2010

Premios Reina Sofía

PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

ACCESIBILIDAD UNIVERSAL DE MUNICIPIOS

PROMOCIÓN DE LA INSERCIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Colaboran:

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE ASUNTOS EXTERIORES Y DE COOPERACIÓN · aecid

Fundación Barrié

FUNDACIÓN ACS

Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad
Cuidado de la edición y distribución:
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad,
del Real Patronato.
Serrano, 140. 28006 MADRID
Teléfonos 917 452 449/46
Fax: 914 115 502
cedd@cedd.net - www.cedd.net
NIPO: 864-11-011-4
Depósito Legal:
Imprime: Gráficas AFANIAS

Índice*

PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD 7

Candidatura española

Centro Médico Down 9

Candidatura de otros páises

de habla española y portuguesa

Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal (Uruguay) 73

ACCESIBILIDAD UNIVERSAL DE MUNICIPIOS 103

Candidaturas españolas

Alcaracejos (Córdoba) 105

Basauri (Vizcaya) 119

Pamplona 145

Candidaturas latinoamericanas

La Cumbre (Argentina) 195

Pasto (Colombia) 211

PROMOCIÓN DE LA INSERCIÓN LABORAL
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 237

Grupo Siro 237

* Volver a portada

Presentación

Presentamos en un único volumen en CD las memorias de los Premios Reina Sofía convocados en el año 2010, en sus distintas modalidades de Prevención de la Discapacidad, Accesibilidad Universal de Municipios y Promoción de la Inserción Laboral de las Personas con Discapacidad.

Los Premios Reina Sofía de Prevención de la Discapacidad, que vienen convocándose desde el año 1982, responden a la necesidad de recompensar una labor continuada, llevada a cabo en un periodo de tiempo no inferior a diez años, de investigación científica o de trabajo sanitario programado y evaluado científicamente cuyos resultados merezcan esta distinción. En esta ocasión, el Premio correspondiente a la candidatura española, ha recaído en la Fundación Catalana Síndrome de Down, por los trabajos del equipo del Centro Médico Down, dirigidos a dar respuesta médica a las familias con personas afectadas, teniendo en cuenta la integración social y laboral de estas personas; y, en la candidatura de otros países de habla española y portuguesa, el Banco de Previsión Social de Uruguay se ha hecho merecedor de esta distinción, por conseguir una gran repercusión social de sus programas destinados a detectar y prevenir las enfermedades endocrino-metabólicas de los recién nacidos.

Los Premios Reina Sofía de Accesibilidad Universal de Municipios distinguen a aquellos ayuntamientos que se hayan destacado en una labor continuada, llevada a cabo en un periodo no inferior a cinco años, en la accesibilidad universal de las personas con discapacidad al medio físico, a la educación, ocio, cultura, deporte, transporte, turismo y nuevas tecnologías de la información y la comunicación. En esta edición, que supone la sexta en la historia de estos Premios, el ayuntamiento galardonado correspondiente a la candidatura española de Ayuntamientos de hasta 10.000 habitantes ha sido el Ayuntamiento de Alcaracejos (Córdoba), por el planteamiento de la accesibilidad de forma integral, promoviendo medidas de acceso al empleo ordinario de las personas con discapacidad. En la candidatura española de Ayuntamientos entre 10.001 y 100.000 habitantes, el galardonado ha sido el Ayuntamiento de Basauri (Vizcaya), por la creación de un entorno accesible, realizando actuaciones creativas y de buen diseño en un medio físico con especiales dificultades geográficas y topográficas; destaca la construcción de ascensores tanto en la vía pública como en los edificios de viviendas. Y en la candidatura española correspondiente a Ayuntamientos de más de 100.000 habitantes, el Ayuntamiento de Pamplona se ha hecho merecedor del Premio por hacer de la accesibilidad un referente de calidad que abarca no solo los espacios públicos, sino también las políticas sociales y de comunicación, abordando la accesibilidad universal dentro de un enfoque de sostenibilidad y diseño.

Por su parte, en lo que respecta a la Candidatura latinoamericana de Ayuntamientos (Alcaldías) de hasta 100.000 habitantes, el Ayuntamiento de La Cumbre (Argentina) ha sido la entidad galardonada. Se trata de un municipio que, pese a sus reducidas dimensiones, realiza una política pública de discapacidad amplia e integral en el campo de la accesibilidad universal y ha sabido potenciar un turismo accesible. Y en la candidatura latinoamericana de Ayuntamientos (Alcaldías) de más de 100.000 habitantes, el Premio Reina Sofía 2010, de Accesibilidad Universal de Municipios ha recaído en el Ayuntamiento de Pasto (Colombia), por la creación del proyecto "Fortalecimiento al proceso de atención a la población en situación de discapacidad del municipio de Pasto", que genera procesos de inclusión social de las personas con discapacidad y de sus familias.

Por primera vez, en 2010 se han convocado los Premios Reina Sofía de Promoción de la Inserción Laboral de las Personas con Discapacidad. Su finalidad es reconocer una labor continuada, llevada a cabo en un periodo de tiempo no inferior a cinco años, de empresas que hayan

implantado políticas de inserción laboral de personas con discapacidad en sus plantillas, programadas y evaluadas y cuyos resultados merezcan esta distinción. Que se haya convocado ahora por primera vez responde a la necesidad de distinguir los trabajos y apuestas por la inserción laboral, como una intervención específica dentro de las acciones pro integración de las personas con discapacidad, en cuyo contexto han venido inscribiéndose hasta el momento los Premios Reina Sofía.

En esta primera edición de los Premios Reina Sofía 2010, de Promoción de la Inserción Laboral de las Personas con Discapacidad, el Grupo SIRO ha sido la entidad galardonada, por su dilatada y sostenida trayectoria de esfuerzo y compromiso con la inclusión laboral de las personas con discapacidad en el ámbito rural.

El Real Patronato sobre Discapacidad tiene como fines estatutarios la promoción y mejora de la prevención de deficiencias y de la atención a las personas con discapacidad, así como de su desarrollo personal y consideración social. Es por ello que debemos sentirnos orgullosos de estos Premios a los que la convocatoria de su modalidad de Promoción de la inserción laboral de las personas con discapacidad supone la constatación de su madurez y consolidación; debemos congratularnos por contar con una sociedad cada vez más atenta a la plena inclusión de las personas con discapacidad, a través de sus distintos medios y vertientes (la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades), de la que los Premios Reina Sofía, convocados por el Real Patronato sobre Discapacidad, son un claro exponente; y debemos felicitar a las personas y entidades galardonadas y animar a las administraciones públicas, a las asociaciones de usuarios y a los investigadores a seguir por esta vía mediante la cual, al promocionar la salud y el bienestar de las personas con discapacidad, contribuyen a lograr una sociedad más justa y más rica.

Jaime Alejandre
Director General de Coordinación
de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad y
Director del Real Patronato sobre Discapacidad

Premios Reina Sofía 2010 de Prevención de la Discapacidad

Centro Médico DOWN

Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal (Uruguay)

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

CANDIDATURA ESPAÑOLA

CENTRO MÉDICO DOWN

Premios Reina Sofía 2010, de Prevención de la Discapacidad

Índice*

CENTRO MÉDICO DOWN – RESUMEN DE LA PROPUESTA 13
EL CENTRO MÉDICO DE LA FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN 17
EL CENTRO MÉDICO DOWN HOY 19
ALGUNAS ACTUACIONES DEL CENTRO MÉDICO DOWN UTILIZADAS POR LOS PEDIATRAS ESPAÑOLES 21
ACTIVIDAD DOCENTE Y CAMPAÑAS DIVULGATIVAS Y DE SENSIBILIZACIÓN DEL CENTRO MÉDICO DOWN 26
FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN, ENTIDAD QUE ACOGE AL CENTRO MÉDICO DOWN 27
PATRONATO DE LA FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN 29
ANEXO 1. Investigaciones biomédicas y publicaciones derivadas. 33
vestigaciones psicopedagógicas, publicaciones y presentaciones derivadas. Congresos internacionales, médicos y psicopedagógicos. Ganadores de los Premios de Investigación Ramón Trías Fargas
ANEXO 2. Libros. Cuentos infanties 65

* Menú principal

INTRODUCCIÓN

Siendo la convocatoria de los Premios Reina Sofía 2010 de Prevención de la Discapacidad y después de 23 años de desarrollo del Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down, nos presentamos a esta edición aportando el conocimiento científico obtenido. El correcto abordaje de los problemas de salud de las personas con síndrome de Down es crucial para prevenir situaciones que pueden agravar su discapacidad.

CENTRO MÉDICO DOWN – Resumen de la propuesta

El Centro Médico Down (CMD), creado en 1987, nació de la necesidad de dar respuesta médica a la realidad que vivían las familias con niños con síndrome de Down (SD). Seguía al **Primer Programa de Salud preventivo de España** para personas con SD **elaborado en 1986** por los mismos médicos especialistas que, un año más tarde, constituirían el CMD. En aquella época, cualquier afectación médica se atribuía al síndrome y por ello no era tratada. No obstante, la discapacidad intelectual que genera el SD hace que enfermedades relativamente benignas, como una otitis, por ejemplo, tengan mayor impacto en el desarrollo global del niño, ya que si el niño no oye bien pierde uno de los nexos más importantes con el exterior, lo cual repercute negativamente en su aprendizaje. Es por ello que **la labor preventiva del Centro Médico Down ha sido tan importante y definitiva en el desarrollo y mejora de la calidad de vida de estos niños.**

El SD no solo se manifiesta por anomalías morfológicas y retraso mental, sino también por una posible secuencia de efectos patológicos que se pueden hacer evidentes a lo largo de toda la vida, como resultado de una alteración en la programación genética. Asimismo, el SD no excluye padecer las enfermedades habituales de cualquier otro niño sin discapacidad. Por ello, el CMD creó el primer programa de atención sanitaria específico para esta población.

Así pues, el CMD fue fundado hace 23 años por la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), gracias a la ayuda extraordinaria de la ONCE, y avalado por el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Cataluña. Creado con la intención de ser **un centro preventivo, fue el primero del Estado español**, específico para este síndrome.

El CMD está a disposición de las personas con SD de toda España, desde la etapa prenatal hasta la tercera edad. Dispone **de la base de datos informatizada más exhaustiva de todo el mundo,** con **más de 2.000 historias clínicas,** y un grupo coordinado de **21 profesionales médicos** de **17 especialidades médicas,** tanto para niños como para adultos: cardiología, dermatología, dietética y nutrición, endocrinología, genética, ginecología, medicina interna, neurología, neuropsicología, odontología, oftalmología, ortodoncia, otorrinolaringología, pediatría, psicología clínica, psiquiatría, y traumatología y ortopedia. El resto de subespecialidades se hacen con la colaboración, entre otros, de los principales hospitales universitarios de Barcelona (Hospital Clínic, Hospital del Mar, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Vall d'Hebrón).

Empezó siendo un centro pionero y actualmente es uno de los centros más relevantes en la atención a las personas con SD, tanto por la cantidad –el volumen de visitas supera las 2.200 al año– como por la calidad, dada la dilatada experiencia de los especialistas que, en su mayoría, siguen siendo los mismos que en el inicio. Por ello se ha convertido en un **referente a nivel nacional e internacional**. **Su objetivo es prevenir, atender y corregir,** en la medida de lo posible, todos aquellos aspectos sanitarios que se presentan con mayor frecuencia en las personas con SD.

Desde su inicio se establecieron tres directrices básicas de actuación, que se actualizan permanentemente, enfocadas en las siguientes áreas:

- **Asistencial,** con la finalidad de prevenir y/o corregir los problemas médicos que pueden tener con más probabilidad. Empezó aplicando el Primer Programa de Salud preventivo de España para personas con SD (1986), inspirado en el Down Syndrome Checklist de M. Coleman y P. T. Rogers. Cubría 12 especialidades que han ido aumentando hasta las 17 actuales.

Algunas **aplicaciones terapéuticas** del CMD, que son resultado de la investigación biomédica y que están a disposición de todos los pediatras y médicos de familia de España y Latinoamérica, son:

— **Programa preventivo de salud para niños y niñas con SD**.
— **Programa preventivo de salud para adultos con SD**, a partir de los 18 años.
— **Curvas de crecimiento específicas para niños españoles con SD** (talla, peso y perímetro craneal, para niños y niñas de 0 a 15 años) publicadas por primera vez en 1998. Desde su publicación hasta ahora, gran parte del colectivo de pediatras españoles las han solicitado y las utilizan en su práctica diaria. **En el 2010 se han incorporado en el sistema público de salud catalán a través del programa informático de historias clínicas de atención primaria (E-CAP) y de los hospitales de la red del *Institut Català de la Salut* (**ICS) –proveedor público de los servicios sanitarios de Cataluña–.
— Creación de una **nueva especialidad**, la **neuropsicología,** para la detección del deterioro cognitivo en adultos con SD que tienen un riesgo más elevado que la población general de desarrollar la **enfermedad de Alzheimer**.

Estas aplicaciones se difunden a través de las entidades españolas y latinoamericanas que trabajan en beneficio de las personas con síndrome de Down y de las propias publicaciones científicas del CMD.

- **Investigación biomédica.** El CMD ha liderado varios proyectos de investigación biomédica, basándose en la propia experiencia y en sus historias clínicas. También ha establecido colaboraciones puntuales con otras instituciones públicas y privadas para la realización de proyectos conjuntos. Asimismo, algunos médicos del equipo del CMD han impulsado investigaciones muy relevantes. Se han generado **publicaciones en revistas científicas de los resultados derivados de las mismas.**

En 1989 creó **el Premio Bienal de Investigación Ramon Trias Fargas,** en honor al que fue presidente de la Comisión LISMI y patrón fundador de la FCSD, dirigido a profesionales del campo médico.

En los años 1997, 2001 y 2005, **para crear un marco de intercambio científico y estimular la investigación,** convocó la ***International Conference on Chromosome 21 and Research on Down Syndrome.*** En estos congresos se llevaba a cabo la **reunión anual** del ***Down Syndrome Medical Interest Group*** (DSMIG).

- **Difusión y divulgación médica a familias y profesionales.** El síndrome de Down cursa con discapacidad intelectual. Por ello es imprescindible el correcto abordaje de las enfermedades que pueden sufrir estos pacientes para **prevenir otras situaciones que pueden agravar la discapacidad**. Con este objetivo, el CMD ha publicado una revista periódica y dos libros encaminados a **sensibilizar al colectivo médico**, por un lado, **y a los familiares**, por otro, sobre el riesgo real y el tratamiento más indicado de las patologías y complicaciones más frecuentes que pueden sufrir estos pacientes en cada etapa de su vida:

  — Edición del libro ***Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales*** (Ed. Masson, 2005, 386 págs.). Se dirige al colectivo médico. Plasma la experiencia de más de 50 profesionales titulares o asociados al CMD y se contrasta con la bibliografía internacional. En sus capítulos, de exposición sistemática, clara y práctica de las **medidas diagnósticas, preventivas y de seguimiento** de las personas con síndrome de Down desde el nacimiento hasta la edad adulta, se hace énfasis en las **consideraciones prácticas** derivadas de la experiencia aportada por historias clínicas del CMD.

  — Edición del libro ***Su hijo con síndrome de Down. De la A a la Z. Guía práctica para padres sobre los aspectos médicos del síndrome de Down*** (Ed. Antares y FCSD, 2008, 236 págs.). Está escrito por más de 30 especialistas del CMD y de acreditados hospitales universitarios de Cataluña y Ecuador. Se dirige a padres de niños con síndrome de Down para ofrecerles una primera aproximación objetiva y práctica a los problemas de salud, conducta o desarrollo que sus hijos puedan presentar. Estructurado en breves capítulos, se inicia con un recordatorio sobre genética y síndrome de Down, continúa con la exposición por orden alfabético de los aspectos médicos y finaliza con un anexo que incluye el Programa de Salud y las tablas de crecimiento del CMD.

  — **SD-DS. Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down**. Incluye artículos inéditos y trabajos de médicos de la FCSD y está indexada en Scopus, EMBASE/Excerpta Medica, IME e IBECS. Se distribuye gratuitamente a pediatras y otros especialistas médicos, profesionales y familiares de España y Latinoamérica. Se edita en castellano, catalán e inglés.

En los últimos veinte años se ha demostrado con creces que la persona con SD que disfruta de una buena integración familiar y social, y que cuida de manera eficiente su salud física y mental, tiene muchas más posibilidades de llegar a ser una persona sana y equilibrada, de desarrollar sus capacidades con normalidad, de vivir una vida plena y de sentirse útil para la sociedad. Por ello la FCSD, entidad que acoge al CMD, impulsa la

realización de programas para la prevención de situaciones desfavorables para la discapacidad en los ámbitos educativos, sociolaborales y familiares a través de sus 8 servicios psicopedagógicos: atención temprana, seguimiento en la etapa escolar, incorporación al mundo laboral, formación de adultos, ocio y tiempo libre, vida independiente, atención terapéutica y atención a familias.

También tiene como objetivo la **proyección social** del conocimiento obtenido a través de su práctica tanto en el mundo del síndrome de Down como en el de la discapacidad intelectual. En esta labor se dirige a las personas con discapacidad y sus familias, a los profesionales y a la sociedad en general con su **actividad docente**, **campañas divulgativas y de sensibilización**, **y participación activa en foros y asociaciones del ámbito de la discapacidad**:

— **Jornadas Internacionales** sobre síndrome de Down.
— **Centro de Documentación Begoña Raventós**, una de las bibliotecas más completas en SD y de las más importantes en discapacidades de Cataluña.
— **Programa anual de formación para profesionales y familiares.**
— **Publicaciones** en varios formatos: libros divulgativos, infantiles, cd's, dvd's, pósteres.
— **Concurso para el trabajo de investigación** sobre la persona con síndrome de Down realizado por alumnos de Bachillerato (anual).
— Pertenece y participa en diversas **asociaciones y federaciones de carácter local, nacional e internacional y en las plataformas que impulsa, así como con los órganos directivos de gobierno** que lo requieren, tanto a nivel de Cataluña como del resto del Estado español, para asesorar en los **redactados de leyes y decretos y políticas** que regulan el futuro de las personas con discapacidad.

Todo ello, junto con la continuidad y el reconocimiento oficial de importantes entidades y administraciones, ha hecho que Centro Médico Down, de la mano de la Fundació Catalana Síndrome de Down, sea un punto de referencia incuestionable para la mayoría de asociaciones, familiares y profesionales de nuestro país y del extranjero (destacando Latinoamérica).

Hace 27 años las personas con síndrome de Down tenían un pronóstico muy pesimista. Hoy, su esperanza de vida está alrededor de los 60 años. Los avances médicos y en el área social han sido definitivos.

EL CENTRO MÉDICO DOWN DE LA FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

El Centro Médico Down (CMD) fue inaugurado en **1987** y sigue siendo prácticamente el único de estas características. Cuenta en la actualidad con una base de datos que incluye más de **2.000 historias clínicas** de personas procedentes de todo el Estado español y la labor asistencial e investigadora de 17 especialidades. Fruto de la experiencia que ello posibilita ha sido la realización de numerosas **investigaciones y estudios**, la **publicación** de la **única revista médica mundial dedicada al SD** (DS-SD) y la elaboración de **documentos de uso extrapolable a todas las comunidades del Estado**, tales como un **programa de salud** para las personas con SD de carácter preventivo –ya que gracias a los avances en la medicina y en el área social, ha aumentado la esperanza de vida– y las **tablas de crecimiento** de los niños con el síndrome, que se actualizan periódicamente de acuerdo con sus exigencias y necesidades.

Con ese objetivo se decidió crear y aplicar el llamado ***«Programa de Salud»,* de carácter preventivo,** diseñado por primera vez por el equipo médico en 1986 e inspirado en el Down Syndrome Checklist de M. Coleman y P. T. Rogers. El programa consta de visitas a diferentes especialistas según la edad, desde el nacimiento hasta la etapa adulta. En su inicio había 12 especialidades que han ido aumentando hasta las 17 actuales. Este plan de actuación tiene como finalidad la detección temprana de problemas y la aplicación temprana de los recursos terapéuticos más pertinentes. Consta de un calendario de visitas a los especialistas, análisis clínicos y exploraciones complementarias. Asimismo se realizan también actuaciones individualizadas en función de las necesidades médicas de cada persona. Después de tantos años de trabajo en equipo, el CMD, que no solo cubre la vertiente asistencial sino que dedica gran parte de sus esfuerzos a la investigación y a la docencia, es **reconocido internacionalmente en el tratamiento y prevención de los problemas de salud en el SD**. Es un centro pionero considerado como referente para otras instituciones y profesionales de nuestro país y del extranjero.

Los objetivos planteados por el CMD desde su inicio se orientan para poder cubrir tres áreas básicas:

- **Asistencial:** dirigida exclusivamente a las personas con SD y cuya finalidad es prevenir y/o corregir los problemas médicos que con mayor probabilidad puede padecer esta población.
- **Docente y divulgativa:** destinada a los padres, médicos, educadores y otros profesionales que tienen contacto directo con el niño o adulto con SD y cuya finalidad es la difusión médica de forma general o especializada.
- **Investigación clínica:** consistente en la recopilación de datos mediante una base de datos informática –creada específicamente para facilitar la investigación médica– que permite conocer mejor las patologías más frecuentes en el SD a fin de prevenir y paliar sus problemas de salud.

A nivel asistencial, se contempla a la persona de una forma global, tratando tanto los aspectos médicos como los psicológicos para garantizar una mejor evolución de la persona: su finalidad es la detección precoz, tratamientos o paliación de los problemas que pueden afectar el desarrollo de estas personas de tal forma que los profesionales que

conducirán el tratamiento sobre los aspectos psicopedagógicos no se encuentren con dificultades adicionales debido a alguna patología que se podía tratar preventivamente. Debido al aumento de la esperanza de vida de las personas con SD, recientemente se han realizado estudios que han demostrado que las personas con síndrome de Down presentan un **riesgo más elevado que la población general de desarrollar la enfermedad de Alzheimer**. El cromosoma 21, que está triplicado en el síndrome de Down, contiene un gen que origina la producción de una proteína concreta, la *beta-amiloide*, que es característica de la enfermedad de Alzheimer.

Por ello, el CMD ha creado en **2009** una **nueva especialidad**, la **neuropsicología**, orientada a la **detección precoz del deterioro cognitivo** en adultos con SD y el **enlentecimiento** de su curso a través de la aplicación de un **Programa de Psicoestimulación** que consiste en el entrenamiento, mediante una serie de ejercicios, de diversas funciones del cerebro, como la atención, el lenguaje, la memoria, la percepción, la capacidad de razonamiento, etc., con el fin de conservarlas durante más tiempo o de mejorarlas cuando estén afectadas.

El CMD ha permitido sensibilizar y divulgar en toda España la idea de que estas personas también merecen ser tratadas médicamente; no solo para ayudar a mejorar su calidad de vida sino también para que sean consideradas como seres humanos en igualdad de condiciones que el resto de la población (no se debe olvidar que en aquellos días el colectivo no recibía ningún tipo de tratamiento médico –ni tan siquiera pediátrico- muchas veces por considerarse que "no valía la pena"). En este sentido hay que destacar que el Centro Médico Down, gracias a la aportación de *La Marató de TV3* de 1993, pudo confeccionar la primera base de datos de personas con SD a nivel mundial con más de 1.600 historias clínicas, en aquel momento, y traducida al castellano e inglés. Gracias a esto, posteriormente pudo llevar a cabo **las investigaciones y las publicaciones en revistas científicas de los resultados derivados de las mismas que se adjuntan en el anexo**.

El CMD es miembro fundador del *Down Syndrome Medical Interest Group* (DSMIG), grupo reducido de prescriptores que marcan las pautas mundiales en la atención sanitaria para las personas con SD. El trabajo sistemático, actualizado y muchas veces pionero del CMD lo ha convertido en un **centro de referencia marcando pautas que han seguido posteriormente otras asociaciones**. Por ejemplo, en el **ámbito nacional**, el Programa de Salud del CMD es el modelo que inspiró a la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD, www.sindromedown.net) y con ello, su influencia llega a todas las entidades españolas. En el **ámbito internacional** tienen acceso al Programa de Salud las entidades médicas de los núcleos hispanos de EE.UU. (a través del DSMIG) y las de los países latinoamericanos (a través del portal de la Fundación Iberoamericana Down 21 www.down21.org). Todas ellas, entre otras, han mostrado su interés para seguir el modelo llevado a cabo en el CMD.

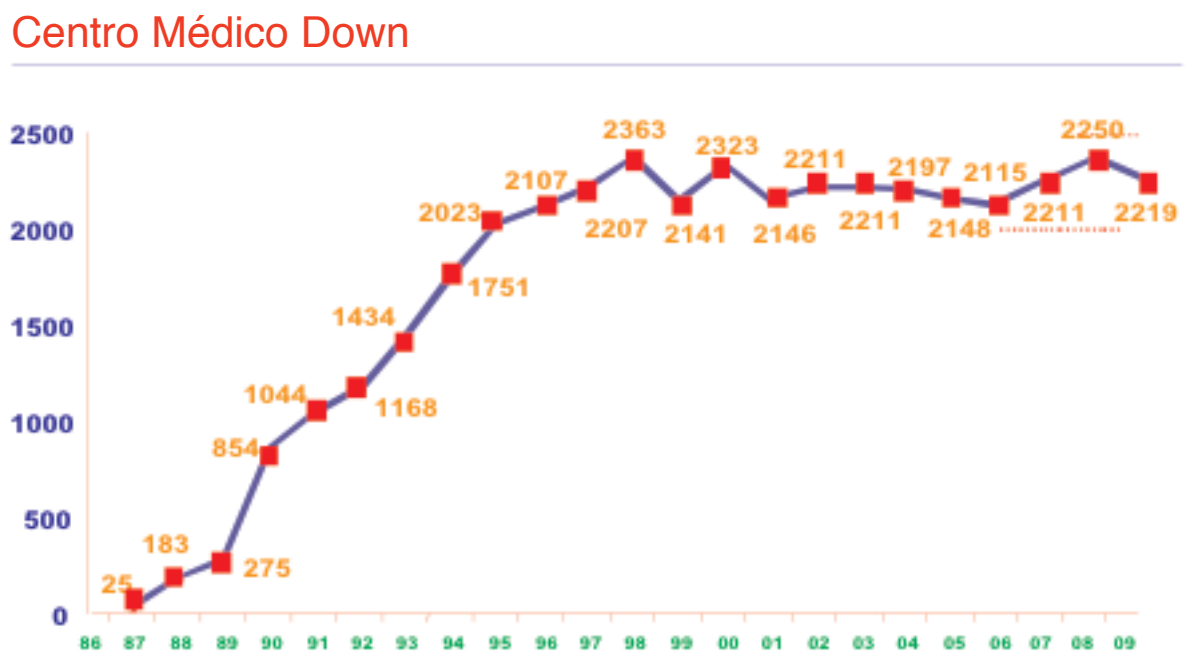
La aplicación del **Programa de Salud**, que incluye visitas según la edad, y que cubre desde el nacimiento hasta la etapa adulta, permite la detección precoz de problemas y la aplicación de los recursos terapéuticos pertinentes. Consta de un calendario de visitas a los especialistas, análisis clínicos y exploraciones complementarias que se realizan según sea la edad de cada persona. No se trata, sin embargo, de un «patrón» fijo sino de una recomendación que se debe seguir.

Todo ello hace del CMD hoy una institución consolidada y valorada por las más prestigiosas instituciones de nuestro país y del exterior, así como por los usuarios que se benefician anualmente, hecho que lo sitúa como un centro de referencia en el tratamiento y la prevención de los problemas de salud en el SD.

EL CENTRO MÉDICO DOWN HOY

En el año 2009 se han realizado 2.219 visitas en el Centro Médico Down. Esta cifra confirma el sostenimiento de la actividad que se ha venido observando durante los últimos años, debido a la estabilidad alcanzada en el Centro, manteniéndose por encima de las 2.100-2.200 visitas anuales.

