso lo entendemos como una afectación directa, son datos importantes. Pero si luego además incluimos las familias que conviven y que padecen de forma indirecta toda esa situación, pues multiplica por dos... tres... ese número.

Con los datos de la Organización Mundial de la Salud, las conclusiones que sacamos es que ninguna persona estamos libre de padecer un problema de salud mental. Que lo tenemos que abordar desde una perspectiva inclusiva, a nivel social. Y luego que no tenemos que trabajar solo por rehabilitar o recuperar, sino por prevenir y promover la salud.

Con lo cual, nuestro objetivo en el día a día no solo es la persona que tiene un diagnóstico de esquizofrenia, o trastorno bipolar, sino que vamos a dirigir todas nuestras acciones a la sociedad con este objetivo de promover el bienestar y prevenir la aparición de los trastornos mentales.

Nuestra misión no puede ser otra que promover la calidad de vida de las personas que tienen un problema de salud mental, así como la de sus familias. Reivindicar sus derechos. Y representar en Cantabria el movimiento asociativo.

Nuestros fines son variados. En primer lugar está el de agrupar e integrar a todas las personas que padecen este tipo de problemas. Ahora mismo, según los datos de la última Memoria de 2016, tenemos más de 500 personas que están directamente asociadas. Otro de nuestros fines es representar a las personas con problemas de salud mental, dentro de los organismos oficiales de entidades públicas y privadas. Demandar desde luego una adecuada atención sanitaria y social.

Todavía estamos en ese movimiento de desinstitucionalizaciones, esa reforma antipsiquiátrica, demandando una atención integral de recursos. Ahora mismo, nosotros estamos gestionando todos estos proyectos y servicios.

El Servicio de orientación y atención, que sería la puerta de entrada a los centros de rehabilitación. Tenemos uno en Reinosa, uno en Colindres y otro en Santander.

Muchos de vosotros, el de Colindres lo conocéis; hace algunos años se hizo una visita. Un centro ocupacional en Santander. Tenemos estructuras residenciales. Una residencia y un piso. Un proyecto de integración laboral, en colaboración con otras dos entidades, con AMICA y con Padre Menni. Un programa de promoción de autonomía personal... Una serie de servicios que desde luego son importantes. Hacen falta todavía mucho más. Y yo creo que una labor importante es ésta, demandar la adecuada atención, no solo sanitaria, ni siquiera solo social. Yo creo que educativa, formativa, laboral, en esa atención integral que hablábamos al principio.

Esto desde luego no lo podemos hacer nosotros solos. Lo hacemos nosotros, pero con muchas colaboraciones. Desde luego colaboraciones con la Administración Pública. A nivel de Ayuntamientos, tenemos convenios y ayudas del Ayuntamiento de Colindres, de Santander, de Reinosa, de Castro, de Campoo de En medio. Desde luego, la colaboración siempre de esta casa, del Parlamento de Cantabria, en distintos actos del Gobierno de Cantabria a través de distintas Consejerías de Sanidad, de Servicios Sociales, de Educación, de Empleo. Y también del Ministerio a través de distintas ayudas.

Además de la colaboración de las Administraciones también tenemos otros convenios, otras colaboraciones con entidades públicas o privadas de distintos sectores, como la Universidad, el sector del periodismo: El Diario Montañés, las farmacéuticas. Obras sociales, bancos, empresas privadas, que en un momento dado pues se sensibilizan con nuestros proyectos y de alguna forma colaboran.

Otra de nuestras misiones es promover sensibilización y mentalización de todos nuestros problemas en la sociedad, que lo hacemos en distintos momentos del año. El Día Mundial de la Salud Mental, que es el 10 de octubre, lo celebramos en cuatro localidades ya, en Santander; en Colindres, ahí con el apoyo tanto de Javier Incera, del Alcalde de Colindres como la Concejala de Servicios Sociales, María Eugenia.

Ya llevamos quince años promoviendo Jornadas de sensibilización, utilizando el cine como temática. La decimoquinta semana de Cine y Salud Mental. Este año, en el mes de octubre, haremos ya la edición número 16. Y otros formatos, como llegar a la población para trabajar el tema del estigma y la sensibilización a través del teatro.

Otro de nuestros objetivos es reclamar la detección precoz. Porque muchas veces cuando se cronifican los problemas ya lo único que podemos hacer es mantener. Y estimular un poco la investigación.

En este sentido, estamos también en colaboración con el Instituto de Investigación de Valdecilla, con el IDIVAL, con el CIBERSANT, con la Universidad de Cantabria. De hecho, hace... no llega a un mes, este 9 de mayo –creo que fue-, hicimos un poco esta jornada, que además tuvo muchísima afluencia de gente, la hicimos en la sala grande de CASIC, y no la llenamos pero casi, hubo más de 400 personas, con lo cual entendemos que son problemas que en la sociedad preocupan y nos debe ocupar ¿no?.

Recabar de los poderes públicos leyes que favorezcan ¿no?, el que todos estos objetivos que nosotros planteamos para una población tan importante se lleven a cabo.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Perdón, no, no me gustaría interrumpir pero ya has concluido el tiempo, así que si puedes agilizar un poco, para que termines y sino luego en el último turno.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: Paso a la última parte. Os quiero poner un video para que hablen ellos dos minutillos ¿vale? Y luego si hay cualquier duda de todo esto me comentáis.

(Reproducción de video)

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: Muchas gracias y siento pasarme en el tiempo

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Siempre tengo un margen para todos, pero es que nos tenemos que ceñir por cuestiones del Reglamento de la Cámara, no por otra cosa. Pues nada, muchas gracias Pablo, voy a darle ahora la palabra a Valle, que es la representante de ACADE, de la Asociación Cantabra de afectados de Esclerodermia. La vamos a dar un poco de tiempo para que pueda colocar su PowerPoint.

LA SRA. GÓMEZ POZO: A bueno, esta ya, ya lo tenemos ahí metido.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Pues cuando quiera puedes empezar

LA SRA. GÓMEZ POZO: Eso es, vamos a ver. Es que perdonar, pero es que mis dedos, pues, a veces... pues sí, es que quería abrirlo, es que no marca a veces, esto es una sintomatología de nuestra patología, ¿eh?, vale, muy bien, después es darle a, después es darle al espacio y ya está.

Bueno en primer lugar, felicidades a nuestro compañero por su exposición, y la verdad es que me siento abrumada, la nuestra es más sencilla pero no por eso menos importante para nosotros.

Yo soy Valle, la Presidenta de la Asociación y vengo acompañada de Rosa, otra socia nuestra que no es Presidenta pues porque no quiere pero cuando quiera yo a su disposición, también, en su lugar, ya, pero hay que renovar, sí.

Bueno, pues también en primer lugar lo que quiero decirles es que de parte de ACADE queremos agradecer a esta Comisión de Discapacidad y a CERMI Cantabria que nos hayan invitado para exponer nuestro trabajo.

Para nosotros es muy importante el hacer toda la difusión posible y que nuestra sociedad conozca nuestra temática. Y sabemos que hay muchísimos temas que tratar, pero el nuestro como decía antes es muy importante.

También decirles que vamos a intentar ser muy escueta pero a veces pues resulta ¿verdad? Un poco complicado, pero, bueno, a su disposición después para lo que crean oportuno ¿eh? Preguntarme.

La Asociación de ACADE nace el 14 de febrero de 2002, con la intención de realizar actividades que posibiliten la mejora en la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

¿Qué es la esclerodermia?. La esclerodermia es una enfermedad del sistema conectivo, principalmente clasificada como una enfermedad reumática. El termino esclerodermia viene de una palabra griega llamada esclero, que es duro y dermia que es piel.

Básicamente es una de las características típicas de nuestra patología, el endurecimiento y el engrosamiento de nuestra piel cutánea y subcutánea, y como consecuencia de eso, eso es consecuencia de el exceso de colágeno que tenemos en nuestro cuerpo. Somos como una fabrica, fabricamos a tope, pero de forma, después se coloca, ese colágeno



de forma indiscriminada tanto exterior como interiormente, para que se hagan ustedes un poco de idea en nuestro cuerpo, y eso es lo que nos produce grandes sinmatológicas que ahora no es el momento de explicarlas.

Después, pues bueno, es una enfermedad rara. También a parte de eso, anteriormente les quiero decir que hay unas formas diferentes de la esclerodermia, que son, la limitada, cuando afecta a piel y músculos y la mas fuerte que es la sistémica, que a parte de lo anterior afecta a órganos vitales.

La esclerodermia a parte de crónica es degenerativa y discapacitante. Es una enfermedad rara que afecta entre el 6,3 y el 18,7. es bastante baja prevalecía.

Como siempre, las mujeres nos llevamos la palma de esto, somos mas afectadas, pero eso no quiere decir que en los ancianos y los niños quedan exentos, y de sobremanera especialmente en los niños es más virulentos porque suele atacar algunas partes de la patología que son muy complicadas, que te dejan marcado pues mucho, muy fuerte a lo largo de toda la vida y además te tienen que dar unos tratamientos, pues eso muy específicos para niños que eso influye muchísimo pues a la hora de crecer y a la hora de formarse, como personas adultas.

La esclerodermia no es contagiosa, no es infecciosa, no es cancerígena y no es hereditaria, pero si que tiene, según algunos científicos si que tiene una parte en las familias, una parte de compromiso en las familias que tienen enfermedades auto inmunes y reumáticas, se cree que puede ser por eso por lo que muchas personas o algunas personas tenemos esta patología.

Y seguidamente vamos a ver los miembros de la entidad. Actualmente cuenta con 48 socios de los cuales 9 personas somos afectadas debido a la baja prevalecía de la enfermedad, porque acercarse se nos acercan muchas personas, bueno, no somos muchos, se nos acercan personas a la entidad, pero se acercan, pues eso, para informarse. Pero, realmente a la hora de quedarse, eso como todas las entidades me imagino que saben que les cuesta mas incorporarse. Hay otras personas que vamos desde un principio y bueno, pues estamos encantados de participar, pero otras les cuesta un poco más.

Las personas afectadas pues hacemos reuniones bimensuales para mantenernos informados y apoyados. Porque una parte muy importante que nos ayuda a nosotros mucho en estas terapias de grupo es que nos comentamos cosas que igual vamos al especialista y nos lo comentamos, pues oyes mira, a ti que te sienta mal esto de la nutrición, te sienta, por ejemplo hablamos de comida, que nos preocupa, pues mira es que tenemos el esófago mal y en fin nos sientan mal ciertas cosas. Pues mira yo hago esto y me viene bien; entonces todas esas cosas nos ayudan muchísimo.

Y en cuanto al tema de piel, pues también, nosotros necesitamos hidratación total y absoluta. Estaríamos muy bien metidas un poquitín en algo de aceite todo el día, sacada y metida, yo lo digo de alguna manera por decirlo así suavemente ¿no? porque estamos como muy deshidratados.

Después, pues bueno, la información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y familiares es la base y el objeto fundamental de nuestra asociación ACADE, porque realmente solamente existen tres asociaciones en España, la de Cantabria, la de Madrid que es la nacional y la de Castellón.

Y después nosotros hacemos un trabajo que es una labor que creemos que para nosotros es importantísima, el atender a muchas personas que se acercan de otras comunidades del norte, por ejemplo atendemos a mucha gente, bueno mucha gente, vuelvo a decir lo de antes, a la gente que se acerca de Galicia, del País Vasco, de Asturias, de Valladolid.

Y además es que lo que hacemos es darle el tiempo a la carta, porque esta gente suele venir, como hemos estado los demás muy preocupados. Entonces dicen pues mira me puede acercar un hijo, me puede acercar un hermano, y queremos pasar un tiempo contigo y preguntarte. Ellos vienen con una mochila llena de preocupaciones y después, a lo largo del tiempo, a veces hemos pasado todo el día y hemos comido con ellos. Y se marcha con la mochila vacía y nosotros llegamos a casa pues contentísimos, contentísimos de haber podido servir de algo, porque eso es vital para el sistema emocional nuestro ¿no?

El quitarle no la importancia que tiene, la importancia la tiene de nuestra patología, pero el llevarlo de una manera como más normalizada y eso es lo que es gratificante para nosotros en esta parte.

Después, pues estamos en los tratamientos alternativos; pues nosotros facilitamos tratamientos para potenciar la autonomía de las personas afectadas por nuestra patología.

