

Derechos y deberes de las personas con **Esclerosis Múltiple**

Informe de conclusiones de la Jornada celebrada el 27 de noviembre
de 2007 en el Ministerio de Sanidad y Consumo (Madrid)



La Esclerosis Múltiple es una patología que conlleva un gran impacto social, familiar, económico y laboral. Esta realidad pone a prueba el sistema sanitario, que tiene que ofertar cuidados que, en muchas ocasiones, son de larga duración.

También pone a prueba el sistema de atención social que se impulsa ahora con la Ley de Dependencia. En el ámbito sanitario, desde el Ministerio de Sanidad y Consumo se apuesta por el apoyo de la investigación, de hecho, uno de los centros de investigación recientemente aprobado es el de enfermedades neurodegenerativas. Se apuesta también por el estímulo de guías de práctica clínica, de las buenas prácticas y de la mejora de la formación de los profesionales sanitarios.

Respecto a las prestaciones sanitarias, también es importante atender a los cuidados sanitarios y de rehabilitación. Como muestra de ello, el Real Decreto de Cartera de Servicios Comunes al Sistema Nacional de Salud (RD 1030-2006) ha incorporado el tratamiento fisioterapéutico y rehabilitador en los trastornos neurológicos.

NOTA: La publicación de este Informe corresponde a enero de 2008. La información que en él se recoge está sujeta a posibles variaciones posteriores a la fecha indicada como resultado de nuevas decisiones adoptadas por las Instituciones Públicas y Políticas.

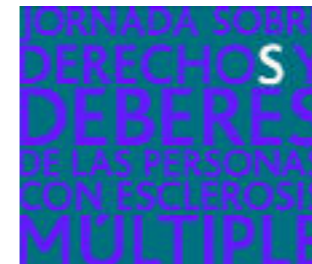
Asimismo, se presta una especial atención a promover la ayuda necesaria para que los pacientes y sus familiares puedan desarrollar su vida diaria. Todo ello se engloba dentro del desarrollo de la Ley de Dependencia, sobre la que se debatió ampliamente en la Jornada sobre 'Derechos y Deberes de las Personas con Esclerosis Múltiple' cuyas principales conclusiones se recogen en esta publicación.

Por último, me gustaría dar mi más sincero agradecimiento a FELEM y a FEMM por la organización de este tipo de iniciativas, así como a los ponentes que participaron en las Jornadas y, muy especialmente, a las personas con Esclerosis Múltiple que cada día nos dan una lección con su tesón y coraje.

D. José Alfonso Cortés, Subdirector General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías de la Dirección General de Inspección y Alta Cohesión, Ministerio de Sanidad y Consumo

Apertura de la Jornada 'Derechos y deberes de las personas con Esclerosis Múltiple'

Índice



1. Introducción.

Doña Begoña Rueda Martínez. Presidenta de FELEM

2. FELEM y la Ley de Dependencia.

D. Pedro Carrascal. Director Ejecutivo de FELEM

3. Nuevas tendencias en derechos e igualdad.

D. Víctor Bayarri i Catalán. Presidente de la Fundación Koine-aequalitas

4. La Ley de Dependencia y protección de derechos.

- D. Antonio Herrero Portela. Subdirector General Adjunto de Planificación y Cooperación del SAAD IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- D. Carles Campuzano i Canadés. Diputado de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales. Congreso de los Diputados

5. Empleo y Esclerosis Múltiple: preguntas y respuestas sobre legislación.

D. Rafael Muñoz de la Espada. Firma de abogados JAUSAS

6. Las instituciones como instrumento en la defensa de los derechos.

- D. Alberto Fidalgo Francisco. Diputado de la Comisión de Sanidad y Consumo. Congreso de los Diputados
- D. Pedro Carrascal. Director Ejecutivo de FELEM

7. Conclusiones.

8. Anexo: marco legal y documentación adicional.



1. Introducción

Derechos y deberes de las personas con EM

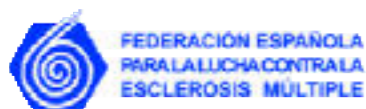
Una cuestión de responsabilidad y compromiso

Begoña Rueda. Presidenta de FELEM.

Diagnosticada de Esclerosis Múltiple en 1981

Informe de conclusiones de la Jornada celebrada el 27 de noviembre de 2007 en el Ministerio de Sanidad y Consumo (Madrid)

Acto organizado por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) en colaboración con la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM):



Colabora



Aunque en muchas ocasiones las personas de 'a pie' no estamos familiarizadas con términos de carácter legal y consideremos que no somos capaces de asimilar información de este tipo, en la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) entendemos que es fundamental intentar comprender qué asuntos nos afectan y de qué manera, para luchar con todos los recursos que tengamos a nuestro alcance en la defensa de nuestros derechos, especialmente cuando esas cuestiones influyen en tantas personas, como es el caso de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia. Desde la Federación consideramos imprescindible informar sobre cuestiones legales que afectan a las personas con EM. Por este motivo, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple con la colaboración de una de nuestras entidades miembros, la Fundación Privada Madrid contra la EM, celebró el día 27 de noviembre la Jornada 'Derechos y deberes de las personas con Esclerosis Múltiple' en el Ministerio de Sanidad y Consumo, cuyos aspectos más importantes quedan recogidos por FELEM en esta publicación.

