

Diario de Sesiones de la Asamblea de Madrid



Número 864

5 de marzo de 2019

X Legislatura

COMISIÓN DE SANIDAD

PRESIDENCIA

Ilmo. Sr. D. José María Arribas del Barrio

Sesión celebrada el martes 5 de marzo de 2019

ORDEN DEL DÍA

1.- PCOC-50/2019 RGEF.491. Pregunta de respuesta oral en Comisión, a iniciativa de la Ilma. Sra. D.^a Marta Marbán de Frutos, diputada del Grupo Parlamentario de Ciudadanos en la Asamblea de Madrid, al Gobierno, se pregunta por qué se tramita por procedimiento de urgencia el servicio de hospitalización psiquiátrica prolongada en el ámbito de la Comunidad de Madrid (9 lotes), por un periodo de dos años y un gasto plurianual de 49.854.200 euros (IVA exento).

2.- C-1157/2018 RGEF.14034. Comparecencia del Excmo. Sr. Consejero de Sanidad, a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre las dificultades que está teniendo la estabilización y regularización salarial en las Fundaciones de Investigación Biomédica (FIBs) de la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 209 del Reglamento de la Asamblea).

3.- C-76/2019 RGE.2348. Comparecencia del Sr. D. Mario Martín Álvarez, Presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes y Afectados por el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (AMPASTTA), a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre la situación actual y planes de futuro de su Asociación. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

4.- Ruegos y preguntas.

SUMARIO

	Página
- Se abre la sesión a las 15 horas y 36 minutos.	51909
— PCOC-50/2019 RGE.491. Pregunta de respuesta oral en Comisión, a iniciativa de la Ilma. Sra. D.ª Marta Marbán de Frutos, diputada del Grupo Parlamentario de Ciudadanos en la Asamblea de Madrid, al Gobierno, se pregunta por qué se tramita por procedimiento de urgencia el servicio de hospitalización psiquiátrica prolongada en el ámbito de la Comunidad de Madrid (9 lotes), por un periodo de dos años y un gasto plurianual de 49.854.200 euros (IVA exento).	51909
- Interviene la Sra. Marbán De Frutos formulando la pregunta.	51909
- Interviene el Sr. Director General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria respondiendo la pregunta.	51909-51910
- Intervienen la Sra. Marbán De Frutos y el Sr. Director General ampliando información.	51910-51913
— C-1157/2018 RGE.14034. Comparecencia del Excmo. Sr. Consejero de Sanidad, a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre las dificultades que está teniendo la estabilización y regularización salarial en las Fundaciones de Investigación Biomédica (FIBs) de la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 209 del Reglamento de la Asamblea).	51913
- Interviene el Sr. Freire Campo exponiendo los motivos de petición de la comparecencia.	51913-51914
- Exposición de la Sra. Directora General de Planificación, Investigación y Formación. .	51914-51919
- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Veloso Lozano, la Sra. García Gómez, el Sr. Freire Campo y el Sr. Raboso García-Baquero.	51919-51926

- Interviene la Sra. Directora General dando respuesta a los señores portavoces.	51926-51929
— C-76/2019 RGEP.2348. Comparecencia del Sr. D. Mario Martín Álvarez, Presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes y Afectados por el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (AMPASTTA), a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre la situación actual y planes de futuro de su Asociación. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).	51929
- Exposición del Sr. Presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes y Afectados por el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados.	51929-51932
- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Veloso Lozano, la Sra. San José Pérez, el Sr. Freire Campo y la Sra. Liébana Montijano.	51932-51938
- Interviene el Sr. Presidente de la Asociación dando respuesta a los señores portavoces.	51938-51941
— Ruegos y preguntas.	51941
- No se formulan ruegos ni preguntas.	51941
- Se levanta la sesión a las 17 horas y 45 minutos.	51941

(Se abre la sesión a las 15 horas y 36 minutos).

El Sr. **PRESIDENTE**: Buenas tardes. Damos comienzo a la sesión de la Comisión de Sanidad con el primer punto del orden del día.

PCOC-50/2019 RGE.491. Pregunta de respuesta oral en Comisión, a iniciativa de la Ilma. Sra. D.ª Marta Marbán de Frutos, diputada del Grupo Parlamentario de Ciudadanos en la Asamblea de Madrid, al Gobierno, se pregunta por qué se tramita por procedimiento de urgencia el servicio de hospitalización psiquiátrica prolongada en el ámbito de la Comunidad de Madrid (9 lotes), por un periodo de dos años y un gasto plurianual de 49.854.200 euros (IVA exento).

El tiempo de tramitación de la pregunta no podrá exceder de diez minutos, repartido por igual entre el autor de la iniciativa y el representante del Consejo de Gobierno. Para comenzar, por favor, pido al señor Alemany que ocupe su lugar en la mesa. *(Pausa.)* Bienvenido. Señora Marbán, tiene la palabra.

La Sra. **MARBÁN DE FRUTOS**: Gracias, Presidente. Buenas tardes, señor Alemany. La pregunta que le hemos hecho llegar es por qué se tramita por procedimiento de urgencia el Servicio de Hospitalización Psiquiátrica Prolongada en el ámbito de la Comunidad de Madrid. Hemos hecho una revisión del expediente y de todo lo que pasó en el contrato inicial de los ocho lotes, de los que solo se adjudicó uno y se desistió de los otros siete por falta de ofertas favorables. Le pido un poco más, que nos explique no solamente el contrato sino realmente lo que pasó antes para que este se haya tenido que hacer por el procedimiento de urgencia, porque, lógicamente, la justificación del procedimiento de urgencia nosotros entendemos que es muy floja. Por eso le pido que plantee qué soluciones quisieron adoptar en su momento, si hacer negociados sin publicidad con los siete lotes de los que se desistió, si hacer contratos menores, que entendemos que no porque el importe de este servicio es muy alto o hacer convalidaciones de gasto. La cuestión es que ahora hay un procedimiento de urgencia.

También quisiera que analizara lo que supone este servicio para la Comunidad de Madrid, el Servicio de Hospitalización Psiquiátrica, y que nos hablara un poco del Plan de Salud Mental, del proyecto que tiene la Comunidad de Madrid en general con todo esto. Le escuchamos. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Marbán. Tiene la palabra el señor Alemany.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA** (Alemany López): Muchas gracias, Presidente. Señoría, ahora resulta que me pregunta usted también por el plan; no lo traía yo preparado. Pero es importante el tema de los plazos.

Como usted conoce, el Plan de Salud Mental 2018-2020 se aprobó el pasado 17 de abril de 2018 -digo las fechas porque son importantes para saber por qué no encajó el contrato anterior-, tras los informes preceptivos favorables de la Dirección General de Presupuestos y Recursos Humanos, de 8 de marzo de 2018, y el de Impacto de Género, de 12 de abril de 2018. El desarrollo de dicho plan era inherente a una financiación adicional finalista, explícita en la Memoria Económica que lo acompañó, por una serie de razones tales como el refuerzo de recursos humanos, la creación de dispositivos, la creación de nuevas infraestructuras y la formación, que han sido consideradas de mínimos para atender adecuadamente la necesidad actual. La financiación propuesta ha supuesto un salto significativo respecto al plan anterior y resulta razonable para la consecución de los objetivos y para la sostenibilidad del sistema.

Estamos en condiciones de afirmar que hemos demostrado que la inversión en salud mental es prioritaria para esta Consejería por una cuestión de justicia distributiva y equidad, y ahí es donde se puede enmarcar el concurso para la prestación del Servicio de Hospitalización Psiquiátrica Prolongada en el ámbito de la Comunidad de Madrid, con nueve lotes por un periodo de dos años. El procedimiento de urgencia elegido para su tramitación se justifica en la necesidad de empezar a aplicar el servicio. Evidentemente, como usted bien dice, el concurso anterior no se ajustaba al nuevo plan y, por lo tanto, no era de aplicación con el nuevo plan que ya he dicho que se aprobó el pasado 17 de abril. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Director. Señora Marbán, tiene cuatro minutos.

La Sra. **MARBÁN DE FRUTOS**: Muchas gracias, Presidente. Al final nosotros necesitamos documentarnos y de manera objetiva queremos explicarle que cuando leemos la documentación de los contratos lo primero que leemos es que la tramitación urgente se basa en las razones de interés público que motivan la atención adecuada y el plazo de los pacientes a efectos por patologías mentales graves y crónicas, y nosotros sabemos que este expediente se inició, como bien hemos dicho, en 2016, pues de alguna manera la primera cuestión que queríamos poner sobre la mesa es que los plazos de urgencia de alguna manera pueden dejar fuera del concurso a empresas porque se reducen mucho los plazos, o se reducen de manera notable, y creemos que podría haber una falta de competencia o una colusión. Por eso es por lo que nosotros, desde nuestro Grupo, siempre entendemos que cualquier procedimiento de urgencia tiene que estar muy muy justificado.

La cantidad del contrato es importante, un total de 149 millones; creemos que es una cantidad importante como para que se haga por un procedimiento de urgencia y, sobre todo, un servicio tan delicado en el que en ninguno de los casos nos gustaría que cualquiera de las empresas que trabajan en la Comunidad de Madrid –fundaciones, asociaciones y organizaciones- se pudieran quedar fuera de este gran proyecto porque la cuestión de plazos les dejara fuera. Por lo tanto, nosotros queríamos defender la competencia, competencia y colusión de todas las empresas.

¿Por qué hemos hablado del plan? Es verdad que le he preguntado por un contrato específico, pero usted también ha hecho referencia al Plan de Salud Mental. Por las fechas que

tenemos, es importantísimo para nosotros y sobre todo para la Comunidad de Madrid que se cree una red de servicios de salud mental, sobre todo orientada a la atención que nos pide la Organización Mundial de la Salud. Somos el partido que pedíamos que los psicólogos entren en Atención Primaria, porque creemos firmemente que nuestra sociedad, y además con datos objetivos, necesita cada vez más profesionales en salud mental, porque todos podemos en un momento dado tener un bache y pasar por lo que llamamos un trauma y si están los profesionales nos van a ayudar a mantener nuestra vida de la manera más acomodada posible para que no perdamos relaciones sociales, ni laborales, ni de ningún tipo. Pero en este caso estamos hablando de aquellos trastornos mentales graves, crónicos o complejos, que todavía son los perfiles de los pacientes o personas más vulnerables de nuestra sociedad y por las que creo que todavía tenemos que hacer un plus por conseguir que estos servicios funcionen y por darles soporte; personas que además expresan -como ustedes dicen y como ustedes explicaron en el Plan de Salud Mental- dificultades en su autonomía personal, relaciones interpersonales, pérdida de redes sociales, de apoyo...

Aquí tenemos que hacer también una anotación importante a la sobrecarga y a la tensión que supone para las familias que alguna de esas personas y seres queridos puedan tener un trastorno mental grave, y por eso es por lo que nos parece muy importante hablar de este procedimiento, para ponerles vigilancia y trabajar todos en la misma onda para buscar que sean las mejores empresas las que cuiden a las personas con trastorno mental grave. Por todo ello le hemos preguntado también que nos explique cuál ha sido la solución que ha tomado la Consejería desde que no se pudo adjudicar más que un lote y se desistió de otros siete, qué es lo que han podido hacer ustedes durante ese tiempo, si contratos menores o convalidaciones de gasto.

También quería que nos hiciera un comentario o una explicación de cómo han entendido que tenían que hacer el desarrollo de las prescripciones del contrato, porque al final se ha hecho el desarrollo por lotes, y nosotros entendemos que no solamente lotes por empresas y que haya pluralidad sino también una especie de mapa para que en la Comunidad de Madrid podamos atender en cercanía a todas estas personas para las que también estamos pidiendo que su entorno social y familiar se mantenga en la medida de lo posible.

Se han incorporado también trastornos como los que afectan a conductas alimentarias, cosa que me parecía principal y que supongo que también refleja una obligación a la hora de realizar la modificación que implicaba el Plan de Salud Mental.

Es verdad que desde la obligación de control al Gobierno y fiscalización de este tipo de contratos que tenemos como oposición, a lo mejor en esta Comisión no es tan fluido este tipo de conversaciones, pero los que venimos de la Comisión de Vigilancia de las Contrataciones hacemos mucho hincapié en que se respeten los plazos, en que haya competencia, en que todas las empresas o todas aquellas organizaciones que trabajan en el sector estén verdaderamente informadas y puedan aportar las mejores soluciones y ofertas a la Comunidad de Madrid y, por lo tanto, a su Consejería. Ese era el verdadero objetivo de esta pregunta, y también que nos explicara un poco el desarrollo, por qué habíamos llegado a un procedimiento de urgencia, y los medios y las cautelas que se están

tomando desde su Dirección para lograr que este servicio sea el mejor para todos los madrileños. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Marbán. Señor Director General, tiene la palabra.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA** (Alemany López): Gracias, señor Presidente. Señoría, voy a ver si soy capaz de explicárselo. Ya le he dicho que hay que partir de una premisa previa: el contrato anterior no se ajustaba a los requisitos que nos marca el nuevo Plan de Salud Mental y, por lo tanto, no era válido y teníamos que hacer un nuevo concurso. Efectivamente, hasta la salida del nuevo concurso hemos estado haciendo convalidaciones, lógicamente.