Fisioterapia en COCEMFE, pues ella nos ayuda muchísimo para la elasticidad de la piel y los músculos. Y aquí quiero hacer un aporte específico, porque yo soy una fans de los físicos de COCEMFE, de nuestra federación y digo que creo que son los mejores, los mejores ¿por qué? Porque por nuestro razonamiento lo van ustedes a entender. Están preocupados de los movimientos que tiene nuestra piel, que se mueve de forma curiosa. Y entonces esto es como el mapa

del tiempo y de repente te dicen, oyes mira, parece que tienes una cosita por aquí, vamos a darte más ultrasonido, vamos a darte más para la movilidad articular; quiero con esto deciros que son maravillosos y que bueno que los fisios son muy importantes en nuestra vida. Y concretamente los de COCEMFE.

Después también hacemos un tratamiento de oxigenación de la piel, específico para nuestra patología en el Centro Bech pues con barros y aceites. Es un centro que hay aquí en Santander que tiene esa especialidad, porque nuestra piel se deteriora con la enfermedad y este tratamiento evita que la piel se esclerose y que mejore.

Este tratamiento lo llevamos haciendo algunas personas de la asociación desde hace más de diez años y está basado en la información que nos dieron desde la asociación de Nueva York, que ellos ya en Estados Unidos estaban haciendo este tipo de cuestiones y que era una terapia muy buena, pero hay que hacerla de por vida, o cada equis tiempo. Y desde luego que mejora porque a nosotros nos evita pues eso el esclerosamiento y el que nos salgan heridas, porque en el momento en que nos salen heridas ya estamos hablando de cosas mayores.

Bueno pues aquí estamos en el 29 de junio, que celebramos este año pasado, el "Día Mundial de la Esclerodermia" con el objetivo de hacer visible la enfermedad y concienciar para que se investigue más sobre ella. Para conmemorarlo pues instalamos una mesa informativa en el Ayuntamiento de Santander y se iluminó gracias a nuestro Ayuntamiento el Gran Casino del Sardinero de color verde, que simboliza la esclerodermia. Y también se puso en los TUS pues un video, un poco explicativo e informativo de lo que es.

Desde aquí quiero hacer extensible la invitación para todos ustedes. Porque este año vamos a tener la Mesa Informativa de diez a una; vamos a iluminar el Ayuntamiento de verde, de nuestro color, si el Ayuntamiento lo considera oportuno. Y se va a hacer otro video en los TUS nuevos para mayor difusión de nuestra patología.

Después estamos federados por supuesto en COCEMFE desde el año 2002, donde participamos activamente. También en la LIRE. Y además en el resto de Comunidades Autónomas. Y por supuesto en FEDER, que es la Federación de Enfermedades Raras.

También trabajamos con COCEMFE. Todo con COCEMFE. En la mayoría de los casos porque, bueno, estamos ahí, y colaboramos muchísimo, nos implicamos.

ACADE, por las características de la enfermedad y el número de afectados colabora y trabaja en red con otras entidades, para optimizar recursos. Porque somos muy pequeñitos y, bueno, los recursos son mínimos.

Así la mayoría de las actividades que desarrollamos, excepto las específicas, van dirigidas además; por ejemplo, una persona de nosotros forma parte del Consejo, es miembro del Consejo Regional. También formamos parte del equipo de educación, que llevamos más de diez años trabajando en la campaña de Educación: Educando en la Igualdad, Rompiendo Barreras. Ésta es otra de las campañas maravillosas, que yo soy una fan de ellas y participo en ella. Porque creo que debemos enseñar a nuestros escolares la diversidad que hay en nuestra sociedad.

Y una de ellas es que nos comprendan a nosotros, las personas con esclerodermia. Porque a veces no somos tan visibles, nuestra discapacidad. Pero cuando una persona se queja de algo, pues será porque aparte de lo visible hay una parte orgánica que es muy importante. Y que no está a los ojos de todo el mundo.

Yo, siempre les comento a los escolares: si veis a una señora estupenda sentada en el autobús, en la parte donde están las personas con discapacidad; pues bueno, habrá gente que tiene cara, pero otra que no. Entender que puede ser por alguna situación, igual está fatigada, igual tiene otros problemas y necesita en ese momento un poco de sosiego y sentarse. Eso es lo que hay que entender. Y ésa es la base de la educación en esta campaña.

Después a través de la Federación colaboramos en distintas actividades de CERMI en Cantabria. Especialmente, en la de sensibilización de niños como he dicho antes y jóvenes. En la celebración del 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Y colaboramos ahora en un proyecto que creemos que como paciente es muy importante, como el Servicio Cántabro de Salud. En la implantación del programa sobre cuidado responsable. Enmarcado dentro del primer Plan de Cronicidad, como creo que ustedes sabrán en Cantabria. Con la formación de una persona de nuestra asociación como monitora, y participando en el primer taller de cronicidad de dicho programa. Y una vez finalizado, nuestra Consejera de Sanidad, D.^a María Luisa del Real, nos recibió, para recibir las impresiones que teníamos.

Este programa, nosotros también le tenemos mucho cariño. Y creemos que Cantabria nos merecemos este programa. Porque un paciente responsable es básico. Es básico para todo. En primer lugar, para él. Y en segundo lugar también digamos para la parte profesional, ya va más informado, ya es más consecuente con sus cuestiones.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro):Valle, me sabe mal interrumpiros, pero...

LA SRA. GÓMEZ POZO: Nada, nada... Pues contamos con una cuenta de Facebook, en la que mantenemos informados a socios y simpatizantes de la Asociación, en actividades referidas a la discapacidad y enfermedades raras. Aquí está la cuenta de Facebook. Y aunque somos poquitos, tenemos otra persona que nos apoya en estos temas informáticos.

Y ya como final, lo último; nuestro lema: comunícate. Creemos que la comunicación es muy importante. En todos estos casos y en general en la vida.

Muchísimas gracias por su atención.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias a ti, Valle.

Ahora vamos a darle la palabra a la representante de ASA.

Irene, cuanto quieras. Y bienvenida.

LA SRA. SANterVÁS GUTIÉRREZ: Soy Irene Santervás. Soy la Presidenta de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria. Me cuesta un poco hablar y expresarme. Y estoy un poco nerviosa. Así que disculparme, que estoy atacada.

Bueno, ¿qué es la afasia? Es una dificultad, dificultad para hablar por un, provocado por un daño cerebral adquirido, por un ictus o por un derrame cerebral.

¿Qué nos pasa? No, como se llama, yo soy privilegiada porque me cuesta mucho expresarme pero con despacio puedo hablar, pero normalmente hay personas que no hablan y eso.

Bueno, por ejemplo, las personas que tienen dificultades no pueden, un lado derecho afectado, o un ojo afectado o audición o tacto o epilepsia, es diferente patología.

En Cantabria hay mil personas sufriendo un ictus al año y esto nos preocupa. Veinte fallecen, 30 por ciento quedan con secuelas, 30 por ciento desarrollan pues funciones intelectuales o 20 por ciento le da otro ictus.

En España, es la primera causa de muerte en mujeres y la segunda causa en hombres. Bueno, en ASA, la llamamos ASA, asociación de personas con afasia, lleva 25 años trabajando con el doctor Dierssen sin ánimo de lucro. Los lunes y los miércoles en Monte, los talleres que son la musicoterapia que por ejemplo, yo que sé, una persona que no habla, canta, y eso nos da orgullo porque es expresarte y cantar es lo que cuenta. Y luego un taller de movimiento.

En Valdecilla, por ejemplo, la frecuencia de la gente ya se empieza el tratamiento y acaba; entonces, ¿qué nos queda? Ir a Monte o ir a buscar proyectos para emprender cosas que nos llenan.

Pues solicitamos fisios, logopedas, terapias ocupacionales, psicólogos, para ayudar a toda esta gente que necesita ayuda.

Os invito a que vengáis a Monte... ¿Cómo se llama?,

DESDE LOS ESCAÑOS: La emoción recupera la función....

LA SRA. SANterVÁS GUTIÉRREZ: ...lo tengo apuntado aquí... (risas), ¿cómo se llama? Nuestro lema es: la emoción recupera la función. Y es muy grande lo que ocurre para las personas con afasia.

Y ya.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): La verdad es que Irene lo ha explicado muy bien. Yo que he visitado esa Asociación y que he estado allí, en ese centro; a mí me sorprendió muchísimo la primera vez que fui. Tienen un programa de terapia holística, son supermodernos. Y a mí me encanta. Y es que se lo dije, me llamó muchísimo la atención.

Y desde luego, lo que se vive allí, lo de la emoción recupera la función, doy fe porque nos emocionamos todos ese día. Así que le agradezco a Irene, el esfuerzo que ha hecho; porque yo creo que ha transmitido muy bien, por lo menos yo me he sentido reflejada en lo que ha dicho, de cuando estuve visitando allí.

Así que sería bueno que los Diputados y Diputadas que quieran visiten el centro, yo lo recomiendo por experiencia propia.

Bueno, vamos a continuar con la Comisión. Le doy las gracias de nuevo a Irene.

Y ahora es el turno de los Grupos Parlamentarios. Y vamos a empezar como siempre por orden. Y le voy a dar la palabra al representante del Grupo Mixto-Ciudadanos, que es D. Juan Ramón Carrancio. Cuando quiera puede empezar.

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Muchas gracias Presidenta.

Bueno, en principio eso; sentiros como en casa. Irene, no hay ningún problema, ya lo has visto que no pasa nada.

Y contaros que nuestra misión aquí, la misión de esta Comisión es pulir en lo posible y mejorar, si se puede, la proposición de ley que nos van a traer, para intentar mejorar, derribar al menos legalmente todos los obstáculos que tenéis añadidos a vuestras dolencias o lo que sea.

Y el que estéis aquí, yo creo que es fundamental, porque nos va a permitir, a quienes tenemos la suerte de no tener una traba añadida, el conocer de primera mano, el conoceros, conocer vuestras inquietudes. Y quizá el que ello nos sirva en algún punto concreto para mejorar algún aspecto de la ley. Y luego porque humanamente es bueno conoceros, vamos a ser claros.

Voy a referirme brevemente a vosotros. En cuanto a lo que nos ha contado Pablo Montoya, pues yo creo que es algo que todos lo sabemos, aunque todos solemos mirar hacia otro lado muchas veces.

La dolencia que tienen sus asociados tiene varias trabas añadidas, vamos a decir así. Primero, que afecta al órgano más complejo, peor conocido, más delicado que tenemos las personas, que es el cerebro. Y luego, a mí me ha dejado asustado; yo no pensé que había tantas personas afectadas, no conocía los datos. Y bueno, si era preocupante siendo una cantidad menor, desde luego el asunto es casi epidémico, ¡vamos!. Sí es cierto que el asunto de las ansiedades y las depresiones, sí tenía conocimiento, que iba a más; algo estaremos haciendo mal en nuestra sociedad.

A ello se añade, pues eso, que son tratamientos paliativos, en muchas ocasiones, que no se cura; que hay una incompreensión social en lo que ha dicho enorme. Enorme. Sí es verdad que ha ido cambiando poco a poco, pero me temo que nos queda mucho todavía por recorrer.

Y luego que desafortunadamente los medios son lo que son. Y yo me temo que la Sanidad pública no atiende como debiera, no ha atendido nunca este tipo de dolencias. Falta mucho, se pueden poner las excusas que se quiera. Pero sí estáis bastante desasistidos en líneas generales. Así que me temo que aunque redactemos la Ley nueva y pueda mejorar algo, tu has hecho mención a ello también; me temo que vais a tener todavía mucha tarea por delante. Gracias por venir a dar tu testimonio.

En cuanto a Valle Gómez, pues tienen la desgracia de tener una enfermedad rara. Y digo la desgracia, porque las enfermedades raras afectan a muy pocas personas; entonces, las farmacéuticas privadas, que son las que tienen los equipos de investigación más potentes, no nos engañemos, no las sale rentable investigar sobre estas enfermedades,. Con lo cual queda todo circunscrito prácticamente a la investigación que se financia con dinero público. Ya has comentado que estas en contacto con el IRIVAL; pues sí, es que es lo único que hay.