El evento estuvo dirigido a personas afectadas por EM, familiares e interesados en los aspectos relativos a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, con el fin de facilitar la comprensión de la Ley de Dependencia, evaluar su repercusión en este colectivo, analizar la situación de España en el contexto europeo en materia de igualdad de oportunidades y defensa de derechos, y tratar con detenimiento un aspecto que puede verse alterado por el diagnóstico de Esclerosis Múltiple como es la situación laboral.

Para abordar estos temas, convocamos a destacados representantes de entidades tan relevantes como el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el Ministerio de Sanidad y Consumo, el IMSERSO (MTAS), el Congreso de los Dipu-

tados, la Fundación Koine-aequalitas, y la Firma de abogados JAUSAS.

La Jornada representó, sin duda, una oportunidad extraordinaria para conocer de primera mano cuestiones ligadas a la defensa de los derechos de las personas que tenemos esta enfermedad.

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple realiza un trabajo riguroso a favor de las personas con EM desde el año 1996. Veinticuatro entidades de todo el país nos acompañan en el camino y comparten con nosotros objetivos, esfuerzo e ilusiones. En este momento, 7.000 personas en España nos apoyan.

Durante los últimos años, especialmente desde la publicación del Libro Blanco de la Dependencia en 2004, hemos depositado todo nuestro empeño en informar al colectivo de personas y entidades de EM sobre las actuaciones de la Administración que les conciernen. También hemos recogido sus inquietudes y se las hemos transmitido a las autoridades competentes. Es crucial que la complejidad de nuestra enfermedad se contemple en las decisiones de la Administración en relación a las personas con discapacidad.

Esta iniciativa se engloba dentro del compromiso de FELEM por la continua actualización de conocimientos y la promoción de actividades y proyectos que nos permitan avanzar en la lucha contra las barreras que, a día de hoy, encontramos quienes tenemos Esclerosis Múltiple.

Insistimos en que unirse a personas en una situación similar, estar bien informado, ser crítico y actuar en consecuencia, son claves a la hora de conseguir una mejor calidad de vida. Sólo así podremos cambiar las cosas. Nos interesa a todos.

Queremos compartir con ustedes este documento.



2. FELEM y la Ley de Dependencia

D. Pedro Carrascal.
Director Ejecutivo de FELEM

«Es necesario que se reconozca la especificidad de una enfermedad como la Esclerosis Múltiple»

Desde el comienzo del proceso que ha dado pie a la Ley de Dependencia, en FELEM nos hemos esforzado por despejar las dudas que puedan surgir entre las personas con EM y por aportar diferentes puntos de vista que ayuden a comprender todos los aspectos de la Ley.

Éste es el caso de la jornada 'Derechos y deberes de las personas con Esclerosis Múltiple', cuyo contenido se refleja en esta publicación y que es el último eslabón de una serie de acciones que hemos realizado en la Federación con el fin, por un lado, de transmitir a las autoridades competentes nuestro posicionamiento y, por otro, de hacer más accesible y transparente dicha Ley a las personas con EM.

Para el abordaje de la Ley de Dependencia, FELEM se reunió con la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, Dña. Amparo Valcarce, a quien le hicimos entrega de nuestro informe de posicionamiento ante la Ley y ante el Baremo, y con quien acordamos mantener encuentros anuales para revisar la puesta en marcha de la Ley.

La labor de FELEM fue especialmente relevante en los siguientes aspectos:

- La inclusión en la Ley de las alteraciones cognitivas derivadas de la Esclerosis Múltiple. Anteriormente sólo estaban recogidas en el caso de las personas con enfermedad mental.
- Inclusión de la valoración de la EM en brotes. Hasta un mes antes de la aprobación del baremo no se incluía la posibilidad de valoración en caso de brotes.
- Instar a las autoridades a que apliquen medidas de discriminación positiva. El objetivo es que las personas con EM u otras enfermedades con cursos degenerativos no tengan que estar detrás de la Administración para con-

seguir algo que, sin duda, van a necesitar antes o después, sino que se agilicen estos procesos y partan de las propias autoridades.

Una de las últimas acciones que hemos realizado desde FELEM ha sido la 'Encuesta sobre la aplicación de la Ley de la Dependencia', en noviembre de 2007. La encuesta se llevó a cabo entre 384 personas (256 con EM) con el fin de comprobar su conocimiento sobre la Ley y, en aquéllas con EM, saber si habían solicitado valoración de la discapacidad. Los principales resultados fueron los siguientes:

■ Entre abril y noviembre, el 84% de los entrevistados no había tenido ningún tipo de contacto con la nueva Ley de Dependencia.

■ De las personas que habían tenido algún tipo de contacto con la Ley.

- ❖ El 52% de las personas lo hizo con el objetivo de informarse.
- ❖ El 25% había solicitado valoración de su dependencia.
- ❖ El 12,5% había sido valorado y estaba a la espera del resultado.
- ❖ El 10% había obtenido ya una valoración.

■ El 91,9% de los encuestados pensaba que hace falta discriminación positiva por parte de la Ley que reconociera la especificidad de una enfermedad como la EM.

■ El 47,5% hacía una valoración regular, mala o muy mala de la Ley de Dependencia.