Cada vez que vengo aquí tengo que hablar de la nueva Ley de Contratos del Sector Público, pero esta vez lo voy a hacer con una reflexión. Más que meterme con el contrato -que siempre estoy criticando la nueva Ley de Contratos del Sector Público-, hoy me gustaría hacer una reflexión, porque esta ley, efectivamente, ha venido a suponer una oportunidad para recuperar el liderazgo institucional público con y desde la contratación pública. Con esta visión estratégica de la contratación pública, destaca también la previsión respecto a las especialidades de contratación pública en los servicios sanitarios, sociales y educativos dirigidos a personas, lo que facilita una mejor respuesta jurídica a prestaciones alejadas de la lógica del mercado. Esto significa que un contrato de prestaciones personales de carácter sanitario o social podría estar excepcionado de las reglas de concurrencia propias de un contrato típico de servicios o productos, dado el marcado carácter estratégico desde la perspectiva de la correcta prestación del mismo servicio.

La ley, pues, habilita que pueda existir un régimen no contractual para la prestación de estos servicios, así como que se diseñe un régimen singular de contratación, y eso se puede observar en la Disposición Adicional Cuadragésima Octava e incluso, como admite la Disposición Adicional Cuadragésima Séptima, es posible establecer unas normas distintas de contratación pública en el ámbito de los contratos sanitarios o sociales dirigidos a las personas que pongan el acento en aspectos técnicos y de calidad. Esto explica que pueda existir un régimen no contractual para la prestación de estos servicios, como expresamente se contempla en la Disposición Adicional Cuadragésima Novena.

El régimen de acción concertada -que no concierto- como modalidad contractual es una opción organizativa, como sucede con el sector educativo, que exige la previsión legal expresa que determine el alcance y significado de esta acción concertada y que determine las modalidades de servicios y prestaciones, así como el sistema retributivo. Desde el Servicio Madrileño de Salud hemos venido trabajando en la posibilidad de articular, al amparo de las posibilidades de la ley, un régimen de acción concertada para la prestación, entre otros, del Servicio de Hospitalización Psiquiátrica Prolongada en el ámbito de la Comunidad de Madrid. En este sentido, hemos venido trabajando profusamente en las diferentes posibilidades para articular normativamente dicha actuación. Sin

embargo, los servicios jurídicos se han decantado por que dicha norma ha de tener rango de ley. Por tal motivo, se ha visto la imposibilidad material de poder tramitar -por los plazos que puede suponer sacar una ley aun en el mejor escenario- una ley al efecto, que era lo que perseguíamos. Ello ha formulado la necesidad de recurrir al procedimiento de tramitación urgente del expediente -porque teníamos que dar el servicio- en razón de que se plantea su celebración respondiendo a una necesidad inaplazable de la prestación del servicio con la necesaria cobertura contractual del mismo, evitando las improcedentes convalidaciones de gasto.

El Sr. **PRESIDENTE**: Vaya terminando, por favor.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA** (Alemany López): En este sentido, hacemos el propio contrato por dos años –dos más dos- únicamente, que consideramos que es el periodo suficiente como para poder redactar y tramitar parlamentariamente una ley acerca del régimen de acción concertada para este tipo de hospitalizaciones. Espero haber dado respuesta a su pregunta, que, por otra parte, trasluce lícitas inquietudes.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Director General, por su comparecencia. Pasamos al segundo punto del orden del día.

C-1157/2018 RGE.14034. Comparecencia del Excmo. Sr. Consejero de Sanidad, a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre las dificultades que está teniendo la estabilización y regularización salarial en las Fundaciones de Investigación Biomédica (FIBs) de la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 209 del Reglamento de la Asamblea).

Para esta comparecencia, el Consejero ha delegado en la Directora General de Planificación, Formación e Investigación, doña Teresa Chavarría, a quien ruego que ocupe su puesto en la mesa. *(Pausa.)* Bienvenida. Para introducir la comparecencia tiene la palabra el señor Freire en representación del Grupo Socialista.

El Sr. **FREIRE CAMPO**: Buenas tardes, señor Presidente. Bienvenida, señor Directora General. Nuestro Grupo ha pedido esta comparecencia porque tiene un enorme interés en los temas de investigación de la Comunidad, como se ha manifestado por las distintas preguntas que hemos hecho aquí, por las comparecencias que ha habido, por el hecho de que se haya celebrado en la Asamblea de Madrid una jornada de investigación, iniciada por el Grupo Podemos, sobre investigación biomédica y recientemente otra de investigación más general, iniciada por el Grupo Parlamentario Socialista.

Le preguntamos hoy por las dificultades que está teniendo la estabilización y la regularización salarial en las fundaciones biomédicas, pero lo que realmente nos interesa saber es lo

que hay detrás, qué les impide a ustedes, en primer lugar, tener una visión sobre la investigación en Madrid, parte de la cual es, indudablemente, el buen trato profesional, contractual y salarial a los profesionales sanitarios. Precisamente en el último Pleno el Grupo Parlamentario de Ciudadanos preguntó al Consejero sobre este mismo tema, y es precisamente la respuesta que dio el Consejero lo que motivó que hiciéramos la comparecencia -hicimos bien-; en tres minutos a lo mejor no da tiempo a decir lo que hay que decir. A ver si usted, señora Directora General -aunque hubiéramos querido que hubiera venido el Consejero-, nos puede decir exactamente qué es lo que está sucediendo, porque la situación actual fue comentada en el último Pleno y resulta que hay casi un 90 por ciento de temporalidad entre los investigadores. El dinero que se ha puesto para las fundaciones, que teóricamente debiera dar estabilidad a los investigadores, parece ser que se ha puesto únicamente para dar estabilidad a la estructura de las fundaciones biomédicas; esta es la información que tenemos.

Nos interesaría mucho su explicación, saber exactamente por qué están haciendo lo que están haciendo; si, por ejemplo, los aproximadamente 400 investigadores que, de acuerdo con las informaciones de que disponemos, tienen contratos en fraude de ley -a los cuales están dando la razón los tribunales- han de esperar uno a uno a que los tribunales les den la razón o no debieran ustedes actuar de oficio en relación con eso. Según nos informan, parece que ustedes hablan de la sostenibilidad de estas fundaciones para oponerse a estas pretensiones, que, por lo demás, son de sentido común, de racionalidad organizativa y de política científica. Entonces, nos gustaría que nos explicara qué es lo que está sucediendo.

Por lo que entendemos, está habiendo ahora una negociación colectiva en la que parece que está clara la representación de los trabajadores, pero la de la patronal, por lo que sabemos, no está igualmente clara. Por la patronal sería la Administración sanitaria a través de las Fundaciones de Investigación Biomédica, que son varias y que, según oímos, están representadas por abogados, que son, a su vez, de contratos externos. Es decir que estamos verdaderamente en una negociación colectiva cuyos interlocutores son curiosos, y como forma parte de la misma cuestión, es decir, cómo está tratando la comunidad autónoma, la Consejería de Sanidad, a sus investigadores, por eso le pedimos esta aclaración, a ser posible yendo al fondo del tema.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Freire. Tiene la palabra la señora Directora General de Planificación por tiempo máximo de quince minutos.

La Sra. **DIRECTORA GENERAL DE PLANIFICACIÓN, INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN** (Chavarría Giménez): Muchísimas gracias, Presidente. En primer lugar, quiero, una vez más, agradecerle su petición de comparecencia. Posiblemente no llegue al nivel que puede llegar nuestro Consejero, pero sí voy a tratar de informarles sobre la situación actual del proceso de estabilización de los profesionales de las Fundaciones de Investigación Biomédica.

Para la Consejería de Sanidad es un objetivo prioritario desde que comenzó la Legislatura trabajar en la mejora de la situación de estabilización, desarrollo profesional y en la consolidación del

personal dedicado a la actividad investigadora en nuestras fundaciones, y es así desde el primer día en el que yo entro en la Consejería de Sanidad, con el Consejero de Sanidad de aquel momento y con el actual. Es importante resaltar que la actividad investigadora que se desarrolla en el ámbito sanitario se realiza a través de nuestros centros sanitarios, tanto hospitales como centros de Atención Primaria, y de los institutos de investigación sanitaria, correspondiendo a las Fundaciones de Investigación Biomédica la importante labor de gestionar la actividad investigadora que se desarrolla en este ámbito y en los institutos, así como la implementación de los planes y de las líneas de investigación que se acuerdan en sus patronatos.

También es importante señalar que los institutos de investigación sanitaria de la Comunidad de Madrid no cuentan con personalidad jurídica propia sino que operan a través de sus Fundaciones de Investigación Biomédica, que son su único órgano de gestión y de soporte, por tanto, existe una dependencia directa entre la capacidad competitiva de los institutos y la capacidad operativa de las fundaciones en cuanto a los procesos de gestión y de implementación de la actividad investigadora. Las Fundaciones de Investigación Biomédica son organizaciones sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia, que se rigen por unos estatutos, siendo el patronato de la fundación el órgano superior de Gobierno y de representación de la fundación y a quien corresponden, entre otras cuestiones, entre las muchas de las funciones otorgadas por sus estatutos, tomar la decisión última en materia de personal.

Desde la Consejería de Sanidad y a través de esta Dirección General hemos trabajado, y seguimos trabajando, para impulsar una serie de medidas que favorezcan la contratación estable de investigadores y profesionales en las Fundaciones de Investigación Biomédica. Algunas de estas medidas, incluso, se están desarrollando en colaboración con otras unidades directivas, lo cual pone de manifiesto que el tema se aborda de una manera integral y que es de preocupación para toda la Consejería, no solamente para quienes tenemos la competencia exclusiva.

Las medidas desarrolladas son las siguientes –se las comento de manera resumida por falta de tiempo-: en primer lugar, hemos ido incrementando a lo largo de la Legislatura la dotación presupuestaria a las Fundaciones de Investigación Biomédica y, en concreto, la Consejería de Sanidad ha incrementado en los últimos cuatro años esta dotación, pasando de 1,5 millones de euros en 2015 a 6.159.995 millones de euros, tal y como refleja la Ley 9/2018 de 26 de diciembre de Presupuestos Generales de la Comunidad de Madrid correspondiente al año 2019 para las Fundaciones de Investigación Biomédica que, por segundo año consecutivo, son subvenciones nominativas, es decir, se establece una financiación para cada una de las fundaciones. Este modelo de financiación se ha definido en base a una serie de criterios, siendo el principal de ellos el número de investigadores a estabilizar en cada una de las fundaciones, pero también se han tenido en cuenta los resultados de investigación, de transferencia y la masa crítica de investigadores.

Con esta dotación pretendemos lograr los siguientes objetivos: por una parte fomentar un incremento en el número de investigadores contratados a tiempo completo en las fundaciones de investigación y reforzar su capacidad de actuación. Gracias a esta financiación se ha podido aumentar

el porcentaje de cofinanciación, la aportación de la Consejería de Sanidad que antes era del 50 por ciento y ahora es del cien por cien de los contratos de los investigadores estabilizados y los nuevos a estabilizar.

Por otra parte, se está permitiendo la contratación, además de ese número de investigadores que ya estaban estabilizados de años anteriores, a veinte nuevos investigadores en 2017 y en 2018, con una previsión de incrementar este número en seis nuevos investigadores en 2019. Además pretendemos impulsar los programas de intensificación de la actividad investigadora en los centros sanitarios del SERMAS, permitiendo así que profesionales asistenciales con experiencia investigadora y con proyectos competitivos puedan dedicar un máximo del 50 por ciento de su jornada laboral a la actividad investigadora -en esto consiste la intensificación-. Se trata de poder dar al hospital la oportunidad de suplir esa actividad asistencial que va a desarrollar el Clínico, asistencial e investigadora, con dinero para que puedan suplirlo con otro profesional de la asistencia sanitaria.

Por otra parte, pretendemos también fortalecer las unidades técnicas de apoyo a la investigación y a la gestión de la investigación. Este dinero también va para contratar personal investigador que trabaje en plataformas horizontales de apoyo a la investigación. Luego, además, en algunos casos también se pueden fomentar los programas de difusión de la actividad investigadora y la cultura científica porque entendemos que también debe ser un objetivo de nuestras fundaciones transmitir a la sociedad los resultados de investigación y explicar qué se está haciendo en el ámbito de las fundaciones.

Este aumento de la financiación de la investigación por parte de la Consejería, por lo tanto, está posibilitando que se mantenga e incremente progresivamente el número de investigadores con contratación estable en las respectivas fundaciones de investigación, siempre bajo los criterios de reconocimiento de su trayectoria profesional en el ámbito de la investigación trasnacional y de su capacidad competitiva.