Además en vuestro caso es una enfermedad crónica, pero encima hay dificultades para diagnosticar, con lo importante que es atajar una enfermedad de vuestro tipo encima en sus primeros estadios, para los síntomas y cosas de estas.

De hecho, hace tres o cuatro años creo que el Colegio Americano de Hematología y no sé si la Unión Europea... alguien de los dos lados del océano han establecido unos criterios nuevos. Lo que nos da idea del desconocimiento que hay sobre esta enfermedad. Para diagnosticar todavía no había criterios definidos, los empieza a haber hace muy poquito. Yo no sé si tu igual luego nos podrás contar si se ha avanzado algo, si se puede curar. Porque el que se sepa que viene de un lugar concreto, de la producción excesiva de colágeno, quizá abra la esperanza de que se pueda curar algún día, ¿verdad? Pero las noticias que yo tengo es que hasta hoy, no. Eso es por desgracia lo que tengo.

En cuanto a ASA. Ahí digamos que me toca un poco la fibra personal. Yo tuve la suerte de conoceros hace mas de quince años. Bueno, a Irene la conozco desde que era niña, aunque luego dejamos de vernos cuando todavía no había tenido el accidente. Era holístico, holístico es decir poco Rosa.

Y yo además en este asunto, y ahí sí va una critica hacia nuestra Administración, tiempo después de conocerles, de tener la suerte de conocerles, un familiar directo mío, un tío carnal ha tenido este accidente, esta enfermedad, este accidente vascular. Yo soy de Castilla, él vivía en Burgos; entonces allí le ha atendido la Seguridad Social de Castilla. Los medios que ponen a su disposición están a años luz de los que se ponen aquí, a años luz. Irene lo ha comentado. Sales de Valdecilla, y después aquí se tienen que buscar la vida; afortunadamente existe esta Asociación. Allí se les da seguimiento de por vida, con monitores, con ffsios, con psicólogos, con todo.



Sin embargo, y aquí es donde creo que se nota la mano del difunto Doctor Deichert ¿no?, yo me temo que están mas adelantados aquí. Yo aquí, a lo largo de los años, ellos igual a lo largo del día a día no lo ven; yo les he estado observando durante años, he tenido la suerte de trabajar en el centro al que ellos van dos días a la semana. Y sí se ven avances en algunos de ellos, a la hora de expresarse. Desde luego no acaban hablando bien ni nada, pero... Y mucho es la música terapia; curiosamente allí no la utilizaban. Yo estuve hablando con doctores allí y tal, y no lo contemplaban.

Aquí tenéis la ventaja, primero el factor humano, tenéis unos monitores; si antes Valle hablaba de los suyos, a los vuestros los conozco. Conozco a Cruz, conozco... En fin, valen su peso en oro. Y el factor humano en un tratamiento de este tipo, eso es la mitad del tratamiento o más.

Y luego de verdad que tenéis algo puntero, por lo que he podido enterarme, tan completo como lo hacemos vosotros no conozco ningún sitio donde se haga. He preguntado... Hombre, me faltara algún sitio que conocer, igual hay algún sitio que sí. Pero lo que se echa en falta es un poco mas de ayuda,. Hasta para el transporte tienen problemas y la Administración no se lo atiende.

Daros otra vez las gracias. Muchísimas gracias por estar aquí, por abrirnos los ojos a esta realidad que muchas veces pasa desapercibida, a los que tenemos una vida -entre comillas- normal y que vivimos gran parte del tiempo de espaldas a vosotros.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sr. Carrancio.

Tiene ahora la palabra el representante del Grupo Parlamentario Podemos Cantabria, Don Alberto Bolado. Cuando quieras, Alberto.

EL SR. BOLADO DONIS: Muchas gracias Presidenta. Buenos días.

Agradeceros vuestra presencia hoy aquí, porque desde luego como yo creo que todos hemos trasladado en todas las comparencias desde las distintas entidades, ante esta Comisión, pues bueno pues desde luego creo que es muy importante que quienes de alguna manera ejercemos una función representativa, pues tengamos la posibilidad de escuchar de primera mano cuáles son los problemas y cuáles son las necesidades.

Curiosamente veo que las tres entidades que hoy comparecéis de alguna manera compartís algo que además también vemos cómo se repite a lo largo de las distintas comparencias que se han producido en la Comisión. Y es que en muchas ocasiones precisamente el hecho de la poca prevalencia que de una determinada enfermedad puede tener en la población, y el hecho de que en ocasiones la misma no sea visible, obviamente nos lleva a que las posibilidades que haya de que la sociedad en su conjunto pueda percibir que este es un problema que nos afecta a todos, cuestión que comparto por completo con Pablo cuando hacía alusión a que era el conjunto de la sociedad de alguna manera la destinataria de sus servicios.

Creo que en ese sentido la Administración tiene que jugar un papel esencial, precisamente en la línea de poder contribuir a que se visibilicen los problemas de como digo personas que en ocasiones sufren una dolencia que no se ve, o que afecta a un número tan reducido de personas que al final las minorías de alguna manera tienen muchas dificultades para poder hacer valer sus derechos.

Y en este sentido, pues ya digo, simplemente el hecho de que hoy se produzca esta comparencia tiene dos funciones. Por un lado, la de una cierta visibilización. Y por otro lado, por supuesto la de que podamos escuchar de primera mano las necesidades.

Creo que en este sentido tengo una pregunta que es común a las tres entidades y que me parece que es clave y es qué le pediríais a este Parlamento; es decir, qué podemos hacer nosotros para mejorar las condiciones de vida de las personas a quienes representáis, de las personas con diversidad funcional en general. Porque bueno, al fin y al cabo creo que al final el trabajo que se realiza desde esta Comisión tiene que cristalizar en objetivos concretos, tiene que cristalizar en que se adopten medidas que sean útiles para memorar la vida de las personas, esa es la función que yo creo que tenemos aquí.

Ahora tenemos por delante el reto importantísimo de sacar adelante la Ley de derechos de las personas con discapacidad. Que esperamos tener pronto en el Parlamento. Y que pese a que sé que habéis podido tener la oportunidad de intervenir en su elaboración, pues parece ser que desde un momento bastante temprano de la elaboración del texto según me comenta el Gobierno; pues hombre, sí que nos parece que de alguna manera nos podáis trasladar cuál es el punto de vista de nuestras entidades al respecto, si es que tenéis alguna aportación que realizar. Pues ya digo, que este es el lugar más idóneo para ello.

En concreto con respecto a la Ley, pero también por supuesto de cualquier otro tipo de demanda que le hagáis a la Administración. Me parece que es básico.

Por otro lado, me parece que el problema del estigma es una cuestión que tenemos que trabajar de una manera decidida desde la propia Administración.

El problema está en que muchas veces este tipo de problemática, a la que yo creo que quien más referencia a hecho ha sido Pablo, supone que la cultura no se cambia a golpe de leyes. Es decir, las leyes al final tristemente van por detrás de la sociedad. Y en este sentido, yo creo que la función del sistema educativo es básica y para ello obviamente hace falta contar con medios concretos, con medios humanos, con medios materiales, inversión por parte de la Administración que evidentemente tiene que apoyar el trabajo que se realiza desde las entidades, pero que no puede dejar todo el trabajo en manos de las entidades; porque ese apoyo ya digo tiene que ser decidido y concretarse con medios.

Y ya digo, la cuestión de la educación en este sentido me parece clave. Me parece que debe de trabajarse todas las cuestiones que afectan a la diversidad funcional en general y en concreto con relación a las enfermedades mentales, me parece especialmente necesario, precisamente por la cuestión del estigma a la que me refería.

Ya digo, comparto en ese sentido lo manifestado. Y desde luego espero que en este sentido el Gobierno tome buena nota de que esta necesidad de alguna manera tiene que cubrirse sin más demoras.

En cuanto a la esclerodermia pues bueno decir que para mí era una dolencia absolutamente desconocida y en este sentido, el haber tenido la posibilidad de escuchar de primera mano la problemática que supone, bueno pues para mí es absolutamente enriquecedor y agradeceremos que hayáis estado aquí para comentarlo.

Porque, bueno, al final como decía en la parte inicial de mi intervención, que haya un número de personas afectadas que es realmente muy pequeño pues hace necesario como digo que se os tenga en cuenta especialmente. Y en ese sentido que tengáis aquí la oportunidad de trasladarnos creo que es importante.

Felicitar a Irene, que me parece que ha hecho un gran esfuerzo para trasladarnos la actividad que realiza su asociación. Bueno, yo creo que habrás visto que esta comisión es bastante distendida, aquí procuramos tratar muy bien a todas las personas que comparecen, solamente nos pegamos entre nosotros...(risas)

En ese sentido, pues ya digo agradecértelo. Y decir que te voy a tomar por la palabra y estaría encantado, porque no conocía de manera directa la actividad de vuestra asociación y poder tener la posibilidad de visitaros, para mí sería un honor desde luego.

Además, me han dicho que en concreto los talleres que realizáis los lunes, merecen muchísimo la pena porque se sale de allí con otra perspectiva. Entonces ya me diréis qué es lo que tengo que hacer para poder asistir.

Y sin más reiterar el agradecimiento y bueno, pues nos veremos pronto en el caso de todas las entidades; porque creo que es muy positivo que nos hayáis ofrecido la posibilidad de visitaros y ya digo, así lo haremos.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Alberto.

Tiene la palabra ahora el Grupo Parlamentario Socialista, Silvia, cuando quieras.

LA SRA. ABASCAL DIEGO: Gracias Sra. Presidenta. Buenos días.

Señorías y buenos días a Pablo, Valle y a Irene. Gracias por estar hoy aquí en esta sede parlamentaria explicándonos y participando en esta Comisión y agradeceremos la explicación que habéis dado tan detallada y habéis realizado.

Gracias y bienvenidos a esta casa. Para mí, Valle e Irene han sido un descubrimiento vuestras asociaciones porque no las conocía, a Pablo sí que le conozco y conozco su asociación pero a vosotras dos y vuestras asociaciones no las conocía y muchas gracias por decirnos y comentarnos lo que hacéis día a día.

Desde ASCASAM, desde ACADE y ASA nos habéis explicado, como he dicho de una manera muy detallada, todos y cada uno de los obstáculos que tenéis que salvar día a día todas las personas que tenéis problemas de salud mental en el caso de ASCASAM o enfermedades raras u otro tipo de enfermedades. Pero no solo vosotros sino también los familiares.

Realizáis un trabajo encomiable, un trabajo de sensibilización y acercamiento a toda la sociedad que creo que es importante, porque como ha dicho el Portavoz de Podemos, quitar el estigma en esta sociedad es lo más importante y lo más necesario.

Sé que hoy todos habéis realizado un ejercicio de síntesis en vuestras intervenciones y ha quedado evidenciado el trabajo que realizáis. De hecho estoy convencida que todos habríais hablado más tiempo del que se permite en esta Comisión porque tenéis muchas cosas que contar.

Que tenéis un objetivo común las tres asociaciones, que es la inclusión y para ello ponéis esfuerzo y ganas para poder conseguir esa inclusión.

Que hay que hacer una atención integral desde todos los ámbitos de la sociedad, desde una adecuada sanidad, una inclusión, una atención sanitaria y social, promover la colaboración de todas las entidades públicas y privadas desde ayuntamientos y consejerías, gobiernos, este Parlamento y entidades privadas y contribuir. Yo creo que lo que hay que contribuir entre todos es a una investigación para atajar o poder atajar los problemas que surgen con las enfermedades que padecéis.

Y lo más importante desde mi punto de vista es corregir la imagen social, como he dicho, de las personas con salud, que tienen problemas de salud. Concienciarnos a todos y a todas que es el objetivo común, es la inclusión teniendo en cuenta la diversidad y la diferencia de esa diversidad es la diferencia de que no se transforme en una desigualdad, o en una discriminación que genere fractura social.

Lo que hay que promover es la igualdad de oportunidades entre todos los hombres y mujeres que formáis parte de este colectivo. En definitiva, el pleno desarrollo como ciudadanos.

Y vaya por delante la voluntad del Grupo Parlamentario Socialista y de este Parlamento y de todos los Grupos, de colaborar y trabajar en esta línea.

Sabemos que todos habéis participado en la elaboración del proyecto de ley de discapacidad que pronto va a venir a Cantabria. Y que abarca todas las perspectivas, desde los derechos sociales, económicos y culturales y cívicos de las personas que padecen discapacidad. Y todas ellas estaban recogidas en un estudio que se hizo desde este Parlamento y desde esta Comisión.

