

Reportaje

El Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a personas con Enfermedades Raras y sus familias, que está construyendo el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en Burgos, será un centro “de referencia nacional e internacional tanto en atención especializada a las personas afectadas, formación de profesionales e investigación”, destacó el ministro Jesús Caldera durante la presentación del proyecto y maqueta el pasado 25 de enero en Burgos.

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, presentaron el proyecto y la maqueta



BURGOS

Inma Salazar

Fotos: Félix Ordóñez y MTAS

El proyecto, que ha recibido la “declaración de urgencia”, según indicó la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, que acudió a la presentación, realizará programas de intervención directa con las familias y programas de respiro.

Un proyecto, cuyo coste de ejecución supera los 11 millones de euros, que estará concluido en el año 2007. Valcarce precisó que la Administración General del Estado ha promovido este centro “para poder dar cuidados y tratamientos a las personas que sufren una enfermedad rara y a sus familias”.

La construcción del Centro de Enfermedades Raras, en una parcela de 7.178 metros cuadrados cedida por el Ayuntamiento de Burgos en la calle Bernardino Obregón (junto al antiguo hospital Militar), fue adjudicada en diciembre de 2005

**Referente internacional
en investigación y atención
especializada**

**Centro de Enfermedades
Raras de Burgos**



Más de 7.000 enfermedades catalogadas como raras

Las personas con enfermedades raras constituyen un grupo de población necesitado de actuaciones compensatorias específicas en la prestación de servicios. Una enfermedad se cataloga como rara, poco común, por su baja frecuencia en la población. En concreto, cuando se da un caso por cada 2.000 personas. En España se calcula que tres millones de personas están afectadas por una enfermedad rara. En la UE, la población afectada es de 30 millones. Con el objetivo estratégico de conseguir una mejor atención para las personas que tienen enfermedades poco comunes, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del IMSERSO, ha creado el Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.

ESTRUCTURA DEL CENTRO ESTATAL DE REFERENCIA

El Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias contará con dos unidades diferenciadas aunque relacionadas entre sí. Las plazas residenciales disponibles en el Centro serán 64.

Servicios de referencia:

Área de información, documentación, investigación y evaluación.

Área de formación, asistencia técnica y cooperación intersectorial.

Servicios de Atención Directa a las familias:

- Servicio de Familias.

Servicio de Respiro Familiar, Escuela de Padres y ONG

Reportaje

a la empresa FCC Construcción S.A., por un importe de 9,5 millones de euros. En 2005, el Estado invirtió en este proyecto 1,2 millones y para 2006, los Presupuestos Generales del Estado contemplan una partida de 5.361.000 euros. El edificio, diseñado por el arquitecto José Manuel Pueyo, ocupará una superficie de unos 2.000 metros cuadrados, constará de cuatro plantas, sótano y semisótano. En total, la superficie construida será superior a 11.000 metros cuadrados. Su construcción responde a los criterios de accesibilidad universal y diseño para todos. Dispondrá de 16 módulos de cuatro a cinco plazas cada uno para la atención a las personas afectadas, sus familias y los programas de las organizaciones no gubernamentales.

“Este centro nos permitirá prestar una mejor atención a los ciudadanos, a todos los españoles, a las personas que tienen una enfermedad poco común; vamos a dar apoyo y soporte a las familias, pero también vamos a promover la investigación, el desarrollo y la innovación”, precisó la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

Por su parte, el ministro Jesús Caldera añadió que el centro de Enfermedades Raras “se puede incardinar en el derecho a la atención a personas en situación de dependencia. El Gobierno ha aprobado ya el anteproyecto para construir un Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, para promover la autonomía personal de aquellas personas afectadas por la pérdida de sus facultades”.

Según los datos aportados por Caldera, el fenómeno de la dependencia afecta a todas las edades, sobre todo a mayores, pero también a jóvenes con algún tipo de discapacidad a consecuencia de enfermedades o de accidentes. En España, 1.125.000 personas se encuentran en situación de dependencia, cifra que en 2015 -año en el que el Gobierno prevé tener plenamente extendido el Sistema de Nacional de Dependencia- ascenderá a más de un millón y medio.

En la actualidad, la atención a estas personas se realiza fundamentalmente en el ámbito familiar y en un 83% de los casos por mujeres. “La atención a las necesidades de las personas en situación de dependencia se ha convertido en un problema social de primera magnitud que vamos a resolver”, afirmó Jesús Caldera.



José Luis Rodríguez Zapatero y Amparo Valcarce durante el acto de presentación del Centro Estatal de Referencia de Atención a Personas con Grave Discapacidad Física de San Andrés de Rabanedo (León)

GESTIONADOS POR EL IMSERSO, SON DE ALTA PRIORIDAD PARA EL ESTADO

LOS CENTROS REFERENCIA, ELEMENTO DE COHESIÓN ENTRE ESPAÑOLES

Mejorar la atención de personas mayores y personas con discapacidad, facilitar el intercambio y la especialización de profesionales e impulsar la mejora de la calidad en el sistema de Servicios Sociales, para atender a personas dependientes y sus familias, son objetivos de los Centros Estatales de Referencia, gestionados por el IMSERSO. Nudo gordiano y origen de esta malla, que está previsto sea el Sistema Nacional de Atención: una red integral de servicios que sirve, además, como elemento clave de cohesión entre españoles.