La segunda medida que hemos llevado a cabo es la constitución de la Mesa de Negociación del convenio colectivo marco para las fundaciones. Ustedes saben que el personal que presta servicio en las fundaciones está sujeto al régimen laboral del Estatuto de los Trabajadores con las especificaciones que establece para el ámbito de los investigadores la Ley 14/2001, de 1 de junio de la ciencia, la tecnología y la innovación, la comúnmente conocida como Ley de la Ciencia. Los profesionales de las fundaciones no solamente lo conforman investigadores sino también administrativos, administradores de datos, de ensayos clínicos, enfermeras de investigación clínica, personal de apoyo administrativo y científico técnico, personal de gestión, investigadores que están vinculados a proyectos de investigación que se obtienen en convocatorias públicas, tanto programas de recursos humanos como puedan ser los Miguel Servet como programas específicos de proyectos.

Yo creo que es importante señalar que la situación actual de muchos investigadores en estas fundaciones está directamente relacionada con el desarrollo y la evolución de los programas de ayuda a recursos humanos que se impulsa desde el ámbito estatal. Somos conscientes de que hay una

necesidad de mejorar la situación y nunca nos hemos opuesto a la firma de un convenio colectivo a la constitución de la Mesa de Negociación del convenio colectivo, que se constituyó, de hecho, el 26 de noviembre de 2018, con un objetivo: abordar la negociación y poder llegar a un acuerdo y a la firma de ese convenio. Para ello, desde esta Dirección General y, en colaboración de forma cooperativa y muy estrecha con la Dirección General de Recursos Humanos y de Relaciones Laborales, y siempre con el consenso de los representantes de los trabajadores y los sindicatos, se ha establecido un calendario de reuniones y se están abordando en la actualidad todos los aspectos que por norma deber recoger el convenio colectivo. En este sentido, ya se han abordado temas como la promoción de la igualdad y de la protección ante la violencia de género, seguridad y salud en el trabajo, permisos y excedencias, ámbito de aplicación, derecho de representación de los trabajadores y hoy mismo ha habido una nueva reunión en la que se han abordado los derechos sindicales y el régimen disciplinario; incluso se ha alcanzado un acuerdo sobre la mejora de la incapacidad temporal que, en estos momentos, está recabando los informes preceptivos necesarios para que se aplique con carácter previo a la aprobación del convenio. Por tanto, señorías, está en nuestro compromiso sentar las bases para la firma de este convenio antes de que finalice la Legislatura, ya que lo consideramos necesario y positivo para todos, para los trabajadores pero también para la propia Administración; eso sí, siempre dentro de los límites marcados por la normativa vigente, con responsabilidad y, sí, teniendo en cuenta la sostenibilidad de las fundaciones.

La tercera actuación es la definición de un modelo de desarrollo profesional para investigadores. Nosotros entendemos que la vía para garantizar una adecuada estabilidad y consolidación de nuestros investigadores es definir un modelo de desarrollo profesional que garantice el acceso a la contratación estable y que permita que los investigadores puedan avanzar en la generación de nuevo conocimiento, que puedan contribuir a mejorar el posicionamiento de las instituciones y que, además, les garantice un entorno proclive para el liderazgo y el desarrollo de proyectos de investigación y de innovación que estén alineados con nuestra Consejería y con la Comunidad de Madrid. Para ello, estamos trabajando también desde la Dirección General en definir un modelo de acceso a la consolidación y estamos terminando de definir el modelo de desarrollo profesional de los investigadores, buscando siempre el consenso con la comunidad investigadora, por supuesto. Asimismo, y de forma complementaria, hemos establecido los procedimientos necesarios que permitan el acceso a la consolidación. ¿Cómo? Por una parte, en la Ley de Presupuestos de la Comunidad de Madrid de 2019 se incorpora, con cargo a créditos de la Dirección General de Planificación, una dotación presupuestaria que permita la contratación de estos investigadores.

Por otra parte, a través de la Ley de Presupuestos, en los artículos 22.3 y 22.5, se contempla la posibilidad de que a las fundaciones del sector público se les autorice, a través de la Consejería de Economía, Empleo y Hacienda, la aplicación de plazas susceptibles de inclusión en la oferta de empleo público de la Comunidad de Madrid para la contratación de personal investigador doctor que haya superado una evaluación equivalente I3 en la modalidad de investigador distinguido como personal laboral fijo en dichos organismos; por lo tanto, esto posibilita que las fundaciones puedan sacar esas plazas en convocatoria pública y se puedan presentar los investigadores en este proceso de consolidación. Por otra parte, la Consejería ha contemplado la cesión de tasa de reposición

por el Servicio Madrileño de Salud en el Decreto del 18 de diciembre de 2018, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba la oferta de empleo pública de la Comunidad de Madrid cifrada para este año en un total de seis plazas para la implementación del modelo de consolidación. Esta cesión de tasa, de 2018, junto con la de 2019 sumarán un total de 26 plazas que serán convocadas por las fundaciones mediante un proceso selectivo basado en criterios de igualdad, mérito, capacidad y publicidad, que sea trabajado con el sindicato de Comisiones Obreras, con los representantes de los comités de empresa y con los representantes de las direcciones de las fundaciones.

Por último, señorías, la cuarta medida que estamos implementando de manera coordinada desde la Dirección General es la contratación estable de profesionales de las fundaciones en base a la Disposición Adicional Trigésima de la Ley de Presupuestos Generales del Estado de 2018. Ustedes saben que en un intento de disminuir el número de contratos temporales de los profesionales que desarrollan su actividad investigadora en las fundaciones del sector público la Ley General de Presupuestos del Estado de 2018 contempla en su Disposición Adicional Trigésima que las fundaciones podrán disponer de una tasa adicional para la estabilización de empleo temporal que incluirá las plazas dotadas presupuestariamente que hayan estado ocupadas de forma temporal e ininterrumpida al menos en los tres años anteriores al 31 de diciembre de 2017. Dichas disposiciones también establecen que los procesos de estabilización se deberán aprobar durante el periodo 2018-2020 y que deberá garantizarse de nuevo el cumplimiento de los principios de libre concurrencia, igualdad, mérito, capacidad y publicidad pudiendo además ser objeto de negociación colectiva. También se establece que de los procesos no podrá derivarse en ningún caso un incremento de gasto ni de efectivos, debiendo ofertarse necesariamente plazas de naturaleza estructural que se encuentren desempeñadas por personal con vinculación temporal.

Con el objeto de poder dar estabilidad a aquellos puestos que cumplan con los requisitos establecidos por la norma, esta Dirección General solicitó a todas las fundaciones, antes de que finalizara el año 2018, que hicieran ese análisis de puestos a estabilizar y que aportaran la documentación justificativa para esta estabilización que, en cualquier caso, debe ser autorizada por la unidad directiva competente, que en este caso es la Dirección General de Presupuestos y Recursos Humanos de la Consejería de Economía, Empleo y Hacienda. Desde entonces y hasta hoy las fundaciones están tramitando, están solicitando estos puestos de naturaleza estructural. A fecha de hoy se ha solicitado la estabilización de 52 puestos dentro de las Fundaciones de Investigación Biomédica.

Señorías, nuestro objetivo y, desde luego, el fin que tiene la Consejería, es que a través de estas medidas propias y de la oportunidad derivada de la Ley de Presupuestos Generales del Estado de 2018, mejoremos la situación de nuestros investigadores. En lo que hemos estado trabajando desde el principio y en estos últimos cuatro años es en mejorar esta situación incrementando el presupuesto y sentándonos con los representantes de los trabajadores y con los representantes de los investigadores para saber en qué medida podemos mejorar de manera consensuada y, por supuesto, teniendo en cuenta la sostenibilidad de las fundaciones. Nuestras fundaciones no son como las fundaciones estatales, nuestras fundaciones no tienen una financiación nominativa como la que tienen

fundaciones que están destinadas a realizar una investigación monográfica en el Estado sino que tienen una dotación presupuestaria de la Comunidad de Madrid y, luego, una captación de fondos a través de nuestros investigadores, señorías. Gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Chavarría. A continuación tiene la palabra el señor Veloso por tiempo de siete minutos.

El Sr. **VELOSO LOZANO**: Muchas gracias, señor Presidente. Muchas gracias, señora Directora General; bienvenida a esta Comisión. Le agradezco que en su primer turno nos haya relatado lo que en realidad son los mimbres que necesita su Gobierno precisamente para llevar a cabo la estabilización del personal investigador, pero que, por extrañas razones que usted no nos ha dado, no materializa.

Usted ha empezado su intervención diciendo que el personal investigador es precisamente un objetivo prioritario en esta Legislatura; bueno, pues menos mal que es un objetivo prioritario, porque ahora -que ya estamos acabando la Legislatura- se puede afirmar que ustedes han fracasado rotundamente, irotundamente!, en cuanto a la estabilización del personal investigador, porque los investigadores siguen exactamente en la misma situación de absoluta inestabilidad que al principio de la Legislatura, siguen con contratos temporales fraudulentos, siguen con problemas de discriminación salarial y, mientras, ustedes siguen mirando para otro lado, siguen con una actitud de pasividad.

Parece que a ustedes les importa muy poco que haya una temporalidad superior al 89 por ciento, de casi el 90 por ciento, del personal; es decir, estamos hablando de que 1.100 profesionales, de los 2.225 que realizan investigación en las fundaciones de investigación de los hospitales, están trabajando con contratos temporales. Además, de estos 1.100 profesionales, 400 están investigando en las fundaciones con contratos en fraude de ley, porque están encadenando contratos año tras año. Algunos llevan con esa inestabilidad casi 15 años. Como comprenderá usted, así no se puede planificar la investigación sanitaria que necesita la Comunidad de Madrid. Creíamos que usted hoy nos iba a dar algunas respuestas, y es lo que le pedimos que haga en su segundo turno de intervención: que nos aclare qué está haciendo su Gobierno para acabar con esta temporalidad y esta inestabilidad que tienen nuestros investigadores.

Usted ha comentado que, en las Fundaciones de Investigación Biomédica por distintos problemas históricos, básicamente por las leyes de estabilidad presupuestaria, efectivamente, se ha ido frenando la posibilidad de hacer contratos indefinidos al personal investigador. Vale, pero es que eso ha terminado ya. ¡Ya estamos en otra etapa! Ya hay otra legislación que permite precisamente resolver esa situación, por lo que las fundaciones tendrían que resolver este problema y, sin embargo, no lo están haciendo. Entonces, ¿sabe cuál es el problema? Simplemente, que es un problema de voluntad política, y no hay voluntad política para resolverlo. Esa espera, esa pasividad que tiene la Consejería respecto a este problema, esa falta de sensibilidad, queda demostrada porque en 2018 por lo menos 30 investigadores de varios hospitales han demandado a la Comunidad de Madrid precisamente porque están hartos de esa contratación fraudulenta, y han ganado esas demandas

laborales y sus contratos se han convertido en indefinidos. Por eso, no podemos entender qué pretende la Consejería. Ustedes, ¿qué pretenden? ¿Pretenden que todos los investigadores que tenemos vayan a los tribunales a demandar a la Comunidad de Madrid como única forma de acabar con esa temporalidad? No tiene sentido, ¿verdad? Creemos que ustedes tienen que dar un paso valiente y tener la voluntad política de estabilizar los contratos de todos, ¡todos!, los que están ahora mismo contratados en fraude de ley.

Usted hacía alusión a la disposición adicional trigésima de la Ley de Presupuestos de 2018, a esa famosa tasa de estabilización. Si ya tienen una norma que lo permite y tienen un presupuesto que permitiría sustentar esas contrataciones indefinidas, ¿por qué no lo hacen? ¿Por qué no lo hacen? Si es que la pregunta es muy sencilla, pero usted no nos ha dado la respuesta que esperábamos oír. Y el problema va mucho más allá de los investigadores del Programa Miguel Servet, que es un caso que quiero subrayar porque es especialmente grave. Usted sabe perfectamente que con nuestras enmiendas a los presupuestos en 2018 y 2019 incrementamos el presupuesto para las Fundaciones de Investigación Biomédica para resolver esta situación de una vez por todas y, sin embargo, no se ha resuelto. ¡No se ha resuelto! Y eso es lo que a nosotros nos cuesta creer, y le pido que nos explique qué está haciendo la Consejería.

Además -usted no lo ha mencionado-, la Consejería optó por proponer un modelo de contrato, el de investigador distinguido, pese a que la Abogacía del Estado consideraba que era un contrato muy problemático y que incluso podría ser impugnado ante los tribunales. Esta situación -usted lo sabe- se puede resolver simplemente aplicando la tasa de estabilización actualmente vigente, que es a la que hacíamos mención en esa Disposición Adicional Trigésima. Además, esto serviría para los investigadores, pero también a esos 400 profesionales que están contratados en fraude de ley y que están repartidos por las fundaciones de investigación.