Por último, hay que destacar que, desde FELEM, seguiremos luchando por extender el conocimiento sobre la Ley entre los pacientes y por transmitir sus inquietudes a las autoridades. Como prueba de ello, en este 2007 nos hemos vuelto a reunir con Amparo Valcarce para ofrecerle la visión de FELEM sobre la aplicación de la Ley y para transmitirle que valoramos la disposición que está teniendo el Ministerio al respecto, pero que esperamos se concrete en asuntos prácticos.



3. Nuevas tendencias en derechos e igualdad

D. Victor Bayarri i Catalán.
Presidente de la Fundación Koine-aequalitas

«Hay avances, pero no podemos cejar en el intento de conseguir la igualdad efectiva»

En España nos encontramos con un contexto infra-desarrollado en lo que respecta a los sistemas de servicios sociales, pero se están produciendo importantes avances en materia de derechos e igualdad de las personas en situación de dependencia. El punto de partida del modelo actual de Servicios Sociales se sitúa en el Art. 1 de la Constitución Española que reza: 'España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho', lo que implica una acción positiva del Estado para la consecución del bienestar. La legislación y tendencias en materia de igualdad de oportunidades, contribuyen a poner de relieve que disponer de un sistema de servicios sociales universal, de calidad y garantía de derecho es una medida exigible de acción positiva y una condición necesaria, vinculada al respeto y garantía de los derechos fundamentales de todas las personas. Por tanto, la no adopción de medidas de acción positiva no sólo significa un empeoramiento de la calidad de vida, sino que incluso puede atentar el concepto básico de igualdad.

A este respecto cabe destacar que el punto de inflexión más importante vino con la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (LIONDAU). Entre sus aspectos fundamentales, la LIONDAU integra en el ordenamiento jurídico español las nuevas orientaciones promovidas en los ámbitos internacional y europeo; garantiza la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad con medidas contra la discriminación; e inspira principios de vida independiente, normalización, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Otro hito fundamental en el avance hacia un estado de bienestar pleno es la Ley 39/2006 (Ley de Dependencia). Su objeto es

regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos.

La Ley de Dependencia facilitará a toda persona una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible y proporcionará un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

En mi opinión, la Ley se queda corta en la promoción de la autonomía personal y aún tiene por delante el reto de repensar el sistema de servicios sociales ofrecido conjuntamente entre el Estado y las CCAA, para lo cual quizás sería necesario un Pacto de Estado que no ha acabado de concretarse.

También hay que destacar que se están creando nuevos marcos legislativos en materia de Servicios Sociales por parte de las Comunidades Autónomas.

Al respecto de todos los aspectos debatidos, desde la Fundación Koine-aequalitas pensamos que, para lograr un sistema pleno de garantía de derechos, se debe cumplir con los requisitos de universalización, calidad y gratuidad y, por encima de todo, esa garantía debe ser de derecho universal subjetivo exigible. El primer precedente lo marca la Ley de Dependencia que, pese a sus insuficiencias, marca un paso importante en el reconocimiento de ese derecho subjetivo.

En definitiva, hay avances, pero no podemos cejar en el intento. Es necesario llegar a la opinión pública y demostrar el compromiso ciudadano para acelerar todos estos procesos y conseguir la igualdad efectiva.



4. A. Ley de Dependencia y protección de derechos

D. Antonio Herrero Portela.
Subdirector General Adjunto de Planificación y Cooperación del SAAD. IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

«Al tratarse de un derecho subjetivo, hay una serie de servicios y prestaciones que tienen su exigibilidad y que, por tanto, se pueden reclamar por vía administrativa y judicial»

El artículo 4 de la Ley de Dependencia aborda el tema de los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia. En particular, el artículo 4.1 formula que las personas en situación de dependencia tendrán derecho, independientemente del lugar del territorio español donde residan y de su situación económica y social, a acceder en condiciones de igualdad a las prestaciones y servicios previstos en la Ley. Al tratarse de un derecho subjetivo, hay una serie de servicios y prestaciones que tienen su exigibilidad y que, por tanto, se pueden reclamar por vía administrativa y judicial.

La Ley, en su artículo 14, establece que los servicios tendrán carácter prioritario y se ofrecerán a través de la oferta pública de la red de servicios sociales de las CCAA mediante centros y servicios públicos o privados concertados y acreditados.

El catálogo de servicios comprende la prevención de situaciones de dependencia, promoción de la autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio para necesidades del hogar, servicios de centro de día y de noche, centros de atención especializada y centros de atención residencial para personas en situación de dependencia, y existen tres tipos de prestaciones: prestación económica vinculada al servicio; prestación económica para cuidados en el entorno familiar y prestación económica para asistencia personalizada.

Para llevar a cabo una efectiva aplicación de la Ley, se necesita una estrecha colaboración entre todas las Administraciones Públicas, en particular de la Administración General del Estado y de las Comunidades Autónomas, que son las que gestionan los servicios.

Como eje fundamental de la Ley se crea el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Depen-

cia, y en una línea similar, el Comité Consultivo. En la Ley de Dependencia hay tres niveles: el mínimo, el acordado y el adicional de las CCAA.

El mandato del Gobierno sobre la Ley es que, una vez constituido el Consejo Territorial, se determinase el nivel mínimo de protección garantizado para cada uno de los beneficiarios. La Administración General del Estado financia el nivel mínimo y fija los recursos económicos en su Ley de Presupuestos. Cuando las CCAA introducen los datos de las personas valoradas en situación de dependencia, la Administración General del Estado abona 255,10 euros a cada beneficiario en el supuesto de Grado III nivel 2; 173,47 en el supuesto de Grado III nivel 1, y 100 euros en Grado II Dependencia Severa nivel 2, según datos de enero de 2008.