Porque lo que siempre ha querido o siempre ha tenido como objeto esta Comisión es visibilizar, porque a veces se nos olvida que existen las cosas que no vemos y lo que hacemos en esta Comisión y lo que hacéis vosotros todos los días, y lo que habéis hecho hoy viniendo aquí, es visibilizar.

El proyecto como digo llegará a esta Cámara y ahí es donde empezará nuestro trabajo como parlamentarios. Y estoy segura, y no me equivoco, que todos los parlamentarios que vamos a participar en la tramitación de esa ley estaremos a plena disposición para con vosotros para que esta ley llegue a su fin, donde lo que entre todos y todas de esta Comisión queremos mejorar y que la Ley de Discapacidad acabe siendo pionera en Cantabria, pero también una de las mejores a nivel nacional.

Y para eso, como ya habéis estado en la redacción y en la tramitación, creo que será imprescindible vuestra ayuda, porque vosotros sabéis de primera mano las dificultades que a veces a nosotros se nos puede escapar.

Y termino como empecé; agradeciendo a ASCASAM, a Pablo, a ACADE, a Valle y a ASA, a Irene, el trabajo que realizáis, mostrándonos a todos y a todas la realidad del día a día.

Ya que también nosotros, los Diputados y las Diputadas, necesitamos esa mirada a la realidad y esta Comisión como digo es un instrumento maravilloso para ello.

Y reiterar la colaboración y la participación de esta Comisión en todos los trabajos e iniciativas que sean necesarias para trabajar todos y todas en la misma dirección.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Sra. Diputada.

Tiene ahora la palabra la responsable del Grupo Regionalista, la Portavoz, D.^a Matilde Ruiz.

LA SRA. RUÍZ GARCÍA: Gracias, Presidenta.

Bueno, daros la bienvenida en primer lugar y desde luego daros las gracias, sobre todo daros las gracias al igual que a todas las asociaciones que han comparecido en este Parlamento, no solamente por estar aquí explicándonos de primera mano cuáles son todos vuestros problemas, vuestras necesidades y lo que pasáis día a día, sino también por la labor que realizáis no solamente con vuestros asociados sino con las familias, con las familias y con todas las personas que bueno se encuentran con una enfermedad, con una enfermedad de este tipo y que no saben muchas veces dónde acudir y creo que las asociaciones sois el primer sitio o los primeros que podéis informarles exactamente y que les dais luz un poco y prestáis ayuda.

Daros las gracias porque sois imprescindibles para sensibilizar y concienciar a toda la sociedad que es vuestro objetivo, sobre todo.

Y porque sois los primeros que lucháis cada día para romper las barreras, romper las barreras físicas y mentales con la educación, que lo decía yo creo que era Valle, que decía que la educación era fundamental. Creo que la educación es fundamental para todo, pero para romper barreras por supuesto y para que en todos los ámbitos de la vida se tenga en cuenta.

Como también romper barreras es el objetivo de esta Comisión, no solamente que también estamos para que esa Ley que va a venir a Cantabria de los Derechos de las Personas con Discapacidad sea una realidad y sea la mejor ley posible. Pero también estamos aquí para romper esas barreras y trabajar desde nuestras competencias para que todas las personas con discapacidad y diversidad funcional, alcancen la plena ciudadanía y tengamos una sociedad más igualitaria, más justa, que es lo que pretendemos.

Por eso pensamos que estas comparencias, lo digo siempre, son muy importantes, yo siempre digo que a nivel de Grupo Parlamentario pero a nivel personal para mí porque son muy enriquecedoras. Porque conozco, yo por lo menos he conocido de primera mano un poco más lo que significa vivir con una discapacidad y que bueno, se ha avanzado mucho porque hablaba por ejemplo Pablo, de cómo se empezó y cómo se trataba la enfermedad mental. Yo creo que a pesar de esos estigmas que todavía sigue habiendo, se ha avanzado mucho, aunque todavía queda mucho por hacer; por supuesto.

Hoy nos acompañáis tres asociaciones que se ocupan de problemas y discapacidades muy diferentes, pero cuyo objetivo creo que es el mismo, visibilizar y concienciar a toda la sociedad para mejorar la calidad de vida de todos los colectivos y de las familias, aunque cada una de las asociaciones, como habéis explicado, tenéis unos objetivos diferentes.

Y me gustaría antes de entrar a valorar cada una de vuestras asociaciones y hacer algunas preguntas, hacer una reflexión, porque hace poco leía que la discapacidad es solamente una condición. Es parte de la vida misma y creo que es cierto, porque cualquiera puede tener en algún momento de su vida una discapacidad y creo que vosotras, las tres asociaciones sois el vivo ejemplo de lo que estoy diciendo.

Porque en cualquier momento cualquiera de nosotros podemos tener una enfermedad mental, bueno, creo que muchas personas hemos tenido en algún momento de nuestra vida ansiedades, depresiones, que es un tipo de enfermedad mental también.

O cualquiera en nuestra vida podemos tener un ictus, un accidente cardiovascular y convertimos de la noche a la mañana en personas con afasia, por ejemplo. O desarrollar una enfermedad de las denominadas raras, como la esclerodermia.

Porque en ninguno de los casos, estas personas que conviven con la discapacidad nacieron con ella, ninguno de los casos, con lo cual, creo que la empatía es algo fundamental, porque es cierto que a cualquier, nadie estamos libres, no sé quién lo ha dicho antes.

Y estas enfermedades, que son sobrevenidas, que son sobrevenidas, hay que aprender a vivir con ellas de la manera mejor posible, más normalizada posible, aunque desde luego no exenta de dificultades.

ASCASAM, paso ahora a hablar un poco de cada una de ellas, ASCASAM es quizás la más conocida, aunque la sociedad, la afasia también era conocida para mí, la menos conocida tengo que decir que era la esclerodermia.

ASCASAM la conozco hace muchos años, creo que realizáis, bueno como todos vosotros, un servicio que es impagable. Y concretamente, bueno quiero tener aquí un recuerdo para Alfonso Tazón, porque durante 20 años estuvo trabajando y creo que mucho, un hombre que dedicó su vida a esta asociación y creo que hay que tener un reconocimiento y más desde esta Comisión de Discapacidad, para él. Me gusta, vamos me apetece nombrarle por esa razón.

Me gustaría que me explicarais, en el caso de ASCASAM, qué dificultades se encuentran, tenéis, sé que tenéis un programa que es de empleo, ahora mismo el empleo creo que es como el lujo al que muchas personas aspiran, qué dificultades encuentran las personas con discapacidad mental en el empleo, que como digo es difícil.

Y luego, Pablo nos ha hablado de la prevención. Y yo es algo que nunca había pensado en la enfermedad mental, cómo se puede prevenir la enfermedad mental y cuál es el diagnóstico precoz, que es importante en todas las enfermedades, pero en el caso de la enfermedad mental no había caído yo en que se podía..., en que se podía hacer.

Y luego, en cuanto a la estigmatización que has hablado, quizás es una de las enfermedades donde más, donde más estigmatización hay. Me gustaría que me aclararas, yo creo que se ha ido mejorando, conozco además a personas que tienen enfermedad mental, tengo amigas con enfermedad mental y bueno, por ejemplo en el pueblo donde yo vivo no tiene ningún problema de adaptación y hace una vida normalizada, y es una esquizofrenia concretamente.

Pero ¿se ha avanzado en este sentido?, ¿cómo estamos en este sentido?, ¿de qué manera se puede ayudar? y bueno, alguna cosa de este tipo.

En el caso de la esclerodermia, como digo, para mí era totalmente desconocida, no tenía ni idea de que existía esta enfermedad, porque he conocido muchas enfermedades raras o conocemos algunas enfermedades raras, hace poco, la última vez estuvo aquí el síndrome de Williams y hay otras, pero esta enfermedad no sabía ni que existía.

Y desde luego, bueno las mujeres, como muchos de otros ámbitos de la vida pues nos llevamos la peor parte aquí también nos ha tocado.

Cuando he leído algo sobre esta enfermedad, para conocerla un poco más, a parte de que es una enfermedad que tu hayas dicho que es reumático, de origen reumático dicen.

LA SRA. GÓMEZ POZO: Está clasificada.

LA SRA. RUIZ GARCÍA: Clasificada como de origen reumático, aunque se desconoce también un poco su origen, según he leído, hay algunos informes que piensan que el estrés contribuye a su desarrollo. me gustaría que me aclarara si esto es cierto o no.

Y luego, has hablado de los tratamientos alternativos que tenéis por el problema de la piel. Pero también me gustaría saber que tratamientos existen para los problemas. porque tus has hablado que esta enfermedad puede afectar a la piel, pero también puede afectar a órganos internos. ¿qué tratamientos hay ahora mismo para, no solamente para la piel, sino para estos órganos a los que están afectados?

Luego he leído que había un proyecto que se llama Skipper –creo-, que supuso un paso importante. Fue a nivel internacional y que hablaban de que estudiaban al paciente y a sus síntomas, no sé si has oído hablar de él, yo lo he leído al investigar sobre esta enfermedad. Y que sirve para un diagnóstico precoz. Me gustaría saber como está de avanzada la investigación en España sobre esta enfermedad, los tratamientos, si entran por la Seguridad Social, a dónde tenéis que acudir sino para ellos.

Y bueno, creo que en vuestro caso son muy importantes las compañías de concienciación, de divulgación; porque yo creo que como yo, muchas personas no conocen esta enfermedad y bueno, también he leído que en el día, de celebración, del día que es 29 de junio, en el 2014 había un lema que se llamaba buscando el sol, porque por lo visto, vuestra, aparte de que tenéis que estar metidos en aceite o en agua para hidrataros, y para tener la piel en condiciones, también por lo visto os afecta mucho el frío, en las manos, y que buscaron este lema por la orientación un poco con los girasoles y tal. ¿Es cierto lo del calor que necesitáis también para ello, o los tratamientos alternativos que tenéis, un poco cuales son? quería preguntaros.

Bueno, la Asociación de Afasia. Sí conocía la afasia. Conocía la afasia porque, por desgracia, los accidentes cardiovasculares son cada vez mas normalizados, están cada vez más normales. O sea, le pasan cada vez a más gente; no sé si por el tipo de vida que llevamos, o por qué, pero cada vez son más habituales los ictus y todo este tipo de enfermedades.

Y aquí también quiero tener un reconocimiento para Guillermo Dierssen, que creo que fue un pionero en la afasia, creo que dedicó su vida a ello. Y de hecho, bueno, dio origen a parte de la asociación; porque creó que en principio he leído que era un club. También dio origen a esta rama quirúrgica como especialidad y hacer neurocirujanos formados exclusivamente para ello.

Lleváis muchos años trabajando, tenéis una gran labor por hacer. Y lo que estáis haciendo me parece encomiable. Porque es cierto lo que decía Juan Ramón; que ¡claro!, salís del hospital y decís: bueno, ahora qué; necesitamos una serie de terapias que tenemos que seguir teniendo para tener la suerte, como tú, de que puedes hablar y puedes comunicarte, pero que muchas personas pues no tienen esa suerte todavía; pero bueno, que se puede intentar para que se comunique mejor.

Me parece muy importante el lema que tenéis: la emoción recupera la función. Porque personalmente estoy convencida de que esto no solamente sirve a vosotros, creo que nos sirve a todos. Porque todos nos regimos por las emociones, todas las personas. Y son las que nos hacen funcionar de una manera o de otra. Dependiendo de las emociones que tengamos cada día. Y creo que esto nos sirve en general para todos.

Las asociaciones son muy importantes -vuelvo a repetir- Y leyendo una entrevista que te hicieron, Irene, una vez - he leído- decías que al principio cuando te acercaste a la asociación como que te encontraste mucha gente mayor, pero que luego viste que te han ayudado, sobre todo para ser útiles. Y eso yo creo que es para todos.

Aquí habéis hablado de la musicoterapia, que es importante. También era muy importante para las personas... - espera a ver que me acuerde, que estuvieron hace poco aquí- bueno, la musicoterapia es muy importante para cualquier actividad, pero sobre todo para muchas discapacidades.