Nosotros no entendemos que la Consejería, en este caso no esté haciendo nada, cuando está recibiendo esos informes de las fundaciones en los que se hacen peticiones de personal, como personal estructural, para poderles ofrecer esa consolidación. Ustedes no están haciendo nada cuando les están señalando que mayoritariamente es un personal de gestión, que no es personal de investigación, y eso es una total incongruencia.

El Sr. **PRESIDENTE**: Vaya terminando, por favor.

El Sr. **VELOSO LOZANO**: Voy terminando. Si ustedes quieren evitar realmente la fuga de talento científico, ustedes tienen que estabilizar al personal investigador. Así que le hago una pregunta muy sencilla: ¿cuándo piensa estabilizar a los 30 investigadores del Programa Miguel Servet 2? ¿Cuándo los piensa estabilizar? O díganos si ustedes tienen el presupuesto y tienen la norma e incluso han firmado ya el protocolo para poner en marcha el Proyecto Biomad, entonces, ¿a qué están esperando ustedes para poder lanzar ya de manera genérica ese programa, ese proyecto, ese objetivo de estabilizar a los investigadores que están ahora mismo trabajando en la Comunidad de Madrid? Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Veloso. Señora García Gómez, tiene siete minutos.

La Sra. **GARCÍA GÓMEZ**: Muchas gracias, Presidente. Muchas gracias, señora Directora General, por las explicaciones que nos ha dado, lo que pasa es que las explicaciones son faltas de toda credibilidad. Usted ha dicho que ha sido un objetivo prioritario y claramente los hechos indican que no ha sido un objetivo prioritario y ni siquiera ha sido un objetivo. Llevamos cuatro años de Legislatura y ustedes no han hecho nada, ¡absolutamente nada! Es más, los propios investigadores tuvieron que iniciar una serie de días de huelga y de manifestaciones e incluso los sindicatos han animado al personal de investigación para que denuncie por todas las irregularidades y por los fraudes de ley en los que se encuentran sus contratos, y ustedes durante cuatro años no han hecho nada. Usted ha puesto verbos en futuro imperfecto, como: vamos a fomentar, vamos a reforzar, vamos a intensificar... Pero si es que se ha acabado la Legislatura, ¿cómo que van a...? En esta intervención, usted tendría que haber dicho: hemos intensificado, hemos reforzado y hemos fomentado. ¡Es que no han hecho absolutamente nada!

Es un tema que a nosotros nos ha preocupado; nos ha preocupado tanto a mi compañera Carmen San José como a mí y hemos hecho varias intervenciones tanto en Comisión como en Pleno acerca de cuál es el futuro y el presente de nuestros investigadores, de su estabilidad laboral y de la repercusión que tiene esa fuga de talentos y que nuestros investigadores sean personal estable. Es un tema preocupante, y es más, quería recalcar –también se lo quería recalcar al portavoz de Ciudadanos, que también le he visto altamente indignado con su gestión- que nosotros presentamos una enmienda al articulado en los presupuestos que hablaba exactamente de lo que usted ha dicho que iba a hacer y de lo que el portavoz de Ciudadanos ha dicho que habría que hacer. Bien, pues tanto ustedes, Partido Popular, como el Partido de Ciudadanos votaron en contra; en contra de la enmienda que decía: “una disposición para la Administración Pública, caso de ser incorporada para el caso de la contratación de las fundaciones del sector público cuyas tasas de reposición y estabilización se deben ajustar a la legislación básica vigente, la Disposición Trigésima” -que ya se ha comentado en los presupuestos del Estado- “o a las posibles modificaciones que pudieran darse”. ¡Han votado en contra! Entonces, no me diga que lo van a hacer y que tampoco diga el Portavoz de Ciudadanos que le gustaría que se hiciera, porque se ha podido meter en el articulado.

Dicho esto, me gustaría que nos contara también, si es una prioridad para ustedes, a su juicio, ¿cómo puede ser que consideren que el presupuesto que se destina a una Consejería, como es la Consejería de Sanidad, con amplios recursos –por lo menos para el sector privado tenemos un 13 por ciento; o sea, tenemos unos recursos bastante amplios- es una prioridad cuando se destina un 0,07 por ciento, teniendo en cuenta que ustedes han aumentado el presupuesto desde un 0,03; porque venimos de un 0,03 a un 0,07? ¿Cómo ese incremento del presupuesto no ha repercutido en los investigadores? ¿Cómo puede ser? ¡Cómo puede ser que ustedes dupliquen el presupuesto de 2 millones y pico a 5 millones y que ese presupuesto no repercute en los investigadores!

También me gustaría que nos contara qué opinión le merecen a usted los informes de la Intervención General, que supongo que los habrá leído; perdonen en la sala, porque, ianda que no me he pasado esta Legislatura hablando de la Intervención General, que creo que son un mecanismo de control y de fiscalización bastante respetable y que, a juicio de lo que hemos visto a lo largo de esta Legislatura, no la respeta ni el propio Gobierno-, qué consideración le merecen los informes de la Intervención General que hablan de las numerosas irregularidades que hay en las fundaciones de investigación. ¿Qué le ha parecido a usted? ¿Qué ha hecho al respecto o qué va a hacer en estos últimos dos meses que le quedan? ¿Qué va a hacer con respecto a esas irregularidades?

En cuanto a la temporalidad, tenemos unas plantillas absolutamente raquílicas en lo que a investigación se refiere; nuestros investigadores conforman una plantilla absolutamente raquílica, y no solamente raquílica sino que, además, tenemos una temporalidad absolutamente inasumible. A lo largo de esta Legislatura, la temporalidad de todo el SERMAS, de todo el Servicio Madrileño de Salud, se ha incrementado un 5 por ciento; no solo no hemos estabilizado la temporalidad sino que la hemos incrementado. Pero es que la temporalidad de las fundaciones de investigación ya es imposible incrementarla más, porque estamos a niveles del 90 por ciento. Y usted dice que va a estabilizar en estos dos meses de tiempo mágico que queda, por cierto, electoral, lo que no han hecho ustedes en cuatro años.

Luego, nos gustaría que nos contara realmente cómo está la Mesa de Negociación. Porque la Mesa de Negociación con los investigadores, para llegar a un acuerdo, a un convenio, por lo que nosotros sabemos, sí claro, se reúnen, pero no llegan a ningún fin, y usted nos ha dicho que al final de la Legislatura lo van a intentar; que lo van a intentar o lo van a conseguir. ¡Espero que sea que lo van a conseguir! ¡Sería un éxito, realmente, porque llevamos teniendo a los investigadores en esta Cámara desde hace más de dos años pidiendo estabilización! De verdad, ¿es tan complicado que un Gobierno entienda que a los profesionales a los que queremos retener, a los profesionales cuyo talento queremos retener, hay que darles estabilidad? ¿Es tan complicado? ¿Realmente usted nos puede dar fechas de cuándo va a estar terminado el convenio? Cuál es la motivación de la Consejería para decir: sí, dentro de quince días, que nos reunimos con ellos, ya vamos a tener realmente un convenio o una solución a esta estabilización. ¿Nos puede decir si dentro de esa solución ustedes incluyen la figura del investigador distinguido? ¿Qué ha pasado con esa figura del investigador distinguido, por la que ustedes abogaban al principio? Nos gustaría saber, después de los informes de la Abogacía del Estado, contrarios a esta figura, ¿cómo tienen pensado estabilizar a los investigadores? Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora García. A continuación tiene la palabra el señor Freire por tiempo de siete minutos.

El Sr. **FREIRE CAMPO**: Gracias, señor Presidente. Señora Directora General, usted nos ha hecho un desarrollo un poco más amplio de lo que comentó el Consejero en el Pleno pasado. Ha empezado diciendo algo que entiendo que diga el Consejero de Sanidad, pero que no esperaba oírlo de usted: que la investigación ha sido una prioridad del Gobierno en esta Legislatura. ¡Suena un poco

a broma! Es usted la tercera Directora General de esta Dirección General. Es llamativo que precisamente esté hablando en futuro, como ha dicho la portavoz de Podemos, cuando tendría que hablar en pasado: hemos hecho. Han iniciado ahora ustedes, por ejemplo, la negociación del convenio colectivo que –que yo sepa– ha empezado en enero de este año. ¡No me diga que esto era una prioridad! Es inasumible. O sea, por eso entiendo que el Consejero, como político que tiene que defender una gestión partidaria, diga estas cosas; forman parte de las boutades que hemos aceptado como normales en el mundo político, porque es bien sabido que, cuando alguien dice una cosa que todo el mundo sabe que es falsa no miente; sencillamente puede hacer más o menos el ridículo al respecto. Claramente, decir que la investigación ha sido una prioridad, suena en principio mal. No lo esperaba de usted, francamente.

Luego, ha repasado cosas; ha repasado el presupuesto. Mire, realmente esto es homeopatía presupuestaria; hablar de un presupuesto de 1,5 que pasa a 6 millones en el conjunto del presupuesto del SERMAS es verdaderamente sorprendente. Que lo digan ustedes, como Gobierno, y Ciudadanos, que se han dedicado sistemáticamente a votar en contra de enmiendas nuestras y de Podemos para más presupuesto... Usted sin duda sabe cuánto destinan otras comunidades autónomas similares a nosotros en tamaño a investigación. ¡6 millones es sencillamente ridículo! ¡Alardear de ello! Entiendo de nuevo que lo diga, pero, honestamente, es más bien humillante, más que para alardear. ¡6 millones sobre un presupuesto de ocho mil y pico!

Sobre la negociación del convenio, de nuevo le vuelvo a decir que este problema existe desde hace mucho tiempo y que únicamente se hayan puesto con él en enero demuestra de nuevo que están en otra onda.

En cuanto al tercer punto, que también lo dijo el Consejero, y usted ha mencionado el modelo de desarrollo profesional, ¿están haciéndolo a estas alturas de Legislatura? ¿Qué han hecho hasta entonces? ¿En qué consiste? ¿Nos podía dar algún dato que permitiera ver hacia dónde van? ¿Han hecho alguna suerte de análisis, de Libro Blanco, o un mero escrito acerca de qué pretenden que sea la investigación en la comunidad autónoma en términos de desarrollo profesional? Luego, ha mencionado los sistemas de contratación y ya le han dicho los portavoces que me han precedido el famoso tema de que quieren ustedes ir por investigador distinguido; el propio nombre indica, con independencia de los informes recientes de Abogacía, que es una figura pensada para situaciones especiales, para alguien que viene de fuera, no para consolidar profesionales que llevan tiempo trabajando aquí.

En definitiva, por la información que tenemos, también parece que no están aprovechando a fondo las oportunidades que en estos momentos existirían tanto en la Ley de Presupuestos del Gobierno Central como en otros mecanismos. En conclusión, realmente nos confirma usted algo que veníamos sabiendo: que el Gobierno del Partido Popular en esta Legislatura y en años anteriores no tiene política científica en relación con lo que tiene que ver con biomedicina o política de investigación biosanitaria. Nos gustaría que diera información, en este mismo marco, sobre esta situación un tanto absurda de que los abogados contratados por las fundaciones de investigación estén presentes en la

negociación del convenio; algo que es verdaderamente sorprendente. ¿Tiene sentido que tengan ustedes once fundaciones con controles extraordinariamente flojos de las mismas, con episodios que han llamado la atención, y dos fundaciones que en un par de años no han estado ni siquiera consolidadas en los presupuestos? ¿Qué planes tienen para esto? ¡Es obvio que no tienen planes! Yo no le voy a pedir que a estas alturas de la Legislatura nos diga que tienen planes; lo único que sí se podría pedir es que, efectivamente, hicieran todo lo que está en sus manos para que por lo menos el convenio colectivo salga adelante en la fecha que dicen.

Por lo demás, llama extraordinariamente la atención la presentación, me parece que fue el 28 de febrero, del Proyecto Biomad como la gran eclosión de la política de investigación biomédica del Gobierno de Madrid. Honestamente, gente que ha estado presente no han constatado ni un papel, ni un presupuesto, ni una entidad; es sencillamente fogonazo preelectoral. De las explicaciones que nos ha dado usted, esto es lo que resalta, y siento tener que ser tan pesimista, pero es la constatación. Espero que nos aclare algo más pero, honestamente, por lo que ha dicho previamente, no creo que tenga muchos más puntos que sean relevantes en lo que ha hecho el Gobierno al respecto. Le quedará la tarea al Gobierno siguiente.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Freire. A continuación tiene la palabra el señor Raboso por tiempo de siete minutos.