Gráfico de la evolución anual del Centro Médico Down

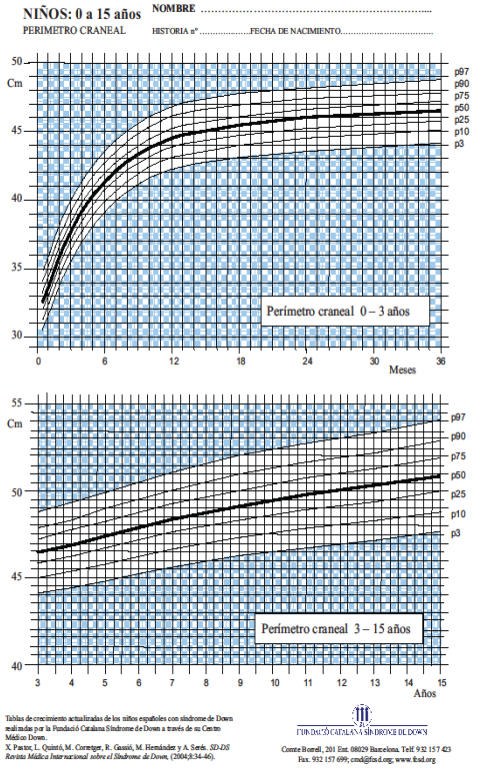


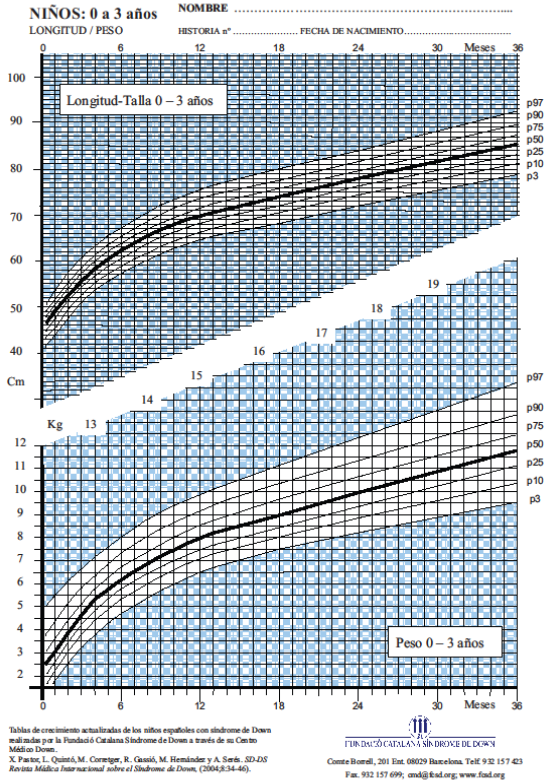
Relación de visitas realizadas durante el año 2009

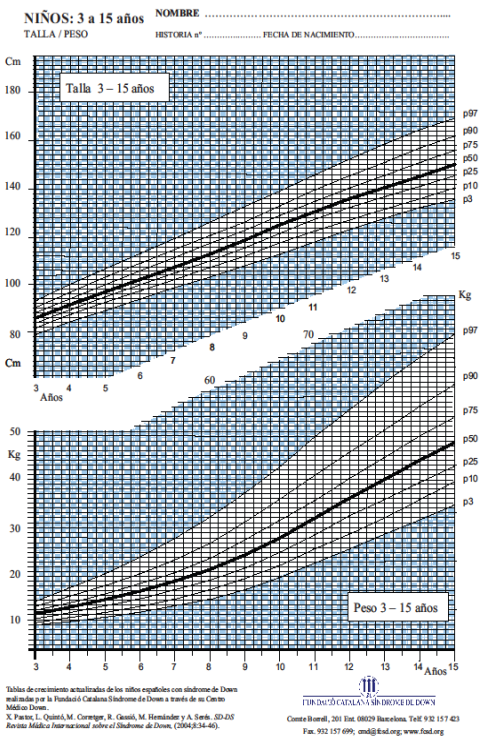
	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	TOTAL
Cardiología	6	4	4	4	6	6	1		5	9	5	3	**53**
Dietista	5		7		5	6	5		5	4	5	4	**46**
Dermatología	5	4	2	2	4	5	8		3	5	7	5	**50**
Endocrinología	11	9		18	17	11	17		8		13	10	**114**
Ginecología			2		2	1	2		5	1	2		**15**
Genética		1			2	1	1		2			1	**8**
Med. Interna	10	8	8	11	11	12	11		4	17	9	12	**113**
Neurología Ad.	3	1	1	4	2	5			1	3	2	2	**24**
Neurología Inf.	3	6	11	10	12	8	8		12	5	16	3	**94**
Neuropsicología *	10	10	10	9	10	12	6		10	13	9	14	**113**
Odontopediatría	5	5	4	8	1	5	20	3	10	5	13	4	**83**
Odontología Ad.	1					1	3			1	6	9	**21**
Oftalmología Ad.	8	14	8	13	18	22	9	4	13	21	16	13	**159**
Oftalmología Inf.	29	17	20	28	27	25	34	13	19	34	40	11	**297**
Ortodoncia				1		1							**2**
Otorrinolaringolo-gía	8	7	17	10	15	8	17		15	14	10	10	**131**
Pediatría	8	11	11	17	13	10	13		17	21	16	13	**150**
Psicología	40	40	54	39	38	45	46		42	55	48	29	**476**
Psiquiatría	9	20	16	18	19	18	11		18	18	22	12	**181**
Traumatología	11	8	8	9	12	9	8		6	6	10	2	**89**
Total	**172**	**165**	**183**	**201**	**214**	**211**	**220**	**20**	**195**	**232**	**249**	**157**	**2.219**

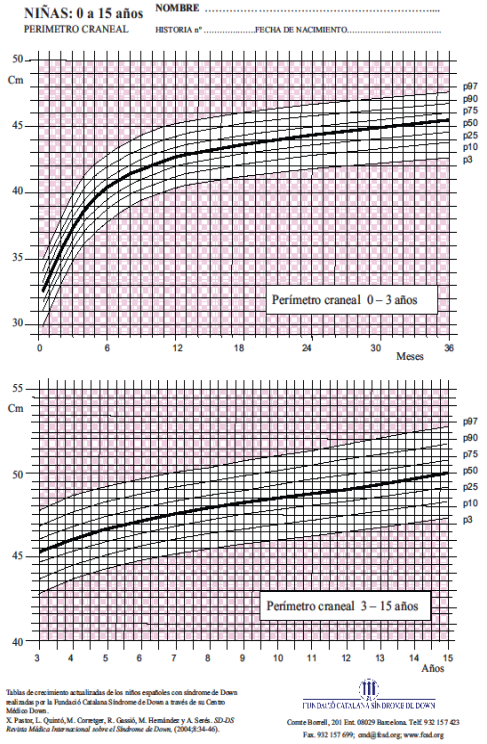
ALGUNAS ACTUACIONES DEL CENTRO MÉDICO DOWN UTILIZADAS POR LOS PEDIATRAS ESPAÑOLES

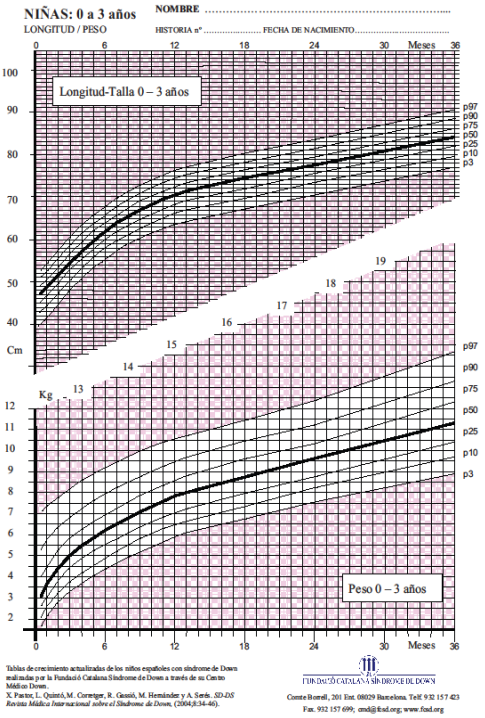
- **Curvas de crecimiento específicas para niñas y niños españoles con SD**, de peso, talla y perímetro craneal, creadas por el CMD y publicadas en 1998 (utilizadas como referencia en todo el Estado español) que posteriormente se han ido actualizando utilizando la metodología estadística adecuada para asegurar exactitud y precisión. Para su elaboración se utilizaron un total de 1.736 mediciones, desde el nacimiento hasta los 15 años exactos, descartándose 18 por tratarse de valores erróneos. De las 1.718 mediciones restantes, 763 (44,4%) correspondían a mujeres y 955 (55,6%) a hombres. En el análisis del crecimiento en longitud / talla se demostró un patrón parecido entre niños y niñas, alcanzando una máxima diferencia hacia la adolescencia. Con relación al peso se comprobó una gran variabilidad y dispersión que aumentaba con la edad, especialmente a partir de la edad escolar.

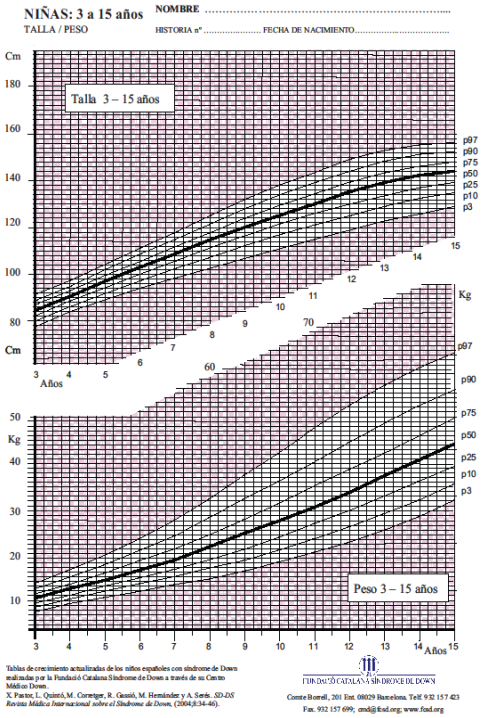












Estas tablas pueden descargarse en http://www.fcsd.org/pdf/tablas_11_2007.pdf

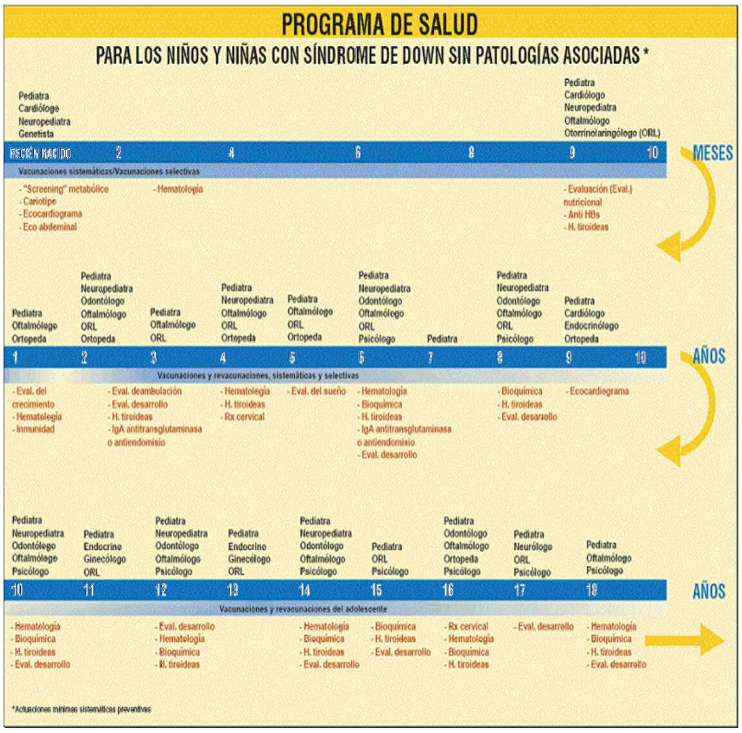
- **Programa preventivo de salud para niños y niñas con SD y para adultos** a partir de 18 años (que inspiró a todas las entidades de SD del Estado español).

El CMD pretende cumplir sus objetivos de reconocimiento y prevención de los problemas de salud de las personas con SD aplicando un *Programa de Salud* sistematizado, reflejo del trabajo interdisciplinario de los profesionales médicos que lo integran, representantes de la mayoría de las especialidades relacionadas con las patologías más frecuentes en el SD, en el niño y en el adulto, como se acaba de comentar.

El diseño se acomoda a las líneas universalmente aceptadas para este fin y se actualiza periódicamente a la luz de los avances científicos aplicables a su problemática y de la experiencia del propio CMD, propiciada por las más de 2.000 personas atendidas durante los 22 años que han transcurrido desde su puesta en marcha. Su cumplimiento, paralelamente al del programa de atención temprana, representa una garantía de consecución de las máximas potencialidades posibles para cada persona con SD. La última actualización se ha realizado en 2008 con la implantación del servicio de Neuropsicología, que tiene como objetivo la atención a todas las personas con SD en edad adulta (a partir de los 18 años). Este servicio se ha creado con la finalidad de realizar estudios neurocognitivos (que incluyen la valoración de la atención, la memoria, el lenguaje, las funciones visoperceptivas y visoespaciales, de las funciones ejecutivas, de las praxis constructivas y de la velocidad de procesamiento de la información) que permitirán la detección precoz de la enfermedad de Alzheimer y/o de otros procesos neuropatológicos y, por lo tanto, el tratamiento de los problemas que con más frecuencia vienen asociados a estas patologías.

Lo constituyen dos partes que diferencian las actuaciones preventivas básicas **para niños** y **para adultos**, a las que se suman las pertinentes adecuaciones ante la percepción de cualquier tipo de patología.

Abarca las intervenciones preventivas sistemáticas que hay que cumplir desde el primer reconocimiento pediátrico en el CMD, a cargo de los distintos especialistas que lo integran, indicadas en las figuras siguientes:





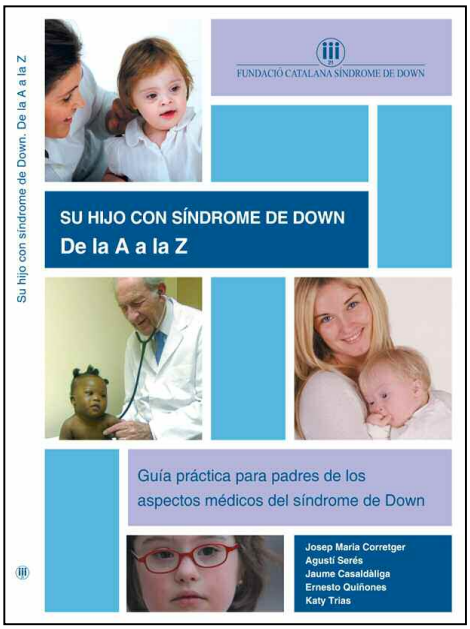
Este documento puede descargarse en http://www.fcsd.org/pdf/programa-salud.pdf

- Edición del libro ***Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales***. Josep M. Corretger, Agustí Serés, Jaume Casaldàliga y Katy Trias (Ed. Masson, 2005, 386 págs.) en el que se plasma la experiencia de los profesionales del CMD y se contrasta con la bibliografía internacional.



Este libro actualiza todos los aspectos médicos referentes al síndrome de Down. A través de 27 capítulos y 135 fotografías e ilustraciones a color, hace una exposición sistemática, clara y práctica de las medidas diagnósticas, preventivas y de seguimiento de las personas con síndrome de Down, desde el nacimiento hasta la edad adulta, poniendo especial énfasis en las consideraciones prácticas derivadas de la experiencia aportada por más de 1.600 historias clínicas.

Está escrito por más de 50 autores, especialistas titulares o asociados del Centro Médico de la FCSD.



- Edición del libro ***Su hijo con síndrome de Down. De la A a la Z. Guía práctica para padres sobre los aspectos médicos del síndrome de Down***. Josep Maria Corretger, Agustí Serés, Jaume Casaldàliga, Ernesto Quiñones y Katy Trias (Ed. Antares y FCSD, 2008, 236 págs.) en el que se hace accesible a los padres, de forma divulgativa, el conocimiento científico sobre el SD.
Tradicionalmente, se han difundido muchos tópicos e inexactitudes acerca de los problemas y enfermedades que pueden afectar a los niños con síndrome de Down, ofreciendo una información impropia, a veces generada por una confusión con los aspectos constitucionales propios del síndrome. Estos niños presentan las mismas dolencias que cualquier otro de su misma edad y, si bien pueden estar más predispuestos a algunas de ellas, para otras lo están menos; y su tratamiento es el mismo y puede, incluso, ser más satisfactorio y eficaz.
Este libro está dirigido a padres de niños con síndrome de Down. Su intención es ofrecerles una primera aproximación objetiva y práctica a los problemas de salud, conducta o desarrollo que sus hijos puedan presentar. Estructurado en breves capítulos, se inicia con un recordatorio sobre genética y síndrome de Down, continúa con la exposición por orden alfabético de los aspectos médicos y finaliza con un anexo que incluye el Programa de Salud y las tablas de crecimiento del Centro Médico Down (CMD) de la Fundació Catalana Síndrome de Down.
En su redacción han colaborado más de 30 especialistas del CMD y de acreditados Hospitales Universitarios de Cataluña y Ecuador.

- **SD-DS. Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down**. Incluye artículos inéditos y trabajos de médicos de la FCSD y está indexada en Scopus, EMBASE/Excerpta Medica, IME e IBECS. Es cuatrimestral y se distribuye gratuitamente a pediatras y otros especialistas médicos, profesionales y familiares de España y Latinoamérica. Se edita en castellano, catalán e inglés. Se editan en formato papel 9.100 ejemplares en lengua castellana, 2.050 en lengua catalana, y en formato digital en inglés. Su divulgación se realiza



a todos los centros médicos, pediatras y otros especialistas de España. Está indexada en EMBASE/Excerpta Medica, Índice Médico Español (IME) e Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS). También está disponible en versión electrónica en catalán, castellano e inglés, en la web de la Fundación.
Su objetivo es, por una parte, recoger los conocimientos actuales sobre los aspectos médicos del SD y hacer una revisión y actualización permanente de los mismos, desde los avances más prometedores en ciencias básicas, como la biología molecular y la genética, hasta la práctica clínica diaria; y, por otra, tratar aquellos aspectos psicopedagógicos que por su relación con el campo médico, puedan tener un interés práctico para los pediatras generalistas y especialistas relacionados con el síndrome. La revista puede descargarse en http://www.fcsd.org/es/biblioteca/

ACTIVIDAD DOCENTE Y CAMPAÑAS DIVULGATIVAS Y DE SENSIBILIZACIÓN DEL CENTRO MÉDICO DOWN

Esta labor se dirige tanto a las personas con discapacidad y sus familias, como a los profesionales y a la sociedad en general con su **actividad docente**, **campañas divulgativas y de sensibilización**, **y participación activa en foros y asociaciones del ámbito de la discapacidad**. Además de las publicaciones explicadas en el punto anterior ("Algunas actuaciones del CMD utilizadas por los pediatras") hay que destacar:

- Desde 1988 la impartición ininterrumpida de **conferencias médicas para profesionales y familiares**, dentro del programa anual de formación para profesionales y familiares de la FCSD.
- **Premio Bienal de Investigación Ramon Trias Fargas**. Creado en 1989, en honor al que fue presidente de la Comisión LISMI y patrón fundador de la FCSD. Se dirige a profesionales del campo médico para promover la investigación científica y recompensar un trabajo de investigación o un trabajo experimental referente a aspectos genéticos, perinatológicos, psicológicos o médicos en general, relacionados con el SD. Para evaluar el trabajo se constituye un comité científico especializado y pueden optar al premio todas las investigaciones realizadas en el Estado español. Las candidaturas se pueden presentar de forma individual o por grupos de trabajo que estén apoyados por instituciones científicas, académicas o relacionadas con el SD. En el **anexo** que se adjunta figuran los trabajos y autores ganadores de las 11 convocatorias de este premio.
- En los años 1997, 2001 y 2005 se convocaron la **International Conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome** dirigida a profesionales del campo médico. En estos congresos se llevaba a cabo la **reunión anual** del ***Down Syndrome Medical Interest Group*** (DSMIG). En el **anexo** que se adjunta figura el contenido y los ponentes de los 3 congresos.

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN, ENTIDAD QUE ACOGE AL CENTRO MÉDICO DOWN

La Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), creada en **1984** por un grupo de padres y profesionales, ha intentado cubrir desde sus inicios y gracias a su flexibilidad y facilidad de movimientos y adaptación, todos aquellos vacíos existentes, y ha destacado, sobre todo, por el trato totalmente respetuoso hacia la persona con discapacidad.

Tiene por objetivo contribuir a **mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down (SD) u otras discapacidades intelectuales**. La FCSD considera la persona con síndrome de Down o con discapacidad intelectual en su globalidad y en todas las etapas de la vida, siempre teniendo en cuenta todos los aspectos del desarrollo de la persona; desde los médicos (explicados en el capítulo anterior) hasta los psicopedagógicos (el desarrollo personal, la identidad, la imagen, o la vida independiente) y los sociales (respeto, oportunidades, etc.). Todos estos temas se tratan en la FCSD con una única finalidad: **la total integración de la persona con discapacidad intelectual en la sociedad.** La FCSD se distingue por ser **la única entidad que conjuga la atención directa, la formación de los familiares, profesionales y estudiantes, y la investigación:**

Ofrece **8 servicios psicopedagógicos:**

- **Atención temprana**
  Consulta, diagnóstico y tratamiento de niños de 0 a 6 años con algún trastorno o riesgo de padecerlo.
- **Seguimiento en la etapa escolar**
  Intervención en grupos para favorecer la comunicación, relación e identidad de niños y jóvenes integrados en escuelas ordinarias para facilitar el proceso de inclusión.
- **Formación de adultos**
  Cursos de formación permanente para adultos.
- **Ocio y tiempo libre**
  Promoción y fomento de actividades de ocio normalizado.
- **Incorporación al mundo laboral**
  Formación e incorporación al mercado laboral ordinario mediante el apoyo natural.
- **Vida independiente**
  Las personas con discapacidad eligen dónde y con quién quieren vivir. El apoyo consiste en hacer realidad el "Plan de Vida Independiente", previamente elaborado con el usuario, y ayudarle a establecer y mantener los vínculos y relaciones con su entorno social.
- **Atención terapéutica**
  Diagnóstico y tratamiento de problemas de salud mental, lenguaje y motricidad. También se ofrece apoyo psicológico y tratamiento a los familiares.
- **Atención a familias**
  Dirigido a familias para fomentar, desde una perspectiva global, el bienestar y la calidad de vida a través de la orientación, información sobre recursos propios o externos y la promoción de actividades y programas de ayuda (grupos de padres y abuelos, personal de apoyo...).

- Impartición ininterrumpida desde 1988 de **conferencias psicopedagógicas** dentro del **Programa anual de Formación para profesionales y familiares.**
- Organiza las **Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down** bianuales, iniciadas en el año 1985 hasta hoy ininterrumpidamente y que siempre han contado con profesionales de alto nivel científico para tratar los temas de más actualidad.
- Produce continuamente material audiovisual informativo y divulgativo, así como carteles sensibilizadores.
- En el campo editorial, siempre ha tenido gran interés por publicar, al principio, traducciones y, recientemente, cada vez más obras propias basadas en la propia experiencia.
- En el año 2001 convocó el 1er Concurso Anual de Trabajo de Investigación sobre la persona con síndrome de Down. Se dirige a los alumnos de 2º de bachillerato de Cataluña que optan por tratar este tema en el trabajo de investigación.
- La FCSD pertenece y participa en diversas **asociaciones y federaciones de carácter local, nacional e internacional y en las plataformas que impulsa, así como con los órganos directivos de gobierno** que lo requieren, tanto a nivel de Cataluña como del resto del Estado español, para asesorar en los **redactados de leyes y decretos y políticas** que regulan el futuro de las personas con discapacidad. Es miembro fundador de la *European Down Syndrome Association* (EDSA). También es miembro del *Down Syndrome Medical Interest Group* (DSMIG); *Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental* (APPS); *Federación Española Pro Personas con Retraso Mental* (FEAPS); Inclusion *International*; *Associació Catalana de Treball amb Suport* (ACTAS); Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE); *Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç* (UCCAP); *Coordinadora Catalana de Fundacions*; Asociación Española de Fundaciones; Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD). Ha promovido asimismo la "Plataforma para la Escuela Inclusiva" y la "Plataforma para la Empresa Inclusiva".

La FCSD ha intentado cubrir desde sus inicios y gracias a su flexibilidad y facilidad de movimientos y adaptación, todos aquellos vacíos existentes, y ha destacado, sobre todo, por el trato totalmente respetuoso hacia la persona con discapacidad, dando prioridad a sus deseos y a su proyecto de vida. Todo esto es el resultado de una apuesta decidida por el **rigor científico** y la proximidad a **los aspectos más humanos**.

Pero todo este trabajo no habría sido posible sin el apoyo de las familias, las administraciones, los ciudadanos y empresarios, y sin la experiencia y profesionalidad adquirida por los técnicos y especialistas de la FCSD.

Gracias a las experiencias de integración vividas y demostradas a lo largo de los últimos años, no debemos olvidar que **las personas que denominamos «discapacitadas»**, y que en muchos casos **han logrado integrarse en los diferentes ámbitos de la sociedad**, lo han hecho no por su «discapacidad», sino al contrario **por «sus capacidades»**, igual como sucedería con cualquier otra persona.
Si observamos las nuevas generaciones de chicos y chicas con SD, veremos que con su nuevo talante y preparación para la vida en sociedad nos demuestran, cada día, que todo ha valido y vale la pena.
Tras más de **25 años** de existencia, el carácter pionero de la **FCSD y del CMD** los ha convertido en un **referente indiscutible en el mundo del síndrome de Down**, en los ámbitos

médico y social, **preventivo**, educativo, terapéutico y científico, y ha abierto nuevos caminos y posibilidades a aquellas personas que, de una u otra manera, están relacionadas con **la discapacidad**.

PATRONATO DE LA FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Patronos de Honor
Victoria de los Ángeles (QPD)
Ma. del Mar Raventós
Josep M. Espinàs
Ramon Trias Fargas (QPD)
Francisco Domínguez del Brío
Robert Vergés (QPD)
Federico Mayor Zaragoza

Patronos
Presidencia: Montserrat Trueta
Vicepresidencia: Antoni Trias
Secretaría: Immaculada Bosch
Tesorería: Carmen Buxeres
Vocal: Juan Manuel Cabrera
Vocal: Katy Trias
Vocal: Joan Uriach
Vocal: Marta Corachán
Vocal: SAR Princesa Alexía

ANEXOS

Anexo 1

Investigaciones biomédicas y publicaciones derivadas
Investigaciones psicopedagógicas, publicaciones y presentaciones derivadas
Congresos internacionales, médicos y psicopedagógicos
Ganadores de los Premios de Investigación Ramon Trias Fargas

INVESTIGACIONES BIOMÉDICAS

Durante el año 2010 se ha iniciado un estudio en colaboración con el Centro de Regulación Genómica. Es un proyecto de investigación sobre el efecto de concentrados de té verde introducidos en la dieta de adultos con síndrome de Down (SD), con la evolución del desarrollo cognitivo de estas personas y la detención de la enfermedad de Alzheimer.

CARDIOLOGÍA

- ***Problemas cardíacos en las personas con SD durante la vida adulta.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2004.**

Realizado por: el Dr. Casaldàliga, cardiólogo del Centro Médico Down (CMD), en colaboración con su equipo del Hospital Materno-Infantil de Vall d'Hebron.

Resumen. La incidencia de patología cardiaca en niños y recién nacidos con SD puede llegar a ser del 40%, la cirugía cardiaca soluciona la mayoría de estos casos. En la actualidad, los pacientes con cardiopatías llegan a la edad adulta pudiendo padecer nuevas situaciones patológicas. Este es un trabajo de carácter clínico que se basa en la experiencia del Dr. Casaldàliga y de su equipo, cuentan con más de 20 años de seguimiento exhaustivo de personas con SD. Muchos niños que fueron operados de sus cardiopatías hoy son adultos, es aquí donde se refleja la experiencia cotidiana del equipo médico con pacientes que presentaban este síndrome y una cardiopatía. De sus resultados se deduce que es más frecuente la regurgitación mitral secundaria en la reparación de los defectos del canal auriculoventricular.

- ***Estudio clínico y epidemiológico de la asociación entre SD y cardiopatía congénita.***

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dr. J. Casaldàliga, cardiólogo del CMD.

Resumen. Valoración de los datos estadísticos de la Fundación, estudio de los pacientes con SD ingresados en el Hospital Vall d'Hebron y evaluación diagnóstica prenatal a partir de la recopilación de los datos de las interrupciones legales del embarazo del citado hospital.

- ***Estudio sobre el rendimiento de la Unidad de Cardiología del CMD.***

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dr. J. Casaldàliga, cardiólogo del CMD.

Resumen. Se comparan las diferencias entre la población global del CMD y la población específica de la Unidad de Cardiología del mismo centro. También se valoran cuales son

los principales motivos de consulta en la Unidad de Cardiología, la situación clínica en la primera visita y la rentabilidad diagnóstica y terapéutica.

Publicaciones derivadas:

Bendayán I, Casaldàliga J, Fuster M, Sánchez C, Girona J, Gonçalves A. Evolución de un grupo de 265 niños con síndrome de Down, la mayoría afectos de cardiopatia congénita. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down. 2001; 5: 34-40.

Casaldàliga J, Bosser R, Corretger JM, Garnacho À. Rentabilidad de la Unidad de Cardiología del Centro Médico Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down. 2002; 6: 18-23.

ENDOCRINOLOGÍA

- ***Estudio clínico del hipertiroidismo en los pacientes del CMD.***

Inicio del estudio: **2006**. Finalización del estudio: **2009.**

Realizado por: Dr. A. Goday, endocrinólogo del CMD, y Dra. M. Cerdá.

Resumen. El trabajo está basado en la revisión de casos de hipertiroidismo detectados en el CMD. Los artículos publicados hasta el momento por otros autores incluyen series de 2 - 3 pacientes. En nuestra serie contamos con más de 10 casos de hipertiroidismo, circunstancia excepcional en el SD. La investigación clínica de las historias del CMD continua es constante debido a su gran interés científico. Es intención de los autores que tanto este estudio como las repercusiones que esta patología comporta en los sujetos que la padecen se publiquen en una revista especializada.