¿Qué otros talleres y terapias ocupacionales son importantes para vosotros? Has hablado de logopedas, has hablado de psicólogos. Otras terapias que son importantes para que las personas que tienen afasia puedan mejorar en su vida, puedan normalizar su vida o puedan comunicarse mejor. Eso es lo que me gustaría saber de vuestra asociación.

Y sin más, daros las gracias y deciros que estamos a vuestra disposición para todo lo que necesitéis todas las asociaciones.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sra. Ruiz.

Finalmente tiene la palabra el Grupo Parlamentario Popular, Isabel Urrutia.

LA SRA. URRUTIA DE LOS MOZOS: Gracias Sra. Presidenta.

Gracias Pablo, Valle, Irene, presidentas, Isabel, Mar y Rosa por acompañarnos hoy en esta Comisión de Discapacidad. Y gracias también por vuestras intervenciones que desde el Partido Popular las vemos fructíferas, relevantes y muy interesantes.

Gracias por compartir con nosotros vuestro tiempo, por enseñarnos y por hacernos partícipes y copartícipes de vuestro día a día.

La verdad es que cada vez que una entidad, una asociación comparece en esta Comisión nos convencemos más del acierto de crear este ámbito, algo que no tuvimos duda tampoco la legislatura pasado, la de crear este espacio de compartir con vosotros pues vuestras vivencias, vuestras experiencias y también vuestras preocupaciones.

Porque no solo nos las enseñáis a los Diputados que estamos aquí hoy sentados, sino que además lo importante, lo interesante, lo acertado, yo creo que lo plausible es que precisamente a quienes nosotros representamos es a quienes les estamos diciendo que estáis. Les estamos diciendo que existís. Y lo que es muchísimo más importante, que os necesitamos.

Que la sociedad de Cantabria necesita entidades como las que han ido pasando en este año y cuatro meses por este espacio de debate. Que la sociedad de Cantabria os tiene que agradecer vuestra experiencia y permanencia. Y que la sociedad de Cantabria tiene que saber, porque también es nuestra obligación y la vuestra y la nuestra, que todo el dinero que ellos a través de sus impuestos invierten en atender y mejorar cada día la vida de las personas con discapacidad ha merecido, merece y seguirá mereciendo la pena.

Porque precisamente nosotros, los representantes de los ciudadanos o los Gobiernos elegidos en cada época, por los propios ciudadanos, no pueden llegar a donde vosotros llegáis. Las entidades que representáis ofrecen espacio, ofrecen tiempo, dinero, momentos, ilusión, eficacia y también eficiencia, solidaridad y algo muy importante participación a las personas que representáis.

Y ya, si me permitís, yo quiero ir más allá. Además me encanta que este hoy aquí Mar para que lo escuche y para que sepa que es lo que pensamos.

Lo que si me gustaría decir, resaltar y ensalzar hoy es la suerte, la suerte que tenemos en Cantabria que tenemos los cantabros de tener un tejido asociativo de entidades en el CERMI unido, cohesionado, juntos para conseguir más y juntos para conseguir mejor.

Porque precisamente esa unidad os da la fuerza de la unión, de las sinergias, no solo frente a las diferentes administraciones, sino también frente a la sociedad, porque la unión os da la fuerza del mensaje, la fuerza de la acción y por supuesto la fuerza de la convicción.

Y eso lo sabéis bien en CERMI, lo sabéis bien en ASCASAN, en COCEMFE ¿verdad Valle?, también en COCEMFE lo sabéis muy bien, y en las diferentes federaciones y asociaciones también en afásicos. Por lo tanto, orgullo como no puede ser de otra manera para los cantabros y también orgullo para el Partido Popular.

Esto con carácter general de lo que sois, de lo que significáis para la sociedad y para nosotros, pero empezando por lo particular a mí me gustaría destacar algo hoy de las tres asociaciones que os une y vamos yo creo que queda claro en esta Comisión y es que todos superáis ya la quincena de años en vuestra existencia y trabajo, quince años cumplidos ya ACADE, veinticinco en ASA y veintisiete años en ASCASAM.

Muchos años, mucha vida, mucho esfuerzo, mucho trabajo, y sabedores como somos de todo lo que nos queda por hacer yo me atrevo a decir aquí que también que mucho avance, mucho avance, algo que si me gustaría que las tres asociaciones resaltarais y en esta segunda intervención nos pudierais decir que ha cambiado en estos casi veinte años, o en estos mas de veinte años, y en que ha cambiado la sociedad, la gestión, la administración, si nos podéis contar algo mas en este sentido.

Empezaré de forma particular con ASA, voy a empezar con Irene. Muchas de las entidades que han pasado por aquí han sido constituidas por personas, por familiares de personas con discapacidad.

Yo llamo la atención cómo vosotros, os unisteis en una asociación creada por un equipo de profesionales, preocupados por la evolución de la afasia, con un grupo de personas con afasia y con familiares que decidisteis juntaros. Pacientes, profesionales y familiares que decidieron unirse para conseguir fomentar la comunicación entre las personas y su entorno y también con sus familias, promoviendo nuevos sistemas de comunicación que nos habéis relatado favoreciendo la comunicación oral, la física y también muy importante, yo creo que también, igual la mas importante, la propia emocional.

Vuestro lema es presente, pero vuestro lema también es futuro. Relata la lucha pero también la posibilidad de estas personas con afasia, su mejora, su calidad de vida, su inclusión y su integración en la sociedad. La emoción recupera la función. Y hoy de verdad, Irene, que también nos has emocionado en tu intervención.

Una pregunta que también hacia el PRC y yo la quiero remarcar ¿Cuál de los talleres -si le hay, no lo sé- pero si le hay, cual es el taller más efectivo que tenéis? ¿O depende de la persona o de sus circunstancias? Es una pregunta que dejo en el aire para ver si nos podéis contestar

¿Y cómo podemos la sociedad, los ciudadanos en nuestro día a día, ayudaros a que cambien las cosas?

Igual también más difícil, yo creo que también es algo que es común a las tres entidades hoy, que la discapacidad en los tres casos casi muchas veces es sobrevenida. O bien por un accidente vascular, o bien por el paso del tiempo, habrá casos en que no, pero en otros sí.

Si el acompañamiento y la enseñanza son necesarios en una persona con afasia, lo es igual para las personas que representáis vosotros, Valle, en ACADE. Nos decías que el 29 de junio estamos invitados. Pues yo creo que si el Debate sobre el Estado de la Región nos lo permite, acudiremos en esa mañana a estar con vosotros; por lo menos nos tiraremos por la cuesta, a ver si os podemos acompañar en ese momento.

Pero miren, de nuevo una enfermedad rara, que son las muchas las que hemos encontrado en las diferentes comparencias, pero yo creo que lo positivo que nos tenemos que quedar es que en esas enfermedades raras, siempre hay una entidad detrás en una unión de personas que persiguen mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Es otra enfermedad autoinmune, que deriva en situaciones de discapacidad y que a pesar de los avances pues todavía queda mucho por hacer.

Decías que avalabas el Plan de cronicidad, y yo te lo agradezco porque fue un gran logro en la pasada legislatura del Partido Popular aprobar ese Plan de cronicidad y me alegro de verdad que se siga adelante con él.

Por ultimo, aunque no menos importante, ASCASAM; todo un referente en Cantabria, en pro de la salud mental, con la atención, con la prevención, con la calidad, referente en acción y atención, pero también en colaboración con las instituciones, con las Administraciones de forma directa, de forma indirecta y de forma participativa. Porque de forma destacada vuestra aportación en la pasada legislatura, lo fue en la elaboración, en la aprobación y puesta en marcha del Plan de Salud Mental, otro Plan aprobado y muy importante. Un documento de todos y para todos, pero pensando en las

personas con enfermedad mental; las que durante mucho tiempo han sido olvidadas pero que se les da una gran importancia y una atención clarísima en ese Plan.

Me gustaría, Pablo, que me dijese el grado de desarrollo y avance en la aplicación en las diferentes medidas de ese Plan de salud mental. Si os habéis sentido participes en su implantación. Y también que nos contases cómo está el programa de atención en los CRPS, a las personas con discapacidad que no dan dependencia.

Yo creo que hace dos comparencias o tres, cuando comparecía aquí APTACAM, les decía que que difícil es hacer ver lo que no se ve. Y que difícil es hacer entender lo que no se ve, lo que no se conoce. Y que difícil es a veces tan solo querer para poder. Y que difícil es a veces, tan solo querer para poder, y eso me lo ha recordado hoy el vídeo que tú nos has puesto. Es difícil muchas veces que las personas con una enfermedad mental den un grado de dependencia, y ello muchas veces les cierra las puertas para la entrada en determinados recursos. Me gustaría que nos hicieras, pues un pequeño relato de cómo está ahora mismo este tema.

También referente para nosotros sois de atención individual y familiar especializada y necesaria para la inclusión e integración de las personas con problemas de salud mental en el entorno normalizado. Nos lo has contado. Centros ocupacionales, estructuras residenciales, los CRPS de los tres municipios –uno de ellos en el mío-. Programa de promoción. Yo lo sé porque en Colindres sois todo un referente, un programa de promoción de la autonomía, el proyecto INICIA, la formación, las jornadas de sensibilización. 27 años ya trabajando por y para las personas con enfermedad mental y su entorno. Decíais 585 personas que habéis atendido en el año 2016 y me llama la atención y tenemos que en el caso de ACADE, son las mujeres las que más prevalencia tienen y en el caso de la enfermedad mental es lo contrario, al menos por lo menos en atención de (...).

Y también quiero hacer, igual que lo ha hecho el PRC que tenía aquí apuntado un reconocimiento a Alfonso Tazón, a su gran trabajo, a su gran evolución y yo creo que alguna de las cosas que nos cuente Pablo de la evolución de estos últimos años tenga que ser protagonista y ha sido el protagonista de esos avances, y puedo decir que hace poco que le he visto estaba con la Presidenta de esta Comisión y la verdad que bien sienta la jubilación. De verdad.

Quiero finalizar con algo que a mí siempre en esta materia me gusta realizar y que tiene mucho que ver con el trabajo y la postura que siempre hemos mantenido en el Partido Popular. Lo hemos hecho cada Portavoz y cada responsable que lo hemos tenido y es el compromiso firme e inalterable con las personas con discapacidad y muy especialmente con el modelo que adopta la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. Lo han dicho los demás Portavoces y me sumo a ello. Tenemos un gran reto en esta Comisión, de trabajo, de futuro con esa ley y en general de garantía de los derechos de las personas con discapacidad.

Termino como empecé dando las gracias por vuestro trabajo diario. Por la enorme contribución que desde vuestro ámbito hacéis a la sociedad. Por representar y atender a las personas con discapacidad desde la colaboración, la coordinación y el apoyo allá donde la sociedad y las instituciones por sí solas no pueden llegar. Por eso es tan importante que la sociedad os conozca. Por eso es tan importante que os conozcamos por la contribución tan grande que la sociedad que estáis haciendo, consiguiendo cada día un poquito más, una sociedad más abierta, positiva, equitativa y más justa. En definitiva una sociedad mucho mejor para seguir adelante y poder hacerlo os cojo la palabra, y ahora cogerme la mía de os brindo todo el apoyo del Partido Popular, nos ponemos a vuestra entera disposición y podéis contar con nosotros desde la cercanía, el conocimiento y la voluntad y el compromiso con todos y cada uno de vosotros.

Muchísimas gracias por vuestra presencia hoy en esta Comisión.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sra. Urrutia.

Bueno voy a dar la palabra a los tres representantes para que intenten contestar las preguntas o los intereses que han demostrado aquí los distintos grupos parlamentarios.

Yo he apuntado aquí por ejemplo, en el caso de Ciudadanos se ha interesado por el tema de la salud mental desde la atención sanitaria, si se atiende debidamente o todavía existen problemas. Sobre los criterios de investigación en el caso de la esclerosis, y sobre los medios que tienen la asociación de Afasia desde la administración pública.

En el caso de Podemos, ha ligado prevalencia a invisibilidad, para referirse al desconocimiento de los problemas y el papel esencial que tiene la administración en la visibilización de vuestros problemas. En la necesaria detección de necesidades, pregunta especialmente ¿qué le pediríais a este Parlamento? Y habla también de las propuestas para la ley de derechos que tenemos que debatir aquí en cuanto llegue a esta Cámara. Y también se ha referido al estigma de las enfermedades mentales y el papel de la administración.