El Sr. **RABOSO GARCÍA-BAQUERO**: Muchas gracias, señor Presidente. Las Fundaciones de Investigación tienen una entidad jurídica propia y actúan como entidades gestoras, dotando con un marco jurídico a los institutos de investigación. Las personas que ya llevamos unos cuantos años trabajando en sanidad pública sabemos que los entornos de fundación para instituciones biomédicas plantean situaciones de contratación, en ocasiones, complejas, por cuanto son entidades autónomas, sin embargo, necesitan todas ellas, en principio, un respaldo público sustancial, y para algunas cuestiones legislativas, en concreto, en temas de empleo, la verdad es que a veces plantean situaciones que requieren una elaboración particularmente complicada. Quiero recordar aquí, por ejemplo, los problemas que han planteado en muchas ocasiones las situaciones laborales de los hospitales que trabajan en régimen de fundación, que en ocasiones han tenido problemas de cara a oposiciones, para validar su antigüedad en el puesto, etcétera. No creo que intervenir –por así decirlo– en los modelos de contratación de las fundaciones sea algo fácil para el Gobierno, porque es una institución que, dedicándose a la investigación, debe tener una independencia apreciable en todo su entorno de ejecución.

Las fundaciones administran fondos otorgados a los proyectos. Esto es muy importante, porque cuando se habla del presupuesto de la fundación, no hay que hablar solo de los fondos que le llegan del Gobierno de la Comunidad sino que hay que hablar de todos los demás fondos que le llegan; con lo cual, decir que tal fundación tiene un presupuesto y hablar solo del presupuesto que le llega de la Comunidad es falsear la realidad. Difunden convocatorias de investigación, contratan y forman al personal investigador, asesoran en el diseño de memorias y publicación de resultados de proyectos y difunden los resultados obtenidos en los proyectos.

Yo creo que con su intervención ha sido muy evidente que el Gobierno de la Comunidad apuesta por la investigación biomédica. Prueba de ello es el Biomad que el señor Freire ha despreciado aquí olímpicamente, pero lo cierto es que es una red de investigación que aglutina desde ya a 7.000 investigadores en más de 1.000 proyectos de investigación. Despreciar esta iniciativa a mí me parece algo insólito, pero bueno. También hay que mencionar la Fundación para la Investigación e Innovación Médica en Atención Primaria; es decir, es otra apuesta muy seria por parte del Gobierno por la investigación biomédica.

¿Y qué se ha hecho para estabilizar a los investigadores dentro de las dificultades que, como ya digo, plantea el modelo de funcionamiento de los institutos de investigación biomédica? Como usted ha comentado, se ha aumentado el presupuesto de las fundaciones –el presupuesto que viene del Gobierno de la Comunidad- para aumentar la financiación de los contratos de los investigadores estabilizados, pasando de un 50 por ciento a un cien por cien. Decir que no se ha hecho nada, cuando esto es una realidad, me parece frívolo.

De este modo, también se fortalecen las unidades técnicas de apoyo a la investigación y gestión para I+D+i. Se ha constituido la Mesa de Negociación del convenio colectivo marco, como ha dicho la Directora, para firmar un convenio apropiado para estas personas con el fin de estabilizarlas. Estoy convencido de que se llegará a ese acuerdo, que recuerdo que no solamente depende del Gobierno sino que dependerá de todas las demás instituciones implicadas en la firma de un convenio. Al final los trabajadores de las fundaciones tendrán un convenio, y no solamente los investigadores sino también personal administrativo, etcétera, adjunto a las fundaciones; es importante establecer que hay personal investigador, pero que también hay otro personal que no es investigador. También se está definiendo el modelo de carrera profesional. Creo que eso es importante y, en ese sentido, la Mesa de Negociación también puede aportar las directrices de esa carrera profesional.

Hay una dotación sustancial en la ley de presupuestos que ya digo que cubre parte de la financiación de los institutos de investigación biomédica. Mi servicio tiene una línea de financiación en el instituto de investigación biomédica que hasta este momento depende para su financiación de las aportaciones que se realizan desde manos privadas. Por tanto, yo creo que es muy importante que el Gobierno de la Comunidad asuma la financiación, sobre todo, para estabilizar y para cubrir al cien por cien los contratos de las personas estabilizadas y que se hayan estabilizado plazas con contratación de personal investigador en convocatoria pública también me parece un paso muy importante.

De todo ello se deriva una serie de resultados: Madrid es líder en investigación en oncología, en enfermedades raras, cardiovasculares, infecciosas, en salud mental, en envejecimiento y fragilidad, solamente por citar las áreas más punteras. Insisto en que es muy importante no confundir los contratos de investigadores con los contratos de personal no investigador, que aquí se han sumado de una forma inapropiada.

También, desde luego, que nos conste –no sé si usted me lo puede confirmar-, salvo el personal investigador que ha intervenido en proyectos competitivos que han finalizado, por parte de la

Consejería se hace todo lo posible para que no pierdan sus empleos y para estabilizarlos en la medida de lo posible, para que no se pierda personal investigador y, por tanto, capital humano decisivo en los institutos de investigación biomédica.

Por tanto, yo no creo que los investigadores estén en una situación igual de inestable que cuando empezaron la Legislatura, bajo ningún concepto. Está claro que está abierta una gran vía de estabilización para ellos que terminará produciendo los resultados deseados por todas las partes, porque es evidente que el Gobierno de la Comunidad de Madrid, y en particular la Consejería de Sanidad, desea estabilizar al capital humano que tiene en investigación. Tampoco creo que no se pueda decir que no haya hecho absolutamente nada. Creo que hay una actividad francamente sólida para estabilizar al personal y para generar, además, un capital creciente y una capacidad creciente en investigación. En el Grupo Popular queremos solamente felicitarla por su labor y desearle que lleguen a buen fin los propósitos que tiene para estabilizar definitivamente a todo este personal. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Raboso. Tiene la palabra la señora Chavarría por un tiempo máximo de diez minutos.

La Sra. **DIRECTORA GENERAL DE PLANIFICACIÓN, INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN** (Chavarría Giménez): Muchísimas gracias, señor Presidente. Señorías, quiero agradecer a los portavoces de los diferentes Grupos Parlamentarios sus contribuciones, comentarios y observaciones, que voy a tratar de aclarar o de comentar también. En primer lugar, y en alusión directa a mi persona, sí quiero decir que la investigación es una prioridad. Para mí la investigación y los profesionales que la llevan a cabo, tanto investigadores como administrativos, como gestores, como técnicos de apoyo a la investigación y a la gestión de la investigación son una prioridad y uno de los motivos por el que me levanto todas las mañanas y por el que muchas noches dejo de dormir. Así que, aunque no sea la percepción que se tiene desde el otro lado de la mesa, sí que es una prioridad, por supuesto que es una prioridad, y es el motivo por el que nos levantamos muchos profesionales de la Dirección General y yo todas las mañanas para trabajar.

En relación con el convenio colectivo marco, hacen mención a la representación de la patronal. Sí, ahora mismo representan a los patronatos de las fundaciones dos personas que son expertas en temas laborales, y ha sido mediante un acuerdo del patronato; es decir, para poder elegir a los representantes de la patronal se han reunido los diferentes patronatos de las fundaciones y han acordado que estas personas sean sus representantes. Tienen esa capacidad de representación en la Mesa de Negociación del convenio colectivo, y esto es algo que está sujeto a regulación y a norma; no es usual que sea de esta manera, pero se ha hecho sujeto a norma. En la Mesa de Negociación está también la Consejería de Sanidad, el Director General de Recursos Humanos y Relaciones Laborales, y yo; además un Secretario que forma parte de la Subdirección General de Investigación y dos Subdirectores Generales de Investigación y de Recursos Humanos.

Han comentado que nos hemos puesto a negociar en enero; la Mesa se constituyó en noviembre pero, previo a la constitución de la Mesa, ha habido que hacer un trabajo, porque lo que no podemos es sentarnos a negociar y a constituir una Mesa de Negociación sin cumplir las exigencias de la norma; exigencias que pasan por una autorización de una masa salarial y que pasan también por una planificación previa de esta Dirección General, porque si yo me siento a negociar es con el objetivo de que tenga éxito y de que lleguemos a buen puerto; lo que no voy a hacer es sentarme a negociar sin haber cumplido los requisitos previos que establece la norma, y sin tener claro que somos capaces de abordar la situación y de llegar a buen puerto. Para eso yo no me siento a negociar, y entiendo que el resto de los representantes que están sentados en la Mesa tampoco.

En este sentido, y también tiene que ver mucho con ese incremento de la dotación presupuestaria, me gustaría informarles de que, respecto a esas enmiendas que todos dicen que han aportado a la hora de negociar el presupuesto y que tienen que ver con la retribución salarial, la legislación básica estatal, y que tiene sus ramificaciones en la legislación autonómica, es muy clara al respecto de los incrementos de las retribuciones, y el incremento de la masa salarial no podrá superar el 1 por ciento respecto a las vigentes del año anterior en términos de homogeneidad. Y voy a especificar más, en este caso no hablamos del 1 por ciento, hablamos del 1,2 por ciento porque hay un 0,2 por ciento adicional que se incorpora a ese 1 por ciento por una negociación que ha establecido la Comunidad de Madrid con los sindicatos y que hemos incorporado a ese incremento de la masa salarial. Pero que quede claro el incremento de retribuciones que se tenga que aprobar en el convenio marco está sujeto a una norma, y no la pongo yo; es norma básica estatal, que tiene sus ramificaciones en la norma autonómica. Por tanto, las retribuciones que se fijen en la negociación colectiva deben contar con una financiación adecuada y de carácter permanente, que permita la consolidación en ejercicios futuros. ¡Claro que nuestro compromiso es firmar el convenio colectivo! ¡Si no, no estaríamos trabajando para ello! ¿Cuándo? Pues nuestro objetivo es hacerlo antes de que acabe la Legislatura; tenemos elecciones en mayo, pues antes de las elecciones de mayo. Estamos trabajando de manera intensa las dos Direcciones Generales para lograrlo y, además, tratando de llegar al consenso con los representantes de las fundaciones y con los representantes de los investigadores. Hay temas que son complicados, porque cualquier convenio colectivo es complicado, pero en el ámbito de la investigación más, porque no se ha hecho ningún convenio colectivo en este país, no se ha firmado un convenio colectivo de manera previa y estamos ahora mismo sentando las bases de lo que a lo mejor va a ser referente en otras Comunidades.

En cuanto a la estabilización de los investigadores en base a la Disposición Adicional Trigésima de la ley, me están insistiendo en que estabilicemos a los investigadores en base a esta Disposición. Y me gustaría hacer una matización: esta Disposición Adicional no permite la estabilización de personas concretas; aquí estamos hablando de la estabilización de puestos, y de puestos con carácter estructural. ¡No podemos ponerle nombres y apellidos y este matiz es importante! Es un matiz importante porque simplemente lo establece la ley y hacer lo contrario es incumplirla. Los puestos deben de ser de naturaleza estructural y en la Consejería estamos coordinando a las fundaciones para que sea así, que se incluyan entre estos puestos de estructura aquellos que impliquen el liderazgo y la coordinación de unidades, áreas, líneas de investigación

estratégicas consolidadas en el marco de los institutos y de las fundaciones, es decir, perfiles de investigadores, ipero estamos hablando de puestos, no de investigadores concretos, que tendrán que sacarse durante el periodo 2018-2020! Y tengan en cuenta que esta ley se publica en junio de 2018, por lo tanto, hemos tenido un periodo bastante corto para poderla implementar. Esto es para responder a la pregunta de por qué no los han estabilizado ya; pues es que estamos todavía en proceso de, ¿vale? Y se está solicitando la estabilización de estos puestos de estructura, pero siempre cumpliendo los requisitos que establece la norma -que no necesariamente implican que sean ocupados por la persona que los ha venido ocupando hasta la fecha-, que son: que tienen que ser publicados en concurrencia pública durante el periodo 2018-2020 y que no pueden suponer un incremento ni de efectivos ni de gasto para la entidad que los contrata.

Y luego me gustaría dejar una cosa clara con respecto a esta Disposición Adicional Trigésima que se considera como la salvación de los investigadores. Señorías, esta Disposición Adicional a quien favorece de verdad es a las entidades que contratan a estas personas, bien sean investigadores, administrativos o personal de apoyo a la investigación. ¡Es a quien más beneficia! ¡Ni homogeniza retribuciones salariales -que tenemos un problema, no solo en la Comunidad de Madrid sino en toda España- ni establece un modelo de desarrollo profesional, ni permite una carrera profesional! ¡Es un problema que tenemos en esta Comunidad y en todas las comunidades autónomas! ¡Porque sí, señorías, hemos hecho un análisis de situación del modelo de desarrollo profesional en todas las comunidades autónomas! ¡Hemos estudiado todo eso y si quieren el documento no tengo ningún problema en transmitírselo! ¡Y ahora mismo el problema no está resuelto! ¡Y fíjense ustedes, no está resuelto hasta el punto de que hace poco el Instituto de Salud Carlos III nos convocó a todas las comunidades autónomas para poner encima de la mesa esta problemática y todas coincidimos en lo mismo, es decir, en que es un problema estructural que ahora mismo afecta a todas las comunidades autónomas, no solamente a la Comunidad de Madrid! Estamos trabajando en ello, aun así consideramos que esta Disposición Adicional es positiva y nos va a permitir estabilizar muchos puestos que ahora mismo son un quebradero de cabeza para las fundaciones, porque nadie parece preocupado en decir que el sector de la investigación es un sector muy cualificado y muy especializado y que la legislación hasta la fecha, ¡hasta la fecha!, permitía contratación cada tres años. Y contratar por tres años a una persona que hemos sido capaces de formar y que luego se vaya a la calle es un problema, es un problema para el investigador principal y es un problema para la entidad que contrata. Entonces, consideramos que esta Disposición Adicional puede ser positiva para nuestras fundaciones, por supuesto, y también para los profesionales investigadores y no investigadores que están desarrollando una actividad que cumple los criterios que establece la norma.