Publicaciones derivadas:

Claret-Torrents C, Godoy-Arno A, Cerdà-Esteve M, Flores-Le Roux J, Chillarón-Jordan J, Cano-Pérez F. Hipertiroidismo en el síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down 2009; 13: 2-8.

Goday-Arno A, Cerda-Esteva M, Flores-Le-Roux, Chillaron-Jordan JJ, Corretger JM, Cano-Pérez JF. Hyperthyroidism in a population with Down syndrome. Clinical Endocrinology 2009; 71: 110- 4.

- ***Estudio de los motivos de consulta más frecuentes y relación con los diferentes grupos de edad y sexo. Valoración de los tratamientos más utilizados y evolución de los pacientes***

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dr. A. Goday, endocrinólogo del CMD.

Publicaciones derivadas:

Chillarón A, Goday M, Carrera JA, Flores J, Puig J, Cano JF. Trastornos tiroideos en el síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down. 2005; 9: 34-9.

GENÉTICA

- ***Determinación de marcadores biológicos del sistema colinérgico de pacientes con SD.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2006.**

Realizado por: Dra. M. Dierssen, Universidad Hebrea de Jerusalén. Programa "Genes y enfermedad", *Centre de Regulació Genòmica*.

Resumen. Los objetivos del estudio están centrados en determinar el estado del sistema colinérgico de pacientes con SD y establecer la relación entre el estado colinérgico y el déficit cognitivo. Las muestras son de pacientes con SD y se analizarán en la Universidad Hebrea de Jerusalén, mediante la determinación de la actividad catalítica de las enzimas del sistema colinérgico.

MEDICINA INTERNA

- ***Estudio de las patologías principales de los pacientes adultos y su media de edad. Se observan las diferencias entre sexos y su evolución.***

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dr. A. Garnacho, internista del CMD.

Publicaciones derivadas:

Serés A, Garnacho A. Estudio descriptivo de los aspectos médicos de los adultos con síndrome de Down. Síndrome de Down 1996; 27: 2-8.

Serés-Santamaria A, Garnacho A. Clinical Spects of the adults with Down syndrome from the Fundació Catalana Síndrome de Down. Cytogenet and Cell Genet 1997; 77(S1): 24.

Alari ME, De la Calzada D, Cararach J, Casaldàliga J, Corretger JM, Domènech J, et al. Programa de salud de la Fundació Catalana Síndrome de Down para niños y adultos con síndrome de Down sin patologías asociadas. SD-DS Revista Médica Internacional sobre la Síndrome de Down 2002; 6(1): 2-7.

Garnacho A. Asistencia médica al paciente adulto con síndrome de Down. En: Corretger JM, Serés A, Casaldàliga J, Trias K. Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Barcelona: Masson; 2005. p. 301-12.

- ***La acalasia en el SD.***

Inicio del estudio: **1998.** Finalización del estudio: **1999.**

Realizado por: Dra. N. Zarate, del Hospital General Vall d'Hebron de Barcelona.

Publicaciones derivadas:

Zarate N, Mearin, F, Hidalgo A, Malagelada JR. Prospective evaluation of esophageal motor dysfunction in Down's syndrome. Am J Gaestroenterol 2001; 6(6):1718-24.

Zarate N, Mearin F, Gil-Vernet JM, Camarasa F, Malagelada JR. Achalasia and Down's syndrome: coincidental association or something else?. Am J Gaestroenterol 1999; 94(6): 1718-24.
Puigarnau R, Camarasa F. Acalasia esofágica asociada a un síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1998; 5:7-9.
Zarate N. Intolerancia a la lactosa en un paciente con síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down 1999; 7: 25-7.
Carnicer J, Farre C, Varea V, Vilar P, Moreno J, Artigas J. Prevalence of coeliac disease in Down syndrome. Eur J Gastroenterol Hepatol 2001; 13(3): 363-7.

NEUROLOGÍA ADULTOS

- ***Prevalencia, incidencia y factores de riesgo clínicos, genéticos, neuropsicológicos y de neuroimagen en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, en el SD.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2007.**

Realizado por: Dra. M. Boada, Fundación ACE y la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Resumen. El objetivo de este estudio es averiguar los factores de riesgo desencadenantes de una EA en persona con SD para poder detectar precozmente la enfermedad y poder tratarla para descubrir y explicar el proceso de envejecimiento patológico en la población con SD.

Publicaciones derivadas:

Boada M, Alegret M, Buendía M, Hernández I, G. Viñas, Espinosa A, Lara S, Guitart M, Tárraga LI. Utilidad de las baterías neuropsicológicas estandarizadas en sujetos adultos con Síndrome de Down y demencia. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down. 2008; 12(1) 2-7.

Estudio neuropsicológico sobre adultos, a partir de 18 años, con SD.

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2008.**

Realizado por: B. Benejam, neuropsicóloga de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Resumen. Es muy importante conocer el estado neuropsicológico de las personas adultas con SD, ya que algunas de ellas iniciarán un deterioro neurológico progresivo y precoz. Por este motivo, es fundamental conocer el estado basal de estas personas y realizar una evaluación periódica de su estado, esto nos permitirá detectar cualquier cambio producido en su evolución neurológica y aplicar, así, la terapia adecuada.
Durante el año 2010 se ha iniciado un estudio en colaboración con el Centro de Regulación Genómica un proyecto de investigación sobre el efecto de concentrados de té verde introducidos en la dieta de adultos con SD, con la evolución del desarrollo cognitivo de estas personas y la detención de la enfermedad de Alzheimer.

Publicaciones derivadas:

Benejam B. Síntomas de demencia en el síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down 2009; 13: 18-21.

Benejam B. Envejecimiento natural o demencia en el síndrome de Down. Conferencia pronunciada en: Fundació Catalana Síndrome de Down: 2009 Jun. 11; Barcelona.

- ***Efectos cognitivos y de comportamiento en adultos con demencia y SD tratados con donepezilo.***

Inicio del estudio: **2001.** Finalización del estudio: **2004.**

Realizado por: Dra. M. Boada, junto con el equipo de la Fundación ACE y en colaboración con el CMD.

Publicaciones derivadas:

Boada-Rovira M, Hernández-Ruiz I, Badenas-Homiar S, Buendía-Torras M, Tarraga-Mestre L. Clinical-Therapeutic study of dementia in people with Down syndrome and the effectiveness of donepezil in this population. Neurology, 1-15; 41: 129-36.

Castañé M, Boada-Rovira M, Hernández-Ruiz. Eye conditions as features of Down syndrome in patients over 40 years of age. Neurology 1-15; 39: 1017-21.

Castañé M, Boada M, Hernández I. Estudio de la calidad visual en adultos con síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2004; 8: 2-7.

Simó M, García JR, Hernández I, Escanilla A, Boada M, Lomeña F. Estudio del metabolismo cerebral de glucosa mediante tomografía por emisión de positrones (PET) en pacientes con síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2004; 8: 23-8.

Castañé M, Boada M, Hernández I. Étude sur la qualité de la vue chez les adultes porteurs d'un syndrome de Down. Journal de la Trisomie 21. 2005; 14: 16-21.

Boada-Rovira M, Hernández-Ruiz I, Badenas-Homiar S, Buendía-Torras M, Tárraga-Mestre L. **Estudio clinicoterapéutico de la demencia en las personas con síndrome de Down y eficacia del donepecilo en esta población.** Revista de Neurología 2005; 3: 129-136.

Castañé M, Boada M, Hernández I. **Estudi de la qualitat visual en adults amb síndrome de Down. Revista mèdica internacional sobre la Síndrome de Down.** Revista mèdica internacional sobre la Síndrome de Down 2004; 8: 2-7.

Castañé M, Boada M, Hernández I. **Trastornos oculares propios del Síndrome de Down en mayores de 40 años.** Rev Neurol 2004; 39: 1017-21.

- ***Estudio para comparar las primeras visitas con las visitas de seguimiento. Interés en observar la evolución de los diferentes problemas neurológicos, de los diagnósticos y de los tratamientos***.

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dr. J. Roquer, neurólogo del CMD.

Publicaciones derivadas:

Roquer J. Variante de Dandy-Walker asociado a síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2003; 7: 6-9.

NEUROLOGÍA INFANTIL

- ***Estudio clínico: asociación entre epilepsia y SD y su repercusión en el desarrollo de los pacientes del CMD.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2007.**

Realizado por: Dr. Nascimento, neurólogo infantil del CMD.

Resumen. Este estudio se encuentra en fase de recogida de información en relación a la asociación entre epilepsia (especialmente los espasmos) y el SD y su repercusión en el desarrollo. En principio se realiza la revisión conjuntamente con casos seguidos en el Hospital Sant Joan de Déu. Hemos tenido algunos casos que no han evolucionado de la forma esperada, motivo por el cual el año pasado intentamos actualizar el protocolo de tratamiento en los casos que cursan con espasmos o síndrome de West.

Publicaciones derivadas:

Nascimento, A; Ortez, C. Espasmos infantiles y síndrome de Down. Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down 2009; 13: 22-4.

- ***Estudio y análisis de las alteraciones y trastornos del sueño en las personas con SD.***

Inicio del estudio: **2003.** Finalización del estudio: **2005.**

Realizado por: Dra. M. D. de la Calzada, Hospital Vall d'Hebron.

Publicaciones derivadas:

De la Calzada MD, Giménez, Corretger JM, Moya JM, Queralt A. Enquête sur les troubles du sommeil chez les enfants et adolescents porteurs d'un syndrome de Down. Journal de la Trisomie 21 2005; 14: 10-5.

De la Calzada MD, Giménez, Corretger JM, Moya JM, Queralt A. Encuesta sobre trastornos del sueño en niños y adolescentes con síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2005; 9: 7-11.

- ***Estudio para relacionar los distintos cariotipos (trisomía 21 regular, mosaicismo y traslocación), con la evolución del paciente desde el punto de vista neurológico.***

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dra. Poó, pediatra del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona.

Publicaciones derivadas:

Póo P, Gassió R. Desarrollo motor en niños con síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2000; 3: 34-40.

NUTRICIÓN Y DIETÉTICA

- ***Estado nutricional de niños y adultos del CMD.***

Realizado por: N. Egea, nutricionista del CMD.

Inicio y finalización del estudio: **2007.**

Durante el 2007 se han realizado 58 visitas, de las cuales:

77 presentan sobrepeso u obesidad.
2 presentan obesidad y dieta de fácil masticación.
11 presentan obesidad y dislipemia.
8 presentan desnutrición (además de celiaquía o disfagia).

Resumen. De los 19 pacientes visitados por sobrepeso o por obesidad, el 76,3% baja de peso, el 10% mantiene el peso y el 15,7% aumenta de peso (no más de 1kg/año). De los 3 pacientes por falta de crecimiento pondoestatural (falta de peso por desnutrición) el 100% suben de peso y mejoran su estado nutricional.

Conclusión: el 86,3% de los pacientes visitados durante el 2007 consigue el objetivo de las visitas y presenta un buen pronóstico dietético-nutricional.

- ***Tortícolis en el SD.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2004.**

Realizado por: Dr. J. Puig Galy y Dra. A. Galán Terraza, oftalmólogos del CMD, en colaboración con su equipo.

Resumen. El objetivo del trabajo es determinar la prevalencia de tortícolis en pacientes con SD, recogiendo datos sobre errores de refracción en niños y adultos. Muchos niños se someten cada año a un estudio oftalmológico. Entre los resultados obtenidos, cabe destacar que prácticamente un 10% de las personas estudiadas presentaban tortícolis y que los errores de refracción son más frecuentes que en la población general.

Publicaciones derivadas:

Puig J, Galán A, Romera M. Tortícoli ocular en el nen amb la síndrome de Down. SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down 2006; 10: 8-10.
Galán A, Gabaldón F. Estudi oftalmológico de los niños con síndrome de Down. Acta Estrabológica 1993. vol. XXI. p. 43-8.
Galán A, Visa J, Gracia J. Estrabismo en el Síndrome de Down. Acta Estrabológica 1996; 25: 49-55.
Alemán E, Galán A, Gómez de Liaño R, Remon L, Souza-Dias C. Foro Estrabológico. Un caso de esotropia hiperquinética con hiperconvergencia en elevación pseudobrown bilateral en paciente afecta de Síndrome de Down. Acta Estrabológica 2001; 30: 93-8.

Puig Galy J, Galán Terraza A, Romera Becerro M, Alonso Alonso T, Wert Espinosa A. Tortícolis ocular en el niño con síndrome de Down. Acta Estrabológica 2005; 34: 125-9.
Puig J, Galán A, Calatayud M, Freixes S, Alforja S, Garat M. Down syndrome and strabismus. Ophthalmic Research 1999 (EVER ´99); vol. 31, sup 1: 11.
Puig J, Galán A, Díaz J, Fernández E. Ametropia and strabismus in Down syndrome, Down syndrome Research and Practice 2001; 7: 130.
Puig Galy J, Galán Terraza A. Patología oftalmológica. En: Corretger JM, Serés A, Casaldáliga J, Trias K. Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Barcelona: Masson; 2005. p. 119-33.
Puig Galy J, Galán Terraza A. Ametropías y estrabismos asociados al síndrome de Down. 76º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología. Madrid: 11-15, de octubre de 2000.
Puig J, Galán A, Díaz J, Fernández E. Ametropia and strabismus in Down syndrome. IInd International Conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome. Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona: 6-7 de abril de, 2001.
Morral Palau M, Galán Terraza A, Alonso Alonso T, Puig Galy J. Estrabismo en niños con síndrome de Down. XXXI Congreso de la Sociedad Canaria de Oftalmología. La Gomera: 29-31 de mayo de 2003.
Puig Galy J, Galán Terraza A. Tortícolis ocular en el niño con síndrome de Down. 17º Congreso de la Sociedad Española de Estrabología. Madrid: 23-24 de abril , de 2004.
Puig Galy J, Galán Terraza A, Wert Espinosa A, Santos Blanco E, Macià Badia C. Torticollis in Down Syndrome. IIIrd International Conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome. Barcelona: 18-19 de marzo de 2005.

Comunicaciones en panel:
Puig J, Galán A, Calatayud M, Freixes S, Alforja S, Garat M. Down syndrome and strabismus. EVER ´99. Palma de Mallorca: 6-9 de octubre de 1999.

Comunicaciones en vídeo:
Galán A, Calatayud M, Puig J. Alteraciones oculomotoras particulares en niños con síndrome de Down. XIV Congreso de la Sociedad Española de Estrabología. Valencia: marzo de 1998.

OFTALMOLOGÍA INFANTIL

- ***Estudio y evaluación de las características de la ametropía y estrabismo en niños con SD.***

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dra. A. Galán, oftalmólogo del CMD.

Publicaciones derivadas:
Puig J, Estrella E, Galán A. Desprendimiento de retina bilateral tras corrección de miopía magna con Lasik en un niño con SD. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2002; 6: 24-7.

Puig J, Estrella E, Galán A. Ametropía y estrabismo en el niño con síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2002; 6: 34-40.

OTORRINOLARINGOLOGÍA

- ***Amplitud del canal auditivo externo en el SD. Relación con la patología auditiva en niños y adolescentes con SD.***

Inicio del estudio: **2005**. Finalización del estudio: **2006.**

Realizado por: Dr. J. Domènech, en colaboración con su equipo del Hospital Clínic de Barcelona.

Resumen. El oído externo en el SD se caracteriza por su medida. El objetivo de la investigación se centra en relacionar varias patologías auditivas con el diámetro del conducto auditivo externo (CAE). Se ha realizado un estudio prospectivo en el que se ha medido el CAE en 624 niños y adolescentes con SD, en edades comprendidas entre los 8 meses y los 17 años. Y se valora también el funcionamiento de la trompa de Eustaquio y la presencia de patología auditiva (otitis media aguda y crónica), y también la función nasal.

Conclusión: Los resultados estadísticamente muestran una relación entre la amplitud del CAE con la disfunción de la trompa de Eustaquio y la otitis media. Esta correlación es más fuerte en los menores de 5 años. No se ha podido demostrar la relación con la función nasal. Se puede concluir que la medida del CAE puede ser utilizada en niños y adolescentes con SD para predecir la patología auditiva.

- ***Tamaño del Conducto Auditivo Externo en el SD. Relación con la Patología Auditiva en Niños y Adolescentes.***

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dr. J. Domènech, otorrinolarigólogo del CMD.

Publicaciones derivadas:

Domènech J, Carulla M. Relación entre el tamaño del conducto auditivo externo y la permeabilidad de la trompa de Eustaquio en niños y adolescentes con síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2003; 7: 34-8.

PEDIATRÍA

- ***Actualización de las tablas de crecimiento de la población española con SD.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2004.**

Realizado por: Dr. X Pastor, en colaboración con su equipo del Hospital Clínic de Barcelona, y los Drs. JM. Corretger y A. Serés del CMD.
Resumen. La Fundació Catalana Síndrome de Down publicó las primeras tablas de crecimiento en 1998, a partir de las mediciones recogidas en la base de datos del CMD. Las nuevas tablas son más precisas porque utilizan un sistema estadístico más específico. En la actualidad se está trabajando para que las tablas puedan ser publicadas de forma individualizada y tengan difusión entre pediatras y especialistas médicos. El análisis de los datos sigue demostrando que la longitud y la talla siguen patrones similares en niños y niñas, y que la máxima diferencia entre ellos se encuentra en la adolescencia.

Publicaciones derivadas:

Pastor X, Quintó L, Corretger M, Gassió R, Hernández M, Serés A. Tablas de crecimiento actualizadas a los niños españoles con síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down 2004; 8 (3): 34-46.

Pastor X, Quintó L, Hernández M. Crecimiento del niño con síndrome de Down. Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down. En: Corretger JM, Serés A, Casaldàliga J, Trias K. Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Barcelona: Masson, Fundació Catalana Síndrome de Down; 2005. p. 281-5.

Pastor X, Quintó L, Corretger M, Gassió R, Hernández M, Serés A. Tablas de crecimiento actualizadas a los niños españoles con síndrome de Down. Pediátrika 2005; 25 (3): 121-131.

FEISD. Programa español de salud para personas con síndrome de Down. Madrid: FEISD; 2004.

TRAUMATOLOGÍA Y CIRUGÍA ORTOPÉDICA

- ***Estudio específico de la patología del pie.***

Inicio del estudio: **2000.** Finalización del estudio: **2003.**

Realizado por: Dr. J.C. González Casanova, traumatólogo del CMD.

Resumen. Asociación con otras inestabilidades (cervical, caderas y rótula), relación con patologías asociadas (cardíaca, oftalmológica, etc.), relación con el cariotipo y con el inicio de la deambulación.

Publicaciones derivadas:

Torner F, Muset A, Cepero S, Huguet R. Inestabilidad coxofemoral e inestabilidad femoro patelar en el síndrome de Down. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down. 2005; 3: 40-3.

La FCSD impulsó los 10 trabajos científicos siguientes, de los cuales 4 eran subproyectos (aprobados por el Comité Científico Asesor Externo que fue designado por la Fundación), financiados con las aportaciones económicas obtenidas gracias a *La Marató* de TV3 del año 1993:

- ***Estudios de la correlación genotipo-fenotipo en el SD y análisis genético de la región 21q11.2.***

Inicio del estudio: **1994.** Finalización del estudio: **1999.**

Realizado por: Dra. Roser González-Duarte, del Grupo Genética Molecular del Departamento de Genética de la Universidad de Barcelona.

Publicaciones derivadas:

Cervantes S, Saura CA, Pomares E, González-Duarte R, Marfany G. Functional implications of the Presenilin Dimerization. Journal of biological chemistry 2004; 279(35): 3619-29.

Sánchez-Font MF, Bosch-Comas A, González-Duarte R, Marfany G. Overexpression of FABPT7 in Down síndrome fetal brains is associated with PKNOX1 gene-dosage imbalance. Nucleic Acids Research 2003; 31(11): 2679-777.

Valero R, Marfany G, Gil R, Ibáñez A, López-Pajares I, Prieto F, Rul·lan G, Sarret E, González-Duarte R. Molecular characterization of partial chromosome 21 aneuploidies by fluorescent *PCR*. Journal of Medical Genetics 1999; 36: 694-9.

Valero R, Marfany G, González-Angulo O, González-González G, Puelles L, González-Duarte R. *USP25,* A new gene encoding a deubiquitinating enzyme is located in the gene-poor region 21q11.2. Genomics 1999; 62: 395-405.

Hattori M, Fujiyama A, Taylor TD, Watanabe H, Yada T, Park H-S, Toyoda A, et al. The DNA sequence of human chromosome 21. Nature 2000; 405: 311-9. Este gen figura en el mapa del cromosoma 21 publicado en Nature 2000; 405: 311-9.

- ***Investigación genética del SD: creación de un banco de ADN, correlación genotipo-fenotipo, estudio de los mecanismos y susceptibilidad de no-disyunción cromosómica.***

Inicio del estudio: **1994.** Finalización del estudio: **1999.**

Realizado por: Dra. F. Ballesta Martínez, del Servicio de Genética del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona.

Publicaciones derivadas:

Ballesta F, Queralt R, Carrió R, Arroyo S, Oliva R. Cytogenetic and molecular analysis in a family with balanced and unbalanced translocation, Genetics Service.

Ballesta F, Queralt R, Gómez D, Solsona E, Guitart M, Ezquerra M, Moreno J, Oliva R. Parental origin and meiotic stage of non-disjuntion in 139 cases of trisomy 21. Ann Génét 1999; 42: 11-5.

Ballesta F, Queralt R, Ballesta F. El síndrome de Down. Historia y evolución. En: Síndrome de Down. La relación con el otro en la construcción de la identidad. Resumen de las ponencias de las V Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down, Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down; 1995. p.353-364.

Ezquerra M, Ballesta F, Queralt R, Aledo R, Gómez D, Guitart M, Egozcue J, Ascaso C, Oliva R. Apolipoprotein E e4 alleles and meiotic origin of non-disjunction in Down syndrome children and in their corresponding fathers and mothers. Neurosci lett 1998; 248:1-4.
Nadal M, Milá M, Pritchard M, Mur A, Pujals J, Blouin JL, Antonokarakis SE, Ballesta F, Estivill X. Yac and cosmid FISH mapping of an unbalanced chromosomal translocation causing partial trisomy 21 and Down syndrome. Hum Gene 1996; 98:460-6.
Soler A, Margarit E, Queralt R, Carrió A, Costa D, Gómez F, Ballesta F. Paternal isodisomy 13 in a normal newborn infant after trisomy rescuevidenced by prenatal diagnosis. A J med Genet 2000; 90: 291-3.
Soler A, Margarit E, Carrió A, Costa D, Queralt R, Ballesta F. Trisomy/tetrasomy 21 mosaicism in CVS: interpretation of cytogenetic discrepancies between placental and fetal chromosome complements. J Med Gene 1999; 36: 333-4.

- ***Origen, mecanismos y detección preconcepcional de la no-disyunción en el SD.***

Inicio del estudio: **1994.** Finalización del estudio: **1999.**

Realizado por: Dr. J. Egozcue Cuixart, del Hospital de Sabadell y la Universidad Autónoma de Barcelona.

Dividido en 4 subproyectos:

Subproyecto 1: ***Origen de la no-disyunción del cromosoma 21 en una población con elevada prevalencia de SD.***

Realizado por: Dra. M. Guitart Feliubadaló, del Consorcio Hospitalario "Parc Taulí" de Sabadell.

Publicaciones derivadas:

Ballesta F, Queralt R, Gómez D, Solsona E, Guitart M, Ezquerra M, Moreno J, Oliva *R*. Parental origin and meiotic stage of non-disjunction in 139 cases of trisomy 21. Ann.Génet. 1999; 42: 11-5.
Blanco J, Gabau E, Gómez D, Baena N, Guitart M, Egozcue J, Vidal F. Chromosome 21 disomy in the spermatozoa of the fathers of children with trisomy 21, in a population with a high prevalence of Down syndrome: Increased incidence in cases of paternal origin. Am.J. Hum. Genet. 1998; 63:1067-72.
Egozcue J, Guitart M, Vidal F, Baena N, Blanco J, Gabau E, Català V, Gómez D, Santaló J, Solsona E, Caballín MR. Origen de la no disyunción del cromosoma 21 en una población con elevada prevalencia del síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 1996: 13(S6).
Egozcue J, Guitart M, Vidal F, Baena N, Blanco J, Gabau E, Català V, Gómez D, Santaló J, Solsona E, Caballín MR. Origen de la no disyunción del cromosoma 21 en una población con elevada prevalencia del síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV, Diersen M. Síndrome de Down. Biología, desarrollo y educación. Barcelona: Masson; 1997. p. 35-42.
Ezquerra M, Ballesta F, Queralt R, Aledo R, Gómez D, Guitart M, Egozcue J, Ascaso C, Oliva R. Apolipoprotein E e4 alleles and meiotic origin of non-disjunction in Down syndrome children and in their corresponding fathers and mothers. Neuroscience Letters 1998; 246: 1-4.

Gómez D, Solsona E, Guitart M, Baena N, Gabau E, Egozcue J, Caballín MR. Origin of trisomy 21 in Down syndrome cases from a spanish population registry. Ann.Génet. 2000; 43: 23-8.

Subproyecto 2.: ***Análisis de la frecuencia de no-disyunción del cromosoma 21 en espermatozoides humanos mediante hibridación in situ.***
Realizado por: Dra. F. Vidal Domínguez, de la Facultad de Ciencias de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Publicaciones derivadas:

Vidal F, Blanco J y Egozcue J. Detección de aneuploidías en espermatozoides humanos. Progresos en Diagnóstico Prenatal 1995; 7: 472-4.

Vidal F, Blanco J, Egozcue J. No-disyunción y estudio de gámetos. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1987; 1:8.

Blanco J, Egozcue J, Vidal F. Incidence of chromosome 21 disomy in human spermatozoa as determined by fluorescent in-situ hibridization. Human genetics 1996; 11: 722-6.

Blanco J, Egozcue J, Vidal F. Increased Incidence of disomic sperm nuclei in a 47, XYY male assessed by fluorescent in situ hybridization *(FISH)*. Human Genetics 1997; 99: 413-6.

Colls P, Blanco J, Martínez-Pasarell O, Egozcue J, Vidal F, Guitart M and Templado C. 2 Chromosome segregation in a man heterrozygous for a pericentric inversión , inv (9), analyzed by using kartyotyping and two-color fluorescence in situ hybridization on sperm nuclei. Human Genetics 1997; 99: 761-5.

Blanco J, Colls P, Templado C, Egozcue J, Vidal F. Structural abnormalities and lack of an interchromosomal effect for chromosome 21: a FISH study in spermatozo. Cytogenetics and Cell Genetics 1997; 77(S1): 10.

Blanco J, Egozcue J, Clusellas N, Vidal F. *FISH* in sperm heads allow the analysis of the chromosome segregation and interchromosomal effects in carriers of structural reorganizations. Results in a translocation carrier t(5;8)(q33;q13). Cytogenetics and Cell Genetics 1998; 83: 275-80.

Blanco J, Egozcue J, Vidal F. Incidence of chromosome 21 disomy in human spermatozoa as determined by fluorescent in-situ hybridization. Human Reproduction 1996; 11: 722-26.

Blanco J, Egozcue J, Vidal F. Non-disjunction of chromosome 21 in human spermatozoa: a FISH study in a high risk population. Journal of Assisted Reproduction and Genetics 1997; 14(8): 426.

Blanco J, Gabau E, Gómez D, Baena N, Guitart M, Egozcue J, Vidal F. Chromosome 21 disomy in the spermatozoa of the fathers of children with trisomy 21 in a population with a high prevalence of Downs syndrome. Increased incidence in cases of paternal origin. American Journal of Human Genetics 1998; 63: 1067-72.

Blanco J, Rubio MC, Simón C, Egozcue J, Vidal F. A fluorescent in-situ hybridization study of the spermatogenic process and sperm production in a 47,XYY and a 47,XXY/46, XY infertile males: implications for ICSI. Human Reproduction 1996; 11: 159-60.

Blanco J, Egozcue J, Vidal F. Incidence of chromosome 21 disomy in human spermatozoa as determined by fluorescent in-situ hibridization. Human genetics 1996; 11: 722-26.

Blanco J, Simón C, Rubio C, Egozcue J, Vidal F. Incidence of disomic sperm nuclei in a 47, XYY male assessed by fluorescent in-situ hybridization (FISH). European Journal of Human Genetics 1996; 4(S1): 40.

Egozcue J, Blanco J, Vidal F. Chromosome studies in human sperm nuclei using fluorescence in situ hybridization (FISH). Human Reproduction Update 1997; 3: 441-52.
Valero R, Bayés M, Francisca Sánchez-Font, González-Ángulo O, Gónzález-Duarte R, Marfany G. Characterization of alternatively spliced products and tissue-specific isoforms of USP28 and USP25. Genomeobiology 2001.
Vidal F, Blanco J, Egozcue J. Nondisjunction gamete studies. Cytogenetics and Cell Genetics 1997; 77(S1): 4.
Vidal F, Fugger EF, Blanco J, Keyvanfar K, Català V, Norton M, Hazelrigg WB, Black SH, Levinson G, Egozcue J, Schulman JD. Efficiency of microsort flow cytometry for producing sperm populations enriched in X or Y chromosome haplotypes: a blind trail assessed by double and triple colour FISH. Human Reproduction 1998; 13: 308-12.
Vidal M, Blanco J, Egozcue J. Detección de aneuploidías en espermatozoides humanos. Progresos en Diagnóstico Prenatal 1995; 7: 472-4.