En el caso del Partido Socialista ha hablado de un objetivo común como es la inclusión y la atención integral. La importancia de la investigación y la corrección de la imagen social. La necesidad y la importancia de visibilizar y por



supuesto ha destacado también el trabajo sobre la ley y la necesaria ayuda de vuestras asociaciones para mejorar nuestro trabajo como parlamentarios.

En el Partido Regionalista, el Grupo Regionalista ha hablado del importante papel, el imprescindible, ha dicho la portavoz, de las asociaciones, de la necesidad de romper barreras. Le ha preguntado al representante de ASCASAM por el programa de empleo y qué dificultades tienen las personas con problemas mentales para el empleo. Y sobre todo también le ha preguntado por la prevención de la enfermedad mental y por la estigmatización.

En el caso de la esclerodermia, le ha pregunta a la responsable por los tratamientos alternativos y si eso..., en concreto de los tratamientos en los órganos. Le ha preguntado también por un proyecto internacional de investigación y le ha comentado si el calor les viene bien en sus tratamientos.

En el caso de la afasia se ha interesado por los tratamientos posthospitalización y por los talleres y terapias que desarrolláis en la asociación.

Y por último, el Partido Popular ha preguntado por el avance, qué ha cambiado en estos 20 años en la sociedad en la gestión, que podéis decir las asociaciones; lo decía a Pablo, pero yo creo que lo ha hecho extensivo al resto.

En el caso de la esclerodermia y de la afasia, cuál de los talleres es más efectivo. Y también ha preguntado por el grado de desarrollo y avance el Plan de Salud Mental y por los planes de atención a los CRP.

Si no he recogido mal todo en este resumen, yo creo que es un poco lo que... Así que tenéis quince minutos, los podéis repartir como queráis para intentar contestar. (Risas) Por lo menos dar unas pinceladas.

Empiezo por Pablo ¿si te parece bien?

Pues venga Pablo, adelante.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: Quince minutos para todos ¿verdad? (Risas)

LA SRA. GÓMEZ POZO: Cinco para cada uno más o menos.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: Si antes lo tenía difícil, ahora...

LA SRA. RUIZ GARCÍA: Bueno, flexibles.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: ...más, porque yo al menos me he apuntado varias preguntas. Voy a intentar responderlas a todas rápidamente.

Bueno, lo primero felicitar a Valle y a Irene por sus intervenciones, que a mí me han gustado. Conocía más ASA, no conocía tanto la de Valle, como decían aquí. Bueno, pues el conocimiento siempre es una herramienta ¿no? para seguir avanzando entre todos.

Agradecer el que bueno, el que podamos en este foro el compartir con todos vosotros nuestras inquietudes como asociación.

Comenzando por el Grupo Mixto, José Ramón, pues comentaba el tema de los datos ¿no? que se había sorprendido. No están todas las personas atendidas que debieran, por eso quizás los datos nos sorprendan, pero bueno, desde luego no son datos que hemos traído aquí de manera aleatoria, sino bueno, basados en estudios, en estudios científicos y avalados.

Y el problema quizás empieza por ahí, el que dónde empieza la detección y dónde empieza la intervención ¿no? Nuestras principales dificultades es llegar precisamente a la gente y el estigma está muy relacionado con todo esto.

El propio autoestigma de la persona que empieza a padecer un problema de estos, el estigma de las familias, el estigma que tenemos la sociedad, el reconocerte que una persona tiene un problema de salud mental, realmente es difícil, es un proceso interno y que normalmente se pone en conculmendo muchas veces desde Sanidad en momentos o por circunstancias inadecuadas, cuando ya lleva mucho tiempo ¿no? Entonces esas 4.000 personas en Cantabria con esquizofrenia son reales, las 18.000 con trastorno mental grave, desde luego. Y si hablamos de problemas de salud mental, como decía Matilde, quién no ha tenido en algún momento algún problema de ansiedad o algún proceso depresivo, sin llevar un diagnóstico, bueno, pues hablamos de un porcentaje importante de la, de la sociedad.

Alberto hacía una pregunta concreta que era: ¿ en qué podemos –bueno- en qué puede este Parlamento ayudar? Y yo creo que bueno, el primer paso ya se ha dado ¿no? Porque creo que el primer paso es escuchar, conocer las realidades y a partir de ahí pues en la medida de lo posible ser consecuente e ir avanzando con los planteamientos.

Yo siempre digo que ojalá ASCASAM desaparezca ¿no?, ojalá ASCASAM desaparezca, porque eso quiere decir que no hace falta. Pero sí que tenemos la sensación que hasta que la sociedad no haga sus deberes, ASCAM tiene que seguir en la misma línea.

Decía al principio de la intervención inicial que a ASCASAM no le quedó más remedio que surgir, porque el devenir de la historia lo obligaba ¿no?

Ojalá las administraciones tomaran, bueno, pues todas las medidas y todos los recursos necesarios pues para que entidades como la nuestra o como las que hoy me acompañan no existieran, porque eso quiere decir que como sociedad estamos haciendo las cosas bien. Con lo cual, bueno, pues la administración yo creo que tendría que ser líder en todos estos procesos, y las asociaciones no existir, pero bueno como la realidad, por muchos motivos es que no es así, pues de momento aquí seguimos a pie del cañón.

Se hablaba de tema de legislación. Yo creo que la legislación es el primer paso pero muchas veces una vez que está la legislación nos quedamos parados y yo creo que el proceso más activo debe empezar una vez que la legislación está aprobada. Nos parece importante que las legislaciones vengán avaladas con un presupuesto, un presupuesto realista que haga viable que esas medidas se lleven a cabo. Y yo ponía un ejemplo, sin conocer estos planteamientos del debate posterior que la Ley General de Sanidad es de 1986, el año pasado cumplimos el treinta aniversario y quedan muchísimas cosas por avanzar. Yo siempre creo que nos tenemos que detener en lo positivo, tenemos que ser optimistas y vamos a ver que en estos treinta años se ha avanzado. Y que se sigue avanzando quizás a un ritmo mas lento del que nos gustaría pero yo creo que vamos en el camino y nuestro objetivo es achuchar a las administraciones para que hagan los deberes.

Silvia comentaba, que además bueno, pues me ha gustado mucho el tema de la inclusión. El tema de la inclusión y la participación. Ahora mismo es nuestro reto. Nosotros hablábamos de que hace pues cuestión de treinta años, las personas estaban encerradas literalmente en instituciones psiquiátricas. Era una exclusión absoluta. Ahora como sociedad estamos convencidos de que hay que atenderles en la sociedad. Es decir, estamos en un proceso de inclusión y de participación. Les tratábamos como enfermos mentales, y ahora les tratamos o les queremos tratar o tenemos que intentar tratarles como personas con derechos y que tienen pues su derecho precisamente a participar en todos los ámbitos de la vida. Ese es uno de los objetivos actuales.

Matilde hacía, yo tengo apuntado aquí al menos tres preguntas concretas. Voy a tratar de ser rápido. Respecto al tema del empleo, pues no me ha dado tiempo a explicarlo muy bien. Pero tenemos un proyecto, un proyecto compartido con otras dos entidades en Cantabria desde hace cerca de 20 años, no llega pero casi, que es el proyecto "Inicia" que surge como un proyecto con objetivo de pues de integración sociolaboral de las personas con problemas de salud mental en Cantabria. ¿Principales dificultades de empleo? Yo creo que las tasas de desempleo cantan. Es decir, en España hemos pasado una época que todavía coleamos y no se ha recuperado de una tasa de desempleo bastante importante, en discapacidad es mucho mayor, y dentro de la discapacidad en enfermedades mentales, es la mayor de todas. Podemos hablar de distintos estudios, varían entre tasas de actividad entre el cinco y el quince por ciento de personas con problemas de salud mental que tienen un trabajo estable. Ese es el punto de partida.

¿Por qué viene todo esto? Pues muchas razones. Partiendo de que no hay una prevención, de que no hay una detección precoz cuando ya se empieza a intervenir en los casos, muchas veces ya es tarde, la sintomatología ha evolucionado, hay una cronificación y un deterioro con lo cual ya las capacidades de las personas a todos los niveles se complica. Y en el tema del empleo es, no es una excepción. Luego estaría también el estigma que en el mundo empresarial tampoco es una excepción, ¿no?, es decir, en un momento dado voy a contratar a una persona que tiene una esquizofrenia, la imagen que llega es esa imagen de agresividad de violencia, de problemas, con lo cual yo ya voy a contratar a una persona que es normal. Quizás doy un paso mas y contrato a una persona que tiene una determinada discapacidad pero ni se me ocurre contratar a una persona que tiene un problema de salud mental.

¿Cómo se puede prevenir los problemas de salud mental? Es complicado, es complicado pero yo creo que no es imposible, yo creo que igual prevenirlos no se puede del todo. Creo que con campañas de sensibilización de mentalización de detección precoz, de generar hábitos saludables, de actitudes sociales, yo creo que son importantísimas las actitudes sociales, el cómo nos enfrentemos la sociedad a las personas con problemas de salud mental es determinante, quizá no en la aparición del problema de salud mental, que si esta de aparecer, porque tiene un componente biológico, hereditario que ahí esta y a día de hoy no lo podemos evitar, si que podemos evitar como evoluciona después o la persona como lleva con la cabeza por delante el tener un problema de salud mental en la sociedad.

Si que podemos manejar todo lo que es la parte del modelo de vulnerabilidad estrés, que es la parte del estrés, ¿no? qué son factores añadidos que van a precipitar o no que se desencadene la enfermedad, entonces por ahí yo creo que la parte de prevención la podíamos tocar.



Respecto al tema del estigma, ¿cómo se podría mejorar? Bueno, pues yo es una palabra que ya casi me chirría porque llevamos hablando de estigma mucho, mucho, todas las campañas son contra el estigma y no conseguimos avanzar. Yo creo que ahora mismo hay un posicionamiento además a nivel nacional en el cual nosotros creemos, y ASCASAM comparte, y lleva tres o cuatro años metido en un proyecto que además esta teniendo mucho éxito y nos está dando muchísimas alegrías, que yo creo que las campañas deben de tratar de llegar a la sociedad en primera persona, es decir en un momento dado hemos sido los profesionales los que hemos salido a la calle, en un segundo momento han sido las familias y ahora lo que nosotros creemos que es importante es que quien lidere estos procesos sea la propia persona. Quien mejor que ellos en primera persona, para hacernos llegar y cambiar un poco esas actitudes, esos pensamientos, esas creencias.

El video que les he puesto de ejemplo es un video que está hecho en la asociación de Ceuta que pertenece a la confederación nuestra a nivel nacional y es un video hecho por ellos. Son ellos los que cuentan la experiencia, los que te hablan en primera persona, se dirigen a ti para llamar la atención. Yo creo que cuando empatizas de esa manera, no es el profesional el que te lo cuenta, no es el familiar como afectado indirecto yo creo que es un poco el avance por el que estamos yendo y yo creo que es un camino acertado.

Terminando con los comentarios de Isabel, hablando de que se ha avanzado en estos veinte años, bueno pues en salud mental tenemos que ser bueno, yo creo que justos y se ha avanzado mucho. Estamos hablando de anteayer. En el año 70, los años 80 esos manicomios, esos psiquiátricos seguían existiendo y el tratamiento que había antes al que hay ahora no tiene absolutamente nada que ver. Desde esa concepción de hay un diagnóstico y te encierro a hay un diagnóstico e intervengo en la medida de lo posible en la sociedad yo creo que ese avance ha sido abismal.

Otro de los avances es lo que estaba comentando ahora ¿no? que yo creo que la lucha por estos derechos nos apartamos un poco los profesionales, se aparta un poco incluso las familias que están empezando a ejercer esa labor de reivindicación y de lucha en la propia persona que padece los problemas de salud mental un poco avalados por esa capacidad que ellos tienen y que la sociedad no conoce.

Y respecto a los avances también veinte años ha sido muy importante los tratamientos en los fármacos. Gran impacto de cómo se atendía antes a las personas en esos encierros que decíamos, era porque no se conocía ¿no? y no había forma de estabilizar esas situaciones. A mejorado los fármacos, se han hecho más específicos, van de manera concreta a atacar sintomatologías concretas, ha mejorado mucho lo que son los efectos secundarios y sobre todo las vías de administración.