En cuanto a la temporalidad de los investigadores, a mí me gustaría ver las cifras del 90 por ciento, porque desde luego no coinciden con las nuestras, pero en cualquier caso sí les diré que en el ámbito de la investigación de nuestras fundaciones hay un porcentaje bastante importante de investigadores que tienen contratos temporales porque así lo exige la norma, iporque lo exige la orden de las bases de la convocatoria, tanto del ámbito estatal como en algunos casos del ámbito regional! O sea, las agencias de financiación establecen en sus convocatorias que ciertos programas supongan la contratación de personal investigador por un periodo temporal.

El Sr. **PRESIDENTE**: Vaya terminando, por favor.

La Sra. **DIRECTORA GENERAL DE PLANIFICACIÓN, INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN** (Chavarría Giménez): Aun así y por no ser tan pesimistas, ahora mismo, y deben de conocerlo, se ha publicado un Real Decreto-Ley, de medidas urgentes para la ciencia y la tecnología, que establece la posibilidad de que estas convocatorias permitan la contratación indefinida de investigadores para la realización de los proyectos. Yo le doy la bienvenida porque en el momento en que esto se empiece a implementar seremos capaces de hacer contrataciones indefinidas de investigadores y no nos encontraremos con este problema de tener que renovar investigadores cada tres años. Esto junto con la Disposición Adicional Trigésima nos va a permitir incrementar el número de profesionales, tanto investigadores como personal técnico de apoyo que están desarrollando la actividad en nuestras fundaciones, y vamos a trabajar y estamos trabajando para poder hacerlo. Por último, señorías, quiero reiterar nuestro compromiso con la investigación, con los profesionales que desarrollan la investigación, con nuestras fundaciones y con nuestros institutos de investigación biomédica. Yo lamento no tener más tiempo para contarles cosas que estamos haciendo y que hemos hecho, porque yo, señorías, sí que estoy orgullosa, pero no por lo que yo haya podido hacer, sino por el conjunto de profesionales de la Consejería de Sanidad, de la Dirección General, que se están dejando la piel por mejorar la situación de la investigación. Nada más, señorías. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Chavarría. Pasamos al tercer punto del orden del día.

C-76/2019 RGEF.2348. Comparecencia del Sr. D. Mario Martín Álvarez, Presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes y Afectados por el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (AMPASTTA), a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre la situación actual y planes de futuro de su Asociación. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

Bienvenido, señor Martín Álvarez; por favor, ocupe su lugar en la mesa. Cuando quiera, dispone de quince minutos.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PACIENTES Y AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS** (Martín Álvarez): Muchas gracias, Presidente. Antes de nada quiero agradecer al Grupo Parlamentario Popular la oportunidad que nos da al convocarnos en esta Comisión para exponer lo que es AMPASTTA y el Síndrome de Tourette. También quería dirigirme al resto de Grupos para que nos conozcáis en esta primera reunión y toma de contacto que vamos a tener con vosotros, pero queremos continuar hablando con cada uno de vosotros para ver en qué nos podéis apoyar.

Soy Mario Martínez, Presidente de AMPASTTA -Asociación Madrileña de Síndrome de Tourette-, y los temas que vamos a tratar los veis en la pantalla: qué es el Síndrome de Tourette, qué

es AMPASTTA, las áreas de actuación, qué acometemos a través de la Asociación, las necesidades que tenemos tanto la Asociación como nuestros asociados, y las conclusiones concretas con las que queremos ponernos un poco en la piel de una persona que sufre el síndrome de Tourette.

En cuanto a qué es el Síndrome de Tourette, es un trastorno de origen neurológico basado en alteraciones de circuitos frontoestriados. La causa es genética, es crónico pero no es degenerativo, y está causado por una lesión en el lóbulo frontal, que provoca a su vez alteraciones en los neurotransmisores. Esto en cuanto al Síndrome de Tourette. Las características principales afectan a tres niveles, tanto a nivel motor como psicológico y cognitivo. A nivel motor, se manifiesta en que se producen tics motores y fónicos, simples o complejos. A nivel psicológico, las manifestaciones más graves vienen dadas por el Trastorno Obsesivo Compulsivo, el TDHA, con o sin hiperactividad, y problemas de conducta y de nivel de impulsos. Finalmente, a nivel cognitivo, existen graves dificultades en el aprendizaje. Por tanto, estas características convierten al Síndrome de Tourette en un síndrome biopsicosocial educativo sobre el que es difícil actuar pero no es imposible llegar a su tratamiento.

Los datos más relevantes de AMPASTTA es que se creó en el año 2000, llevamos diecinueve años representando a todos los madrileños. Somos una asociación declarada de utilidad pública por el Ministerio del Interior, y actualmente contamos con más de 130 asociados. Damos atención tanto al afectado como a la familia. Ahora voy a explicar en qué áreas damos esta atención.

En cuanto a las áreas de actuación, en la sanitaria se ha conseguido, junto con la Comunidad de Madrid, establecer el protocolo de actuación en toda la Atención Primaria. ¿Qué nos va a permitir? Detectar a los Tourette y diagnosticar correctamente. Tenemos un déficit de formación en el personal sanitario en toda la Comunidad de Madrid, tanto para diagnosticarlos como para derivarlos correctamente, ya sea a psiquiatría o a psicología. También hemos dado formación a profesionales a través de la Consejería de Sanidad.

En cuanto al área educativa, hemos formado a profesorado desde el CTIF. Hace año y medio hicimos, junto con la Consejería de Educación, una formación en el CTIF Centro, y este año lo hacemos en el CTIF Sur. ¿Cómo realizamos esta formación? Primero, vemos de qué colegio es cada afectado dentro de nuestros asociados, los agrupamos y el CTIF lanza la convocatoria y convoca a los diferentes profesores. Ha habido bastante aceptación en la que hicimos en CTIF Centro y en el CTIF Sur esperamos que haya mucho interés por parte del profesorado. Luego tenemos reuniones de coordinación con los profesores y con los afectados.

En cuanto al área social, tenemos tratamientos psicológicos, neuropsicológicos, terapia con las familias, que son para los padres y diferenciamos entre niños pequeños y niños adolescentes, porque se enfoca de diferente forma, tienen problemas diferentes. También llevamos la coordinación de gabinetes psicológicos que trabajan con nosotros y con las distintas familias.

En cuanto al área laboral, está más enfocada en adolescentes; les ayudamos y apoyamos en la inclusión en el mercado laboral. Ahora mismo estamos trabajando con ILUNION y la Fundación

Integra para intentar que todos nuestros afectados trabajen cuatro puntos importantes en los que podrían caer, por ejemplo, la exclusión social, porque tenemos personas con problemas de drogadicción, de alcoholismo, incluso de suicidio; además, gestionamos y hacemos un seguimiento a cada asociado en esta área.

En cuanto a las necesidades de la Asociación, habéis estado comentando muchos de estos puntos, pero uno de los puntos principales para nosotros es la investigación, los recursos para la investigación, pero de una manera seria, es decir, ponerse de verdad a investigar. Hemos hablado con IdiPAZ, con el doctor Collado, que nos echó una mano con un pliego pero que no se pudo ganar al final, pero siempre es una entidad privada la que suele dotar a estos presupuestos. Nos gustaría que desde aquí nos apoyarais en la búsqueda de esa investigación para Tourette.

En relación con la difusión, hablamos de la difusión de la patología a través de la Consejería de Sanidad pero también hablamos de la difusión a nivel medios de comunicación: radio, redes sociales, televisión, etcétera.

Mejorar la formación en neurología de todos los hospitales, facilitar el acceso a pacientes en Unidades de Referencia o CSUR establecidos, protocolos educativos con adaptaciones específicas para las necesidades de cada afectado y definición del grado de discapacidad fijo para la patología del 33 por ciento, ¿por qué? Porque al final, si no tenemos ese 33 por ciento fijo, hay familias que se quedan sin una ayuda que seguramente necesiten; con lo cual, ese tanto por ciento fluctúa, puede ser un 27, un 24 o más de un 33, pero quien no tenga un 33 no tiene derecho a ninguna ayuda.

Por último, y no menos importante, la concienciación social y la inclusión en el mercado laboral. Como conclusión os comentaba antes que lo que voy a intentar es acercaros más a una persona con Síndrome de Tourette con la frase que aparece en la pantalla, que utilizamos en AMPASTTA porque nosotros siempre estamos luchando por nuestros asociados, por nuestros pacientes, y queremos que nos ayudéis en esa labor porque creo que podéis hacer mucho desde los cuatro Grupos aquí representados.

Quería ponerles un ejemplo de lectura de alguien que tiene Síndrome de Tourette, que tiene tics, y que llega a un aula en la que puede ser rechazado desde el inicio, llegando incluso a provocar risas; cuando la profesora le pide que lea, él ve un texto parpadeando, porque un Tourette está parpadeando mientras lee un texto y cuando llega a casa tiene que leer este texto, comprenderlo y memorizarlo. Lo que para nosotros es tan sencillo para ellos es mucho más complejo y, además, en un entorno que debería facilitar a ese niño poder estar a gusto y más relajado.

En esta última transparencia -y con esto termino- podéis ver a Brad Cohen, que no sé si le conocen pero es una persona con Síndrome de Tourette que estudió Magisterio, hizo veintisiete entrevistas en Estados Unidos y le rechazaron en todas hasta que consiguió ser profesor; fue profesor y hace unos años ha conseguido el título de mejor profesor en Estados Unidos. Les voy a poner un video de cinco minutos basado en un hecho real -y con ello concluyo- en el que van a poder ver cómo se siente un niño Tourette. La parte en la que pedimos que nos apoyéis es para que en los institutos,

en los colegios, en las universidades, todos normalicemos la enfermedad, porque es una enfermedad que no es tan visible como otras y que puede hacer gracia pero no es gracioso para ellos. *(Pausa)*.

Como podéis comprobar, esto sería lo que llamaríamos el mundo ideal. Me quedo con la frase de este vídeo: "Un par de palabras, un poco de educación, y es como abrir una puerta a un nuevo mundo". Esto es lo único que pedimos desde la Asociación, para lo que solicitamos vuestro apoyo. Muchísimas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias a ustedes por el trabajo que realizan; un vídeo muy emocionante, la verdad. A continuación tiene la palabra el señor Veloso por tiempo de siete minutos.

El Sr. **VELOSO LOZANO**: Muchas gracias, señor Presidente. También quiero darle las gracias a usted, en este caso, como representante de la Asociación. La verdad es que es importante que este tipo de enfermedades, de síndromes, sean visibles, sobre todo en espacios como la Asamblea de Madrid; creo que es importante para llegar precisamente a esa sensibilización, que es lo que ustedes en definitiva van buscando. Ustedes han mencionado una serie de necesidades, y ahora haré un breve repaso, pero, fíjese, me quedo con que lo que más demandan ustedes precisamente es una labor educativa más que sanitaria, de educación para todos: mayores, pequeños..., itodos!, de toda la sociedad en su conjunto, porque hay que educar tanto a los pacientes como a esas personas que rodean a esos pacientes buscando comprensión y tolerancia hacia esos síntomas propios, en este caso del Síndrome de Tourette, que son de especial importancia para aquellos que lo padecen y lo sufren.

Usted hablaba en su intervención de una de las causas. Realmente yo he tenido que investigar específicamente porque reconozco que no conocía este síndrome y, examinando un poco de bibliografía, he visto que en general no hay una causa concreta establecida, hay muchos indicios importantes de que es un trastorno, un resultado de una actividad anormal de al menos una sustancia química, que es una neurotransmisora del cerebro, la llamada dopamina, pero no se descarta que haya otros neurotransmisores, como la serotonina, que también puedan estar implicados en el origen de este síndrome.

Al hilo de su primera intervención, yo le pediría que en aras precisamente de hacer pública la trascendencia de este síndrome y en la necesidad que tienen tanto su Asociación como los asociados de poder llevar mejor esa integración social, nos explicaran ustedes cómo es la atención que reciben actualmente en el sistema sanitario madrileño; es decir, yo parto de la idea de que es algo fundamental la detección temprana, precoz, porque tengo entendido que este tipo de síndrome es más fácil de detectar cuando se es niño o adolescente porque a partir de una determinada edad - tengo entendido que es a partir de los 25 años- empiezan a moderarse los tics, los efectos que son más visibles de este síndrome.