Subproyecto 3: ***Estudio del mecanismo de no-disyunción en células somáticas mediante hibridación in situ.***

Realizado por: Dra. M. Dolors Coll Sandiumenge, de la Facultad de Ciencias de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Publicaciones derivadas:

Arenas C, Escudero T, Mestres F, Coll MD and Cuadras CM. Cacromos: A computer program to reconstruct the position of chromosomes on the metaphase plate. Hereditas 2000; 132: 157-9.
Escudero T, Arenas C, Fuster C, Coll MD, Cuadras CM, Egozcue J. Distribution of human chromosomes in lymphocyte metaphases from Down Syndrome patients treated with colcemid: a multidimensional scaling approach. Second European Cytogenetics Conference Cytogenetic and Cell Genetics 1999; 85: 111 Supl. 1-2.
Escudero T, Coll MD, Fuster C, and Egozcue J. Chromatic segregation analysis in native human lymphocyte anaphases using sequential fluorescence in situ hybridization, Cytotechnology 2002; 39: 171-5.
Sánchez-Font MF, Sebastiá J, Sanfeliu C, Cristófol R, Marfany G, González-Duarte R. Peroxiredixun 2 (PRDX2), an antioxidant enzyme, is undexpressed in Down in Down Syndrome fetal brains. CMLS 2003; 60: 1513-23.
Escudero T, Fuster C, Coll MD, Egozcue J. Chromosome segregation in lymphocytes from a patient with Down syndrome. International Conference on Chromosome 21 and medical research on Down Syndrome. Cytogenetics and Cell Genetics 1997; 77 supl. 1: 8.
Escudero T, Fuster C, Coll MD, Egozcue J. Cytogenetic analysis using simultaneous and sequencial fluorescence in situ hybridization. Cancer Genetics and Cytogenetics 1998; 100: 111-3.
Escudero T, Fuster C, Coll MD, Egozcue J. Sequential FISH analysis. 12th International Chromosome Conference Chromosome Research 1995;3 supl.1: 112-3.

Subproyecto 4: ***Diagnóstico preconcepcional del SD en oocitos humanos mediante análisis citogenético molecular del primer corpusculo polar.***

Realizado por: la Dra. J. Navarro Ferreté, Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Fuentes JJ, Pucharcós C, Pritchard M, Estivill X. Alu-splice PCR: a simple method to isolate exon-containing fragments from cloned human genomic *DNA*. Human Genetics 1997; 101: 346-50.
Durban M, Benet J, Pujol A, Egozcue J and Navarro J. Abstract form of Fish anlysis of first polar body and metaphase II chromosome complements from fresh and unfertilised mature human oocytes. 2nd European Cytogenetic Conference. Viena: julio 3-6, 1999..
Durban M, Benet J, Egozcue J and Navarro J. Diagnóstico preconcepcional. Revista Iberoamericana de Fertilidad 1999; 16: 93-7
Durban M, Benet J, Sarquella J, Laiz A, Marina S, Gely JM, Egozcue J and Navarro J. Abstract form 15th Annual Meeting of the European Society of Human Reproduction & Embriology and Annual Meeting of the Fédération Française pour l'Etude de la Reproduction. Tours: junio 27-30, 1999.
Durban M, Benet J, Sarquella J, Egozcue J and Navarro J. Chromosome studies in first polar bodies from hamsters and human oocytes. Hum Reprod 1998;13(3): 583-7.
Durban M, Benet J, Boada M, Fernández E, Calafell JM, Lailla JM, Sáncez-García JM, Pujol A, Egozcue J and Navarro J. *PGD* in female carriers of balanced Robertsonian and reciprocal translocations by first polar body analysis, Human Reproduction 2001; 7(6): 591-602.
Nadal M, Moreno S, Pritchard M, Preciado MA, Estivill X, Ramos-Arroyo MA. Down syndrome: characterisation of a case with partial trisomy of chromosome 21 owing to a paternal balanced translocation (15;21)(q26;q22.1) by *FISH*. Journal of Medical Genetics 1997; 34: 50-4.
Pujol A, Boiso I, Benet J, Veiga A, Durban M, Campillo M, Egozcue J, Navarro J. Analysis of nine chromosome probes in first polar bodies and metaphase II oocytes for the detection of aneuploidies. European Journal of Human Genetics 2003; 11: 325-36.
Pujol A, Durban M, Benet J, Boiso I, Calafell JM, Egozcue J, Navarro J. Multiple aneuploidies in the oocytes of balanced translocation carriers: a preimplantation genetic diagnosis study using first polar body. Reproduction 2003; 126: 701-11.

- ***Análisis genético y molecular del SD: identificación de los genes de la región cromosómica 21q.2-q22.3.***

Inicio del estudio: **1994.** Finalización del estudio: **1999.**

Realizado por: Dr. X. Estivill Pallejà, de la Unidad de Neuropatología del Hospital Príncipes de España de la Ciudad Sanitaria de Bellvitge.

Publicaciones derivadas:

Alfataj X, Dierssen M, Baamonde C, Marti E, Visa J, Guimerà J, Oset M, González JR, Florez J, Fillat C, Estivill X. Neurodevelopmental delay, motor abnormalities and cognitive deficits in transgenic mice overexpressing Dyrk1A (minibrain), a murine model of Down's syndrome. Human molecular Genetics 2001; 10: 1915-23.
Bosch A, Guimerà J, Graw S, Gardiner K, Chumakov I, Patterson D, Estivill X. Integration of 30 CA-Repeat Markers into the Cytogenetic. Genetic and YAC Maps of Human Chromosome 21. European Journal Human Genetics 1996; 4: 135-42.
Bosch A, Guimerà J, Patterson D, Estivill X. Characterisation of three microsatellite polymorphisms (D21S1262, D21S1419 and D21S1421) from band 21q22.1. Human Genetics 1995; 95: 596-8.

Bosch A, Guimerà J, Pereira de Souza, Estivill X. The Eurogem Map of Human Chromosome 21. European Journal of Human Genetics 1994; 2: 244-5.
Bosch A, Guimerà J, Wiemann S, Ansorge W, Patterson D, Estivill X. Identification of two highly polyphormic CA-repeats (D21S224 and D21S1261) on Human Chromosome 21q22.3. Human Genetics 1995; 95: 367-9.
Bosch A, Pritchard MA, Guimerà J, Fuentes JJ, Estivill X. Avances en la genética del síndrome de Down. En: Síndrome de Down. La relación con el otro en la construcción de la identidad. Resumen de las ponencias de las V Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1995. p. 367-70.
Bosch A, Wiemann S, Ansorge W, Patterson D, Estivill X. Three CA/GT repeat polymorphisms from loci D21S1414 and D21S1234 on Human Chromosome 21. Human Genetics 1994; 93: 359-60.
Bosch A, Wiemann S, Guimerà J, Ansorge W, Patterson D, Estivill X. Five New microsatellite polymorphisms at the q21 region of human Chromosome 21. Human Genetics 1995; 95: 119-22.
Casas C, Martínez S, Pritchard MA, Fuentes JJ, Nadal M, Guimerà J, Arbones M, Flórez J, Soriano E, Estivill X, Alcántara S. A novel endogenous inhibitor of calcinerium signaling, is expressed in the primitive ventricle of the Heart and during neurogenesis. Mechanisms of Development 2001;101: 289-92.
Dierssen M, Fillat C, Crnic L, Arbonès ML, Flórez J, Estivill X. Murine models of Down syndrome. Physiology and Behaviour 2001; 73: 859-71.
Dierssen M, Fillat C, Pritchard M, Arbonés M, Aran JM, Flórez J, Estivill X. Generación y caracterización de modelos del síndrome de Down en el ratón. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down 1999; 7:18-24.
Dierssen M, Martí E, Pucharcos C, Fotaki V, Alfataj X, Casas C, Solans A, Arbonès ML, Fillat C, Estivill X. Functional genomics of Down syndrome: a multidisciplinary approach. Journal Neural Transm 2001; Supl. 61:131-48.
Dierssen M, Pritchard M, Fillat C, Arbonés M, Aran J, Flórez J, Estivill X. Modelling Down syndrome in mice. En: W. Crusio, T Gerlai (eds). Molecular-Genetic Techniques for Brain and Behavior Research. Amsterdam: Elsevier Science, 1999; 13:895-913.
Dierssen M, Fotaki V, Martínez de Lagran, Gratacós M, Arbonès ML, Fillat C, Estivill X. Neurobehavioral developement of two mouse lines commonly used in transgenic studies. Pharmacology Biochemistry and Behaviour. Elsevier Science 2002; 73: 19-25.
Estivill X, Arbonès ML, de la Luna S, Fuentes JJ, Fillat C, Guimerà J, Aran, JM, Pérez-Riba, Pritchard M, Dierssen M. Disección Molecular del cromosoma 21 y modelos murinos del síndrome de Down. Progresos en Diagnóstico Prenatal 1999; 11: 162-6.
Estivill X. Estudio de los genes del cromosoma 21: un camino hacia el síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 1996; 13: 35-6.
Estivill X, Fuentes JJ, Guimerà J, Nadal M, Milà M, Ballesta F, Aledo R, Solans A, Domènech A, Casas K, Pucharcós C, Puig A, Planas AM, Ferrer I, Fillat C, Pérez-Riba M, Dierssen M, Flórez J, Pritchard M. Disección molecular del cromosoma 21 humano y del síndrome de Down. En: J. Flórez (ed). Sindrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Barcelona: Masson; 1996. p. 13-23.
Fuentes JJ, Genescà L, Kingsbury TJ, Cunningham KW, Pérez-Riba M, Estivill X, de la Luna S. *DSCR1,* overexpressed in Down syndrome, is an inhibitor of calcineriun-mediated signalling pathways. Human Molecular Genetics 2000; 9: 1681-90.
Fuentes JJ, Pritchard M, Pucharcós C, Planas AM , Bosch A, Ferrer I, Estivill X. A new human gene from the Down Syndrome critical region encodes a proline-rich protein

highly expressed in fetal brain and heart. Human Molecular Genetics 1995; 4: 1935-44.
Fuentes JJ, Pritchard M, Estivill C. Genomic Organization, Alternative Splicing, and Expression Patterns of the DSCR1 (Down Syndrome Candidate Region 1) Gene. Genomics 1997; 44: 358-61.
Fuentes JJ, Pritchard M, Pucharcós C, Planas AM, Ferrer I, Fillat C, Pérez-Riba M, Estivill X. Gen DSCR1 en el síndrome de Down: identificación, expresión y modelo anima. En: Flórez (ed). Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Barcelona: Masson; 1996. p. 25-33.
Fuentes JJ, PucharcósC, Pritchard M, Estivill X. Alu Splice PCR: a simple method to isolate exon-containing fragments from cloned human genomic *DN.*. Human Genetics 1997; 101: 346-50.
Guimerà J, Casas C, Estivill X, Pritchard M. Human Minibrain Homologue (MNBH/DYRK1): Characterization, Alternative Splicing, Differential Tissue Expression, and Overexpression in Down Syndrome. Genomics 1999; 57: 407-18.
Guimerà J, Casas C, Pucharcós C, Solans A , Domènech A, Planas AM, Ashley J, Lovett M, Estivill X, Pritchard MA. A human homologue of Drosophila minibrain (MNB) is expressed in the neuronal regions affected in Down syndrome and maps to critical region. Human Molecular Genetics 1996; 5: 1305-10.
Guimerà J. Investigación española sobre el síndrome de Down. El gen Minibrain en el cromosoma 21 y el síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 1998; 15: 135-6.
Guimerà J, Pritchard M, Nadal M, Estivill X. Minibrain (MNBH) is a single copy gene mapping to human chromosome 21q22.2. Cytogenetics and Cell Genetics 1997; 77: 182-4.
Guimerà J, Pucharcós C, Domènech A, Casas C, Solans A, Gallardo T, Ashley J, Lovett M, Estivill X, Pritchard M. Cosmid Conting and Transcriptional Map of Three Regions of Human Chromosome 21q22: Identification of 37 Novel Transcripts by Direct Selection. Genomics 1997; 45: 59-67.
Leder S, Weber Y, Alfataj X, Estivill X, Joost HG, Becker W. Cloning and Characterisation of DYRK1B, A novel member of the DYRCK family of Protein Kinases. Biochemical and Biophisical Research Communications 1999; 254: 474-9.
Nadal M, Milà M, Pritchard M, Mur A, Pujals J, Blouin JL, Antonakarakis SE, Ballesta F, Estivill X. YAC and cosmid FISH-mapping of an unbalanced chromosome translocation causing partial trisomy 21 and Down Syndrome. Human Genetics 1996; 98: 460-6.
Nadal M, Moreno S, Pritchard M, Preciado MA, Estivill X, Ramos-Arroyo MA. Down syndrome: characterisation of a case with partial trisomy of chromosome 21 owing to a paternal balanced translocation (15;21) (q26;q22.1) by FISH. Journal of Medical Genetics 1997; 34: 50-4.
Nadal M, Vigo CG, Melaragno MI, Andrade JA, Alonso LG, Brunoni D, Pritchard, Estivill X. Clinical and cytogenetic characterisation of a patient with Down syndrome due to a 21q22.1-qter duplication. Journal of Medical Genetics 2001; 38: 73-6.
Pucharcós C, Casas C, Nadal M, Estivill X, de la Luna S. The human intersectin genes and their spliced variants are differentially expressed. Biochimica et Biophysica Acta 2001; 31: 1-11.
Pucharcós C, Estivill X, de la Luna S. Intersectin 2, a new multimodular protein involved in clathrin-mediated endocytosis. FEBS letters 2002; 1-9.
Pucharcós C, Fuentes JJ, Casas C, De la Luna S, Alcántara S, Arbonès ML, Soriano E, Estivill X, Pritchard M. Alu-splice cloning of human Intersectin (ITSN), a putative multi-

valent binding protein expressed in proliferating and differentiating neurons and overexpressed in Down syndrome. European Journal of Human Genetics 1999; 7: 704-12.
Solans A, Estivill X, de la Luna S. Cloning and characterization of human FTCD on 21q22.3, a candidate gene for the glutamate formiminotransferase deficiency. Cytogenetics and Cell Genetics 2000; 88: 43-9.
Wang SY, Cruts M, Del-Favero J, Zhang Y, Bosch A, Chen HM, Bennet L, Estivill X, Antonarakis S, Van Broeckhoven C. A High resolution physical map of human chromosome 21p using yeast artificial chromosomes. Genome research 1999; 9: 1059-73.
Wang SY, Cruts M, Del-Favero J, Zhang Y, Bosch A, Chen HM, Bennet L, Patterson D, Potier MC, Nizetic D, Estivill X, Antonarakis S, Kessling, Van Broeckhoven C. A STS- based YAC conting map of human chromosome 21q ranging from the centromere to the rDNA gene cluster. Genome research (under revision).

- ***Contribución al mapa génico del cromosoma 21 y al estudio de las correlaciones genotipo-fenotipo en el SD.***

Inicio del estudio: **1994.** Finalización del estudio: **1999.**

Realizado por: Dr. C. Mezquita Pla, del Grupo de Genética Molecular de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona.

Dividido en dos subproyectos:

Subproyecto 1: ***Contribución al mapa génico del cromosoma 21 en el SD.***

Realizado por: Dr. R. Oliva Virgili de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona.

Publicaciones derivadas:

Egeo A, Mazzocco M, Arrigo P, Vidal-Taboada JM, Oliva R, Pirola B, Giglio S, Rasore-Quartino A, Scartezzini P. Identification and characterization of a new human gene encoding a small protein with high homology to the proline-rich region of the SH3BGR gene. Biochem Biophys Res Commun 1998; 247: 302-6.
Egeo A, Mazzocco M, Sotgia F, Arrigo P, Oliva R, Bergoñón S, Nizetic D, Rasore-Quartino A, Scartezzini P. Identification and characterization of a new human cDNA from chromosome 21q22.3 encoding a basic nuclear protein. Human Genetics 1998; 102: 289-3.
Ezquerra M, Ballesta F, Queralt R, Aledo R, Gómez D, M Guitart, Egozcue J, Ascaso C, Oliva R. Apolipoprotein E e4 alleles and meiotic origin of non-disjunction in Down syndrome children and in their corresponding fathers and mothers. Neuroscience Letters 1998; 248: 1-4.
Ramos CV, Vidal-Taboada J, Bergoñón S, Lu, Egeo A, Fisher, Scartezzini P, Oliva R. Characterisation and expression analysis of the WDR9 gene, located in the Down critical region-2 of the human chromosome 21. Biochemical and Biophysica Acta 2002;1577:377-83.
Vidal-Taboada J, Bergoñón S, Sánchez M, López-Acedo C, Groet J, Nizetic D, Egeo A, Scartezzini P, Katsanis N, Fisher EMC, Delabar JM, Oliva R. High-resolution physical map and identification of transcribed sequences in the Down syndrome region-2. Biochemical and Biophysical Research Communications 1998; 243: 572-8.
Vidal-Taboada J, Bergoñón S, Scartezzini P, Egeo A, Nizetic D, Oliva R. High-resolution physical mapping and identification of potentially regulatory sequences of the human

SH3BGR gene located in the Down syndrome chromosomal region. Biochemical and Biophysical Research Communications 1997; 241: 321-6.
Vidal-Taboada J, Lu, Pique AM, Pons G, Gil J, Oliva R. Down Sindrome Critical Region 2: Expression during Mouse Development and in Human Cell Lines Indicates a Function Related to Cell Proliferation. Biochemical and Biophysical Research Communications 2000; 272: 156-63.
Vidal-Taboada JM, Sanz S, Egeo A, Scartezzini P, Oliva R. Identification and characterization of a new gene from human chromosome 21 between markers D21S343 and D21S268 encoding a leucine rich protein. Biochemical and Biophysical Research Communications 1998; 250: 547-54.

Subproyecto 2: ***Contribución al estudio de las correlaciones genotipo-fenotipo en el SD.***

Realizado por: Dr. C. Mezquita Pla, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona.

Publicaciones derivadas:
Mezquita J, Pau M, Mezquita C. Heat shock Inducible Polyubiquitin Gene Ubl Undergoes Alternative Initiation and Alternative Splicing in Mature Chicken Testes. Molecular Genetics Reproduction and Development 1997; 46: 471-5.
Mezquita J, Pau M, Mezquita C. Characterisation and expression of two chicken cDNAs encoding ubiquitin fused to ribosomal proteins of 52 and 80 aminoacids. Gene, an international Journal on genes and genomes 1997; 195: 313-9.
Macip S, Mezquita C, Mezquita J. Alternative transcriptional initiation and alternative use of polyadnylation signals in the □B-crystallin gene expressed in different chicken tissues. Gene, an international Journal on genes and genomes 1997; 187: 253-7.
Vilagrasa X, Mezquita C, Mezquita J. Differential Expression of Bcl-2 and Bcl-x During Spermatogenesis. Molecular Reproduction and Development 1997; 47: 26-9.

- ***Estudio de la correlación fenotipo-genotipo de la población con SD atendida en la Fundació Catalana Síndrome de Down.***

Inicio del estudio: **1994.** Finalización del estudio: **1999.**

Realizado por: Dr. A. Serés Santamaria, de Prenatal Genetics, S.L.

Publicaciones derivadas:
Pastor MC, Sierra C, Doladé M, Navarro E, Brandi N, Cabré E, Mira A, Serés A. Antioxidant encimes and fatty acid status in erythocytes of Down syndrome. Clinical Chemistry 1998; 44: 924-9.
Pastor MC, Sierra C, Doladé M, Navarro E, Brandi N, Cabré E, Mira A, Serés A. Antioxidant encimes and fatty acid status in erythocytes of Down syndrome. Clinical Chemistry 1998;44:924-9.
Pastor X, Corretger M, Gassió R, Serés A, Corretger J Mª. Parámetros somatométricos de referencia de niños y niñas con síndrome de Down visitados en el CMD (parte 2). SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1998; 4: 9-12.
Pastor X, Corretger M, Gassió R, Serés A, Corretger J Mª. Parámetros somatométricos de

referencia de niños y niñas con síndrome de Down visitados en el CMD (parte 1). SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1998; 3: 9-11.
Pastor X, Corretger M, Gassió R, Serés A, Corretger J Mª. Parámetros somatométricos de referencia de niños y niñas con síndrome de Down visitados en el CMD. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1998; 4:9.
Serés A. Nuevas técnicas diagnósticas (hibridación in situ). Síndrome de Down: artículos y resúmenes científicos 1996; 27:2-7.
Serés A, Garnacho A. Estudio descriptivo de los aspectos médicos de los adultos con Síndrome de Down. Síndrome de Down: artículos y resúmenes científicos 1994; 19: 3-5.
Serés A, Triviño E, Jiménez C, Corretger JM. Trisomia parcial del cromosoma 21 diagnosticada mediante hibridación in situ (FISH). SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1999; 6: 6-9.
Pastor MC, Sierra Cristina, Doladé M, Navarro E, Brandi N, Cabré E, Mira A, Serés A. Antioxidant enzymes and fatty acid status in erythrocytes of Down syndrome partients. Clinical Chemistry 1998; 44: 5924-9.

- ***Estudio genético con nuevas técnicas diagnósticas.***

Inicio y finalización del estudio: **1993.**

Realizado por: Dr. A. Serés, genetista del CMD.

Resumen. Estudio comparativo de las técnicas de diagnóstico del SD, donde se valora la técnica de hibridración "in situ" (FISH) con la citogenética habitual. Este estudio, diseñado desde el CMD, se propone establecer el valor real de cada una de estas técnicas diagnósticas y su aplicación clínica.

Publicaciones derivadas:

Serés-Santamaria A, Català V, Cuatrecasas E, Villanueva R. Flourescent in-situ hybridisation and Down's syndrome. Lancet 1993; (8859): 1544.
Dierssen M, Fillat C, Pritchard M, Arbonès, Aran JM, Flórez J y Estivill X. Generación y caracterización de modelos del síndrome de Down en el ratón. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1999; 7: 18-24.
Serés A, Triviño E, Gímenez y Corretger JM. Trisomía parcial del cromosoma 21 diagnosticada mediante hibridación in situ (FISH). SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down, 1999; 6: 6-9.
Nadal M., Estivill X. Correlaciones genotipo-fenotipo en casos de síndrome de Down con trisomía parcial del cromosoma 21. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2001; 2: 19-24.
Dierssen M, et al. Alteraciones de la micro arquitectura de la corteza cerebral en el ratón Ts65Dn, un modelo murino del síndrome de Down: efectos del enriquecimiento ambiental. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2003; 7: 18-25.

- ***Estudio neurológico de las alteraciones del sueño en las personas con SD.***

Inicio y finalización del estudio: **1993.**

Realizado por: Dra. M. De la Cazada, del Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

Resumen. Se estudian todos aquellos casos que presentan trastornos del sueño. Se utilizan los métodos más recientes en este campo, tanto diagnósticos como terapéuticos.

- ***Estudio de los parámetros de normalidad en los niños con SD visitados en el CMD.***

Inicio y finalización del estudio: **1993.**

Realizado por: X. Pastor, del Hospital Clínic de Barcelona.

Resumen. Los datos recopilados en los últimos años servirán para elaborar unas tablas de normalidad propias.

Publicaciones derivadas:

Pastor X, Corretger M, Gassió R, Serés A, Corretger JM. Caso clínico: Parámetros somatométricos de referencia de niños y niñas con síndrome de Down visitadas en el CMD (parte I). SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1997; 3: 9-11.

Pastor X, Corretger M, Gassió R, Serés A, Corretger JM. Caso clínico: Parámetros somatométricos de referencia de niños y niñas con síndrome de Down visitados en el CMD (parte II). SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 1998; 4: 9-12.

Corretger JM, et al. Programa de salud de la Fundació Catalana Síndrome de Down para niños y adultos con síndrome de Down sin patologías asociadas. SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2002; 1: 2-6.

INVESTIGACIONES PSICOPEDAGÓGICAS

- ***Colaboración de la FCSD y la European Social Work and Care University Portsmouth, Naiara Puy, en un estudio comparativo entre personas con discapacidad intelectual (DI) de Inglaterra y España que acceden a la Vida Independiente, analizando aspectos de autodeterminación.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2008.**

- ***Colaboración en el trabajo de Doctorado "Interacción entre madre e hijo con SD" de la Sra. Giselle da Silva. Universidad Autónoma de Barcelona.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2008.**

- ***Estudio de la memoria declarativa hipocampo-dependiente en personas con SD.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2007.**

Realizado por: Centro de Regulación Genómica con la colaboración de la FCSD. Investigadora principal: M. Dierssen, investigadora del Centro de Regulación Genómica (CRG). Coordinación del estudio desde la FCSD: M. Peralta, director de servicios psicopedagógicos.

Resumen. Este estudio tiene como objetivo estudiar la posible alteración de aspectos concretos de la memoria y su relación con estructuras funcionales del cerebro, mediante una prueba de memoria viso-espacial y de la determinación en sangre de marcadores biológicos del sistema colinérgico.

- ***Estudio sobre la calidad de vida en personas con DI que viven de manera independiente.***

Investigación en curso. Inicio del estudio: **2006.**

Realizado por: J. Ruf, coordinador del Programa Vida Independiente "Me voy a casa". Asesoramiento estadístico: T. Catelló, profesor de Psicología de la Educación de la UAB.

- ***Estudio sobre la calidad asistencial y la calidad de vida de adultos con discapacidades intelectuales y físicas: Quality of Care and Quality of Life For People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation (Project acronym: BIS-k.o. BIS-k.o.; Propozal/contract No: 513723-DIS-QOL).***

Inicio del estudio: **2006.** Finalización del estudio: **2008.**

Entidades que colaboran: La Fundación Instituto Catalán de Envejecimiento (Universidad Autónoma de Barcelona) es la entidad que realiza el estudio. La Fundació Catalana Síndrome de Down colabora en la parte del estudio que hace referencia a la discapacidad intelectual.

Investigadores: Dra. R. Lucas y Dra. S. Doménech. Coordina desde la Fundación: B. Garvía, psicóloga del CMD.

Resumen. El objetivo de este estudio implica la investigación de 15 países de todo el mundo y recoge información sobre la salud, el grado de bienestar y los problemas con los que se encuentran las personas adultas con discapacidad (intelectual y física). Se desarrollarán tres cuestionarios sobre: calidad de vida, calidad asistencial, y actitudes hacia las personas con discapacidad. Se trata de recoger información, traducir las preguntas y elaborar un cuestionario común a los 15 países participantes. A partir de aquí se valorará la calidad de vida en los diferentes países.

- ***Estudio de las necesidades de formación continuada y acompañamiento de los trabajadores con discapacidad intelectual integrados en la empresa ordinaria.***

Inicio del estudio: **2006.** Finalización del estudio: **2007.**

Entidades que colaboran: la FCSD a través de la empresa Desarrollo Comunitario. Financiado por el Consorcio de Formación Continuada de Cataluña. 2005.

Resumen. Se trata de demostrar que para mantener el puesto de trabajo y que éste sea beneficioso para el propio trabajador con discapacidad y para la sociedad, es necesario un seguimiento de un equipo de profesionales especializados que realicen la formación continuada (laboral, personal y social). El apoyo y el acompañamiento

especializados que prestan las entidades de trabajo con apoyo es un factor determinante, tanto para mantener la ocupación de las personas con discapacidad intelectual, como para incentivar su contratación en empresas ordinarias. Esta es la principal hipótesis que nos proponemos contrastar.

- ***Estudio sobre fenotipos conductuales y discapacidad intelectual: evaluación neuropsicológica en personas con SD.***

Inicio y finalización del estudio: **2005.**

Entidades que colaboran en la investigación: Fundación Privada Campus Arnau d'Escala y FCSD.

Investigadores: Dr. R. Novell, S. Esteba, B. Garvía y C. Gallart y la colaboración de A. Acevedo y J. Bakri.

Resumen. La finalidad del estudio es validar instrumentos de evaluación (tests) específicos para diferentes síndromes, con el fin de realizar planes individuales de intervención, habiendo obtenido previamente, mediante la investigación, un perfil neuropsicológico de las personas con síndrome de Down.

Las conclusiones de este estudio se expusieron en el II Congreso Nacional de la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual AEECRM en octubre de 2005.

- ***Exposición de las conclusiones en el II Congreso Nacional y V Internacional sobre "Salud mental-Discapacidad Intelectual: Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria"***

Año de realización: **2005.**

Organizado por: Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM); la presentación de las conclusiones fue a cargo de C. Gallart, psicóloga del CMD.

Estudio comparativo sobre los beneficios que genera el trabajo en empresas ordinarias en las personas con discapacidad intelectual.

Inicio del estudio: **2001**. Finalización del estudio: **2004**.

Realizado por: M. Peralta, Coordinador del Programa de Integración Laboral "Colabora". Colaboradores: M. Casellas, B. Garvía, M. Roura, J. Sanhueza y T. Lloret. Financiación Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Discapacidad.