Cada vez estamos tendiendo mas a menos pastillas orales diarias y se está desarrollando más toda la investigación en lo que es el tema de los inyectables de acción que va soltando, por decir así, el principio activo de manera gradual y ahora mismo, la última medicación que ha salido hace unos meses para controlar o manejar un poco la sintomatología la persona solo tiene que acudir a darse una inyección cada tres meses. Ya se está avanzando para que eso sea cada seis meses, todo eso, bueno yo creo que es un avance importante en muchos aspectos.

Respecto al Plan de salud mental que comentaba Isabel, yo creo que fue un logro el llegar a ese documento porque además fue un proceso como todos conocemos donde se abrió a la participación, un Plan desde luego bueno pues muy ambicioso y que yo me imagino que como todo, o al menos las respuestas o las explicaciones que se nos dan es lo mismo que con las leyes, bueno pues, si no ha venido con un presupuesto detrás, el grado de desarrollo, la verdad que desde nuestro punto de vista y esto seguramente será cuestión de un debate mucho mas extenso, ha sido limitado. Ha habido avances en líneas importantes dentro de la atención infanto-juvenil, se han abierto pues atención en distintas zonas donde no había, se ha empezado a abordar problemas que bueno, son una consecuencia, a mí no me gusta asumir este tipo de problemas solo en salud mental, porque creo que va mucho mas allá, aunque si que es mas prevalente en salud mental el tema del suicidio, se está empezando, bueno ya lleva un cierto recorrido, un programa de suicidio, pero queda muchísimos temas por tocar. El tema del empleo que comentaba Maite era, Matilde perdón, era bueno pues un punto importante donde el avance no hay.

Otro punto importante era todo un mapa de recursos que aparte que fueran una atención integral, el problema que tiene en Cantabria y en general otras Comunidades Autónomas, pero en concreto en Cantabria el tema de la distribución geográfica, nosotros habíamos hecho un estudio que además creo que en los distintos grupos parlamentarios lo hemos presentado, un poco un análisis de cual serían los recursos que haría falta en Cantabria para atender de forma integral la salud mental, en que cantidad tendrían que estar distribuidos, y por zonas ¿no?

Bueno pues el tema residencial es importantísimo. Hay una demanda muy grande y la realidad es que no existe. Además bueno, un tema residencial que nosotros abogamos por un modelo comunitario, donde se apoya a la persona, pero siga viviendo en la comunidad.

Y respecto al tema del acceso a los centros de rehabilitación psicosocial, ligado un poco al tema de la dependencia, sí que es cierto que bueno, ahí ha habido, ha habido avances ya iniciados desde la anterior legislatura, con la rehabilitación nuevamente de la vía sociosanitaria, para era nosotros era fundamental, precisamente por el problema que

planteabas Isabel, de que siempre nos hemos visto en salud mental, junto con otros tipos de discapacidades, discriminados o no tenidos en cuenta a la hora de hacer la valoración de la Ley de Dependencia y quedábamos fuera.

Cuando los recursos quedan adscritos a esa valoración y quedas fuera, quedas fuera de los recursos.

Entonces sí que fue un problema importante donde nos veíamos que además los centros de rehabilitación estaban vacíos, habiendo muchísima necesidad para ella.

Esa vía que se habilitó en la legislatura anterior sigue actualmente funcionando, lo cual nos alegramos y yo creo que la Administración ha sido capaz de entender que eso no tenía sentido ¿no?

Sí que es cierto que hay cierta prioridad, aquellas personas que tienen la dependencia solicitada y concedida, pero no es un obstáculo. Donde sí tenemos respecto al tema de los centros de rehabilitación un problema y que estamos, bueno, pues tratando de solucionar con bastantes dificultades y con mayor lentitud de lo que nos gustaría ir, pensábamos en la zona oriental.

La zona oriental, la zona de Colindres tenemos un problema importantísimo, donde el único recurso de atención es el centro de rehabilitación que tenemos nosotros, con 40 plazas. Se generan unas listas de espera increíbles, de tal forma que con apoyo de un programa de la Caixa hemos creado un pequeño programita, el programa de promoción de autonomía personal, donde tratamos de dar atención a estas personas que no es la que necesitan, desde luego, porque la intensidad tiene que ser mayor, desde un centro de rehabilitación o centro ocupacional.

Y el problema que tenemos ahora es que creamos el programa de promoción de autonomía personal para cubrir las necesidades de la lista de espera en Colindres y se nos ha generado una lista de espera del programa de promoción de autonomía personal. Con lo cual, bueno...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Pablo.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: ...eso es un tema...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Me sabe muy mal, ¡eh!, pero es que...

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: Ya, ya terminé.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): No me has dejado ni que te riña al final.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: No, no, no. Creo que he respondido brevemente.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): La verdad es que era complicado porque eran muchas preguntas, ¡eh!, yo también lo comprendo.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: Yo he traído para dejaros un poco de información y el contacto. Si cualquier cosa, bueno ahí tenéis lo...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Le voy a dar la palabra a Valle ahora. Cuando quieras Valle.

LA SRA. GÓMEZ POZO: No sé yo esto me siento abrumada, ¡eh!, porque con lo que has dicho lo mío va a ser pues más ligerito. O sea que voy a emplear menos tiempo.

Yo he venido con mi compañera Rosa y no sé si será procedente el que ella pueda contestar a alguna cosa o yo directamente lo digo todas las preguntas, que espero que me disculpen por si se me despista algo, o me voy de un lado a otro.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Lo único que Rosa se tendría que acercar a la mesa.

LA SR. GÓMEZ POZO: Claro. Es que bueno, es que hay algunas cosas...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Es que desde allí no se puede grabar.

LA SRA. GÓMEZ POZO: Bueno, pero si se puede sino no.

Es que Rosa como profesional de la medicina, que ha sido durante 35 años, creo que podía enfocar algunas cosas pues muy bien. ¿Rosa te atreves y vienes aquí? Pues venga.

EL SR. MONTOYA DEL CORTE: ¿Le dejo yo el sitio?

LA SRA. GÓMEZ POZO: Te lo agradezco.

Bueno pues mientras tanto deciros que la esclerodermia es una patología que en sociedad no se conoce pero ya en la época de los romanos existía. Entonces las comunidades científicas y todo lo demás pues sí que conocen la problemática.

Entonces bueno pues yo te voy pasando un poquito para tu si quieres contestar a tu manera.

Por ejemplo, nos preguntabais el tema de la investigación, si hay avances concretos de algunas cuestiones.

LA SRA. CAMPO FERNÁNDEZ: Vamos a ver, en Valdecilla las personas que vamos con esclerodermia de hecho todos los médicos están digamos como ustedes, desconocen.

Yo concretamente les voy a hablar de mi caso. La esclerodermia tiene dos tipos, se diagnostica en dos tipos: la localizada, digamos que es como el cáncer, tumor benigno y maligno entonces es la localizada que afecta solo a la piel y luego la sistémica que incluye patologías internas, llámese pulmones, corazón, riñones.

Digamos que nuestro cuerpo hace un colágeno, háganse la cuenta que el cáncer está como más conocido, el cáncer es un crecimiento de células que invaden nuestro cuerpo, llámese el órgano que le toque.

Pues la esclerodermia es a nivel de todo, digamos donde se deposita el colágeno excesivo es donde hace dificultad. Yo por ejemplo estoy diagnosticada de una esclerodermia localizada, en cuanto me hicieron la biopsia se dieron cuenta que era localizada, que no era maligna y que bueno aparentemente me ven ustedes y fenomenal, pero tengo una doble lesión mitral, tengo el riñón derecho totalmente disecado y sin funcionamiento.

Y bueno, a nivel del colágeno se me ha depositado en los pies y los tengo operados dos veces. Luego si ustedes quieren ver lo que es el colágeno yo tengo aquí depósitos de colágeno que afectan a músculo esquelético y muscular, con lo cual nuestras articulaciones se ven deterioradas de tal forma que yo voy a Pryca, es un ejemplo muy simple, y yo no me acuerdo que tengo esclerodermia pero cojo una caja de galletas y se me cae, entonces digo ¡pero qué tonta eres Rosa!; pero claro no me he acordado que tengo esto.

Entonces voy a casa y voy toda efectiva a hacer una cosa y se me cae porque la fuerza, disminuye la fuerza, se posa en diferentes sitios y entonces es una dificultad que no se ve y afecta.

Yo me acuerdo cuando me enseñaron en anatomía patológica la visualización de la muestra de la biopsia y entonces me comentó el anatomopatólogo dice esto es totalmente desconocido, usted ahora va a los investigadores de Valdecilla y les dice morfea es lo que yo tengo, morfea ¿pues qué es eso? El Sueño de Morfeo.

Pues es una enfermedad, una enfermedad de un engrosamiento de piel que entonces dificulta la funcionabilidad de los órganos. En un principio no tenía afectación pero la realidad y la degeneración hace que se vayan afectando, lo que quiere decir que la investigación no llega a lo que la enfermedad hace.

Entonces el I+D para estas enfermedades raras es fundamental. Y créanme tenemos unos científicos en Valdecilla estudiando que a unos señores del Parlamento abajo en la cafetería se lo decía, en Francia dicen "chapó". Yo aquí después de 35 años de Valdecilla trabajar "boina" como en Cantabria porque créanme son de esos señores médicos que no se les conoce, que entran a las 8,30 y a veces a las 7 ya están en los laboratorios, pero los recursos son tan limitados, los recortes han sido tanto que no pueden hacer lo que quieren.

Entonces la falta de financiación en esta enfermedad como todas las enfermedades raras lo que puntualiza y lo que se pide a los gobiernos es I+D, Investigación y Desarrollo porque ahí está el futuro de estas enfermedades.

Y luego al estar el I+D en la investigación ¿qué ocurre? Que nos ahorramos dinero porque la degeneración de las enfermedades conlleva tratamientos de oxigenación, fisioterapia, cantidad de cosas. El ir al médico y volver a médico e infecciones, otra infección y si se investiga se para, porque al investigar se da con el proceso que cada persona tiene que tener; porque esta enfermedad no se conoce, pero es una enfermedad muy traicionera.

No se conoce porque cada "X" tiempo te sale una cosa nueva. Y ¿qué es esto?, pues infecciones. Nosotros digamos que como es una enfermedad del sistema inmunológico tenemos, para que hagan cuenta, como si dejaran ustedes la puerta abierta de casa; entra el viento, el polvo, las hojas, todo. Pues nosotros como es de sistema inmunológico, nuestros leucocitos están bajo mínimos, con lo cual tenemos las defensas por los suelos.

Yo llega el invierno, lo que decía esta señora, el calor, el calor es fundamental. El frío, nefasto. Viene el invierno, pues hay que ir a los Centros de Salud a ponerse las mascarillas de oxígeno, porque los pulmones no funcionan bien, entra el asma, la incapacidad de la respiración, medicación, antibióticos. Como el frío aquí y la humedad es mucha, pues entonces las infecciones son más continuas, con lo cual los tratamientos son más seguidos.

Y ¿qué ocurre?, que llega un tipo de al tener tanto antibiótico, tanta medicación el cuerpo no reacciona, se hace inmune a los antibióticos. Y entonces cambian el Augmentine por el otro tipo de, por la Clorhexidina todas estas cosas que van..., y entonces es lo que ocurre.

Que esta enfermedad es muy desconocida, se necesita investigación y desarrollo. Y aunque nos vean con un aspecto fabuloso, por dentro estamos hechas un asco.

LA SRA. GÓMEZ POZO: Sí, pero hablábamos de la investigación...

LA SRA. CAMPO FERNÁNDEZ: El I+D

LA SRA. GÓMEZ POZO: Que está, eso, que está avanzando, como dice Rosa. Yo desde mi punto de vista de 22 años con la patología, se está avanzando y sobre manera en tratamientos, tú estarás de acuerdo, en tratamientos...

LA SRA. CAMPO FERNÁNDEZ: Sí.

LA SRA. GÓMEZ POZO: ...paliativos, principalmente en el tema de neumología.