Usted hacía referencia a que una de las necesidades propias que tiene la Asociación es que hay que mejorar la formación de los profesionales sanitarios; entiendo que son, en primer lugar, los que están en Atención Primaria, porque son la primera línea de contacto que tienen esos padres que

un buen día, observando –porque me imagino que este es un proceso de observación y aprendizaje-, ven unas determinadas pautas, unas conductas, y deciden, como primer paso supongo ir a un pediatra, quien a su vez deriva al especialista, que me imagino que será el neurólogo, un psicólogo, un psiquiatra, no lo sé bien. Ahí a lo mejor usted nos puede poner más ejemplos de esa vida, esas vivencias que ustedes conocen a través de su Asociación.

Hay una cosa que usted ha mencionado que es con la que me quedo y que creo que hay que reforzar, y es precisamente ese protocolo de detección precoz, detección temprana, para que puedan ser derivados correctamente, porque me imagino que habrá dudas entre los propios profesionales sanitarios para identificar y diagnosticar adecuadamente este síndrome. En ese sentido, me gustaría saber un poco cómo son actualmente ese protocolo y esas vivencias en la sanidad madrileña.

Hay una cosa que usted no ha mencionado y que a mí me gustaría que hiciera: el tratamiento. ¿Cómo es el tratamiento adecuado? Porque no todos los casos requieren medicación, ya que la medicación en realidad solo es para suavizar o rebajar un poco los efectos, pero entiendo que lo primordial en este caso es la psicoterapia o la asistencia sociopsicológica que puede servir tanto al paciente como a los familiares. En ese sentido, ¿qué es lo que está ofreciendo actualmente la Comunidad de Madrid para este tipo de pacientes?

Acabo con una mención, porque yo creo que usted lo sabrá mejor que yo, y es que ha aparecido recientemente un estudio en Estados Unidos que confirma que la mayoría de los pacientes que tienen el síndrome de Tourette tienen una base genética que es poligénica, es decir, hasta hace poco se pensaba que era solo causado por un gen, pero ahora se ha descubierto que es algo más complejo, que son varios los que interactúan, y me gustaría saber si ustedes, en ese sentido, creen...

El Sr. **PRESIDENTE**: Vaya terminando, por favor.

El Sr. **VELOSO LOZANO**: Porque otra de las demandas que usted está haciendo son los recursos para la investigación, y hacía alusión al IdiPAZ. A mí me gustaría que nos dijera, si es posible, qué proyecto es el que IdiPAZ tenía pensado iniciar con ese presupuesto que había solicitado a la Consejería.

Nada más, acabo simplemente agradeciéndole esta intervención y diciendo que yo creo que entre todos podemos ayudar, por supuesto, a concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Veloso. Señora San José, dispone de siete minutos.

La Sra. **SAN JOSÉ PÉREZ**: Gracias, señor Presidente, y también muchas gracias, señor Martín, por su exposición, que además me ha gustado especialmente por el asunto en el que ha hecho hincapié. Yo pienso que se trata de una enfermedad que, más allá de ser poco frecuente –no

rara sino poco frecuente por la prevalencia-, como usted ha hecho hincapié –y digo que por eso me ha gustado-, es un caso más de niños y niñas jóvenes con diversidad, con una discapacidad, una diversidad funcional que les hace diferentes en el mundo en el que se desarrollan, comenzando por la escuela y siguiendo por el mercado laboral o el ocio, y que la mayoría de las veces el problema es que no se les acepta. Usted lo ha puesto de manifiesto francamente bien.

Es cierto que es una enfermedad –como también ha dicho- con alteración neurológica. De hecho, hay quien también la define como neuroconductual, por lo que usted ha dicho, por los síntomas motores, psicológicos y cognitivos. Empieza habitualmente en la primera infancia, entre los 7 y los 15 años, y yo pienso que ahí, además, con síntomas como los movimientos espontáneos repetitivos –que llamamos tics, tics motores y tics vocales-, es donde se encuentra una de las dificultades para un diagnóstico certero desde el principio. ¿Por qué? Porque los tics en los niños y niñas jóvenes acompañan a otras enfermedades y quizá por eso es por lo que se puede retrasar el diagnóstico, más que porque sea un síndrome que no se conoce, que yo pienso que sí se conoce.

Es además un síndrome que hasta el final de la adolescencia puede ir aumentando, pues de manera craneocaudal puede terminar afectando a todo el cuerpo, al tronco y a las extremidades, y que además tiene bastante variación, es decir que hay jóvenes que tienen exclusivamente algunos tics motores y otros que se acompañan de otras alteraciones, como usted ha dicho, como por ejemplo el trastorno obsesivo-compulsivo, trastornos de ansiedad, de depresión, incluso el déficit de atención y la hiperactividad; o sea que es bastante variopinto. De ahí deriva también todo pronóstico para estos jóvenes, todo su tratamiento, aunque no tenga una cura eficaz este síndrome.

En esta amplia variación ha resumido también usted bastante bien lo que yo quiero repasar, y es que nos encontramos con que son críos que muchas veces, por estas alteraciones, requerirían un grado de dependencia para llegar a tener una serie de prestaciones, pero hay retrasos en esa valoración, como muy bien ha dicho usted. Son críos que cuando llegan a la escuela requerirían unos apoyos. También hay problemas de educación inclusiva, porque a veces no se cuenta con esos apoyos y solo sufren, digamos, esa especie de rechazo.

Posteriormente, en cuanto a la inclusión social, ven que requieren apoyos en el mercado de trabajo y de nuevo pueden encontrar esa falta de recursos que serían necesarios, porque no es un síndrome –creo que no se ha nombrado- que afecte a su inteligencia, o sea que son personas que se pueden desarrollar francamente bien, quiero decir, ser lo que se propongan en la vida más allá de algunas limitaciones del propio Síndrome de Tourette.

Entre las peticiones que usted nos hace, estamos totalmente de acuerdo con la investigación. Tendríamos que tratar con mayor presupuesto la investigación y tener un objetivo desde la financiación pública para este síndrome. De ello derivaría quizá un mejor conocimiento, pero sobre todo los apoyos que yo creo que en estas diferentes etapas se requieren. ¿Por qué? Porque cuando hay un diagnóstico se puede dar la medicación oportuna. También, más allá, quiero incidir en que la mayoría de la medicación puede tener efectos secundarios, neurolépticos y demás, tienen sus

problemas. No siempre se les puede dar la terapia conductual que necesitarían, la terapia psicológica y, sobre todo, la conductual integral.

Continúo con el tema de los CSUR que usted ha mencionado. De manera específica, tendríamos que incidir para que hubiera quizá una mayor especialización en algunos de los CSUR de neurología ya existentes; totalmente de acuerdo.

En la educación, como he dicho al principio, en la etapa escolar deberían contar con suficiente apoyo para que se dé una plena educación inclusiva, que muchas veces no se da por el rechazo que sufren -por ejemplo, se ríen de ellos- y no quieren volver; nos tenemos que adelantar a eso.

El Sr. **PRESIDENTE**: Vaya terminando, por favor.

La Sra. **SAN JOSÉ PÉREZ**: En cuanto a la dependencia, tendríamos que hacer hincapié en que fuera mejor y más temprana. Totalmente de acuerdo también con lo que usted ha mencionado acerca de la lucha por estos pacientes, por su inclusión global en la sociedad. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora San José. Señor Freire, dispone de siete minutos.

El Sr. **FREIRE CAMPO**: Gracias, señor Presidente. Muchas gracias, don Mario. Quiero agradecer al Grupo Parlamentario Popular por haberle invitado a esta presentación, porque, ciertamente, aunque soy médico, desconocía este síndrome. Me lo he estudiado, como he visto que han hecho los portavoces que me han precedido, y no le contaré algo que usted sabe mucho mejor que yo. Lo que sí le puedo decir es que su presentación me ha conmovido y ciertamente me ha sensibilizado; como portavoz del Grupo Parlamentario Socialista y como ciudadano estaré sensibilizado con una enfermedad que honestamente no estaba en mi radar.

Por supuesto, estoy muy de acuerdo con lo que ha señalado, y mi intención al hablarle ahora es ser útil e intentar sacar cosas que nos puedan servir. Sabe que hay elecciones dentro de unos meses; podremos estar en la oposición o en el Gobierno, pero interesa ciertamente que lo que ustedes han planteado, el colectivo que representan y al que ayudan tengan la ayuda que merecen.

Sobre el 33 por ciento de discapacidad, ¿han hablado con la Consejería de Asuntos Sociales al respecto? Porque esto se canaliza por ahí. Ustedes saben que las cosas se mueven a través de las instituciones y, entonces, si se quiere esto, el cauce normal es ir a la Consejería correspondiente. Si lo han hecho, ¿qué respuesta han tenido? Esto es lo que quería saber. Y si lo han hecho a otro nivel, en el Gobierno Central, ¿qué respuesta han tenido? En definitiva, quisiera saber en qué situación está esto para saber qué podemos hacer tanto ahora como en el futuro.

En relación con educación, el trozo de la película que ha presentado ha mostrado de una manera muy evidente cuál es la necesidad más importante en relación con la educación: la no discriminación, la aceptación de que esto es una enfermedad que tiene las servidumbres que tiene.

¿Han hecho alguna aproximación en este sentido en Madrid o en alguna otra comunidad autónoma que pueda servir de referente? ¿Hay materiales, por ejemplo, en aquellas escuelas donde hay un niño que tiene este problema? ¿Se distribuyen materiales al respecto? ¿Se concienta? ¿Cómo lo hacen? ¿Y en qué podemos ayudar en caso de que haya que ayudar?

Finalmente, en sanidad, ha dejado bien claros los temas que están en la agenda. Le quiero preguntar lo siguiente en relación con esto. Parte de esta búsqueda que he hecho cuando he visto el tema en agenda ha sido navegar por lo que hacen otras asociaciones de Tourette. Me ha llamado la atención la de Estados Unidos, la TAA, que seguro que conocen de sobra. Dentro de eso he visto, por ejemplo, los estudios colaborativos, la cohorte colaborativa para estudio genético. Quiero saber si están ustedes en contacto con otras organizaciones similares a nivel internacional, en concreto en la Unión Europea, porque dentro de la Unión Europea hay ciertas posibilidades adicionales, y si participan en esta cohorte; si están al tanto, porque ciertamente la investigación es fundamental. Ha estado usted en la sesión anterior y sabe cómo está la investigación aquí y lo que podemos esperar de ella, pero, por ejemplo, tengo delante de mí los últimos datos de la Asociación Americana de Tourette sobre lo último que hay en investigación en aquel lugar. ¿Están ustedes en contacto a este nivel internacional para poder traer aquí cosas?

Esto es todo lo que tenía que decir. Simplemente quiero agradecerle de verdad su trabajo; no solamente que nos haya presentado esto sino lo que significa que haya una asociación para los padres y las familias que tienen estas situaciones en casa. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Freire. Señora Liébana, dispone de siete minutos.

La Sra. **LIÉBANA MONTIJANO**: Muchas gracias, señor Presidente. Muchas gracias, señor Martín, por su presencia en esta Comisión, por su exposición y por este vídeo tan emotivo que nos ha puesto, que nos ha ayudado a conocer en profundidad lo que es el Síndrome de Tourette. Si el resto de portavoces, que son médicos, se han tenido que informar, imagínese yo, que soy abogada, lo que he tenido que leer y buscar para ponerme un poco en el tema; aunque ya teníamos un recorrido, porque el año pasado, cuando iniciamos la ruta social, tuvimos un primer encuentro con ustedes, con su asociación, posteriormente nos hemos reunido en un par de ocasiones, y hoy ya se ha culminado con su presencia en esta Comisión, que me ha parecido de sumo interés porque, además de que se está haciendo en streaming, hemos tenido ocasión de conocer de primera mano lo que es el síndrome de Tourette.

He descubierto este trastorno neurológico, que se caracteriza, como hemos visto, por la aparición de movimientos involuntarios, pero que fue descrito en 1885 -¡ya lleva tiempo!- por el doctor Tourette; que existen varios grados de afectación en función de la complejidad de los síntomas que se presentan, que en un alto porcentaje se comprueba, como ha dicho la señora San José, que están relacionados con circunstancias como el Trastorno por Déficit de Atención, la depresión, la ansiedad, la hiperactividad y trastornos obsesivo-compulsivos.

Quiero incidir en la idea de que este síndrome no afecta en absoluto a la esperanza de vida de las personas y tampoco a la capacidad intelectual de la persona que lo padece. Por tanto, para garantizar la calidad de vida de estos afectados es necesario que se produzca una integración real, pero una integración real en todos los ámbitos, en el escolar, en el social, en el laboral y en el familiar; eso es lo que auténticamente necesitan estas personas. Y es en esta línea en la que está trabajando AMPASTTA, como usted nos ha informado, señor Martín, proporcionando ayuda no solo a los pacientes sino también a los familiares, ofreciendo información y asesoramiento y orientando en todo momento a la mejor forma de abordar este trastorno. Quiero también resaltar que esta Asociación se configura como portavoz de los afectados, desarrollando acciones de comunicación y divulgación, que es muy importante sensibilizar a la sociedad, y que promueven el conocimiento del resto de la sociedad.