Resumen. En el estudio se comparan los cambios que han habido, a lo largo de un periodo de tiempo determinado, entre diferentes personas; un grupo muestra de personas con discapacidad intelectual que trabajaban y otro grupo de personas, de las mismas características que estaban inactivas.

Publicaciones derivadas:

Peralta M. Beneficios que genera el trabajo en empresas ordinarias en personas con discapacidad. (estudio comparativo). SD-DS Revista Médica internacional sobre el Síndrome de Down 2002; 6: 11-5.

Conferencia sobre "La integración laboral en el mercado ordinario de personas con discapacidad psíquica", Organizada por la Escuela Jeroni de Moragas, dirigida a padres y educadores. A cargo de Màrius Peralta, coordinador del Servicio de Integración Laboral "Colabora", de la FCSD. Celebrada en Barcelona, el 22 de abril de 2004.

"El mercado ordinario de trabajo: experiencias de integración", organizado por el Ayuntamiento de Barcelona en el marco de la conmemoración del Año Europeo de las personas con discapacidad. A cargo de Màrius Peralta, coordinador del Servicio de Integración Laboral "Colabora", de la FCSD. Celebrada en Barcelona, el 29 de enero de 2004.

Conferencia organizada por la Plataforma Ciudadana para la Escuela Inclusiva sobre "La integración laboral de las personas con discapacidad intelectual en la empresa ordinaria", A cargo de Màrius Peralta, coordinador del Servicio de Integración Laboral "Colabora", de la FCSD. Celebrada en Barcelona, el 9 de noviembre de 2004.

- ***Salud mental y síndrome de Down.***

Año inicio: **2000**. Finalización del estudio: **2004**.

Realizado por: B. Garvía, psicóloga del CMD.

Resumen. Partiendo de una muestra de 366 pacientes con síndrome de Down de todas las edades, se analizan y clasifican los motivos de consulta y las edades en las cuales se efectúan estas demandas. Se realizan las consiguientes exploraciones psicológicas y se elaboran los psicodiagnósticos, clasificando el tipo de patología mental que aparece con mayor y/o menor frecuencia y en las edades en que se encuentra. Este estudio se amplía a 600 pacientes y los resultados se publican en el libro: Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Barcelona: Masson, Fundació Catalana Síndrome de Down, 2005.

Publicaciones derivadas:

Garvía B. Salud mental y síndrome de Down. Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2000: 4:44-6. Este estudio se amplía a 600 pacientes y los resultados se publican en el libro: Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down: Masson, 2005.

Comunicación sobre "Salud Mental y Síndrome de Down" en el Primer Congreso de la Asociación Española para el Estudio Científico del Retraso Mental-Discapacidad Intelectual: "Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-sanitaria", organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual. A cargo de Beatriz Garvía, coordinadora de Recerca i Formació de la FCSD. Celebrada en Reus, los días 24 y 25 de noviembre de 2004.

Participación durante todo el año en la organización de dos Grupos de Trabajo por el II Congreso de Salud Mental del niño y el adolescente, que este año llevaba por título: "Adolescencia y juventud, las nuevas necesidades en salud mental". Participaron como representantes de la FCSD: Beatriz Garvía y Cristina Gallart, psicólogas del CMD. Beatriz Garvía formó parte del Grupo de Trabajo: Adolescencia y salud mental y Cris-

tina Gallart formó parte del grupo de trabajo: Adolescencia y salud mental. Cristina Gallart formó parte también del grupo: Psicopatología en la adolescencia. El Congreso se celebró en Barcelona los días 18 y 19 de noviembre de 2005 .

Ponencia sobre "Salud Mental y Síndrome de Down", en el VI Symposium internacional sobre la especificidad en el síndrome de Down, organizado por EDSA y ASNIMO, en la Universidad de las Islas Baleares (UIB). A cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Palma de Mallorca, 25, 26 y 27 de febrero de 2005 .

Ponencia sobre "Healthy eating, aesthetics and image in DS people" a la III Conferencia Internacional sobre el cromosoma 21 y la investigación médica en el SD, organizada por la Fundació Catalana Síndrome de Down. A cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD y Alejandra Gutiérrez, dietista del CMD. Celebrada en Barcelona, los días 18 y 19 de marzo de 2005.

Participación docente y moderación de la mesa en el Symposium presentado por la FCSD en el II Congreso Nacional y V Internacional sobre "Salud mental-Discapacidad Intelectual: Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria", organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM). Conferencia: "Salud Mental y síndrome de Down", a cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Celebrado en Barcelona, los días 6, 7 y 8 de octubre de 2005.

Participación docente y moderación de la mesa en el Symposium presentado por la FCSD en el II Congreso Nacional y V Internacional sobre "Salud mental-Discapacidad Intelectual: Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria", organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM). Conferencia: "Trastornos psiquiátricos en personas con SD", a cargo de Josep Barba, psiquiatra del CMD. Celebrado en Barcelona, los días 6, 7 y 8 de octubre de 2005 .

Conferencias sobre "Salud Mental y síndrome de Down", "Trabajo como padres" y "La construcción de la identidad en las personas con DI", en el IX Congreso Internacional sobre Síndrome de Down "Sembrando hoy la vida de mañana". Organizados por AVESID (Asociación Venezolana para el síndrome de Down). A cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Celebrado en Caracas, los días 8 y 9 de noviembre de 2005.

- ***El grupo: un instrumento de intervención para el desarrollo global del niño/a con SD en el proceso de inclusión social.***

Inicio del estudio: **1997**. Finalización del estudio: **1999**.

Realizado por: Rosa Borbonés y Marta Golanó, de los servicios de Seguimiento en la Etapa Escolar y del CDIAP respectivamente, de la FCSD.

Resumen. Se realizó, mediante la técnica de trabajo en grupos, el seguimiento y la valoración del desarrollo de las relaciones interpersonales de un grupo de niños con síndrome de Down, de edades comprendidas entre 7 y 10 años de edad, durante dos años.

Publicaciones derivadas:

Borbonés R. Los grupos psicoterapéuticos de niños y adolescentes con el síndrome de Down (I). SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2003; vol 7: 44-7.

Borbonés R. Los grupos psicoterapéuticos de niños y adolescentes con el síndrome de Down (II). SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 2004; 8: 13-6.

Encuentros: La Educación Especial en Cantabria, Conferencia "Los grupos terapéuticos de personas con SD durante la etapa escolar", Gobierno de Cantabria, Santander, Mayo del 2001 a cargo de Alexia de Grecia (SSEE).

Borbonés R, Golanó M. The group: an instrument of intervention for the global development of the child with Down's syndrome in the process of social inclusion. Down Syndrome Research and Practice 1998; 5(2): 88-92.

Participación docente y moderación de la mesa en el Symposium presentado por la FCSD en el II Congreso Nacional y V Internacional sobre "Salud mental-Discapacidad Intelectual: hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria", organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM). Conferencia: "Grupo terapéutico de niños y adolescentes con SD, un espacio para conocerse", a cargo de Rosa Borbonés, psicóloga y logopeda del SSEE. Barcelona, 6, 7 y 8 de octubre de 2005.

- ***Una intervención constructivista en las relaciones interpersonales.***

Inicio del estudio: **1990.** Finalización del estudio: **1992.**

Realizado por: Marta Golanó, del CDIAP de la FCSD.

Resumen. Estudio realizado en dos niños con síndrome de Down, entre 9 y 11 años de edad, en el que se valoró la evolución de la interacción a lo largo de un periodo de dos años.

Publicaciones derivadas:

FCSD. Una intervención constructivista en las relaciones interpersonales [vídeo]. Barcelona: FCSD, 1992.

Golanó M. Una intervención constructivista en las relaciones interpersonales. Ponencia presentada en las "Jornadas de Pedagogía operatoria". San Sebastián, 1991.

EVOLUCIÓN DE LAS DIFERENTES ACTIVIDADES SIMBÓLICAS EN UNA PAREJA DE NIÑOS CON SD.

Inicio del estudio: **1990.** Finalización del estudio: **1992.**

Realizado por: Rosa Borbonés, del Servicio de Seguimiento de la FCSD.

Resumen. Se evaluó el desarrollo de la actividad simbólica (imitación, dibujo y juego) en dos niños en el periodo comprendido entre los 9 y los 11 años de edad, durante dos años.

Publicaciones derivadas:

FCSD. Adivina qué hago. [vídeo] Barcelona: FCSD, 1992.

Borbonés R. Estudio longitudinal de los diversos sistemas de simbolización utilizados en la reconstrucción de una situación de juego simbólico. Niño/a con síndrome de Down. Ponencia presentada en las "Jornadas de Pedagogía operatoria" San Sebastián, 1991.

CONGRESOS INTERNACIONALES

Se empezaron a celebrar en el año 1985 en Barcelona, con carácter bienal, y a partir de 1997, se dividieron en dos jornadas: unas de cariz más médico y otras de cariz más psicopedagógico. Así, desde ese año, cada dos años se celebran alternativamente las jornadas médicas y las jornadas psicopedagógicas.

INTERNATIONAL CONFERENCE ON CHROMOSOME 21 AND MEDICAL RESEARCH ON DOWN SYNDROME

2005

La *III International Conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome* ha sido organizada por la Fundació Catalana Síndrome de Down, con la colaboración científica del "National Down Syndrome Society" de Nueva York, tuvo lugar en Barcelona los días 18 y 19 de marzo de 2005. Esta conferencia se ha convertido en un foro clásico de discusión sobre los avances en la investigación sobre el cromosoma 21 y SD. Los ponentes, que eran expertos internacionales, ofrecieron una visión actualizada de los aspectos clínicos, diagnósticos y genéticos de sus investigaciones. Durante dos días intensos los investigadores tuvieron la oportunidad de compartir experiencias y desarrollar nuevas colaboraciones.

Programa:

- Exploring the neurobiology of Down syndrome: new insights suggest new treatment strategies. ***W.C. Mobley***.
- Oxidative stress markers in Down syndrome (IX Ramon Trias Fargas Award). ***A. Casado.***
- Meiotic prophase features, pairing and recombination, in Down syndrome oocytes. ***M. García.***
- Cardiac problems on the Down syndrome during adult life. ***Q. Ferrer.***
- Torticollis in Down syndrome. ***J. Puig Galy.***
- Characterization of the genes in the DSCR2 – SH3BGR region of chromosome 21. ***R. Oliva.***
- Phenotypic description and modeling of murine models overexpressing HSA 21 genes***. J. M. Delabar***.
- DYRK1a and neuronal alterations in murine models of Down syndrome. ***X. Estivill.***
- Updated growth charts for the spanish children with Down syndrome. ***X. Pastor.***
- Complementary and alternative treatments for Down syndrome. ***W. Cohen.***
- External auditory canal size in DS. Relationship with ear pathology in children and adolescents. ***J. Domènech***
- Compensatory responses in the brains of adults with Down syndrome. ***E. Head.***
- The cerebral cortex in Down syndrome murine models. ***M. Dierssen.***
- Foundations for therapy of neuronal deficits in Down syndrome. ***R.H. Reeves.***
- Protective effect of green tea on brain alterations in murine models overexpressing Dyrk1a. ***J. M. Delabar.***
- Gene expression profiles in Down syndrome and in mouse models. ***M. Sultan***.
- Dementia and Down syndrome: neuropathological substrates of clinical variability. ***Leverenz, B. James.***

- Cognitive and behavioural effects of donepezil in adults with dementia associated with Down syndrome. ***M. Boada, M. Buendía***
- Behaviour and learning in the ts65dn mice, a model for Down syndrome: new contributions. ***J. Flórez.***
- The pyramidal neuron in cognition and mental retardation. ***R. Benavides-Piccione.***
- Reducing oxidative damage and providing behavioural enrichment may promote successful aging in Down syndrome: evidence from a longitudinal study in a canine model of human aging. ***E. Head.***

2001

La *II International Conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome* tuvo lugar en el auditorio que la Fundació Caixa de Catalunya tiene en el edificio de "La Pedrera" con una asistencia de 142 personas. En este congreso se trataron paralelamente las dos vertientes básicas de la investigación actual sobre el SD, el estudio genético y los avances médicos en la salud de estas personas. Las sesiones constaron de ponencias oficiales, a cargo de los profesores invitados, y de otras ponencias seleccionadas entre las presentadas por los asistentes, donde los diferentes equipos de trabajo presentaron sus experiencias. La conferencia estaba diseñada para que hubiera un intercambio de experiencias entre los diferentes grupos que trabajaban en temas cómo: medicina preventiva y curas médicas, investigación médica en el SD, el cromosoma 21 en sus diferentes facetas, análisis genético del comportamiento humano, causas genéticas del retraso mental, terapia génica y tratamientos alternativos. El programa estaba dirigido a profesionales de las diferentes ramas de la ciencia que están relacionadas con el SD, principalmente médicos, biólogos y otros profesionales de materias relacionadas con la salud.
A esta conferencia asistieron entre otros ponentes: el prof. D. Patterson, catedrático de genética de la Universidad de Denver, Colorado, EE.UU.; el Dr. I. Cohen, pediatra del Children's Hospital de Pittsburgh, Pennsilvània, EE.UU.; la Dra. B. Patterson de Cincinnati, Ohio, EE.UU.; el prof. J. Flórez, catedrático de farmacología de la Universidad de Santander; el Dr. J. M. Delabar, del Hospital Necker de París, Francia, y el Dr. M. Petersen, del Aghia Sophia Children's Hospital de Atenas, Grecia.
Este acontecimiento reunió en Barcelona, del mismo modo que hace cuatro años, a numerosos expertos mundiales de los ámbitos médico y científico, especializados en los aspectos genéticos y clínicos del SD. Durante dos días de intensa actividad y dilatadas sesiones académicas, 120 profesionales de 21 países diferentes debatieron los temas más candentes relacionados con la trisomía 21.
También cabe mencionar la reunión del Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG), un grupo de especialistas formado en Estados Unidos en 1994, y que establece periódicamente las pautas sobre programas de salud, que después son seguidas y adaptadas por diferentes grupos de trabajo en todo el mundo. Esta reunión se celebró el 5 de abril de 2001, precediendo a las sesiones científicas de la *II Conferencia Internacional sobre el Cromosoma 21 e Investigación Médica en Síndrome de Down* y reunió por primera vez en Europa del grupo de expertos médicos que trabajan sobre las pautas de salud específicas para el SD.

1997

La *I International Conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome* fue organizada por el CMD de la Fundación con la voluntad de crear una plataforma para el intercambio científico. Con cuyo objeto y con colaboración con el CMD y pasados tres años desde que se iniciaron los proyectos de investigación científica y genética y con los fondos obtenidos en *La Marató* de TV3, se quiso destacar especialmente los trabajos obtenidos en *La Marató* de TV3 llevados a cabo por los 10 equipos de investigación. Se invitó como ponentes oficiales a 14 profesores de contrastado prestigio, que expusieron diferentes aspectos relacionados con el SD y el cromosoma 21. A esta conferencia asistieron más de 160 participantes de 23 países, con destacados ponentes de ámbito internacional, especialistas de una amplia variedad de disciplinas relacionadas con el estudio del SD y el cromosoma 21, que presentaron los nuevos avances en la investigación clínica y genética. Un alto nivel científico que se manifestó en más de 25 presentaciones orales libres y en más de 80 pósters científicos presentados por los participantes.

JORNADAS INTERNACIONALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

2009

X Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: La conquista de la dignidad.

2007

IX Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: Hacia la tercera edad: retos y esperanzas.

2003

VIII Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: Construyendo el futuro: interrogantes de hoy. Respuestas para mañana. Avances médicos y psicopedagógicos.

1999

VII Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: Llegar a ser adulto. Avances médicos y psicopedagógicos.

1995

VI Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: Proceso hacia la vida adulta de las personas con síndrome de Down. Avances médicos y psicopedagógicos.

1993

V Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: La relación con el otro para la construcción de la identidad. Avances médicos y psicopedagógicos.

1991

IV Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: Para llegar a ser una persona autónoma. Avances médicos y psicopedagógicos.

1989

III Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: El adolescente y el joven. Avances médicos y psicopedagógicos.

1987

II Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: El niño en edad escolar. Avances médicos y psicopedagógicos.

1985

I Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down: Estado de la cuestión. Avances médicos y psicopedagógicos.

PREMIO BIENAL DE INVESTIGACIÓN RAMON TRIAS FARGAS

2009

1er premio: ***Perfil de la enfermedad celíaca en los pacientes con síndrome de Down***. Drs. A. Rodríguez Martínez, B. Espín Jaime, A. González-Meneses López, M. González Fernández-Palacio, A. Pizarro Martín, I. Gómez de Terreros Sánchez.

Accésit: ***Leucemia aguda linfoblástica infantil y síndrome de Down: Análisis de los protocolos SHOP/LAL-99 y 05***. Dra. M. García Bernal.

2007

1er premio: ***Utilidad de baterías neuropsicológicas estandarizadas en sujetos adultos con síndrome de Down y demencia***. Drs. M. Boada, M. Alegret, M. Buendia, I. Hernández, G. Viñas, A. Espinosa, S. Lara, M. Guitart, Ll. Tàrraga.

Accésit: ***El envejecimiento en el síndrome de Down: genes candidatos para el declive cognitivo***. Drs. M. Martínez de Lagrán, A. Bortolozzi, J. Gispert, O. Millán, F. Artigas, C. Fillat, M. Dierssen.

2005

Marcadores de estrés oxidativo en el síndrome de Down. Drs. Á. Casado, ME. López-Fernández, R. Ruiz.

2003

Alteraciones de la microarquitectura de la corteza cerebral en el ratón TS65DN, un modelo murino de síndrome de Down: efectos del enriquecimiento ambiental. Drs. M. Dierssen, R. Benavides-Piccione, C. Martínez-Cué, X. Extivill, J. Flórez, GN. Elston, J. De Felipe.

2001

Estudio citogenético-molecular del síndrome de Down: correlaciones genotipo-fenotipo en seis casos de trisomía parcial del cromosoma 21. Drs. M. Nadal del Grupo de investigación del síndrome de Down del Centro de Genética Médica y Molecular del *Institut de Recerca Oncològica* (IRO).

1999

La salud en el Síndrome de Down. Drs. R. Linares García-Valdecasas, A. Castro Lobera, de la Universidad Autónoma de Madrid.

1997

Detección precoz de la pérdida de audición en pacientes con síndrome de Down. Dr. C. López Soler, de la Universidad de Granada.

1995

Premio declarado desierto

1993

Atención temprana del lenguaje expresivo en niños con síndrome de Down. Estudio comparativo del desarrollo entre dos grupos con diferente inicio temporal. Dr. F. Hurtado Murillo, del Hospital La Fe de Valencia.

1991

Estudio de la frecuencia del SD en España. Importancia de la distribución temporo-espacial para la prevención. Dr. M. L. Martínez-Frías, de la Universidad Complutense de Madrid.

1989

Análisis epidemiológico de la Trisomía 21. Estudio citogenético, perinatológico y clínico en pacientes con Trisomía 21. Dr. M. A. Ibáñez Olías, de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid.

Anexo 2
Libros
Cuentos infantiles

LIBROS

Tú bebé con síndrome de Down
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2011
43 p. PVP: 15 €
9788493627096
(También en catalán)

Síndrome de Down y Demencia. Guía práctica.
Diana Kerr.
Edición: revisada y ampliada por Bessy Benejam
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2009
115 p. PVP: 12 €
9788493627034

Síndrome de Down. Hacia la tercera edad: retos y esperanzas. Recopilació de les ponencies de les IX Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down.
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2009
174 p. PVP: 15 €
9788493627027

Fundació Catalana Síndrome de Down: servicios y metodología
Compilación: Beatriz Garvía Peñuelas
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2009
111 p. PVP: 6 €
9788492102099
(También en catalán e inglés)

Su hijo con síndrome de Down. De la A a la Z. Guía práctica para padres de los aspectos médicos del síndrome de Down
Josep Maria Corretger, Agustí Serés, Jaume Casald_liga, Ernesto Qui_ones, Katy Trias
Barcelona: Antares; Fundació Catalana Síndrome de Down, 2008
236 p. PVP: 15 €
9788488825964

Síndrome de Down: construyendo el futuro, interrogantes de hoy, respuestas para mañana. Recopilación de las ponencias de las VIII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2008
254 p. PVP: 15 €
9788493627010

Mírame con otros ojos : la imagen de la discapacidad
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2005
56 p. PVP: 20 €

8492102063
(También en catalán)

Síndrome de Down: aspectos médicos actuales
Josep M. Corretger, Agustí Serés, Jaume Casald_liga, Katy Trias
Barcelona: Masson; Fundació Catalana Síndrome de Down, 2005
385 p. PVP: 51.50 _
8445815040

Síndrome de Down: Construyendo el futuro, interrogantes de hoy, respuestas para mañana. Recopilación de las ponencias de las VIII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down [Libro electrónico]
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2004
254 p.PVP: 12 €
8492102020

Sexualidad, las relaciones y yo. Libros de sexualidad para jóvenes adultos
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2002
8 vol. PVP: 18 €
8492102071

Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio
Klein, Jay
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000
119 p. PVP: 12.02 €
8492102055

Llegar a ser adulto. Recopilación de las ponencias de las VII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000
161 p. PVP: 15.03 €
8492102063

Síndrome de Down y demencia: guía práctica
Kerr, Diana
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1999
89 p. PVP: 12.02 €
8492102012

Síndrome de Down: proceso hacia la vida adulta. Recopilación de las VI Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1998
136 p. PVP: 9.61 €
9788493627010

Síndrome de Down: aspectos médicos y psicopedagógicos
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down; Masson, 1996
64 p. PVP: 56.60 €
8445804936

El Viaje del se_or Down al mundo de los adultos
Montobbio, Enrico
Barcelona: Masson, 1995
57 p. PVP: 10.90 €
8445803476

La Identidad difícil: el falso yo en la persona con discapacidad psiquica. Una hipótesis teórica según el pensamiento de Bion
Montobbio, Enrico
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down; Masson, 1995
67 p. PVP: 9.30 €
8445803484

Síndrome de Down: la relación con el otro en la construcción de la identidad. Avances médicos y psicopedagógicos. Recopilación de las ponencias de las V Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana per a la Síndrome de Down, 1995
673 p. PVP: 6.01 €
8492102004
(Edición bilingüe: catalán y castellano)

Atención médica en el síndrome de Down: un planteamiento de medicina preventiva
Rogers, Paul T.
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1994
357 p. PVP: 10.82 €
8460496058

Incapacitación-tutela de personas con discapacidad
Corominas, Andreu
Barcelona: Fundació Catalana Tutelar de Disminuits Psíquics; Fundació Catalana Síndrome de Down, 1993
37 p.
(También en: catalán)

Síndrome de Down: para llegar a ser una persona autónoma: avances médicos y psicopedagógicos. Recopilación de les ponencias de las IV Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1992
475 p. PVP: 6.01 €
8460450406
(Edición bilingüe: catalán y castellano)

Cambio de relaciones: compartir los planes de acción con las personas con discapacidades intelectuales
Glaister, Ann
Barcelona: Milán; Fundació Catalana Síndrome de Down, 1991
220 p. PVP: 4.51 €
8478181547

Síndrome de Down: qu_ ens cal saber?
AAVV
Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social. Programa d'Actuacions Urgents per a Disminuïts, 1991
63 p.
8439316674

Síndrome de Down: el adolescente y el joven con síndrome de Down. Avances médicos y psicopedagógicos. Recopilación de las ponencias de las III Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana per a la Síndrome de Down, 1991
434 p. PVP: 5.78 €
8440495137
(También en: catalán)

El síndrome de Down: una introducción para padres
Cunningham, Cliff
Barcelona: Paidós, 1990
229 p. PVP: 15.03 €
8475096123

El Desafío de la integración: un centro de recursos específico de la deficiencia auditiva
AAVV
Barcelona: Milan; Fundació Catalana Síndrome de Down, 1990
184 p. PVP: 3.01 _
8478181539

Nuestra sexualidad: por una vida afectiva y sexual normalizada
Edwards, Jean P. ; Elkins, Thomas E.
Barcelona: Milán; Fundació Catalana Síndrome de Down, 1990
156 p. PVP: 6.01 €
8478181520

Criterios de funcionalidad
Brown, Lou
Barcelona: Milan; Fundació Catalana Síndrome de Down, 1989
162 p.
8478181512

Inventario de desarrollo Battelle
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana per a la Síndrome de Down, 1989
7 vol.
8440444311

Síndrome de Down: avances médicos y psicopedagógicos. Recopilación de las ponencias de las II Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down
AAVV
Barcelona: Fundació Catalana per a la Síndrome de Down, 1988
332 p.
844042072
(Edición bilingüe: catalán y castellano)

CUENTOS INFANTILES

Mis hermanos y yo
Sierra i Fabra, Jordi
Barcelona: Edebé, 2003
30 p. PVP: 7.5 €
8423664112
(También en catalán, gallego y euskera)

Soy especial para mis amigos
Sierra i Fabra, Jordi
Barcelona: Edebé, 2003
31 p. PVP: 7.5 €
8423664139
(También en catalán, gallego y euskera)

¿Qué seré cuando sea mayor?
Sierra i Fabra, Jordi
Barcelona: Edebé, 2003
31 p. PVP: 7.5 €
8423664120
(También en catalán, gallego y euskera)

CANDIDATURA DE OTROS PAÍSES DE HABLA ESPAÑOLA Y PORTUGUESA

SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL (URUGUAY)

INSTITUTO DE LA SEGURIDAD SOCIAL, SECTOR SALUD

Premios Reina Sofía 2010, de Prevención de la Discapacidad

Autores
Dra. B.C. Graciela Queiruga
B.C. María Machado
Dra. Aida Lemes
Dra. Cristina Ferolla
Dra. Inés Iraola
B.C. Paola Garlo
B.C. Cecilia Queijo

Laboratorio de Pesquisa Neonatal (LPN), Gerencia de Laboratorio, Instituto de Seguridad Social.
Dra. B.C. Graciela Queiruga, Dra. Aida Lemes, B.C. Paola Garlo, B.C. María Machado, B.C. Cecilia Queijo, Lic. Fernanda González, Lic. Lylian Corbo, Lic. Karina Franca, Lic. Alvaro Pacheco, Aux. Claudia Noya, Aux. Ana Soria, Bach. Pablo Da Silva, Bach. Lucía Cáceres.

Equipo multidisciplinario de tratamiento y seguimiento, DEMEQUI, Instituto de Seguridad Social.
Dra. Cristina Ferolla, Dra. Gabriela Parallada, Dra. Cristina Zabala, Dra. Inés Iraola, Lic. Carmen Camacho, Asis. Social Malva Martínez, Lic. Dinora Consentino, Lic. Nut. Mariana Castro, Lic. Nut. Laura Fernández, Lic. Nut. Cecilia Muxí.

Índice*

RESUMEN 76
ANTECEDENTES GENERALES 76
SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL EN URUGUAY 78
ANTECEDENTES LATINOAMERICANOS....78
ANTECEDENTES DEL PAÍS....78
DESARROLLO HISTÓRICO DEL SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL ..81
SITUACIÓN ACTUAL DEL SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL....84
OBJETIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL....85
Objetivo general: 85
Objetivos específicos:....85
MUESTRAS UTILIZADAS 85
DETECCIÓN DE HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO 86
DETECCIÓN DE FENILCETONURIA 89
DETECCION DE HIPERPLASIA ADRENAL CONGÉNITA 90
DETECCIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA....90
PROGRAMA PILOTO: TÁNDEM MASA 90
CONTROLES DE CALIDAD....93
DIFUSIÓN Y CAPACITACIÓN....94
POLICLÍNICA DE SEGUIMIENTO Y TRATAMIENTO
DE ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO DEL SNPN....95
1- *Hiperfenilalaninemias.* 97
2- *Deficiencia de Acil-CoA-deshidrogenasa de cadena media (MCAD)* .98
3- *Acidemia metilmalónica* 98
4- *Deficiencia de B12 materna* 98
5- *Galactosemia Clásica* 98
FUTURO DEL SNPN 99
BIBLIOGRAFÍA 99

*Menú principal

RESUMEN

El presente trabajo muestra las peculiaridades del Programa de Pesquisa Neonatal de Uruguay, hoy incorporado al Sistema Nacional Integrado de Salud, como Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal. Dados los antecedentes de instituciones y programas ya existentes en el país, se trató de coordinar esfuerzos entre cuatro instituciones públicas, comprometidas con los objetivos del programa: el Ministerio de Salud Pública (MSP), como órgano rector de las políticas de Salud, el Instituto de la Seguridad Social (ISS), como organismo encargado de la Previsión aportando financiamiento para laboratorio, seguimiento y tratamiento de los pacientes, la Comisión Honoraria para Lucha Antituberculosa y Enfermedades Prevalentes, encargada del Programa de Inmunización controlando la cobertura de los nacimientos y la Administración Nacional de Correos en el transporte de muestras.

Comenzando por Hipotiroidismo Congénito e incorporando luego Hiperplasia Suprarrenal Congénita y Fenilcetonuria, se han evitado 403 retardos mentales por Hipotiroidismo Congénito en 20 años de trabajo y 5 por Fenilcetonuria en 2 años de desarrollo. Se realiza un programa piloto de pesquisa por Espectrometría de Masa para la detección de Errores Innatos del Metabolismo y en el mes de junio se incorpora la detección neonatal de Fibrosis Quística.