El nivel acordado corresponde al art. 10 de la Ley y se articula mediante un convenio entre la Administración General del Estado y cada comunidad autónoma. Ya se han firmado los correspondientes Convenios con la totalidad de las CCAA, y las cantidades mensuales máximas previstas para el año 2008 correspondientes a la prestación económica vinculada al servicio son de 811,98 € para el Grado III nivel 2, y 608,98 € para el Grado III nivel 1. Para la prestación de cuidados en el entorno familiar son 506,96 € para el Grado III nivel 2 y 405,99 € para el Grado III nivel 1. Para la prestación económica de asistencia personal, prevista únicamente para las situaciones de Grado III, las cantidades asignadas son de 811,98 € para el nivel 2, y 608,98 € para el nivel 1. Para el Grado II nivel 2 se han establecido 450,00 € para la prestación económica vinculada al servicio, y 328,36 € para la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. Estas asignaciones son las máximas, ya que para la concesión de las prestaciones se tendrá en cuenta la capacidad económica del solicitante (artículo 14.7), medida a partir de condicionantes como la renta, el patrimonio, la edad y el tipo de servicio. El Consejo Territorial debe marcar los criterios fundamentales para el desarrollo de estos temas.



4. B. Ley de Dependencia y protección de derechos

D. Carles Campuzano i Canadés
Diputado de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales

«En este momento, la ley no está orientada para dar respuesta al colectivo de personas con EM»

El contexto en el que surge la Ley de Dependencia es el de un cambio demográfico.

A medio o largo plazo, las necesidades derivadas de las situaciones de dependencia van a incrementarse fruto del aumento de esperanza de vida y de las transformaciones surgidas en la familia como resultado de la incorporación de las mujeres al entorno laboral.

Adentrándonos en la Ley, surgen dos elementos críticos. Por una parte, el factor básico que propulsó la Ley tenía más que ver con los problemas asociados al envejecimiento que con los de las discapacidades. Estas cuestiones sólo se incorporaron posteriormente, hecho que tendrá consecuencias en aspectos como la definición del baremo. Por otra parte, en mi opinión, el Gobierno ha generado demasiadas expectativas con respecto a la Ley y la diferencia entre lo que se ha anunciado y lo que la gente percibe luego en su vida cotidiana es bastante grande.

Aún así, me gustaría destacar los aspectos positivos de la Ley de Dependencia: implica el reconocimiento de un derecho, una mayor movilización de recursos económicos y una puesta en el primer nivel de importancia política de los servicios sociales.

La Ley de Dependencia contempla una revisión anual de su implantación por parte del Congreso de los Diputados a través de una comparecencia del Gobierno. Habrá cinco cuestiones principales que tendremos que discutir el próximo año:

- Analizar si el actual baremo resulta útil para satisfacer un conjunto de necesidades muy diversas.
- Revisar las cuantías que son claramente insuficientes pues no cubren las necesidades que el mercado hoy reclama.

■ Modelo de financiación: el modelo actual es de corresponsabilidad entre el Estado y las CCAA y, en mi opinión, se trata de un sistema que puede provocar problemas.

■ Diseño del despliegue de la ley: el despliegue planteado se basa en la idea de atender primero a los grandes dependientes, luego a los de grado medio y finalmente a los de grado bajo, de lo que resulta un sistema que no está funcionando.

■ Encaje de la cuestión competencial. Desde CIU, consideramos que la igualdad efectiva de los españoles depende de que las CCAA tengan los recursos económicos para implementar los recursos esenciales.

En definitiva, la Ley de Dependencia obedece a una serie de cuestiones como, por ejemplo:

- ❖ Cómo conseguir que el Estado del Bienestar sea sostenible en el tiempo frente al envejecimiento.
- ❖ Cómo asumimos que no va a haber dinero para todo y cómo lo priorizamos.
- ❖ Cómo vamos a ser capaces de movilizar en mayor medida la iniciativa social y la iniciativa privada para colaborar con los retos que plantea el Estado del Bienestar.
- ❖ Cómo abordamos las necesidades individuales de las personas frente a las Administraciones, que están acostumbradas a tratar con grupos muy amplios y homogéneos.

Éstas son las cuestiones de fondo que tenemos que afrontar en los próximos años si queremos tener un modelo social al día en función de los cambios que se plantean como un mayor envejecimiento o la incorporación de la mujer al mercado laboral. Ahí tenemos un trabajo enorme que no va a depender sólo ni principalmente de quienes hacemos política, sino del conjunto de los ciudadanos.



5. Empleo y Esclerosis Múltiple: preguntas y respuestas sobre legislación

D. Rafael Muñoz de la Espada.
Firma de abogados JAUSAS

A continuación, se muestran algunas de las cuestiones planteadas desde las entidades de EM miembros de FELEM y que la Federación recopiló para la Jornada. Desde la Firma de abogados JAUSAS se dio respuesta a cada caso expuesto.

1. Mi hermano es químico y padece EM. Tras superar con éxito una entrevista de selección, comunica al efectuar el examen médico que ha sido diagnosticado de Esclerosis Múltiple. Como consecuencia de ello, no fue contratado. ¿Qué derecho tiene para plantear alguna reclamación o denuncia?