BURGOS
Rosa López Moraleda
Fotos: MTAS

Los Centros Estatales de Referencia, unos en funcionamiento y otros en proyecto o en construcción, responden a la necesaria calidad de los Servicios Sociales para atender a las personas dependientes y sus familias.

Son elementos claves para la promoción, intercambio de conocimientos, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación, embrión del que será Centro Nacional de Atención que oferte una red integral de servicios, considerado de alta prioridad para el Estado, que cuenta con financiación y la gestión directa del IMSERSO.

Estos grandes Centros Estatales de Referencia, por su propia descripción, tienen su ámbito de aplicación en todo el Estado, por lo que su ubicación no es

obstáculo en su acceso sino un elemento, considerado clave, de cohesión entre las distintas Comunidades Autónomas que lo conforman. Y surgen con esta finalidad:

- Mejorar la atención de personas mayores y personas con discapacidad
- Desarrollar una prestación especializada
- Impulsar la mejora de la calidad en los Servicios Sociales
- Dar respuesta a la atención de personas dependientes y sus familias

De su ámbito de aplicación de estos Centros de Referencia habla la Ley Orgánica 9/1992, de 23 de diciembre, sobre transferencias de competencias a Comunidades Autónomas. Su Artículo 16, apartado 2, d) señala que “el Estado podrá establecer Planes Generales de necesidades, programas y servicios y, en su caso, reservarse la creación y gestión de centros de ámbito estatal o gestión de planes de este mismo ámbito”.

PRIORIDADES

Los Centros estatales de Referencia se desarrollan, prioritariamente, como Centros de alta *especialización* y, según su naturaleza y finalidad ofrecen a las personas afectadas y a sus familias los siguientes servicios:

- Asistencia personal, de salud, manutención y alojamiento, en régimen de internado o atención diurna.
- Rehabilitación: médico funcional, entrenamiento en la autonomía personal y rehabilitación psicosocial.
- Apoyo familiar, de readaptación al entorno comunitario y reinserción social.

En cuanto a su carácter de referencia, el objetivo de estos Centros es la promoción y mejora de los recursos” disponibles (servicios, equipamientos, métodos y técnicas de intervención, etc.). Y para este cometido, son éstas sus funciones:

- Análisis, sistematización y difusión de información y conocimientos.
- Fomento de la investigación científica, desarrollo e innovación de métodos y técnicas de intervención.
- Formación y perfeccionamiento de profesionales y elaboración de normas técnicas
- Apoyo, asesoramiento y asistencia técnica a instituciones y otros recursos.

- Consultoría y Asistencia Técnica, como apoyo técnico a las Administraciones competentes en Servicios Sociales u otras instituciones relacionadas con el sector.

Estos grandes Centros Estatales son también un “referente”, por cuanto los servicios que ofrecen son comunes a todos ellos:

- Información y Comunicación.
- Plan de Formación de especialistas
- Programa de Innovación y Desarrollo
- Cooperación con movimiento asociativo
- Consultoría y Asistencia Técnica

EN FUNCIONAMIENTO

Dos son los Centros Estatales de Referencia ya en funcionamiento: CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas) y CEADAC (Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral), ubicados ambos en Madrid, ambos con financiación y gestión directa del IMSERSO.

El CEAPAT es un gran centro tecnológico de auténtica referencia en tecnología, diseño y accesibilidad, al servicio tanto de las Administraciones Públicas como el sector en general, siempre en beneficio de todos los ciudadanos y el desarrollo económico, social, laboral e industrial que exige la actualidad. Pretende, en suma, mejorar la calidad de vida de todas las personas, de especial forma a aquellas con disca-

pacidad o mayores dependientes, a través del desarrollo tecnológico y diseño de utilidad para todos. Por eso realiza funciones de asesoramiento e información; I+D+I, realización, seguimiento, valoración de proyectos y documentación especializada.

El CEAPAT cuenta con delegaciones ubicadas en los CRMF (Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos) de Albacete, Salamanca, San Fernando (Cádiz) y Lardero (La Rioja). Su información vía web, plenamente accesible, incluye sus Catálogos de Ayudas Técnicas y de Ayudas Artesanales, Centro Documental, Noticias y Eventos, Plan de Accesibilidad y Base de Datos Europea de Ayudas Técnicas (EASTIN), entre otros.

El Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) es un recurso sociosanitario público, para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida, en régimen de internado, media pensión o ambulatorio, con duración determinada. Sus usuarios son personas afectadas de lesión cerebral, no progresiva de cualquier causa (traumatismos craneoencefálicos, secuelas anóxicas, infecciosas o tumorales, hemorragias cerebrales, etc.), con carácter grave y edad comprendida entre 16 y 45 años, beneficiarios de la Seguridad Social o con derecho a los Servicios Sociales, en virtud de Ley o Convenio Internacional.

CENTROS ESTATALES DE REFERENCIA

En funcionamiento:

- CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas) ... Madrid
- CEADAC (Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral) Madrid

En proyecto y construcción:

- C.E. de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Trastorno Mental Grave Valencia
- C.E. de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias Burgos
- C.E. de Referencia para Atención Sociosanitaria a Personas con Alzheimer y otras Demencias Salamanca
- C.E. de Referencia de Atención a Personas con grave Discapacidad Física..... León

En Estudio Informativo:

- C.E. de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedad de Parkinson Murcia
- C.E. de Referencia de Atención al Daño Cerebral Sevilla
- C.E. de Referencia para la Promoción de la Vida Independiente ... Extremadura
- Escuela Nacional de Servicios Sociales Madrid