Actualmente se trabaja para la ampliación tanto edilicia como tecnológica del Laboratorio de Pesquisa Neonatal para cumplir con las necesidades de confirmación y seguimiento de los casos detectados.

ANTECEDENTES GENERALES

Una vez que los programas de salud infantil han logrado superar la mortalidad por desnutrición, diarreas, enfermedades infecciosas y trasmisibles, se han visto como la mayor causa de mortalidad infantil a los Defectos Congénitos y dentro de estos los Errores Innatos del Metabolismo. A veces algo tan duro como la muerte pueden ser el retardo mental severo, irreversible y devastador que se podría haber evitado, en los niños afectados por estas enfermedades.

La mayoría de ellas sin síntomas clínicos al momento de nacer pero sí con pruebas bioquímicas que hacen posible su detección precoz. Hace más de 40 años, el Dr. Robert Guthrie a través de sus trabajos introduce la idea de detectar la enfermedad y tratarla antes de que produzca un deterioro irreparable. Se han ido ajustando y logrando pautas sobre qué enfermedades son posibles de pesquisar (1,2).

Es así que el American College of Medical Genetics ha publicado un score al que somete las condiciones de la enfermedad que deberá ser incluida en los programas de pesquisa neonatal, siendo una guía invalorable para quienes trabajan en esta área pero deberán ser estudiadas de acuerdo a las etnias y condiciones ambientales de cada país. (3)
Por lo tanto, se define el término "pesquisa" como sinónimo de screening, tamizaje, despistaje, cribado, quedando claro que es una "búsqueda masiva de individuos en situa-

ción de riesgo de ser afectados de enfermedades y que una vez hallados requieren pruebas confirmatorias y diagnóstico clínico y bioquímico".

Un Programa Nacional de Pesquisa implica una serie de eslabones que deben funcionar en forma adecuada: educación, información, toma de muestra en tiempo y calidad, transporte ágil, laboratorio con capacidad, tecnología y calidad adecuada al número de nacimientos, equipo interdisciplinario de tratamiento y de seguimiento de los individuos confirmados como positivos verdaderos. Por tanto, el Programa de Pesquisa no es el laboratorio que realiza las pruebas sino un conjunto multidisciplinario de técnicos e Instituciones que apuestan por trabajar, poner esfuerzo y dinero en prevenir las enfermedades que la comunidad científica y autoridades de salud decidan en cada país o estado. (4)

El Programa deberá contar con la voluntad política del país o estado a través de reglamentos o leyes que apoyen su continuidad en el tiempo, el órgano rector de salud que normalice las enfermedades a estudiar, la red de maternidades y personal de salud encargado de tomar las muestras y enviarlas, un sistema seguro y rápido de transporte y un laboratorio capaz de realizar las pruebas con controles de calidad internos y externos que avalen lo que realiza (5) y un equipo multidisciplinario de técnicos: médicos, bioquímicos, psicólogos, nutricionistas, asistente social y licenciados en enfermería para el seguimiento y tratamiento de los casos detectados.

Todo Programa debe ser evaluado en el tiempo para demostrar su eficacia y estimar la incidencia de las enfermedades estudiadas. Ello además permite la identificación de potenciales falsos positivos o falsos negativos.

La tecnología ha colaborado con los programas de pesquisa neonatal haciéndolos más económicos y permitiendo que en una sola gota de sangre puedan detectarse múltiples enfermedades. Es reconocido mundialmente la evaluación de los beneficios económicos que justifican estos programas. (6)

SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL EN URUGUAY

ANTECEDENTES LATINOAMERICANOS

La pesquisa neonatal en Latinoamérica tuvo sus primeros pasos a mediados de los años 70. Sin embargo, pasaron varios años antes de que se llevara a cabo su integración con el sistema de salud pública así como su implementación continua y sistemática bajo la estructura de un programa.

Los países latinoamericanos pueden ser caracterizados, no solo por su diversidad geográfica, demográfica, étnica, económica y de sistemas de salud, sino también por lo heterogéneo de las actividades respecto a la pesquisa neonatal, lo que da un grado de variación en cuanto a la organización: países con un cumplimiento óptimo; otros con rápida expansión de su cobertura; algunos otros en una fase de implementación reciente; otros con actividades mínimas, aisladas y no organizadas; y finalmente otros sin ninguna actividad relacionada con la pesquisa neonatal (7) (Tabla1).

Tabla 1: comparación entre los Programas de Pesquisa Latinoamericanos

CHILE	98	HC PKU MASA (selectivo)
COSTA RICA	99.3	HSC, HC, MASA (24 enf.) FQ (ad)
CUBA	99.5	HSC, HC, PKU, GAL
URUGUAY	99.5	HC, PKU, HSC , FQ, MASA (PP)
BRASIL	80.2	HC, PKU, Hb, HSC(ad) GAL(ad) MSUD(ad)
MÉXICO	70	HC, PKU(ad) HSC(ad), MSUD(ad)
ARGENTINA	85	HC, PKU, HSC, GAL, MSUD, FQ, BIOTINIDASA
COLOMBIA	80	HC , PKU(ad), HSC(ad) GAL(ad)
PANAMÁ	48	HC, G6PD, HSC, GAL, PKU, Hb
PARAGUAY	30	HC , PKU, FQ, HSC(ad), FQ(ad)
VENEZUELA	25-30	HC, PKU HSC(ad) GAL(ad)
NICARAGUA	6	HC
PERÚ	10	HC, HSC
BOLIVIA		A demanda
GUATEMALA		A demanda
ECUADOR		A demanda
REPUBLICA DOMINICANA		A demanda
EL SALVADOR		0
HONDURAS		0
HAITÍ		0

ad: a demanda. PP: Programa Piloto. HC: Hipotiroidismo Congénito. HSC: Hiperplasia Adrenal Congénita. PKU: Fenilcetonuria. FQ: Fibrosis Quistica. Gal: Galactosemia. Hb: Hemoglobinopatias. MSUD: Leucinosis. G6PH: Glucosa 6-fosfato deshidrogenasa

ANTECEDENTES DEL PAÍS

Uruguay presenta características geográficas, demográficas, socioculturales e indicadores de salud que lo singulariza en el contexto latinoamericano.

Está ubicado en el sureste de América del Sur con una superficie de 176.215 kilómetros cuadrados, sin importantes accidentes geográficos, con fácil comunicación y accesibilidad en todo el territorio.

En el aspecto demográfico, Uruguay cuenta con una población de 3.344.938 habitantes, de los cuales el 40% vive en la capital del país (Montevideo). Muestra también un alto grado de urbanización, ya que el 93% de la población se concentra en zonas urbanas. Su población es homogénea, sin diferencias étnicas y con una tasa de alfabetización del 97,9%.

A lo largo del tiempo ha experimentado cambios importantes en la dinámica demográfica. Un bajo número de nacimientos de 47.166, con una tasa de natalidad (14.5 por mil habitantes), el descenso de la fecundidad (tasa global de fecundidad de 2.1) y el aumento de la esperanza de vida al nacer (76.1 años para ambos sexos) explica el proceso de envejecimiento de la población con una tasa de fecundidad por debajo de la línea de reemplazo. Uruguay atraviesa una fase muy avanzada de la transición demográfica.

En términos de sistema de salud, a partir de 2005 se inició una reforma estructural del sector, la cual se consolida en 2007 con la aprobación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) por medio de la Ley 18.211 que garantiza la accesibilidad, calidad, equidad y universalidad a los servicios de salud. En tal sentido se establecen cambios en el Modelo de Atención; Modelo de Financiamiento; y Modelo de Gestión. Se crea un fondo único de financiamiento denominado Fondo Nacional de Salud (FONASA) destinado a cubrir el conjunto de servicios médicos para toda la población, ya sea de alta, mediana y baja complejidad, en un único fondo de financiamiento. Los usuarios del sistema aportan al Fondo un porcentaje de su ingreso y obtienen atención médica de parte de los prestadores. Por su parte, los organismos que administran el Fondo pagan a los prestadores una cápita ajustada por sexo y edad del usuario, y un pago fijo por afiliado o usuario condicionado al cumplimiento de metas asistenciales.

El pago de cápita ajustada por sexo y edad busca ser un mecanismo transparente y pertinente con el objetivo de conseguir que las personas de mayores ingresos y menores riesgos transfieran recursos hacia las personas de bajo o nulo ingreso y mayores riesgos o hacia las instituciones que concentran la atención de estos grupos. A esto se suma el pago por metas para estimular la calidad de la atención en especial en las acciones de promoción y prevención en salud (www.msp.gub.uy).

El SNIS de Uruguay está constituido por los subsectores público y privado. Varias instituciones componen el sector público de prestación de servicios de salud. La red de servicios de salud de la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE) es la principal del país, y comprende hospitales, centros de salud y policlínicas. Da cobertura a una población de 1.192.580 personas, aproximadamente el 36% de la población total del país. El Banco de Previsión Social (BPS), actual Instituto de Seguridad Social (ISS), fue creado mediante la Constitución de la República, art. 195 del año 1967 ley 16.713, como ente autónomo, con el cometido de: coordinar los servicios estatales de Previsión Social y organizar la Seguridad Social (www.bps.gub.uy). Dentro de la estructura organizativa del ISS,

las prestaciones de salud están destinadas a brindar asistencia, diagnóstico, tratamiento y prevención a sus beneficiarios de acuerdo a las normas legales y reglamentarias en forma directa o a través de terceros. Se considera beneficiario del ISS el hijo o menor a cargo de todo atributario del sistema o hijo de funcionario del ISS, en ambos casos cuando no tenga cobertura privada o cuando ésta no cubra la asistencia especial. Las prestaciones de salud del ISS están divididas en cuatro sectores:

1) Centros Materno Infantiles (CMI) destinados al primer nivel de atención y a la mujer embarazada.
2) Unidad de Perinatología (UP): destinado a la atención del parto de las esposas de los trabajadores y la asistencia integral del niño hasta los 90 días de vida.
3) Laboratorio Central dentro del cual funciona el Laboratorio de Pesquisa Neonatal (LPN).
4) Departamento de Especialidades Médico Quirúrgicas (DEMEQUI), que brinda asistencia a beneficiarios portadores de patologías congénitas, con o sin malformaciones o patologías emergentes de riesgo perinatal.

En términos de indicadores de salud, Uruguay ha privilegiado el desarrollo de programas de promoción de salud y prevención de enfermedad destinados a la infancia. En el marco del fortalecimiento de las acciones preventivas de la salud infantil, el país ha desarrollado un Programa Ampliado de Inmunizaciones (PAI) que incluye las principales vacunas para la infancia. La aplicación es universal, gratuita y obligatoria, logrando un cobertura del 95%. Ha sido el primer país en Latinoamérica en incorporar nuevas vacunas tales como anti hemophilus influenzae, antivaricela y antineumococo 13 valente.

En las últimas décadas, se han visto importantes cambios en el perfil epidemiológico de las causas de morbimortalidad infantil. La mortalidad infantil, con una tendencia ya consolidada al descenso, ha alcanzado en el año 2009 la cifra de 9.6 por mil nacidos vivos. Se ha logrado una disminución sostenida de las enfermedades infecciosas e inmunoprevenibles y de la desnutrición infantil. De esta manera han pasado a tener jerarquía en relación a las causas de mortalidad infantil los defectos congénitos, enfermedades crónicas, accidentes. Se trata, en todos los casos, de condiciones que conllevan un deterioro de la calidad de vida del niño y su familia por las secuelas y limitaciones que producen en el desarrollo biopsicosocial armónico, al impedir el acceso a una recreación y escolaridad apropiadas.

Dentro de este panorama epidemiológico y demográfico, con una natalidad decreciente, cada niño se constituye en un capital valioso para el futuro del país.

Es en este sentido que adquiere jerarquía el Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal (SNPN) como programa de salud pública esencialmente preventivo ya que permite identificar en una población considerada normal, algún individuo que potencialmente tenga una enfermedad en etapa pre sintomática o sea en etapa en la cual una apropiada intervención terapéutica evitará el desarrollo de la misma. Estamos hablando de prevención secundaria.

DESARROLLO HISTÓRICO DEL SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL

El primero de agosto de 1990, el laboratorio del ISS comenzó la detección del hipotiroidismo congénito (HC) en todo los recién nacidos procedentes de la maternidad de la Unidad de Perinatología del ISS como programa piloto. Por ese entonces era la segunda maternidad del país en número de nacimientos (algo mayor a 3.000 recién nacidos por año). El método usado fue ELISA en placa para la determinación de TSH en suero obtenido de sangre de cordón umbilical. Se eligió esta muestra dado que en ella se realizaba en forma sistemática estudio de VDRL para la detección de sífilis congénita en todos los laboratorios del país. En el año 1991 se detecta la primera niña con HC iniciándose inmediatamente el tratamiento (8).

En los años 1992 y 1993, se detectaron 3 niños con HC y se trataron con éxito, lo que llevó en 1993 a que el Directorio de ISS extendiera esta pesquisa a todos sus beneficiarios del país: Resolución del Directorio N° 44-37 / 93 (www.bps.gub.uy). Esto correspondía a un total de 10.000 recién nacidos por año.

Posteriormente se toma contacto con otros grupos pertenecientes al Ministerio de Salud Pública (MSP) y a la Universidad de la República (UDELAR) los que realizaban la pesquisa para HC en muestra de sangre de talón tomada sobre papel de filtro mediante determinción de TSH por radioinmunoensayo que se realizaba en el Centro de Medicina Nuclear (CMN) del Hospital de Clínicas. Las muestras procedían de los recién nacidos del Hospital de Clínicas y del Hospital de Niños Pereira Rossell y aunando fuerzas, se diagnostican 8 HC en un año.

Dado el impacto de los resultados obtenidos, se presentó a la división de epidemiología del MSP, un proyecto para que en el marco de la Ley 16095 de noviembre de 1989, hoy Ley 18651 del discapacitado, se hiciera obligatoria la determinación de TSH en sangre del cordón de todos los recién nacidos del país. Se hace referencia al artículo 3 de dicha ley que expresa:"prevención es la aplicación de medidas destinadas a impedir la ocurrencia de discapacidades o si estas han ocurrido, evitar que tengan consecuencias físicas, psicológicas o sociales negativas" (www.presidencia.gub.uy).

En 1994 se aprueba el Decreto 183-94 por parte del MSP el cual obliga a todas las instituciones públicas y privadas donde ocurren los nacimientos a realizar la prueba de TSH en sangre de cordón. Este Decreto partió de la iniciativa de los Dres. Alicia Aznares y Eduardo Touyá (UDELAR) y de Aquiles Delfino y Graciela Queiruga del ISS, y fue apoyado por el Dr. José Luis Díaz Roselló desde el programa Materno-Infantil del MSP.

Para que pudiera efectivizarse con éxito, se recurre a la Comisión Honoraria de la Lucha Antituberculosa y Enfermedades Prevalentes (CHLAEP), www.chlaep.org.uy, quien fue y es la encargada en el país del programa de inmunización, para que controle la cobertura del programa, o sea que todos los recién nacidos del país fueran estudiados. Además de centralizar los resultados positivos y realizar el nexo entre las maternidades y el laboratorio. Se logra así en el año1995 el 95% de cobertura y en los siguientes el 99,5 (Figura 1).

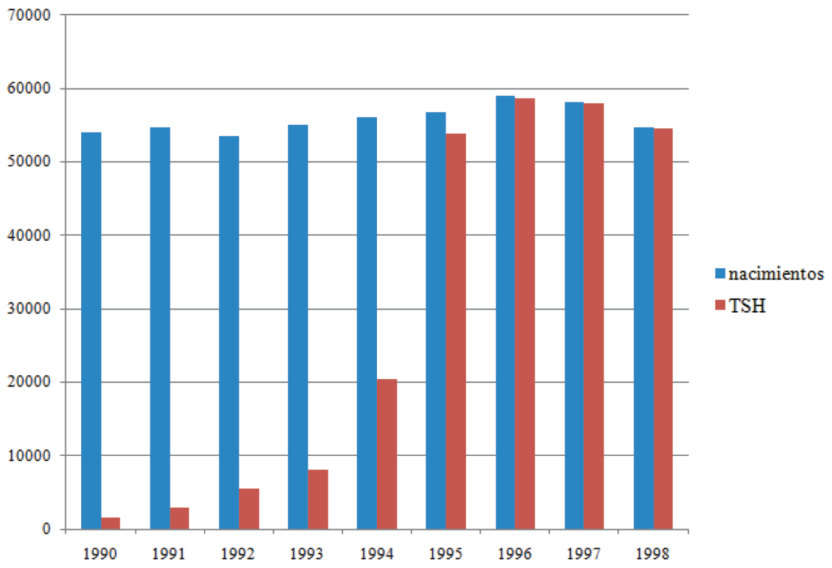


Figura1: Evolución de la cobertura de la pesquisa neonatal de HC

El programa de HC se extendió en 3 etapas de acuerdo a la geografía del país y a los laboratorios capacitados para la determinación de TSH.

1. Muestras de las maternidades más alejadas de Montevideo, se utiliza sangre de cordón impregnando en papel de filtro, se procesaban por RIA en el CMN, Hospital de Clínicas UDELAR hasta el 2006, posteriormente el LPN del ISS se hace cargo de estas muestras.

2. Maternidades más próximas a Montevideo, que ya venían al Laboratorio del ISS junto con las maternidades del MSP enviaban suero obtenido de sangre de cordón para procesar por MEIA.

3. Muestras de las maternidades privadas de Montevideo que se procesaban en sus propios laboratorios y enviaban los resultados a CHLAEP.

Paralelamente a la Pesquisa de HC, se realizaron en el año 1995, en coordinación con la Comisión Honoraria de Estudio y Prevención del Bocio Endémico y Defectos por déficit de Yodo, estudios de yodurias en la población del Uruguay demostrando que, en ese momento, había deficiencia leve de yodo de acuerdo a los criterios *Assesment of Iodine Deficiency Disorders and Monitoring their Elimination WHO/NHD*. Debido a estos resultados se logró la yodación obligatoria de la sal en todo el país (10-12). En el 2004 se repite la determinación de yoduria y se comparan además los valores de mediana de TSH de este año con los obtenidos en el año 1995, verificándose el impacto positivo de la yodación de la sal (13).

Si bien en muchas oportunidades se intentó la extensión de la pesquisa neonatal a otras enfermedades, recién a partir del 2006 se logró sensibilizar a las autoridades de salud.

Por tanto, es en el 2006 que se comienza a trabajar en procura de la extensión del SNPN para otras enfermedades. En octubre de ese año se presenta en el MSP la propuesta y se constituyen grupos de trabajo en las diferentes áreas. El 25 de junio de 2007, el director del programa de Salud Infantil, Dr. Jorge Quian; presenta a los directores Departamentales de Salud (DDS) la propuesta de realizar la Pesquisa de Fenilcetonuria (PKU) e Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) a todos los recién nacidos del país.

En el espíritu del SNIS de coordinación con los efectores de salud tratando de complementar fortalezas y no duplicar esfuerzos es que se integran 4 instituciones del estado que coordinan acciones para lograr los objetivos (Figura 2):

- **MSP**: organismo rector de las políticas de salud, decreta la obligatoriedad de las enfermedades a pesquisar.
- **ISS**: aporta su laboratorio, personal e insumos y equipo multidisciplinario de tratamiento de las patologías detectadas.
- **CHLAEP**: cita los casos detectados, las repeticiones y realiza control de seguimiento
- **Administración Nacional de Correos**: asume el compromiso del transporte de muestras desde las maternidades hasta el LPN del ISS.

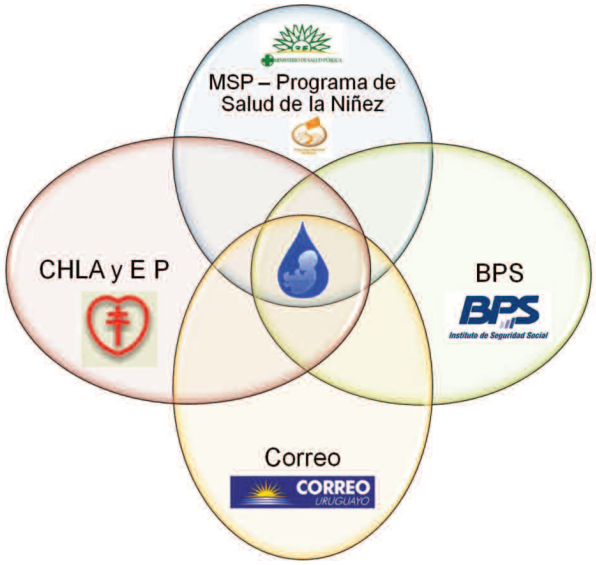


Figura 2. Pilares fundamentales para el desarrollo del SNPN

En agosto de 2006 se presenta al Programa de Desarrollo Tecnológico del Ministerio de Educación y Cultura un proyecto para acceder a un préstamo no reintegrable del Banco Interamericano de Desarrollo para la adquisición de un espectrómetro de masa en tándem y todo el instrumental necesario para la preparación de la muestra para detectar por esta metodología más de 20 enfermedades congénitas del metabolismo de los aminoácidos y de la beta oxidación de los ácidos grasos.

En enero del 2007 se recibe la notificación que el proyecto fue seleccionado en primer lugar. Se logra así un enorme avance de nuestro SNPN, dada la gran ventaja metodológica que significa un único proceso analítico para la identificación discriminativa múltiple de más de 20 enfermedades genéticas prevenibles.

SITUACIÓN ACTUAL DEL SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL

En noviembre de 2007 el MSP decreta la obligatoriedad de detección de PKU e HSC centralizando todas las muestras de los recién nacidos del país para estos estudios en el LPN del ISS (Decreto 416/07). Esto significa al igual que para el HC, universal, gratuito y obligatorio.

En junio 2008 se obtiene una cobertura del 99,5%, como se observa en la Figura 3.

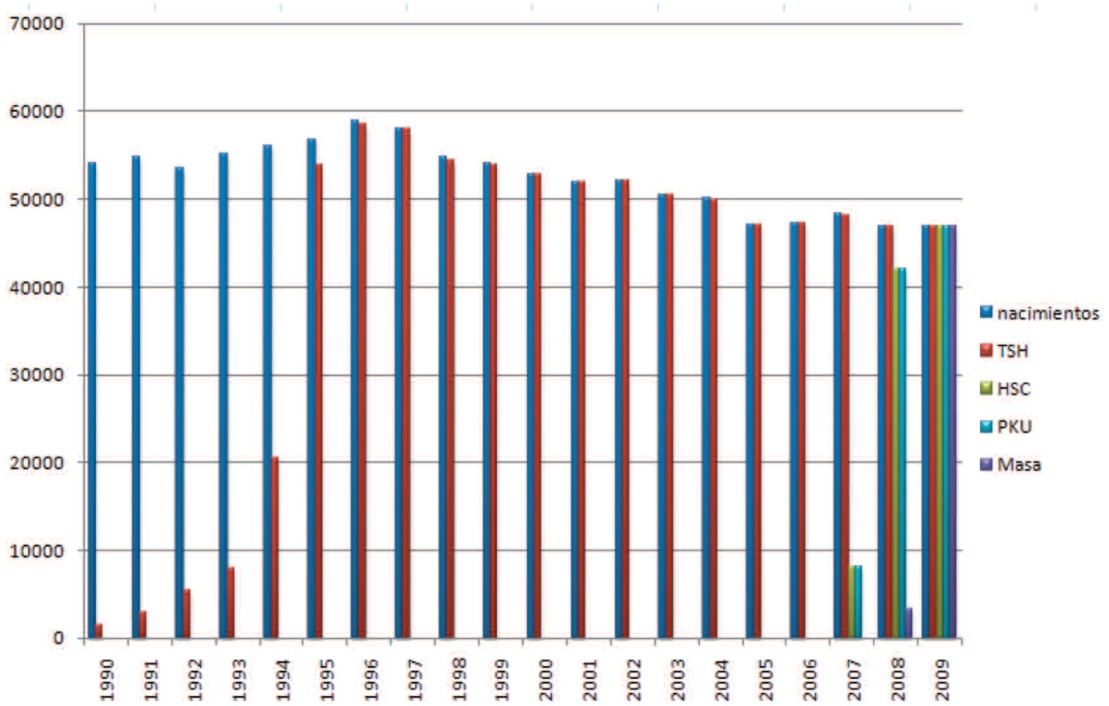


Figura 3: Evolución de los nacimientos en Uruguay y la incorporación de los distintos estudios del SNPN

Se observa que a lo largo de los años que lleva el Programa el número de nacimientos ha disminuido. Desde 1996 se obtiene, prácticamente, casi un 100% de cobertura para el HC y en el 2009 se completó la cobertura para HSC y PKU, realizando con estas mismas muestras el Programa Piloto de Masa que comenzó en diciembre de 2008.

En diciembre 2008 se decreta la obligatoriedad de detección de defectos de la audición (Decreto 389/08).

En junio 2010 se inicia la detección obligatoria de Fibrosis Quística, mediante el estudio de la Tripsina Inmunoreactiva (IRT) en muestra de sangre talón en papel de filtro (Decreto 677/009).

OBJETIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE PESQUISA NEONATAL

Objetivo general:
— Prevención de la discapacidad intelectual y otras discapacidades, que determinarían las enfermedades estudiadas por el SNPN si no son detectadas y tratadas desde el período neonatal.

Objetivos específicos:
— Diagnóstico precoz del recién nacido portador de las patologías pesquisadas.
— Tratamiento específico y seguimiento de los niños diagnosticados.
— Abordaje integral de la enfermedad con énfasis en la familia brindando educación respecto a la enfermedad y sobre la importancia de la adherencia al tratamiento y seguimiento.
— Apoyo psicológico y social al niño y su familia.
— Asesoramiento genético.

MUESTRAS UTILIZADAS

Se define como la población a estudiar a todos los niños nacidos en el territorio nacional. Dado que la mayoría de los partos son institucionales, la pesquisa de HC se continúa realizando con muestra de sangre de cordón, ya que es una muestra segura de obtener. Para el resto de la pesquisa se toma la muestra de sangre de talón en papel de filtro, a las 40 horas de nacido, luego de haber ingerido alimentación proteica. De esta forma se asegura que se le realiza a todo niño la toma de la muestra previa al alta. El cumplimiento de esto es responsabilidad de la maternidad que recibe al recién nacido.

A los niños prematuros y de bajo peso (según OMS nacidos menos de 37 semanas y menos de 2.500 g) se le repite el estudio para todas las pesquisas que se realizan, luego de los 20 días de nacidos. También se repiten a los gemelares.

Dada la ampliación del SNPN, es muy importante la calidad de la muestra recibida, tratando de llevar al mínimo las repeticiones por muestra insatisfactoria (14). Es por esto que se insiste en las maternidades del país la correcta toma de muestra. Como se detallará más adelante se han realizado una serie de capacitaciones para la adecuada punción de talón, observándose importantes mejoras en los porcentajes de repeticiones por muestra insatisfactoria (Figura 4, ver pagina siguiente).

Se evaluó el tiempo que demora en llegar al laboratorio una segunda muestra en caso que la primera fuera de mala calidad, siendo éste en un promedio de 11 días, demorándose el diagnóstico, y por tanto comprometiendo la instauración eficaz del tratamiento.

Al evolucionar el Programa, luego de las capacitaciones realizadas, los porcentajes de repeticiones de muestras insatisfactorias han disminuido sensiblemente. Se sigue trabajando para continuar con estas disminuciones hasta obtener un valor menor de 0.5%.

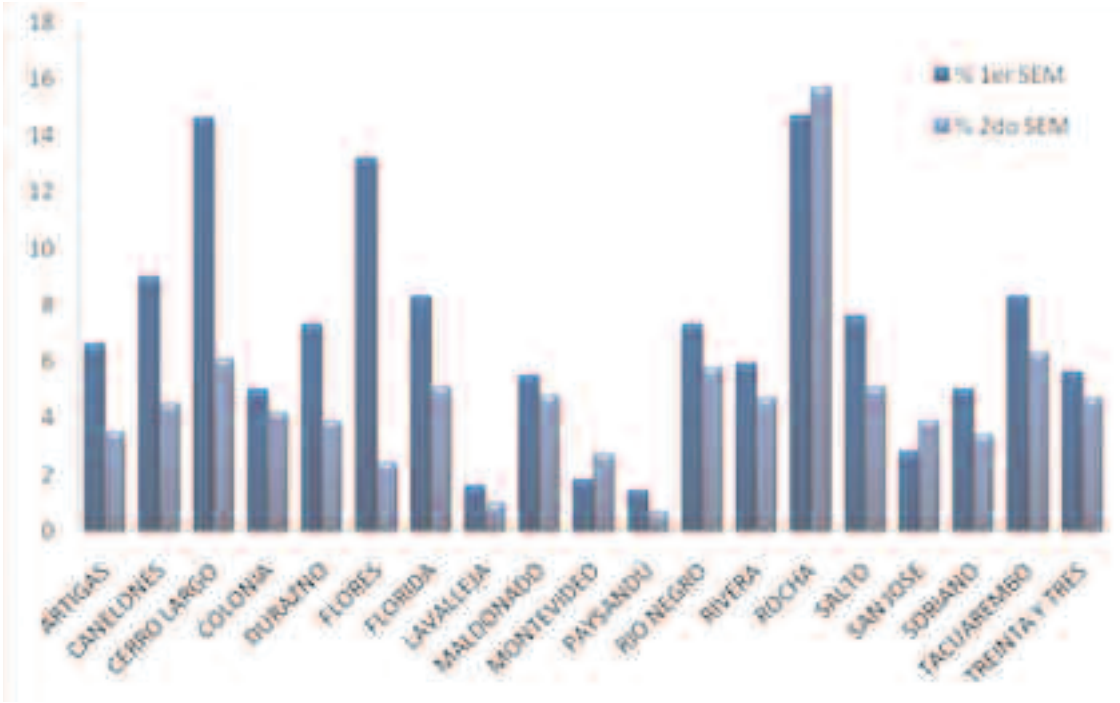


Figura 4: Comparación del porcentaje de muestras insatisfactorias por departamento en el 1º y 2º semestre del año 2009

DETECCIÓN DE HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

Se decidió utilizar la TSH al comienzo en suero obtenido de sangre de cordón y T4l para confirmación (16-19). Se trabajó durante muchos años con técnica MEIA de Axsym, de Abbott. Actualmente, como resultado de licitaciones públicas, se está trabajando con Electroquimioluminiscencia Elecsys 2010, del Laboratorio Roche.