Hay tratamientos paliativos de último espectro que son fabulosos, que ya no te ahogas, porque yo hace 22 me dijo: bueno, igual es que usted se va a ahogar, el doctor, el neumólogo. Y bueno, me acuerdo que subí la cuesta de la Residencia, digo yo, "a ver hasta dónde llego" y bueno, llegué arriba pero muy agotada.

Pero, ha funcionado los inhaladores que nos dan y demás. O sea, en eso, en cuanto a investigación sí que estamos informados por la IDE de cuestiones que se están haciendo y contestamos a encuestas.

Pero desde luego, lo que no sepan en Valdecilla sobre nosotros, por ejemplo que nos atienden...

LA SRA. CAMPO FERNÁNDEZ: Sí.

LA SRA. GÓMEZ POZO: ...está actualizado totalmente Valdecilla. Lo que se dé el tratamiento que se dé en Estados Unidos, si es necesario y va en función de cada persona como reaccionemos, se nos va a dar.

De hecho, por ejemplo, a mí se me dio la ciclofosfamida, porque tengo la sistémica, pero no todo el mundo se le puede dar, por su complejidad física, porque es un tratamiento de mucho protocolo, por decir, ¡eh! Entonces, pues esas cuestiones de tratamientos nos los están dando. Tratamientos internos y yo estoy convencida de que me van a dar lo mejor que haya.

Yo de hecho pienso que yo no me voy a ir a ningún sitio fuera del país para que me hagan otra cosa, para nada. Yo creo que lo que me puedan hacer prefiero quedarme aquí, que sé que me da seguridad.

Que después hay algunas suspicacias, igual dices: pues oiga usted, al doctor, ya tienes confianza, ya es de la familia, yo siempre digo que los médicos son la prolongación de nuestra familia y los necesitamos, aunque no unos nos gusten más que otros o nosotros a ellos, ¡eh! Pero que eso es importante, estamos tratados, ¡eh!, eso yo creo que sí.

Y por ejemplo lo del estrés, tu que...

LA SRA. CAMPO FERNÁNDEZ: ¡Ah! bueno sí nos afecta.

LA SRA. GÓMEZ POZO: ¿Cómo nos afecta?

LA SRA. CAMPO FERNÁNDEZ: Una Diputada...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Un momentín, un momento, un momento. La que ha terminado de hablar es Valle, lo digo porque como nos están grabando... Sí que me gustaría saber el nombre completo de Rosa, para que luego aparezca en el Diario de Sesiones y aparezca en la grabación.

LA SRA. GÓMEZ POZO: Pues venga, Rosa María Campo Fernández.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Rosa María Campo Fernández, para que lo anote también el letrado y lo sepan también el personal de abajo que nos estará grabando.

Y sí que pediría que ya, por favor, pues para luego dejarle un poco de tiempo a Irene.

LA SRA. CAMPO FERNÁNDEZ: Quizá para que ustedes sepan un poquito. Yo creo que yo estoy muy ligada, porque compañeros y todo. Yo, cuando me detectaron la enfermedad lo primero que fui a la Escuela de Enfermería, que tanto la directora como varios profesores son compañeros y amigos. Y entonces, pues claro, imagínense, se lo digo a ustedes, porque claro, yo creo que a pesar de que sean ustedes muy inteligentes, a nivel de esto, como si en Valdecilla los médicos se quedaban así, porque cuando me vieron llena de manchas y esto, vieron, ¿pero qué es esto? ¿qué tiene usted?, ¿qué enfermedad?, hay que ingresarla.

Entonces estos chicos de la Escuela de Enfermería empezaron a investigar y no encontraron bibliografía, les hablo de hace muchos años, y entonces lo que sí que notaron una cosa muy importante que ningún médico de Valdecilla, y yo he estado en respiratorio, endrocrinos, alergólogos, dermatólogos.

Quiero decir que esta enfermedad... muchos médicos, y nadie decía el estrés. Yo creo, en mi humilde opinión y en mi ignorancia que el estrés produce no esta enfermedad sino muchísimas enfermedades.

Y ahora que ha estado ASCASAM, hasta el proceso de enfermedades mentales pienso que el estrés juega un factor para mí, muy importante.

No quisiera ser atrevida y fundamental, pero muy importante.

LA SRA. GÓMEZ POZO: ¿Ya no hay más tiempo, no?

Bueno pues la contestación del Parlamento no nos queda tiempo, pero añadir solamente que las leyes que sean más ágiles, que tenemos los mecanismos y la herramienta pero que se ejecute, que digamos que eso sería lo ideal para nosotros, más rapidez.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Valle y Rosa muchas gracias por vuestras aclaraciones.

LA SRA. CAMPO FERNÁNDEZ: Gracias a ustedes y perdonen por la pesadez.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Nada, nada.

Y ya para terminar pues le voy a dar la palabra a Irene para que pueda contestar lo que pueda.

LA SRA. SANTERVÁS GUTIÉRREZ: No, no, yo quería invitar a..., no es que no he escrito nada entonces, Isabel es la secretaria y la que...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Le voy a dar la palabra, le voy a agradecer a Irene sobre todo el esfuerzo y le voy a dar la palabra...

LA SRA. SANTERVÁS GUTIÉRREZ: Bueno, cómo se llama, el estrés principalmente, ¿cómo se llama?

LA SRA. MARTÍNEZ DE LA FUENTE: La causa.

LA SRA. SANTERVÁS GUTIÉRREZ: Sí, la causa de... explícalo tú.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Bueno, sí le voy a dar la palabra a Isabel Martínez, de la asociación ASA, que ha venido a acompañar a Irene y que va a aclarar a los Diputados ya para terminar esta Comisión las dudas sobre lo que han surgido durante la misma.

Isabel, cuando quieras.

LA SRA. MARTÍNEZ DE LA FUENTE: Muchas gracias por la invitación. Y bueno, pues deciros que a mí me hubiera gustado que Irene esta última parte la hubiera contestado, pero le tengo que felicitar a ella en primer lugar, por el esfuerzo tan grande que ha hecho, porque lleva, me ha reñido porque no le he avisado primero que había esta comparecencia, pero lo hago para que su estrés sea el mínimo.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Claro.

LA SRA. MARTÍNEZ DE LA FUENTE: Entonces, el estrés lo recojo yo. Y en primer lugar, decirte que lo has hecho de maravilla, en nombre de todas estas personas y que ha merecido la pena el esfuerzo.

Bueno, a ver si contesto un poquito rápido a todo, un poco global a lo que me habéis dicho.

En el año 94, en la sala de espera del doctor Borragán, que es el foniatra que se dedica a la rehabilitación de estas personas, yo estaba allí y estaba el doctor Guillermo Dierssen. Yo estaba allí porque soy hija de persona con afasia, con lo cual la empatía en mí es muy sencilla.

Entonces ellos son los impulsores de esta asociación ¿no?. Guillermo Dierssen pasa de ser una persona brillante, pero al ser una persona igual de brillante y generosa por su discapacidad, poder formar en Cantabria la asociación de personas con afasia.

Entonces, ahí es donde se da cuenta él que hay una luz de unión entre todas estas personas que no se pueden comunicar, como nosotros con facilidad, pero que sí existe algo que se tiene que materializar y se crea la asociación.

Bueno, pues para continuar un poco, esos profesionales son la mecha que enciende que esas familias participen.

Mi madre tiene una afasia global y entonces yo tengo que entender todo lo que ella dice, pero a parte necesita, como decía Irene, el logopeda, el foniatra el neurocirujano, el neurólogo que diagnostica y luego te vas a casa y casa se convierte en que yo tengo que hacer algo más, es el caso de Irene, yo la engañé hace ya como tres años para que fuese la Presidenta y no se quedase en casa, porque personas jóvenes lo que hacen es buscar otras vías, ese es el merito de Irene ¿no? que ella es ingeniero de telecomunicaciones, trabajaba en Mundivia, y el estrés fue una de las causas principales como decía antes esta médico, uno de los orígenes, bueno pues lo has dicho muy bien Rosa, una de las causas fundamentales de que esta persona llegue a esta patología ¿no? que muchas veces vivimos deprisa, vamos aquí, vamos allí, no nos damos cuenta que hay que frenar y el cuerpo manda.

En la asociación ha habido muchos avances gracias a que ahí han ido profesionales de categoría estupenda, han visto lo que hacemos allí sin nada y vuelven. Somos puertas abiertas para profesionales, para alumnos de la Gimbernat de Torrelavega que acaban de terminar, para fisios y para cualquier persona que al llegar allí, como decía Juan Ramón antes ve que hay algo especial con lo que trabajamos.

A mí tenía que decir también que ha habido, se ha avanzado mucho por las jornadas de dar a conocer la afasia, ya llevamos veinte jornadas, para dar a conocer la afasia, somos un lugar de puertas abiertas para cualquiera de vosotros que os queráis acercar a conocernos, merece la pena.

Tengo que agradecer desde aquí al Ayuntamiento de Santander que nos proporciona el Centro Cultural Fernando Ateca en Monte, donde nos atienden de maravilla, donde son unas instalaciones que podemos hacer todas nuestras actividades y el transporte adaptado ¿no? que fue difícilísimo llegar hasta allí pero se consiguió, y ahora mismo el TUS pues nos lleva hasta allí y también con profesionales la verdad que empatizan mucho con todos nosotros.

No sé si os he contestado. En Valdecilla tenemos una unidad de ictus maravillosa, que antes no existía y es en estos 25 años lo que yo veo que va avanzando pero fundamentalmente si conocéis a alguna persona que ha tenido un ictus, tiene una patología como es la afasia, allí es un sistema alternativo de comunicación, dirigidos por sus profesionales, que muchas veces se tienen que buscar la vida.

Los lunes y los miércoles, Alberto antes preguntaba, nos reunimos en el centro cultural Fernando Ateca de 11 a 1 y luego, bueno, la labor que hay detrás que se nos siga conocimiento. Yo hoy estoy contenta, porque mucha gente de aquí nos conoce, os habéis acercado a vernos y bueno, pues deciros el taller más importante, antes ha preguntado, todos, pero para mí el de música es especial; la emoción recupera la función. Allí llega una persona un lunes sin poder hablar, porque los fines de semana, festivos, son durísimos y la profesora de música que tenemos, que es Cruz, que es maravillosa consigue que hablemos todos, que nos emocionemos todos y que nos comuniquemos; porque la afasia es un problema de comunicación, de vocalización y a través de la música se consiguen maravillas.

Tenemos también talleres de pintura, donde ellos a través de los colores se expresan muchas emociones y están colgados cuadros por todo Santander.

Tenemos cuadros colgados en la UARH, en la Unidad de Alta de Resolución tan maravillosa que tenemos en Valdecilla y en la Unidad de Fibrinólisis, que es otro avance muy importante en estos 25 que yo conozco, está en la ensenada del Camello.

Como abráis el ojo y os veáis allí, mal asunto, es que ha pasado algo y os están recuperando y vais a ver la ensenada del Camello que hemos pintado nosotros.



Esto lo digo con humor, porque a veces en la vida hay que desdramatizar y dar un toque positivo, que es lo que hacemos allí.

Y por último, si os he contestado a todo, pues unos se van de la asociación, no van a volver, pero están ahí y por eso seguimos trabajando, porque es una asociación que mucha gente se va, que no vuelve, pero llega Irene y eso es otro empujón muy grande para que esto siga adelante. Yo de momento no me he cansado.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muy bien. Pues muchas gracias.

Voy a dar las gracias a todos, a Pablo, a Valle, a Irene, a Isabel y a Rosa Campo y sobre todo hoy voy a dar las gracias al personal de Publicaciones de esta Cámara, por las dificultades que esta Comisión les supone a aquellos que tienen que grabar y registrar lo que luego consta en el Diario de Sesiones y que me sirve a mí, en este caso, a esta Presidenta para hacer los resúmenes que tendremos que hacer al final de la legislatura, que yo ya he empezado a trabajar en ello.

Ya informaré a la Ponencia sobre los mismos para luego hacer unas conclusiones que queden registradas en este Parlamento y sean objeto de consulta y de atención por parte de todos los que hemos participado en esta Comisión.

Nada más, muchas gracias a todos.

Voy a levantar la sesión y pido únicamente que a los miembros que formamos la Mesa que nos quedemos porque tenemos que fijar la siguiente que va a ser el próximo día 14.

Nada más y muchísimas gracias.

(Finaliza la sesión a las once horas y cuarenta y tres minutos)