Lo primero que hay que plantearse es si las razones que han motivado a no contratar a esta persona son discriminatorias con el fin de poder enfocar el caso desde una perspectiva jurídica y para examinar si hay prosperabilidad en una acción que impugne esa decisión. Hay que partir del hecho de que la libertad organizativa, empresarial y de disposición que tiene el empresario le faculta para contratar a quien vea oportuno. Aún así, no se trata de una libertad absoluta, y existen limitaciones como las derivadas de la cuota de reserva de 2% de la LISMI.

En esta ocasión, si pudiéramos determinar que el móvil existente para la no contratación es discriminatorio, la acción que corresponde es una impugnación a través de una acción de daños y perjuicios. No se trata de una acción fácil ya que deberán acreditarse y cuantificarse claramente los daños y perjuicios, pero aún así es conveniente llevarla a cabo.

2. Llevo empleado en una compañía 15 años, y recientemente se ha declarado que tengo una disminución en la capacidad del trabajo, del 33%. ¿Debo comunicarlo?

No existe la obligación de comunicar la discapacidad salvo en los supuestos en que afecte al trabajo concreto que se desempeña o a la seguridad, tanto propia como de los demás trabajadores.

Si no se dan estos supuestos, es de la absoluta discreción del

empleado comunicar si está afectado por una enfermedad o no. En unas circunstancias ideales de comprensión por parte de la dirección y por parte de los compañeros, es recomendable dar a conocer la enfermedad porque, además de poder tener la ayuda de los demás, comunicarlo va a dotar al trabajador de una protección legal ya que existen medidas que otorgan una protección especial al discapacitado.

3. Cuando se me diagnosticó EM, lo comuniqué en la empresa y ésta me ofreció recolocarme en otra sociedad del Grupo. ¿Estoy obligado a cambiar de empresa? ¿Perderé mi antigüedad?

La legislación prevé que en los supuestos de riesgo la empresa está obligada a buscar un empleo adecuado o adaptar un puesto compatible a las condiciones del trabajador. Si no se producen estas circunstancias se podría llegar a una solución de las denominadas 'establecidas extralegalmente', es decir, un acuerdo de buena voluntad entre ambas partes para encontrar una solución a un caso concreto.

Respecto a la antigüedad, lo lógico es que en este concurso de voluntades se contemple el respeto a ésta. De otra manera, parecería que el último interesado empresarial, que es el accionista de la empresa matriz, busca sacar ventaja de una situación desafortunada, con lo cual no tendría mucha lógica.

El organismo oficial que tiene encomendado el encauzamiento del empleo en general es el Instituto Nacional de Empleo (INEM). Las Fundaciones y Asociaciones de personas con discapacidad pueden facilitar información al respecto.

Pueden ampliar esta información en el documento 'Empleo y Esclerosis Múltiple: preguntas y respuestas sobre legislación', disponible en www.esclerosismultiple.com, en el que se resuelven más de 50 cuestiones relativas a la contratación y extinción del contrato, obligaciones y deberes del trabajador y del empresario, beneficios en la contratación de personas con discapacidad, incapacidad permanente, trabajadores autónomos, etc.



6. A. Las instituciones como instrumentos en la defensa de los derechos

D. Alberto Fidalgo Francisco. Diputado de la Comisión de Sanidad y Consumo, Congreso de los Diputados

«Existe una serie de instituciones que velan por la defensa de los derechos sociales de los ciudadanos como pacientes»

Los parlamentos tienen mecanismos para el seguimiento del desarrollo de las leyes y su ejecución. Este seguimiento puede concretarse, en proposiciones no de Ley, (textos en los que se insta al Gobierno a determinadas actuaciones) proposiciones de Ley (cuyo objetivo es promover leyes y sus modificaciones), interpelaciones, mociones, y preguntas orales y escritas, tanto en pleno como en comisión.

El Gobierno, a lo largo de esta legislatura, ha respondido a 136.522 preguntas escritas, 2.157 preguntas orales en pleno y 3.650 orales en Comisión. Por su parte, la Comisión de Sanidad y Consumo ha aprobado hasta la fecha 66 proposiciones no de ley. En relación a la EM, se aprobó una proposición que instaba al Gobierno a promover el conocimiento de la enfermedad entre los profesionales sanitarios a través de una guía de práctica clínica. Asimismo, se recomienda que se estudie con prioridad la determinación de los futuros centros nacionales de referencia respecto de unidades especializadas de EM que permita la atención de este colectivo.

Otra actividad parlamentaria son las reuniones que se mantienen fuera y dentro del Congreso con personas, asociaciones y distintos tipos de entidades que trasladan sus inquietudes sobre temas concretos. Gran parte de estas reuniones dan lugar después a iniciativas legislativas.

Además, el Congreso, dando cumplimiento al mandato constitucional del artículo 29 (el derecho de petición), incluye entre sus comisiones permanentes la de Peticiones que, en esta legislatura, ha recibido cerca de 5.000. Dicha Comisión examina todas las peticiones recibidas y las remite al Defensor del Pueblo, a la Comisión del Congreso correspondiente, al Senado, al Gobierno, a los tribunales, al Ministerio Fiscal, a la CCAA

competente o a la diputación, cabildo o ayuntamiento a quien compete. Esta comisión está íntimamente ligada al Defensor del Pueblo, cargo regulado por el artículo 54 de la Constitución y que no está sujeto a mandato imperativo, desempeña sus funciones con autonomía y goza de inviolabilidad e inmunidad durante su permanencia en el cargo.