Dado que algunas maternidades envían muestras de sangre de cordón en papel de filtro, el LPN debió implementar una técnica de TSH para estas muestras y así asumir la detección de HC en todo el país. Para ello se realizaron estudios de punto de corte de sangre de cordón y talón en papel de filtro por método ELISA (BioRad) (20).

El algoritmo inicialmente utilizado para detección de HC en muestra de sangre de cordón se presenta en la figura 5 (ver página siguiente). Desde los primeros años se ve la necesidad de repetir la determinación de TSH en los prematuros a los 20 días.

A los 7 años del inicio del programa se obtiene el Premio Nacional de Medicina referido a Salud Materno-infantil al lograrse la erradicación del retardo mental por HC en Uruguay (21).

Como a partir de 2007 la muestra de sangre de talón de todos los niños se recibe en el LPN, en el 2009 se plantea la utilización de un nuevo algoritmo de trabajo (Figura 6) a los

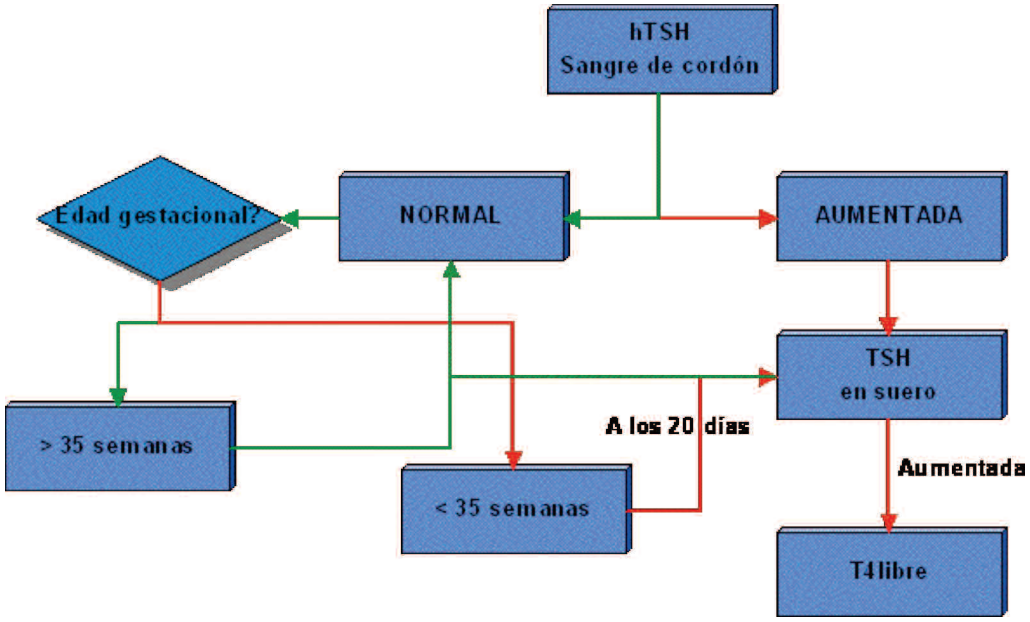


Figura 5: Algoritmo inicial utilizado para la detección de HC

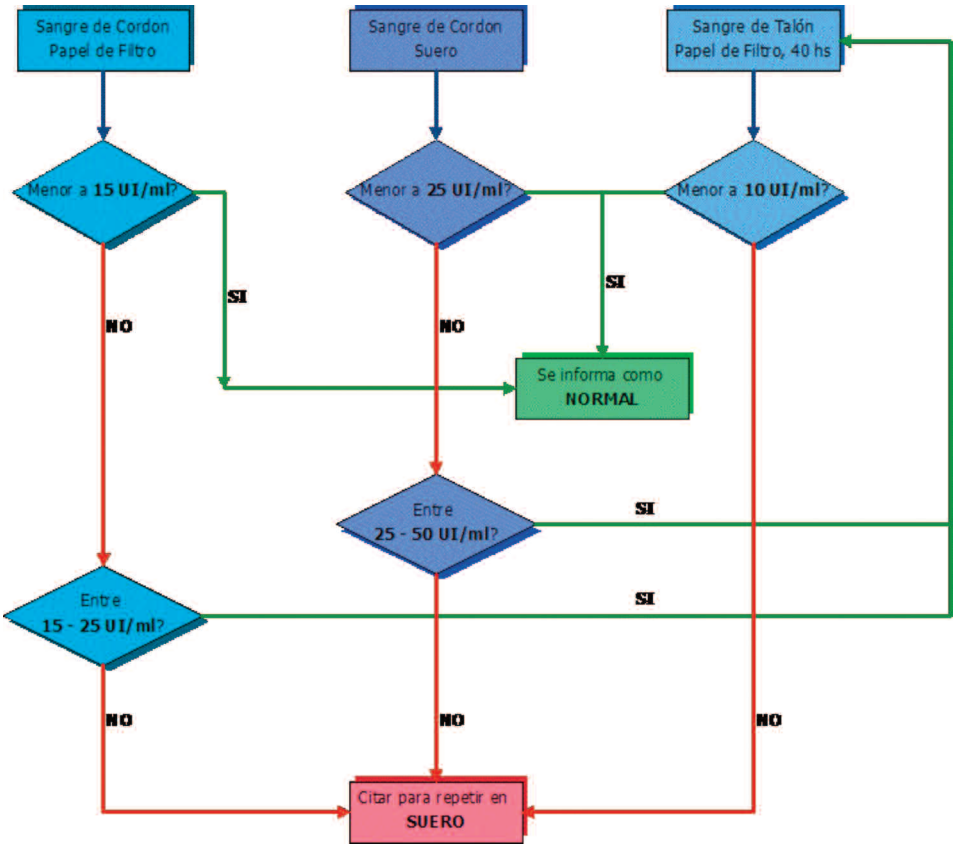


Figura 6: Algoritmo actual utilizado para la detección de HC

efectos de evitar citar a los niños que tienen TSH en valores por encima del punto de corte y realizar la segunda determinación en dicha muestra.
Desde 1990 a 2009 se han pesquisado 805.460 niños, encontrándose 403 hipotiroideos congénitos. La distribución geográfica de los niños detectados se muestra en la Figura 7. Los departamentos en color verde envían sangre de cordón sobre papel de filtro, mientras que los de color rosa envían suero de sangre de cordón refrigerado.
La incidencia en Uruguay de HC es de 1/1999.

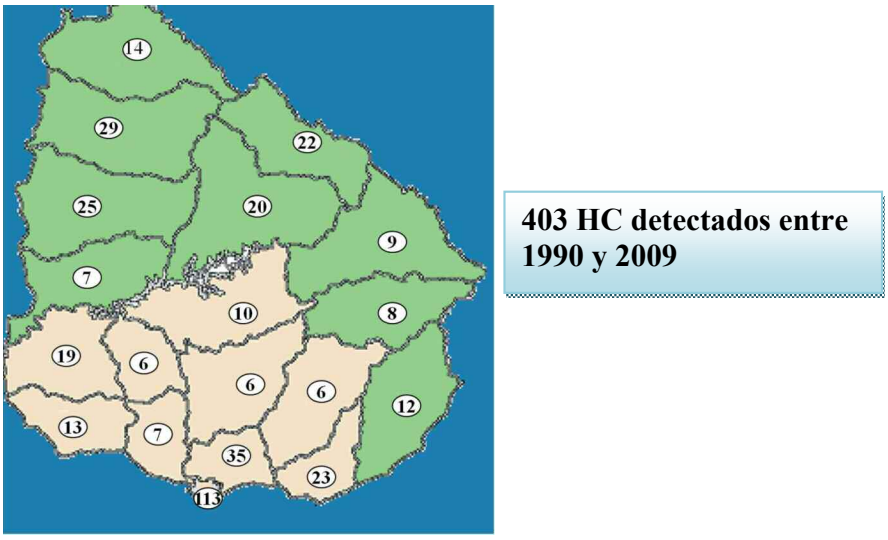


Figura 7: Hipotiroideos congénitos detectados por el SNPN

Los niños detectados por el SNPN son derivados para el tratamiento al endocrinólogo de su prestador de salud, quien tiene la responsabilidad de realizar el seguimiento clínico. Dado el número de HC, se realizó una evaluación del estado en que se encontraban los niños detectados. Desde 1994 la CHLAEP centraliza el control de cobertura y la recaptación de sospechosos, y coordina el estudio confirmatorio y la derivación para tratamiento. Además, está encargada del seguimiento del cumplimiento del tratamiento por parte de la familia, asegurándose que todo niño detectado por el SNPN obtenga lo necesario para no desarrollar la enfermedad.

Se visitaron los domicilios conocidos de los casos pesquisados y confirmados entre 1991 y 2005, con formularios y procedimientos diseñados especialmente. Se recolectaron datos de frecuencia de controles clínicos, perfil tiroideo (TSH, T4l), dosis de T4 administrada, progreso pondo-estatural, maduración neurológica y rendimiento escolar. Se ubicaron 235 de 265 casos conocidos (20 no se ubicaron, 6 fallecieron y 4 emigraron) (Tabla 2); de los 235 ubicados, 19 casos habían sido diagnosticados como hipotiroidismo transitorio y suspendida la medicación (entre 3 meses y 3 años de vida); de ellos, 17 continúan sin tratamiento y 2 requirieron la re-institución de tratamiento después de 3 años (Figura 8). Entre los 216 hipotiroideos permanentes, se encontró gran variabilidad de planes terapéuticos, de seguimiento y de cumplimiento del tratamiento.

Tabla 2: Encuesta realizada a las familias de casos de HC entre 1993 y 2005.

Año de nacimiento	93 a 99	00 a 02	03 a 05	Total
Fallecidos	2	2	2	6
Emigraron	1	3		4
No se ubican	14	5	1	20
Se ubican	71	80	84	235
Total	88	90	87	265

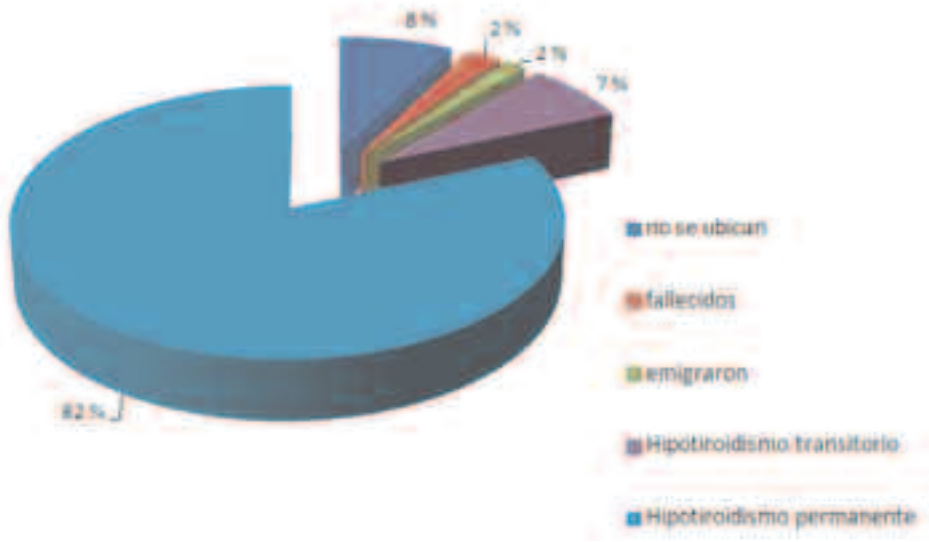


Figura 8: Gráfico de la duración del tratamiento de HC, estudio realizado en 235 pacientes

El plan de control de seguimiento a largo plazo diseñado y ejecutado en conjunto con el Programa Nacional de Inmunizaciones fue un aporte valioso al Programa Nacional de Pesquisa Neonatal de Hipotiroidismo Congénito una vez alcanzada y estabilizada la cobertura de más del 99% de los nacimientos en 1996 (22).

En el año 2008 se evalúan los 18 años del programa (23).

DETECCIÓN DE FENILCETONURIA

Para la determinación de fenilalanina se comenzó trabajando con técnicas fluorométricas (Tecnosuma) y luego por fotocolorimetría (Biorad), detectándose con esta última dos Hiperfenilalaninemias transitorias en 50.000 estudios realizados. Además se comenzó el seguimiento de niños fenilcetonúricos nacidos antes de la implementación de la pesquisa en el país, o sea niños con retardo mental por diagnóstico tardío. Luego de la instalación del espectrómetro de masas en tándem (MS/MS) se trabajó en paralelo con la técnica fotocolorimétrica para la determinación de fenilalanina, validándose los resultados obtenidos por masas (24-25).

A partir de diciembre de 2008 se transfiere la totalidad de la determinación de fenilalanina (Phe) por MS/MS, pudiendo además tener el valor de tirosina (Tyr) y la relación Phe/Tyr, parámetros fundamentales para el diagnóstico y seguimiento.

Los resultados obtenidos se incluyen, más adelante, en el Programa Piloto: Tándem Masa.

DETECCIÓN DE HIPERPLASIA ADRENAL CONGÉNITA

Desde junio de 2007 se realiza la pesquisa de Hiperplasia Adrenal Congénita (HAC) en el Laboratorio de Pesquisa Neonatal. Más del 90 % de los casos se deben a la deficiencia de la enzima 21-hidroxilasa que provoca una disminución en la síntesis del cortisol y de la aldosterona, con incremento del nivel de uno de sus precursores: la 17-OH-Progesterona. Dada la mayor incidencia de este déficit enzimático es esta forma de Hiperplasia la que es pesquisada. Para esto se cuantifica la hormona 17-OH-Progesterona por enzimoinmunoensayo competitivo en la sangre de talón.

Desde junio de 2007 a diciembre del 2009 se analizaron las muestras de 99.616 recién nacidos en los que se encontraron 16 casos confirmados de HAC, arrojando una incidencia de 1/6226 (26-28).

El tratamiento y seguimiento de estos pacientes lo realizan los médicos especialistas en endocrinología de los centros de salud a los que fue afiliado cada bebé.

La pesquisa permite identificar a los portadores de esta patología para ser tratados antes que presenten síntomas, como cuadros de deshidratación y desequilibrio electrolítico, para de esta forma mejorar su calidad de vida.

DETECCIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA

La incidencia de niños con fibrosis quística en nuestro país es elevada, si bien no se conocen cifras oficiales. Por este motivo se ha formado la asociación de padres de niños con fibrosis quística (Asociación Honoraria de lucha contra la fibrosis quística, www.fqdeluruguay.org) quienes impulsaron a las autoridades de nuestro Ministerio de Salud a decretar la obligatoriedad de la pesquisa de esta enfermedad (Decreto 677/009- Incorporación del estudio de la fibrosis quística al Programa Nacional de Pesquisa Neonatal).

Hemos comenzado, en el mes de junio de este año, con el estudio de IRT en gota de sangre de talón por enzimoinmunoensayo (BioRad).

PROGRAMA PILOTO: TÁNDEM MASA

Desde diciembre de 2008, luego de la adquisición del Espectrómetro de Masa (Applied Biosystem, API 3200), se comenzó, a partir de la misma muestra de sangre de talón que llega al LPN, un Programa Piloto para la detección EIM intermediario, a los efectos de

poner a punto la metodología en nuestro laboratorio, así como conocer la incidencia real que tienen estas patologías en nuestra población.

El análisis de aminoácidos y acilcarnitinas por MS/MS es el método de referencia mundial para la pesquisa neonatal de desordenes del metabolismo de aminoácidos, defectos de la beta oxidación de ácidos grasos y acidosis orgánicas.
Se han desarrollado varios métodos analíticos, los cuales permiten detectar más de 50 metabolitos que llevan al diagnóstico de más de 30 desórdenes metabólicos. Muchos de ellos son los que se incluyen dentro de las recomendaciones del American College of Medical Genetics (3).

Las técnicas para la preparación de muestras utiliza la butilesterificación de los aminoácidos y acilcarnitinas de extractos etanólicos de las gotas de sangre en papel de filtro y se analiza por lecturas de Neutral Loss (NL 102) y Precursor Ion (PS 85), respectivamente. (29-35)

Luego de la evaluación de los controles de calidad internos y externos en los que participamos (36), se resuelven como patologías a ser detectadas por el Programa Piloto del SNPN, según se detallan en la Tabla 3.

Tabla 3: Listado de patologías y los metabolitos marcadores que se detectan en el Programa Piloto del SNPN

Alteraciones en el metabolismo y transporte de aminoácidos		
Patología	**Síntomas clínicos/bioquímicos (en pacientes sin tratamiento)**	**Metabolito marcador**
Fenilcetonuria / Hiperfenilalaninemia	Retraso mental y motor grave, autismo, hiperactividad, convulsiones, alteración del comportamiento	Phe Phe/Tyr
Enfermedad de jarabe de arce	Retraso del crecimiento, daño neurológico permanente, convulsiones, coma	Leu+Ile Val
Tirosinemia tipo I	Fallo hepático y renal	Tyr
Tirosinemia tipo II	Queratitis, úlceras corneales herpetiformes, hiperqueratosis palmoplantar. En ocasiones, retraso mental, microcefalia, retraso del crecimiento.	Tyr
Tirosinemia tipo III	Retraso mental y convulsiones sin daño hepático	Tyr
Alteraciones en el metabolismo de la _-oxidación mitocondrial		
Patología	**Síntomas clínicos/bioquímicos (en pacientes sin tratamiento)**	**Metabolito marcador**
MCAD	Hipoglucemia hipocetótica, vómitos, letargia, convulsiones, coma, hipotonía, disfunción hepática, letargia	C8 C10 C8/C10
CUD	Hipoglucemia hipocetótica, hiperamoniemia, cardiomiopatía, debilidad muscular, letargia, disfunción hepática	C0
LCHAD	Hipoglucemia hipocetótica, acidosis metabólica, disfunción hepática, cardiomiopatía, hipotonía, convulsiones, miopatía progresiva	C16OH C16:1-OH C18:1-OH C18-OH C16-OH/C16
VLCAD	Hipoglucemia hipocetótica, cardiomiopatía, disfunción hepática, miopatía esquelética, muerte súbita en la infancia con esteatosis hepática, mioglobinuria, rabdiomiolisis	C14:2 C14:1 C14 C14:1/C16
CPT I	Hipoglucemia hipocetósica, alteraciones neurológicas, cardíacas y músculo-esqueléticas	C0 C16 C18 C0/(C16+C18)
CPT II	Hipoglucemia hipocetótica, convulsiones, hepatomegalia, cardiomiopatía, hipotonía, debilidad muscular	C16 C18 C18:1 C18:2
Acidemia Glutárica II	Variable, desde acidosis neonatal letal con displasia cerebral a cardiomiopatía en el adulto	C4 C5 C6 C8 C10
SCAD	Alimentación pobre, vómitos, retraso del crecimiento, debilidad muscular progresiva, convulsiones	C4 C4/C2 C4/C3 C4/C8
CACT	Hipoglucemia hipocetótica, hiperamoniemia, cardiomiopatía, hipotonía, disfunción hepática	C16 C18 C18:1 C18:2 C16DC

Durante el período diciembre 2008 a mayo 2010 se han procesado paralelamente todas las muestras para la detección de EIM intermediario (37-41). En la Tabla 4 se detallan los casos encontrados.

Tabla 4: Casos detectados en el período 2007 – 2010

Año	Nacimientos	Niños Estudiados	PKU	HFA	MCAD	AMM	Déficit B12	LCHAD
2007	48243	8089	0	0	—	—	—	—
2008*	46894	42118	0	2	0	0	0	0
2009	46906	46893	4	3	1	0	1	0
2010 (05)	20549	1	0	1	1	0	1	

* La determinación de Fenilalanina hasta Noviembre de 2008 inclusive se realizaba por kit fotocolorimétrico BioRad.
PKU, Fenilcetonuria; HFA, Hiperfenilalaninemia no PKU; MCAD, Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media; AMM, Acidemia metilmalónica

Para el caso de la Hiperfenilalaninemia, desde que se comenzó con la Pesquisa Neonatal en el 2007 hasta Mayo de 2010 se han procesado 117.649 muestras, dando una incidencia de 1/11765.

El resto de los casos detectados se calculan con un total de 67.442 muestras, que fueron analizadas por MS/MS, obteniéndose una incidencia de 1/33721 para MCAD y para LCHAD, Déficit de B12 materna y AMM una incidencia de 1/67442 cada una.

En este programa piloto continuamos recalculando los puntos de corte para cada analito a medida que aumentamos el número de muestras analizadas, siendo una de nuestras metas en un futuro cercano incorporar formalmente la pesquisa de EIM intermediario al SNPN.

CONTROLES DE CALIDAD

Uno de los pilares del LPN es el aseguramiento de la calidad de los resultados, siendo la detección de analitos diferentes, es fundamental tener la certeza de la capacidad del proceso analítico, así como tomar conciencia de los posibles falsos positivos o falsos negativos de la técnica.
Para ello, desde un comienzo se trabaja con los siguientes programas:

— Fundación Bioquímica Argentina
  - Programa de Evaluación Externa de la Calidad (PEEC), para el control de Fenilalanina y TSH.

— D. Mathias, PhD., MD, Medizinisches Zentrallaboratorium Geesthacht (Alemania)
  - Interlaboratory Quality Assurance for Newborn Screening, para el control inicialmente de Fenilalanina y luego de la incorporación del Tándem masa de Leucina y Metionina.

— Centers for Disease Control and Prevention (CDC, EEUU)
- Quality Control, controles de uso diario para la verificación de aminoácidos, acilcarnitinas, TSH, 17-OH progesterona y Tripsina Inmunoreactiva.
- Proficiency Test, controles de calidad externos para aminoácidos, acilcarnitinas, TSH, 17-OH progesterona y Tripsina Inmunoreactiva.

Gracias a la participación de estos programas hemos logrado conocer el desempeño de nuestro proceso, ganando la confianza necesaria para la detección de las patologías definidas por el SNPN.

Además, participamos en el Regional Genetics and Newborn Screening Collaborative Group (www.region4genetics.org), grupo de EEUU dirigido por el Dr. Piero Rinaldo, para la intercomparación de puntos de corte, algoritmos para el establecimiento de diagnósticos y presentación de casos clínicos.

DIFUSIÓN Y CAPACITACIÓN

A los efectos de difundir el programa se realizaron anualmente Jornadas Académicas convocando a integrantes del programa de todas las maternidades del país. En el año 1994 se edita una publicación informativa "Detección sistemática del hipotiroidismo congénito en todos los recién nacidos".

En el año 2002 se realizó el primer Curso Regional sobre Errores Innatos del Metabolismo, convocando a expertos latinoamericanos.

En el año 2004 se realizó en coordinación con la Cátedra de Endocrinología de la UDELAR un consenso sobre diagnóstico, tratamiento y seguimiento de Hipotiroidismo Congénito Primario. Se edita la segunda publicación informativa "Propuesta de pautas sobre diagnóstico, tratamiento y seguimiento del hipotiroidismo congénito en Uruguay".

Se presentaron trabajos y conferencias en los congresos Nacionales de Pediatría, Bioquímica Clínica y Patología Clínica y en los 7 congresos realizados por la Sociedad Latinoamericana de Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal y en los congresos Latinoamericanos de Bioquímica Clínica, organizados por COLABIOCLI (42-49).

A partir de julio del 2007 se comienzan a realizar visitas regionales a las DDS, para explicar las nuevas enfermedades a pesquisar y la metodología de trabajo, toma de muestra, condiciones, traslado. Se recuerda que el HC se hacía y se sigue haciendo en muestras de sangre de cordón, por lo que se debe enseñar a puncionar talón. Se comienzan a recibir muestras del interior del país y de algunas maternidades de Montevideo.

Se visitaron las capitales departamentales entre junio de 2007 y marzo de 2008.

Dada la calidad de las muestras recibidas y la incorporación de nuevas enfermedades se consideró pertinente realizar visitas a las maternidades y jornadas de capacitación e información de los logros del SNPN a todos los involucrados en el mismo.

En 2008 se realizan tres jornadas regionales convocando a los representantes de maternidades de distintos puntos del país.

En 2009 se visitan las maternidades de los 19 departamentos por parte de los integrantes del SNPN.

En 2010 se realiza una Jornada Nacional de Difusión del SNPS en Casa de Estudios y Capacitación del ISS en Montevideo, con la participación de los efectores de salud de todo el país.

Se dictan clases teóricas sobre Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal en la carrera de Bioquímica Clínica de la Facultad de Química, UDELAR, en la carrera de grado y postgrado de la Licenciatura en Enfermería, Facultad de Medicina, UDELAR. Además, se han dictado conferencias en el marco del Programa de Educación Médica Continua del Sindicato Médico del Uruguay.

En el Laboratorio de Pesquisa Neonatal se reciben pasantes de la carrera de Bioquímica Clínica, de la Facultad de Química, UDELAR.

Funcionarios técnicos del Laboratorio de Pesquisa Neonatal han realizado pasantías en el Laboratorio de Metabolopatias del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela y cursos de Diplomado de postítulo a distancia y presencial en el Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos (INTA), de la Universidad de Chile.

El material utilizado por el programa es financiado por el ISS.

POLICLÍNICA DE SEGUIMIENTO Y TRATAMIENTO DE ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO DEL SNPN

Esta policlínica surge como parte del programa, al ampliarse la pesquisa a fenilcetonuria en el año 2007 y como parte del compromiso asumido por el ISS en cuanto a la responsabilidad en el apoyo a los pacientes detectados y a su familia. La misma funciona en DEMEQUI.

Se trata de una unidad de referencia para el país compuesta por un equipo interdisciplinario de profesionales del ISS: pediatra, neuropediatra, nutricionista, especialista en errores congénitos del metabolismo, psicólogo, asistente social y licenciadas en enfermería.

Si bien inicialmente el objetivo fue el seguimiento y tratamiento de los pacientes con EIM detectados por el SNPN, paulatinamente, en la medida en que la comunidad pediátrica fue conociendo el funcionamiento de esta policlínica, se fueron incorporando pacientes con diagnóstico tardío de fenilcetonuria y otros EIM.

En la Tabla 5 se resumen por patología los pacientes diagnosticados y tratados hasta junio de 2010.

Tabla 5. Afecciones por EIM en seguimiento en la policlínica en DEMEQUI

		Nº de pacientes	PNN/Tardío
Aminoácidos			
Hiperfenilalaninemias	Transitoria	2	PNN
	Benigna	3	PNN
	Moderada	4	PNN
	PKU moderada	1	PNN
	PKU clásica	7	Tardío
Defectos de la beta oxidación de ac. Grasos			
MCAD		2	PNN
LCHAD		1	PNN
Acidosis orgánicas			
Acidemia Metilmalónica		2	PNN/Tardío
Acidemia Glutárica I		1	Tardío
Metabolismo Hidratos de Carbono			
Glucogenosis tipo Ib		1	Tardío
Galactosemia Clásica		1	Tardío
Deficiencia de vitamina B12 materna		1	PNN
Trastorno energético mitocondrial		1	Tardío

Como se ve en dicha tabla, hasta el momento, la amplia mayoría de los pacientes han sido detectados mediante PNN (89%). Son estos pacientes los que tienen un crecimiento y desarrollos normales y mejores resultados de los parámetros bioquímicos de seguimiento.

El ISS asume el costo monetario relacionado con: estudios confirmatorios, leches especiales y todos los medicamentos que requieran los pacientes de acuerdo a cada afección, incluyendo a los pacientes con diagnóstico tardío.

Para el tratamiento, el ISS cuenta con reserva de las fórmulas especiales necesarias, L-carnitina, harina hipoproteica, vitaminas, hierro, así como los controles bioquímicos de rutina de todo paciente en dieta especial.

Si bien el ISS no cuenta con unidad de internamiento propia, ante la eventualidad de internamiento por descompensación aguda y grave que requiera unidad de cuidados intensivos, medidas dialíticas o internamiemto pediátrico simple, tanto éste como las técnicas de tratamiento necesarias son asumidas por el ISS.

En la policlínica se trabaja en estrecho contacto con el pediatra de cada paciente lo que se valora muy positivamente por parte de los padres.