Recientemente se ha celebrado el Día Mundial de Enfermedades Raras, nada que ver con esto, porque esto, por la prevalencia, es enfermedad poco frecuente, pero me ha sorprendido porque actualmente afecta a unos 400.000 madrileños, y viniendo a esta Comisión he oído en la radio que existen todavía 4.700 enfermedades raras que están sin catalogar; con lo cual, la investigación es lo único que puede sacar esto adelante.

Desde el inicio de esta Legislatura, este Gobierno ha apostado, entre sus compromisos, por la lucha contra estas enfermedades poco frecuentes en todos los ámbitos y desde todos los frentes posibles. Se puso en marcha un plan de mejora de atención sanitaria a las personas de la Comunidad de Madrid con enfermedades poco frecuentes, inspirado en esta visión integradora y participativa. Es un proyecto que nace del esfuerzo compartido de los profesionales, de los pacientes, de los expertos, de las familias y de las asociaciones, desde su conocimiento, su experiencia y el diálogo fluido y continuo entre todos ellos. Este plan se configura en ocho líneas estratégicas de trabajo y se desarrolla en 135 actuaciones.

Es un proyecto ambicioso que cuenta con varios objetivos; por ejemplo: la mejora en accesibilidad a la información de los recursos existentes por parte de todos los afectados y familiares; el avance de la prevención, diagnóstico precoz, y asesoramiento; el impulso de una atención sanitaria integral, potenciando la coordinación y colaboración entre los distintos niveles asistenciales; la mejora en el acceso de terapias y tratamiento; el impulso en la coordinación de los agentes sanitarios y sociales para conseguir una atención integral del paciente, y, lo que es muy importante -nos hemos referido todos a ello-, el avance de la investigación a nivel regional, nacional e internacional. Nosotros estamos a favor de la colaboración público-privada, porque sin ella no se puede llegar a nada. También se incentiva la formación de los profesionales para fomentar -lo han hablado también los otros portavoces- el diagnóstico precoz. Por último, es importante el impulso del movimiento asociativo tanto de los pacientes como de familiares.

Como ven, señorías, esta es una apuesta para conseguir un abordaje integral de las enfermedades poco frecuentes desde todos los ámbitos asistenciales y con el único fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y de los familiares que viven con estos procesos.

En materia de sistemas de información se ha desarrollado también una guía de enfermedades poco frecuentes y un mapa interactivo de unidades de experiencias, que se puede consultar a través del espacio de salud de la web de la Comunidad de Madrid.

Quiero destacar también un programa previo en materia de atención sanitaria y de acceso a las terapias, en los que los treinta Centros de Servicios y Unidades de Referencia –CSUR– se ocupan de la atención de estas enfermedades, y los grupos de patología juegan un papel imprescindible.

Por último quiero resaltar la existencia del Observatorio de Enfermedades poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid, que fue una iniciativa pionera, cuyo objetivo es evaluar la implantación de actuaciones incluidas en el plan y la consecución de los objetivos establecidos.

Desde mi Grupo Parlamentario solamente me queda animar a su Asociación a que continúe con su valiosa labor, ofreciendo apoyo y ayuda a los familiares y afectados, y decirle que estamos a su disposición; queda poca Legislatura, y no sabemos lo que va a pasar en la próxima, pero cuente siempre con nuestra ayuda y disposición, como han dicho el resto de Grupos Parlamentarios. Por nuestra parte, nada más y muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Liébana. Para cerrar el debate tiene la palabra el señor Martín por tiempo de diez minutos.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PACIENTES Y AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS** (Martín Álvarez): Gracias, señor Presidente. Lo primero que quiero aclarar es que yo no soy médico, pero he entendido perfectamente todo lo que me han comentado y les puedo contestar a todos.

En cuanto a educar profesionales, me decían desde Ciudadanos, sí que se necesita, sí que hemos detectado esa carencia a nivel educativo y a nivel sanitario, e incluso abarca la aceptación de la propia familia, porque tenemos casos en los que la familia de entrada no acepta que tiene un hijo con Tourette. Entonces, es complejo, pero son muchas patas las que tenemos que tocar. También tenemos agradecimientos por parte del profesorado y del personal sanitario de la Comunidad, que nos han dado las gracias, como ustedes, por haber informado del Síndrome de Tourette.

¿Qué es importante del tema de la detección que comentaba anteriormente? Pues, hasta ahora, se tardaban unos siete años en diagnosticar a un Tourette; entonces, esto lo tenemos que rebajar drásticamente. A mí, como padre de familia, también me ha pasado esto con mi hijo, o sea, lo puedo comentar también. ¿Qué buscamos con eso? Pues justo que cuando entre alguien a una consulta podamos hacernos dos preguntas: consultar ese protocolo que tenemos en el ordenador y decir que esta persona es Tourette, y no decir que esta persona no tiene unos tics por el tiempo, por el cambio de tiempo. ¡No! Podemos ir un poquito más allá, eso es lo único que pedimos en el caso de Atención Primaria. Y luego, por supuesto, la derivación, ya sea, como decía, a Neurología o Psiquiatría, que se derive correctamente, porque casi siempre se derivaba a Psiquiatría. ¿Por qué? Yo

creo que a veces por desconocimiento de la enfermedad o incluso por no haber diagnosticado como Tourette a esta persona.

¿El tratamiento? Pues nosotros tampoco somos partidarios del medicamento, porque, de hecho, no existe esa píldora que nos piden nuestros asociados, no existe y queremos investigarlo. Existe unas y es verdad que pueden tener efectos secundarios, lo mejor que ha habido por ahora ha sido toda la parte de psicoterapia, de psicología y el tratamiento desde edades tempranas. Es verdad que la enfermedad fluctúa, que puede comenzar a los siete años y acabar o no. Cada Tourette es diferente: uno tiene tics y otro no tiene tics. Parece ser que ese es el problema del grado de discapacidad. O sea, yo entiendo que cuando un médico diagnostica el síndrome de Tourette debería tener un tanto por ciento asignado, que no fluctúe entre el 20 y el 67 por ciento; tenemos el caso de una persona con 72 por ciento que quiere trabajar y trabaja, y esa persona está cubierta, bien cubierta, con su discapacidad, pero tenemos casos de personas con 27, con 14 o con 12 por ciento, en función de unos parámetros; y, bueno, vamos a decir que nosotros no los entendemos; son los que hay, pero queremos trabajar para modificarlos.

Hemos hablado con la Consejería, estuvimos a alto nivel, y nos comentaron que en principio no hay nada fijo establecido, nos quedamos ahí. Queremos ahondar y os pedimos a vosotros que nos ayudéis en esa labor: ahondar en por qué. O sea, al final, no se trata de que sea o no un 33 por ciento sino por qué no hay una ayuda para alguien que tiene en casa una persona con síndrome de Tourette, que cuando va al colegio necesita una ayuda, que cuando llega a casa descarga toda su ira, porque ha sido incomprendida por la sociedad. O sea, destinemos una ayuda: si el tanto por ciento tiene que ser 33, que sea el 33 por ciento, pero para todos para los que se decida que son discapacitados o con unas capacidades distintas, como decía Vicente del Bosque.

En cuanto a las ayudas, este año la ayuda de familia es de 14.000 euros y con eso intentamos cubrir lo que podemos. Nunca es suficiente, cubrimos dos gabinetes y damos ayudas a los padres de niños pequeños y niños adolescentes y este año vamos a cubrir también el tratamiento con animales que, curiosamente, es muy favorable, son tratamientos, por ejemplo, con perros y con caballos que mejoran a los Tourette. Nuestro procedimiento es muy sencillo: hablamos, tenemos una reunión, vemos si es interesante, lo proponemos a los socios y, si tiene resultados, buscamos la manera de cubrirlo; tenemos la ayuda y las cuotas de los socios. Perdonen que vaya saltando cosas, pero estoy intentando contestar a todo. Más de 130 socios son muy pocos socios realmente. Como comentaban anteriormente, la prevalencia estimada del Tourette ronda desde el 1 por ciento al 3 o al 5 por ciento. En España realmente estamos hablando de unas cifras de 300.000 y 500.000 pacientes. En la base de datos de la Comunidad de Madrid hay registrados 37, por eso nos han llamado enfermedad rara, pero no somos enfermedad rara, somos enfermedad poco frecuente y lo que estamos impulsando desde la Asociación es muy sencillo: hay un número muy grande de no diagnosticados, cuando consigamos diagnosticar a todos esos creemos que la propia Administración o la Seguridad Social debería dar cobertura a esta enfermedad, diferenciarnos totalmente, porque no somos enfermedad rara, somos enfermedad poco frecuente y hay mucha gente sin diagnosticar y eso es lo que queremos.

Actualmente estamos empezando a hablar con laboratorios; sabemos que los laboratorios se interesan o no según el número de personas –quizá no debería decir esto aquí, pero lo diré-. No interesa investigar los casos de enfermedades raras o poco frecuentes cuando solo hay 14 personas, porque no puedes invertir para investigar, pero nosotros no somos enfermedad rara, tenemos un volumen de clientes muy grande para un laboratorio, y pedimos que investiguen, porque es una manera muy sencilla para que ese medicamento se lo vendan a nuestros familiares y así vamos a ganar todos.

También habían comentado el tema de la inteligencia y, efectivamente, no afecta en el Síndrome de Tourette, de hecho hay muchas personas con el Síndrome de Tourette que tienen altas capacidades. Hay uno de los valores que da menos por el tema del Tourette, pero no tienen ningún problema, no podemos decir que un Tourette es tontito, no, al revés, un Tourette es –como hemos visto en el video- como todos los demás, incluso a veces es superior a los demás. El problema es la inclusión, sobre todo.

En cuanto al material para la educación. Tenemos material para los profesores, también tenemos material para la parte sanitaria, de hecho, en un curso que se dio en el CTIF se propuso un protocolo, un colegio concreto quiso hacer un protocolo para atender a las personas con Tourette cuando entran en el centro. Sí tenemos material, de hecho, somos la asociación madrileña, pero atendemos a medio mundo por redes sociales; atendemos a otros países que están mucho peor que nosotros como Perú, Paraguay, etcétera, e intentamos mandarles material porque sabemos cuál es el día a día de un Tourette.

En cuanto a lo que me ha comentado antes sobre Europa. Nosotros estuvimos hace dos años en un congreso que se hizo en Sevilla. Este año se hace en Hannover, se lleva haciendo 8 o 10 años, pero tenemos que tener mucho cuidado con el dinero porque esto es como una casa. Que asistan dos personas nos cuesta mil euros -regateando en todo- y yo lo tengo que justificar ante mis asociados. Entonces, muchas veces tenemos que dejar de ir a congresos. El próximo congreso es en Hannover y queríamos ir, pero intentaremos que alguien nos pase la información. Si tuviésemos otros recursos está claro que iríamos porque van todos los médicos a comentar qué avances ha habido a nivel europeo. De hecho, nosotros hemos trabajado con Portugal, con nuestros asociados, y hemos cedido a nuestros pacientes para seguir una investigación con el doctor Tiago Maia que es una eminencia en Tourette y también sabemos que hay diferentes proyectos internacionales. En Cataluña y en Sevilla hay investigadores incluidos en esos proyectos, pero lo que queremos es que haya un proyecto de verdad, serio en el IdiPAZ, que conocemos todos, en el que está el señor Collado, que creo que es una eminencia, como decían antes en temas de investigación. Aprovechemos lo que tenemos e investiguemos bien nuestra enfermedad y la de otros. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias por el trabajo que realizan; espero que sigan así. Al igual que se han ofrecido todos los Grupos Parlamentarios, espero que esta relación continúe y que le podamos ayudar de verdad.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PACIENTES Y AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS** (Martín Álvarez): Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Pasamos al cuarto punto del orden día.

———— **RUEGOS Y PREGUNTAS.** ————

¿Algún ruego o alguna pregunta que formular a la Mesa? (*Denegaciones.*) No habiendo ruegos ni preguntas, se levanta la sesión.

(Se levanta la sesión a las 17 horas y 45 minutos).

SECRETARÍA GENERAL DIRECCIÓN DE GESTIÓN PARLAMENTARIA

SERVICIO DE PUBLICACIONES

Plaza de la Asamblea de Madrid, 1 - 28018-Madrid

Web: www.asambleamadrid.es

e-mail: publicaciones@asambleamadrid.es

TARIFAS VIGENTES

Información sobre suscripciones y tarifas,
consultar página web de la Asamblea.



Depósito legal: M. 19.464-1983 - ISSN 1131-7051

Asamblea de Madrid