El Instituto Nacional de Consumo es otra institución que los usuarios pueden utilizar para sus reclamaciones. Ejerce las funciones de promoción y fomento de los derechos de los consumidores y usuarios protegiendo su seguridad, su salud y sus legítimos intereses económicos.

La preocupación creciente en materia de sanidad se refleja también en la creación de la figura del Defensor del Paciente, regulada por las CCAA, a quienes compete la gestión sanitaria. Además, los hospitales cuentan con departamentos de atención al paciente que tramitan y resuelven en muchas ocasiones las quejas que se producen en el día a día.

Existe otro eslabón que completa ese círculo de protección: el de la participación ciudadana a través de los Consejos de Salud y Asociaciones de Pacientes que representan a las personas enfermas y sus familiares en las demandas de mejora de servicios y calidad. La Ley de Cohesión y Calidad incluye la participación social y, más concretamente, el Foro Abierto de Pacientes en el que pueden participar las asociaciones que en cada momento se determinan según la materia a tratar.

En este contexto, la Ley de Dependencia establece un nuevo reto. El SNS, por su carácter de servicio público, tiene su razón de ser en los ciudadanos a los que sirve, y que son sus 'propietarios'. En este sentido, no sólo lo financian con sus impuestos, sino que también reciben de él un servicio y mantienen una relación directa. De ahí el lógico interés mutuo y la cooperación necesaria entre profesionales y pacientes, representados a través de las asociaciones.



6. B. Un Código Europeo de buenas prácticas sobre derechos y calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple

D. Pedro Carrascal. Director Ejecutivo de FELEM

«La iniciativa de una joven británica con EM en el año 2003 ha conseguido que la Unión Europea recomiende a los países miembros tomar medidas formales en la protección de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple»

2003 acudió a la Comisión de Peticiones del Parlamento Europeo para alzar su voz contra la discriminación que padecen las personas con EM de toda Europa, y para protestar por la diferencia en el trato que sufren según su país de origen.

La iniciativa de esta valiente joven apoyada por el Grupo de Interés de EM en el Parlamento Europeo, permitió hacer llegar la voz de la EM a la Comisión de Peticiones, que concluyó que era necesario realizar un informe que comparara la realidad de la EM en los distintos países de la UE. Nombraron como ponente de este informe a Uma Aaltonen, parlamentaria finlandesa que también padecía EM, y el 18 de diciembre (de 2003, el Parlamento aprobó el 'Primer Informe de la Unión Europea sobre Esclerosis Múltiple', hecho que, si bien en principio no era vinculante, sí ha sido de gran utilidad en la lucha contra la enfermedad.

El Informe consiste en una descripción de buenas prácticas en cuatro áreas clave para personas con EM, sus familias y cuidadores:

- Igualdad de acceso al tratamiento y servicios.
- Agenda compartida en investigación en EM en toda Europa.
- Empleo y mantenimiento del puesto de trabajo.
- Participación y empoderamiento.

Uno de los principales ejemplos en la lucha por los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple lo protagonizó la británica Louise McVay, que en

Tras su aprobación, la Comisión de Peticiones y el Parlamento instaron a organismos como el Programa Marco de Investigación a que habilitaran fondos específicos para luchar contra la EM y a la Comisión Europea a que adoptara medidas que supusieran un avance en el cumplimiento de sus recomendaciones.

Tras un breve plazo de tiempo, la Plataforma Europea de EM elaboró un 'Código Europeo de Buenas Prácticas en EM'. El Código es un documento que refleja la actual situación de los aspectos siguientes basados en los datos epidemiológicos mostrados en una base de datos interactiva en Internet:

- Tratamientos modificadores de la enfermedad.
- Tratamientos sintomáticos.
- Rehabilitación.
- Cuidados paliativos.
- Principios para promover la calidad de vida de las personas con EM (MSIF).

En el Código está implicado FELEM de forma muy activa. La Federación participa en el proyecto MS-ID¹ que analiza la recogida de datos de EM en Europa y organiza un proyecto piloto que estudia la mejor manera para comparar los datos que se obtienen en los distintos países.

Todo lo visto ha llevado, por un lado, a que durante este año el Parlamento Europeo y la Comisión de Sanidad hayan aprobado uno de los documentos de consenso y, por otro, a que el Comisario Europeo de Salud, Markos Kyprianou, vaya a realizar una sugerencia a todos los ministros de Sanidad de los Estados Miembros para que tomen en consideración este Código Europeo y los documentos subyacentes y que se planteen cómo pueden colaborar.

Por tanto, es probable que todas estas iniciativas acaben siendo vinculantes en un futuro próximo.

¹ Multiple Sclerosis- Information Dividend

7. Conclusiones generales de la Jornada Derechos y deberes de las personas con Esclerosis Múltiple



Recientemente ha surgido una importante novedad en la protección de los derechos de las personas con EM y sus familiares: la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia.

Éste es, de manera incuestionable, un gran paso –y muy positivo– para la atención a las personas en situación de dependencia en España, que aún requiere mejoras para su total funcionamiento, ya que en sus primeros compases muchos usuarios consideran que no está cumpliendo con las expectativas que generó cuando fue anunciada. En este sentido, la Ley de Dependencia pone a disposición de las personas dependientes una serie de servicios y prestaciones que, al estar basados en derechos subjetivos, tienen su exigibilidad y, por tanto, se pueden reclamar por vía administrativa y judicial, ya que para conseguir una igualdad plena, se debe cumplir con los requisitos de universalización, calidad y gratuidad.

Existen varios organismos a los que pueden recurrir las personas con Esclerosis Múltiple para defender sus derechos: el Defensor del Pueblo, el Instituto Nacional de Consumo, el Defensor del Paciente, los Departamentos de Atención al Paciente de los hospitales, los Consejos de Salud y las Asociaciones de Pacientes, que a su vez

pueden participar en reuniones y en el Foro Abierto de Pacientes ante el Ministerio de Sanidad y Consumo.

A nivel europeo, la carta de una joven británica a la Comisión de Peticiones del Parlamento Europeo tuvo una gran repercusión, desencadenando una serie de acontecimientos –que aún continúan– encaminados a implementar un Código de Buenas Prácticas en los países miembros de la UE. Otro aspecto que es conveniente destacar cuando nos referimos a los derechos y deberes de las personas con EM (y dado que el diagnóstico de la EM se produce por lo general en adultos jóvenes), se refiere al conocimiento de los recursos legales a disposición de las personas afectadas en materia de empleo. Por este motivo, durante la Jornada se abordaron cuestiones como la contratación y extinción del contrato, derechos y obligaciones de empleados y empresarios, beneficios fiscales, etc.

Es fundamental llegar a la opinión pública y contar con el compromiso del ciudadano para conseguir una igualdad efectiva. Nuestros representantes políticos tienen por delante un trabajo enorme que no puede desempeñarse sin la colaboración de todos.

*Este documento está disponible en la página web de FELEM, www.esclerosismultiple.com

8. Anexo: Marco legal y documentación adicional

Marco legislativo español

- Ley 39/2006 Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia (Ley de Dependencia).
- Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).
- Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Ley General de Sanidad).
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.
- Constitución Española de 1978.

Marco legislativo europeo

- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. (2007/C 303/01)
- Decisión nº 771/2006/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 17 de mayo de 2006, por la que se establece el Año Europeo de Igualdad de Oportunidades para Todos (2007): Hacia una sociedad justa (DOUE L 146 de 31.5.2006)
- Dictamen del Comité Económico y Social Europeo 'Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad', de 17 de enero de 2007
- Primer Informe de la UE sobre Esclerosis Múltiple
- Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple

Recursos informativos a disposición del ciudadano sobre la Ley de Dependencia:

Teléfono de información al ciudadano sobre la Ley de Autonomía y Dependencia: 900 406 080.

Páginas Web:

- http://www.seg-social.es/imserso/dependencia/dep_laad.html: preguntas más frecuentes sobre la Ley, directorio de Comunidades Autónomas y Direcciones Territoriales del IMSERSO, texto de la Ley, Normativa Básica, Baremo de valoración, normativa estatal y de las CCAA, documentos clave, etc.
- <http://www.saad.mtas.es>: legislación, requisitos, prestaciones, financiación, calendario, información publicada en medios de comunicación, documentos de interés, CCAA y Direcciones Territoriales del IMSERSO.
- Otras páginas web de interés:
www.mtas.es, www.060.es, www.imsersomayores.csic.es, <http://sid.usal.es>, www.ceapat.org, www.cermi.es

Servicios sociales correspondientes de cada Comunidad Autónoma.

Agradecimientos:

FELEM agradece al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el Ministerio de Sanidad y Consumo, el IMSERSO (MTAS), el Congreso de los Diputados, la Fundación Koine-aequalitas, y la Firma de abogados JAUSAS, su amabilidad al apoyarnos en la celebración de esta jornada.

La Federación destaca la colaboración de **Merck Serono** en el desarrollo del evento y en la elaboración de esta publicación.

Si usted o alguien de su entorno tiene Esclerosis Múltiple, puede asesorarse en

FELEM y sus entidades miembros

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FELEM)

C/ Ponzano, 53. 28003- MADRID - Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92 Fax: 91 451 40 79

info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

ARAGÓN
FUNDACIÓN ASOCIACIÓN
ARAGONESA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
(FADEMA)
C/ Carlos Saura, 4 bajos.
50015 ZARAGOZA
Tel. y fax: 976 74 27 67
fadema@fadema.org
www.fadema.org

ISLAS BALEARES
ASOCIACIÓN BALEAR DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
(ABDEM)
Paseo de Marratxí, 15 (Son
Gibert). 07008 PALMA DE
MALLORCA
Tel.: 971 22 93 88
Fax.: 971 22 93 99
abdem@telefonica.net
www.abdem.es

ASOC. DE EM 'ISLA DE
MENORCA' (AEMIM)
C/ Picasso, 38. 07703-
Mahón (MENORCA)
Tel.: 971 35 00 70
Fax.: 971 35 00 70
emmenorca@hotmail.com
www.esclerosismultiple.com

CANTABRIA
ASOC. CÁNTABRA DE E.M.
(ACDEM)
C/ General Dávila, 127 bajo.
39007 SANTANDER
Tel. y fax: 942 338 622
info@acdem.org
www.acdem.org

CASTILLA LA MANCHA
ASOCIACIÓN DE EM DE
CUENCA (ADEMCU)
C/ Hermanos Becerril, 3.
16004- CUENCA
Tel. y fax: 969 235 623
esclerosiscu@terra.es
www.esclerosismultiplecuencia.castillalamancha.es

CASTILLA Y LEÓN
ASOCIACIÓN DE
FAMLIARES Y
AFECTADOS DE EM DE
BURGOS (AFAEM)
C/ Vicente Aleixandre, 17
bajo. 09006 BURGOS
Tel.: 947 24 52 03
Fax.: 947 24 52 04
afaemburgos@telefonica.net

ASOCIACIÓN PALENTINA
DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE (APEM)
C/ Francisco Vighi, 23.
34003 PALENCIA
Tel.: 979 100 150
Fax.: 979 100 150
apem@ono.com

ASOCIACIÓN
VALLISOLETANA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
(AVEM)
Pza Carmen Ferreiro, 3.
47011 - VALLADOLID
Tel.: 983 26 04 58
Fax: 983 26 04 58
emvalladolid@telefonica.net

ASOCIACIÓN LEONESA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
(ALDEM)
C/ Obispo Cuadrillero, 13.
24007 LEON
Tel.: 987 22 66 99
Fax: 987 276 312
aldea@aldemleon.es
www.aldemleon.es

CATALUÑA
ASOCIACIÓN CATALANA
DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE - J. M. Charcot
FEM Centro Especial de
Empleo. Tamarit, 104 -
08015 Barcelona
Tel.: 902 11 30 24
info@cet.fem.es

FUNDACIÓN ESCLEROSIS
MÚLTIPLE
Tamarit 104 - entresuelo.
08015 Barcelona
Tel.: 93 228 96 99
Fax: 93.424.27.77
info@fem.es
www.fem.es

HOSPITAL DE DÍA -
Fundación Esclerosis
Múltiple
C/ Teodora Lamadrid, Nº 21-
23. 08022 BARCELONA
Tel.: 93 417 50 00
Fax.: 93 417 26 25
em@hdiabcn.fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE-
ASOCIACIÓN DE GIRONA
C/ Campcardós, Nº 3-5.
17005 GIRONA
Tel.: 972 23 15 04
Fax: 972 23 18 13
esclerosismultiple@hotmail.com
hdiagirona@fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE-
ASOCIACIÓN DE LLEIDA
Hospital de Día d'Esclerosi
Múltiple Miquel Martí i Pol
Avda. Alcalde Rovira Roure,
80. 25198 - LLEIDA
Tel.: 973 70 53 64
fem@arnau.scs.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE-
ASOCIACIÓN DE
TARRAGONA
Ceferi Oliver s/n
Hospital de día Mas Sabater.
43203 REUS
Tel.: 977 12 80 24
Fax.: 977 12 80 05
hdiareus@fem.es

ASOCIACIÓN DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DEL BAIX LLOBREGAT
Asociación de Esclerosis
Múltiple del Baix Llobregat
C/ Mestre Falla, 11 bajos B.
08850 Gavà (Barcelona)
Tel.: 93 662 86 10
659 549 000
aemgava@telefonica.net

COMUNIDAD VALENCIANA
ASOCIACIÓN DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DE ALICANTE (ADEMA)
Poeta Blas de Lomas, 8 bajo.
03005 ALICANTE
Tel.: 96 513 15 12
96 513 14 16
Fax: 965 13 43 54
adema@telefonica.net
ademalicante@hotmail.com
www.esclerosis-multiple.es

ASOCIACIÓN DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA
DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE (ACVEM)
Serrería, 61 bajos. 46022
VALENCIA
Tel.: 96 356 28 20
Fax.: 96 372 08 88
www.webs.ono.com/acvem
acvem@hotmail.com

AXEM - ÁREA 13.
Asociación de Xàtiva contra
la Esclerosis Múltiple del
Área 13
Apdo: 60. 46800 - XÀTIVA
Tel.: 626 586 087
AXEM13@hotmail.com

MADRID
FUNDACIÓN PRIVADA
MADRID CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
(FEMM)
C/ Ponzano, 53 bajo. 28003
MADRID
Tel.: 91 399 32 45
Fax.: 91 451 40 79
info@femmadrid.org
www.femmadrid.org

MURCIA
ASOCIACIÓN DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DE CARTAGENA Y SU
COMARCA
Área Joven de Asociaciones
Avda de Nueva Cartagena,
64 Bajo nº 2
Urbanización Mediterráneo.
30310 Cartagena, Murcia
Tel.: 868 09 52 53
648 28 08 28
esclerosis__cartagena@hotmail.com

PAÍS VASCO
FUNDACIÓN ESCLEROSIS
MÚLTIPLE DEL PAÍS
VASCO 'EUGENIA
EPALZA'
C/ Ibarrekolanda, 17 trasera.
48015 - BILBAO
Tel.: 94 476 51 38
Fax: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org
www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DE BIZKAIA (ADEMBI)
C/ Ibarrekolanda, 17 trasera.
48015 BILBAO
Tel.: 94 476 51 38
Fax.: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org
www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DE ARABA (AEMAR)
C/ Etxezarra, nº 2. 01007-
VITORIA
Tel.-Fax.: 945 157 561
aemarvitoria@hotmail.com

ASOCIACIÓN DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DE GIPUZKOA (ADEMGI)
Paseo de Zarategi, 68
trasera. 2015 San Sebastián
Tel.: 943 24 56 00
Fax: 943 32 32 59
info@ademgi.org
www.ademgi.org