A continuación, hacemos una breve descripción de algunas de las patologías en seguimiento:

1. Hiperfenilalaninemias

De los 17 pacientes, 10 fueron detectados por PNN. De estos, dos pacientes tuvieron una hiperfenilalaninemia transitoria; 3 hiperfenilalaninemia benigna o sea con niveles de fenilalanina en sangre al momento del diagnóstico menor a 360 µmol/l que no precisan tratamiento dietético; 4 hiperfenilalaninemia moderada: nivel de fenilalanina entre 360 y 600 µmol/l al diagnóstico y 1 fenilcetonuria moderada: nivel de fenilalanina entre 600 y 1200 µmol/l.

En todos los casos, la relación fenilalanina/tirosina estaba elevada al momento del diagnóstico.

Todos los pacientes con fenilalanina mayor a 360 µmol/l reciben tratamiento dietético con restricción de dicho aminoácido esencial en base a fórmula especial libre de fenilalanina manteniendo y estimulando siempre la lactancia materna. En el seguimiento está pautada la monitorización periódica de la dieta con control de fenilalanina, tirosina y la relación fenilalanina/tirosina mediante espectrometría de masa en tándem. La toma de la muestra para estos controles son realizados en centros asistenciales de las localidades del país en la que vive la familia, en todos los casos menos uno que por razones de distancia respecto al centro asistencial, los padres realizan la toma de la muestra la que desde un principio es de buena calidad.

Las muestras son trasportadas al LPN en Montevideo por Correo Nacional al igual que las muestras de PNN.

Está también pautado el seguimiento del desarrollo madurativo de los pacientes aplicando test de acuerdo a la edad.

El crecimiento y el desarrollo de todos los pacientes son adecuados para la edad. La paciente de este grupo de mayor edad tiene 19 meses y el de menor edad 5 meses.
Se destaca la importancia del seguimiento de los pacientes con hiperfenilalaninemia benigna o sea que no requieren tratamiento dietético, especialmente los de sexo femenino como es el caso de uno de nuestros dos pacientes, dado que en la edad reproductiva y al programar un embarazo, deben tener niveles de fenilalanina en sangre normales para asegurar un desarrollo fetal normal.

Con respecto a los 7 pacientes con diagnóstico tardío, el inicio de una dieta regular ha mostrado un cambio clínico favorable y notorio en todos los casos respecto al estado nutricional y al comportamiento.

Por último, se resalta el valor positivo que tuvo la primera reunión de familias con pacientes con diagnóstico por PNN y de diagnóstico tardío y los integrantes de la policlínica, en DEMEQUI el 16 de mayo de este año. El intercambio de experiencias fue enriquecedor para todos. Surgió por parte de las familias la organización anual de estas reuniones.

2. Deficiencia de Acil-CoA-deshidrogenasa de cadena media (MCAD)

Se trata de la afección más frecuente de los defectos de la beta-oxidación de los ácidos grasos y una de las más frecuentes entre los EIM.
La primera paciente diagnosticada tiene 14 meses de edad, crecimiento y desarrollo normales. Desde el punto de vista del tratamiento, es de fundamental importancia evitar ayuno prolongado así como aumentar el aporte de glucosa ante situaciones de mayor demanda energética para el organismo, como es el caso de fiebre, vacunación, etc. Sus padres han comprendido perfectamente los objetivos del tratamiento y la paciente no ha tenido ninguna descompensación, aunque ha estado internada por procesos infecciosos respiratorios.

Por tratarse de una enfermedad que potencialmente puede tener una descompensación aguda y grave, en la policlínica se diseñó un instructivo breve que la madre presenta cada vez que tiene que hacer una consulta en la emergencia hospitalaria o emergencia móvil. El instructivo tiene un párrafo sobre la enfermedad, otro sobre los síntomas de alarma y otro respecto a las medidas a tomar en el domicilio y en la emergencia por parte del médico que recibe la paciente.

La segunda paciente tiene 3 meses de edad encontrándose aún hospitalizada dado que asocia una cardiopatía estructural que ha requerido dos cirugías.

3. Acidemia metilmalónica

Fueron diagnosticadas dos pacientes detectadas por PNN, ambos de sexo femenino. En ambos casos las presentaciones clínicas fueron muy precoces y graves con síntomas en los primeros 3 días de vida. Fallecieron a los tres meses y a los seis meses de vida.

4. Deficiencia de B12 materna

Un varón normal con marcadores en la PNN para acidemia metilmalónica o propionica tenía aumento de ácido metil malónico en orina con aumento en sangre de homocisteina y deficiencia de vitamina B12. El perfil bioquímico se corrigió con B12 vía oral y tiene un crecimiento y desarrollo normal con 12 meses de edad. La madre tenía deficiencia de B12 en plasma.

5. Galactosemia clásica

Dos pacientes varones uno de 14 años de edad y otro de 3 meses de edad están en seguimiento. Ambos con deficiencia de Galactosa-1-fosfato Uridiltransferasa y con restricción nutricional de galactosa. El paciente mayor tiene una escolaridad normal y el menor un crecimiento y desarrollo normales.

FUTURO DEL SNPN

Se aspira contar con los estudios confirmatorios necesarios en forma centralizada para todas las enfermedades pesquisadas.

Con respecto a la pesquisa neonatal para EIM existe el compromiso por parte del ISS de complementar/completar el LPN con la incorporación de un cromatógrafo de gases acoplado a espectrómetro de masas (GC-MS) y autoanalizador de aminoácidos para los estudios confirmatorios y seguimiento de los pacientes diagnosticados.

Cumplida esta etapa está la aspiración de incorporar efectivamente la pesquisa neonatal por MS/MS al SNPN.

Para Fibrosis Quística, está en vías de adquisición un equipo para la realización del test de sudor, que actualmente se deriva a otro laboratorio contratado.

A fin de conocer las anomalías moleculares para los pacientes confirmados se aspira al desarrollo de un laboratorio de biología molecular centralizado en el ISS.

Una única planta física destinada al LPN que permita la mejor organización de las áreas existentes y una ampliación progresiva para la puesta en marcha de las nuevas tecnologías a incorporar.

Desarrollar e implementar un sistema informático de gestión especifico para el SNPN. Éste permitirá desde la administración de recursos materiales hasta la consulta de resultados vía página web desde cualquier punto del país.

BIBLIOGRAFÍA

1. Guthrie R. Blood screening for phyenylketonuria. JAMA 1961; 178:863.
2. Guthrie R, Susi A. 1963. A simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. Pediatrics 32:338–343.
3. Watson M, Lloyd-Puryear M, Mann M, Rinaldo P, Howell R. Newborn Screening: Toward a Uniform Screening Panel and System. Genet Med 2006:8(5, Supplement):12S–252S.
4. Therrell B, Planning for follow-up. Acta Bioquímica Clínica Latinoamericana 2007, Suplemento 1, pág. 17.
5. Borrajo G, Validación de Métodos para Pesquisa Neonatal Acta Bioquímica Clínica Latinoamericana 2007, Suplemento 1, pág. 40.
6. Geelhoed EA, Lewis B, Hounsome D, O'leary P. Economic evaluation of neonatal screening for phenylketonuria and congenital hypothyroidism. J Paediatr Child Health. 2005 Nov; 41(11):575-9.
7. Borrajo GJ. Newborn screening in Latin America at the beginning of the 21st century. J Inherit Metab Dis. 2007 Aug; 30(4):466-81.
8. Queiruga G, Machado M, Demczylo V. Estimación de valores de TSH en sangre de cordón en nacidos en el Sanatorio Canzani, BPS, II Congreso de Patología Clínica, Montevideo, 1990.

9. Queiruga G. Detección sistemática de Hipotiroidismo Congénito a todos los recién nacidos de Uruguay. Revista de la Asociación de Química y Farmacia del Uruguay. N°11 pag. 7 -11 diciembre 1994.
10. Queiruga G, Revello M, Maggiolo J, Salveraglio C, Morales A. "Yodurias en la población del Uruguay", Premio Metec – Supac, V Congreso Uruguayo de Patología Clínica.
11. Queiruga G, Revello M, Maggiolo J, Salveraglio C, Morales A. "Yodurias en la población del Uruguay". Patología Clínica, 1994.
12. Revello M, Queiruga G, Morales A, Salveraglio C, Maggiolo J. "Metabolismo del yodo en embarazadas que no ingerían sal yodada". J. Prensa Médica Uruguaya , vol 20, 9-15, 1999.
13. Queiruga G, Rocca A, Salveraglio C, Maggiolo J. Yodurias en la población del Uruguay y su relación con la TSH Neonatal. Memorias del V Congreso Latinoamericano de Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal. 8-10 Noviembre 2005. San José de Costa Rica.
14. Gurian EA, Kinnamon DD, Henry JJ, Waisbren SE. Expanded newborn screening for biochemical disorders: the effect of a false-positive result. Pediatrics. 2006 Jun;117(6):1915-21.
15. American Academics of Pediatrics: newborn Screening for Congenital Hypotiroidism. Recommended Guidelines Pediatrics 80 (5) 745 749; 1987.
16. Delange F. et al. Transit hypotiroidism in the newborn infant. J. Pediatrics 92 (6) 914-916; 1978.
17. Dussault JL et al. Preliminary report on a mass screening program for neonatal hypotiroidism J. Pediatrics 86; 670, 1975.
18. Fisher D. Eficacia de los programas de detección en recién nacidos para HC. Prevalencia de casos inadvertidos. Clin Pediatrics N A 4 933 – 942, 1987.
19. Guell R, Alvarez MA, Robaina R, Fernandez Yero JL. Neonatal Thyroid Screening. The Cuban program. Eds. Benjamin Smith, AJ Diament y NS Loghin, Grosso Exerpta Medica, Amsterdam, 109 – 112, 1989.
20. Machado M, Soria A, Pacheco A, Noya C, Queiruga G. Determinación del valor de corte para TSH en muestras de sangre de cordón y talón en papel de filtro. Acta Bioquímica Clínica Latinoamericana 2007. Suplemento 1, pág. 219.
21. Aznarez A, Queiruga G y col. Erradicación del Retardo Mental por Hipotiroidismo Congénito en Uruguay, Premio Ministerio de Salud Publica, Salud Materno Infantil 1997.
22. Queiruga G, Aznares A, Lemes B, Pacheco A, Langhain M, Gioia A, Soria A, Machado M. y col. Resultados de un plan de seguimiento de pacientes hipotiroideos detectados por pesquisa neonatal en Uruguay. Memorias del V Congreso Latinoamericano de Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal. 8-10 Noviembre 2005. San José de Costa Rica.
23. Queiruga G, Machado M, Lemes B, Lombardo R, Pacheco A, Soria A, Franca K, Corbo L, González F, Queijo C. Congenital Hipothyroidism: 18 years of program in Uruguay. Revista de Investigación Clínica, Vol. 61, supl.1, pág. 79.
24. Garlo P, Queijo C, Machado M, Franca F, Corbo L, González F, Queiruga G. Screening for phenilketonuria in Uruguay. Revista de Investigación Clínica Vol. 61, supl.1, pág. 83.
25. Garlo P, Lemes A, Queijo C, Machado M, Franca K, Corbo L, Gonzalez F, Queiruga G. Pesquisa de fenicetonuria en Uruguay. Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual. Montevideo. Agosto 2009.
26. Machado M, Garlo P, Queijo C, Corbo L, Franca F, González F, Lemes A, Queiruga G. Congenital adrenal hyperplasia screening in Uruguay. Revista de Investigación Clínica Vol. 61, supl.1, pág. 82.

27. Garlo P, Machado M, Queijo C, Corbo L, Franca F, González F, Lemes A, Queiruga G. 17- hydroxyprogesterone cut off evaluation for the congenital adrenal hyperplasia screening. Revista de Investigación Clínica Vol. 61, supl.1, pág. 81.
28. Garlo P, Machado M, Franca F, Queijo C. González F, Queiruga G. Pesquisa de hiperplasia Adrenal Congénita en Uruguay: Primeros Resultados. XIX Congreso Latinoamericano de Bioquímica Clínica. Chile. Abril 2010.
29. De Jesús V, Chace D, Lim T, Mei J, Hannon W. Comparison of amino acids and acylcarnitines assay methods used in newborn screening assays by tandem mass spectrometryClinica Chimica Acta 411 (2010) 684 – 689.
30. Cocho de Juan J.A, Castiñeiras D.E, Fraga J.M. Cribado Neonatal de los Errores Congénitos del Metabolismo, pág. 47-59.
31. Sweetman L. Newborn screening by tandem mass spectrometry: gaining experience. Clin Chem 2001;47(11):1937-38.
32. Chace DH. Mass spectrometry in the clinical laboratory. Chem Rev. 2001;101(2):445-77.
33. Mass Spectrometry in the Clinical Laboratory: General Principles and Guidance; Approved Guideline. CLSI C50-A Vol. 27 Nº 24. 2008.
34. Garg U, Dasouki, M. Expanded new born screening of inherited metabolic disorders by tandem mass spectrometry: Clinical and laboratory aspects. Clin Chem 2006;39:315 – 332.
35. Dietzen J, Rinaldo P, Whitley R, Rhead W, Hannon W, Garg U, et al. National Academy of Clinical Biochemistry Laboratory Medicine Practice Guidelines: Follow-up Testing for Metabolic Disease Identified by Expanded newborn Screening Using Tandem mass Spectrometry Executive Summary. Clinical Chemistry 55:9 2009.
36. De Jesús V, Mei J, Bell C, Hannon H. Improving and Assuring Newborn Screening Laboratory Quality Worldwide: 30-Year Experience at the Centers for Disease Control and Prevention. Semin Perinatol 34:125-133 2009.
37. Queijo C, Machado M, Franca F, Corbo L, González F, Lemes A, Queiruga G. Pilot Programe for newborn screening using mass spectrometry in Uruguay Revista de Investigación Clínica Vol. 61, supl. 1, pág. 90.
38. Queijo C, Machado M, Franca F, Corbo L, González F, Lemes A, Queiruga G. Determination of amino acid reference values using mass spectrometry: uruguayan experience. Revista de Investigación Clínica Vol. 61, supl. 1, pág. 90.
39. Queijo C, Garlo P, Machado M, González F, Franca K, Corbo L, Cerisola A, González G, Lemes A, Queiruga G. Estudio de hermanos de paciente con aciduria glutárica I mediante espectrometría de masa en tándem. A propósito de una familia. 27º Congreso Uruguayo de Pediatría. 2009.
40. Queijo C, Musso E, Reyes L, Machado M, Garlo P, Corbo L, Franca F, González F, Lemes A. Determinación de valores de referencia para acilcarnitinas utilizando espectrometria de masas tandem: experiencia uruguaya. VII Congreso Uruguayo de Bioquímica Clínica. Noviembre 2009.
41. Queijo C, Lemes A, Machado M, Garlo P, González F, Franca K, Corbo L, Queiruga G. Presentación del primer caso detectado por pesquisa neonatal de MCAD en Uruguay. Premio Q.F. José Arechavaleta, al mejor trabajo en bioquímica clínica. VII Congreso Uruguayo de Bioquímica Clínica. Noviembre 2009.
42. Queiruga G. "Detección sistemática de enfermedades congénitas, Uruguay en el contexto de América Latina" Revista de la AQyF del Ururguay, N°28, 27-30 julio 2000.
43. Queiruga G. Organización del Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal en Uruguay, Conferencia. XIX Congreso Latinoamericano de Bioquímica Clínica Santiago de Chile 20 al 23 de abril 2010.

44. Queiruga G, Garlo P, Queijo C, Franca K, Machado M. Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal Uruguay 2010. ISS, Uruguay XIX Congreso Latinoamericano de Bioquímica Clínica Santiago de Chile 20 al 23 de abril 2010.
45. Queiruga G, Machado M, Lemes B, Lombardo R, Pacheco A, Soria A, Franca K, Corbo L, Gonzalez F, Queijo C. Efficacy indicators of the screening program in Uruguay. Revista de Investigación Clínica Vol. 61, supl.1, pág. 94.
46. Queiruga G, Machado M, Lemes B, Lombardo R, Pacheco A, Soria A, Franca K, Corbo L, Gonzalez F, Queijo C. National system of newborn screening in Uruguay. Revista de Investigación Clínica Vol. 61, supl.1, pág. 96.
47. Queiruga G. The newborn screening in Uruguay. Conferencia. VI Congreso Latinoamericano de Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal. Hotel Conrad Punta del Este, Uruguay 16 al 20 de setiembre 2007.
48. Pacheco A, Olano I, Soria A, Noya C, Queiruga G. Towards an only Neonatal Screening Laboratory. Acta Bioquímica Clínica Latinoamericana Suplemento 1, Setiembre 2007, pág. 235.
49. Queiruga G. De Guthrie al MS/MS. Conferencia. VI Congreso Uruguayo de Bioquímica Clínica. Octubre 2007.

Premios Reina Sofía 2010 de Accesibilidad Universal de Municipios

Alcarecejos (CÓRDOBA)
Basauri (VIZCAYA)
Pamplona (NAVARRA)

La Cumbre (ARGENTINA)
Pasto (COLOMBIA)

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

CANDIDATURA ESPAÑOLA

ALCARACEJOS (CÓRDOBA)

Premio Reina Sofía 2010, de Accesibilidad Universal de Municipios
para ayuntamientos de hasta 10.000 habitantes

“EN ALCARACEJOS, SER ACCESIBLE ES POSIBLE”

Índice*

LOCALIZACIÓN 109
JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA.....110
DESCRIPCIÓN Y OBJETO DE LAS INICIATIVAS 111
GALERÍA DE FOTOS 113
TIEMPO DE DESARROLLO.....117
SECTOR DE POBLACIÓN AL QUE VA DIRIGIDO 118
CONCLUSIÓN 118

* Menú principal

LOCALIZACIÓN

Alcaracejos está situado en la zona norte de la provincia de Córdoba, en el centro de la Comarca "Valle de los Pedroches". El municipio ha sido considerado desde tiempos inmemorables como cruce de caminos, ya que se encuentra situado en el cruce de las dos grandes vías de articulación de la Comarca (N-502 y C-420).

Dista 74 Km. de la capital y tiene una superficies de 177 Km², según datos del Instituto de Cartografía de Andalucía-Consejería de Obras Públicas y Transportes, año 2003.

En términos generales se puede ver que la población del municipio de Alcaracejos ha sufrido una disminución del 68,6% en los últimos cincuenta años, tendencia que coincide con otros municipios cercanos de la Comarca. La densidad media de la población de la Comarca de los Pedroches se sitúa en torno a 17 habitantes/km², inferior igualmente al umbral de población que se considera adecuado para el mantenimiento de una zona, de unos 22 habitantes/km². En el caso de Alcaracejos la densidad actual es de 8,5 habitantes/km².

En términos reales este municipio, al igual que otros de la Comarca, ha visto disminuir su densidad de población a lo largo del siglo. Esto contrasta con la evolución seguida por las provincias andaluzas cuya tendencia ha sido positiva. Esto está correlacionado con el nivel de desarrollo económico de la localidad.

La evolución de la población de Alcaracejos en los últimos diez años está marcada por dos factores fundamentales:

El crecimiento vegetativo, es decir la diferencia entre la tasa de natalidad y mortalidad, que ha tenido una tendencia descendente.

El saldo migratorio, es decir, las inmigraciones menos las emigraciones, que ha experimentado un ritmo muy irregular, alternando valores negativos con positivos.

Como resultado de estos fenómenos, la población de derecho de Alcaracejos ha sufrido un decrecimiento general, marcado por una caída de la población a mediados de la década, tras la cual continuó la tendencia hasta el 2002. En el 2003 se produjo una leve recuperación.

En la actualidad el número de habitantes asciende a 1.539 según datos obtenidos del Padrón Municipal a fecha de 7 de mayo de 2010, de los que 412 son mayores de 65 años (26,77%).

JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

Según el artículo 9º.2 del *Estatuto de Autonomía para Andalucía:*

"Establece en su artículo 12º que la Comunidad Autónoma de Andalucía promoverá las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, removerá los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitará la participación de todos los andaluces en la vida política, económica, cultural y social."

"Asimismo, la Constitución Española, en su artículo 49º dispone que los poderes públicos realizarán una política de previsión e integración de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales y los ampararán para el disfrute de los derechos que la misma otorga a todos los ciudadanos en su Título I."

Por su parte la Ley 13/1.992, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, establece que la construcción, ampliación y reforma de lo edificios de la propiedad pública o privada, destinados a un uso que implique la concurrencia de público, así como la planificación y urbanización de las vías públicas, parques y jardines de iguales características, se efectuará de forma tal que resulten accesibles y utilizables a los minusválidos. Igualmente, prescribe que, a tal fin, las Administraciones Públicas competentes aprobarán las normas urbanísticas y arquitectónicas básicas conteniendo las condiciones a que deban ajustarse los proyectos, el catálogo de edificios a los que serán de aplicación las mismas y el procedimiento de autorización, fiscalización y, en su caso, sanción.

El Ayuntamiento de Alcaracejos, con el objetivo de conseguir una sociedad de integración plena, viene promoviendo una serie de medidas encaminadas a la mejora de la accesibilidad de las personas con discapacidad, así como a la integración en el empleo ordinario de las mismas. Esta entidad pública, con los apoyos económicos y el esfuerzo social y político, pretende crear las condiciones que eviten la despoblación del mundo rural dentro de su ámbito de actuación, y en el proyecto que nos ocupa, especialmente con las personas con discapacidad física, intelectual y sensorial. Por ello, se vienen adoptando una serie de medidas que favorecen a este colectivo y que lo integra en la sociedad plenamente.

Tradicionalmente, la discapacidad es una realidad humana que ha sido percibida de manera diferente en distintos periodos históricos y civilizaciones. La evolución de la sociedad ha ido mejorando y la percepción que se tiene actualmente de la persona con discapacidad ha ido cambiando. Ya no es considerada una carga familiar ni social, sino que, como cualquier otro individuo, tiene los mismos derechos y obligaciones.

Por todo ello, el Ayuntamiento de Alcaracejos, consciente de esta realidad, ha puesto en marcha una serie de iniciativas y acciones dirigidas a la inclusión de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida en comunidad, dentro de las cuales, cabe destacar:

— Plan de accesibilidad municipal.
— Servicios integrales en los centros municipales a personas mayores, enfermos de Alzheimer y otras demencias con discapacidad intelectual.
— Proyecto de auto-taxi adaptado.
— Creación de dos Centros Especiales de Empleo promovidos por la Corporación Municipal.
— Programa de formación profesional ocupacional dirigida a personas con discapacidad.
— Programa de infoaccesibilidad mediante mensajes a móviles y de acceso a las nuevas tecnologías.
— Programa de apoyo en la contratación de personas con discapacidad en los proyectos municipales.

DESCRIPCIÓN Y OBJETO DE LAS INICIATIVAS

En el municipio de Alcaracejos se han puesto en marcha una serie de iniciativas encaminadas a la mejora de la calidad de vida, así como a la accesibilidad de las personas con discapacidad, tanto en el medio físico, como en la educación, el ocio, la cultura, el deporte, el transporte, el turismo y las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación. El carácter innovador de esta iniciativa viene marcado, en primer lugar, por la diversificación de necesidades a las que se da cobertura y por otro, porque se ha conseguido hacer realidad la incorporación a la vida laboral de las personas con minusvalía del municipio.

Alcaracejos se encuentra ubicado en una Comarca deprimida, con dificultades de desarrollo, con una elevada tasa de desempleo, y en la que el Ayuntamiento de Alcaracejos, como entidad pública, tiene la obligación de ofrecer a su población en general, y a las personas con discapacidad en particular, una diversidad de servicios públicos en las mejores condiciones posibles, con una acción pública en materia de accesibilidad y promoción de la autonomía personal y la vida independiente.

A continuación se describen las actuaciones llevadas a cabo en las iniciativas siguientes:

1) Plan de accesibilidad municipal

Con fecha 15 de noviembre de 2002 se elaboró el Plan de Accesibilidad del municipio de Alcaracejos, que tiene como objetivo principal el hacer accesible gradualmente el entorno, eliminando las barreras arquitectónicas existentes, con el fin de que todas las personas con movilidad reducida se puedan desplazar de forma autónoma.

Para la consecución de dicho objetivo básico y fundamental pueden colaborar para su logro los siguientes objetivos específicos:

— Garantizar la libertad de movimiento a todos los ciudadanos.
— Mejorar la calidad de vida.

— Lograr mayor participación en el espacio público.
— Fomentar la relación entre ciudadanos.
— Cumplir la normativa vigente.

En el Municipio de Alcaracejos, el sector de la población que presenta un mayor porcentaje con problemas de movilidad es con mucha diferencia, el de personas mayores de 65 años.

En la actualidad, en el municipio de Alcaracejos hay 327 personas mayores de 65 años que supone 22,12% de su población.

Además, debemos hacer mención a varios casos puntuales de personas con movilidad reducida, dentro de otros sectores de población, no llegando a superar el 0,5% de la misma.

Las actuaciones en materia de accesibilidad que vienen realizándose desde la elaboración de este Plan y hasta la fecha actual, se centran fundamentalmente en los edificios municipales, además de los acerados de las vías públicas.

Cabe destacar en este apartado los siguientes edificios:

— Residencia de mayores.
— Salón polivalente.
— Pabellón polideportivo.
— Centro Andaluz de Alzheimer y Centro de Día.
— Centro de Formación e Investigación Social y Módulo Psicogeriátrico.
— Escuela Infantil.
— Museo de La Matanza.
— C.I.P. Ntra. Sra. de Guía.
— Consultorio médico.
— Ayuntamiento.
— Oficina de Correos.
— Biblioteca Pública Municipal.
— Parroquia.
— Edificio de la Mancomunidad de Municipios de Los Pedroches.
— Edificio de la Oficina Comarcal de Turismo.
— Edificio del Patronato ALCAVISE.
— Centro de Documentación de Los Pedroches.
— Piscina municipal.
— Centro Social Barrio Nuevo.
— Centro Termal Los Pedroches (en construcción).
— Edificio Recre-arte (en construcción).

2) Servicios integrales en los Centros municipales a personas mayores, enfermos de Alzheimer y otras demencias y discapacitados intelectuales

Cabe destacar que el municipio de Alcaracejos es un lugar de referencia en lo que respecta a los servicios a la comunidad, especialmente en los servicios a mayores,

GALERÍA DE FOTOS



Rampa de acceso al Centro Andaluz de Alzheimer



Rampa interior del Centro Andaluz de Alzheimer



Rampa de acceso a la Unidad Psicogeriátrica



Entrada a la Unidad de Estancia Diurna



Eliminación de barreras arquitectónicas en las calles del municipio



Rampa de acceso a la Escuela Infantil



Rampa de acceso al Salón de Convivencia



Eliminación de barreras arquitectónicas en las calles del municipio



Puerta de entrada del Ayuntamiento

enfermos de Alzheimer y personas con discapacidad intelectual, a través de sus Centros: Residencia de Mayores Antonio Mansilla, Centro Andaluz de Alzheimer (para enfermos de Alzheimer y otros trastornos de conducta), Unidad Comarcal de Estancia Diurna, Centro de Formación e Investigación Social y Módulo Psicogeriátrico.

Estamos hablando que en una población de en torno a 1.500 habitantes, aproximadamente el 15 % son personas mayores dependientes, con graves trastornos de conducta, con discapacidades tanto físicas, psíquicas como sensoriales, por lo que el servicio de asistencia integral a las mismas es fundamental para su vida diaria. En estos centros, a las personas que residen en ellos se les ofrece, además de los servicios básicos de alimentación, higiene y asistencia sanitaria, una serie de servicios complementarios con el objetivo de integrarlos en la sociedad, facilitándoles el acceso a actividades educativas, culturales, lúdicas y de ocio.

De este modo, se consigue que las personas con discapacidad de nuestros centros no sean meros espectadores, sino partícipes de cada una de las actividades que se realicen en torno a ellos y en el municipio en general, siendo de este modo, no solo destinatarios de las actividades, sino los principales artífices de las mismas, cada uno en función de su capacidad y actitud.

3) Proyecto de auto-taxi adaptado a personas con discapacidad

Alcaracejos está situado en la zona norte de la provincia de Córdoba y dista 73 Km de la capital, pertenece a la Comarca de Los Pedroches, una comarca muy extensa formada por 17 municipios.

Debido al envejecimiento de la población de la comarca, y a las características especiales de este sector de población, el servicio de transportes regular y discrecional entre los diferentes pueblos que la forman es insuficiente, por lo que el traslado de viajeros se realiza, en la mayoría de los casos, en vehículos particulares.

En este municipio, la Unidad Comarcal de Estancia Diurna presta un servicio a personas que, en alguno de los casos, tienen alguna discapacidad física, y que a diario se trasladan desde su municipio de origen a este centro y viceversa, por lo que requieren para su desplazamiento de un vehículo adaptado, que les permita viajar, con silla de ruedas.

Las características especiales de estos usuarios hace también necesario con frecuencia su desplazamiento al Hospital Comarcal de Pozoblanco. Los medios de transporte regular que cubren este servicio no se encuentran adaptados para minusválidos, por lo que el desplazamiento de estas personas resulta muy difícil.

Por ello, se viene demandando la puesta en funcionamiento de un servicio de transporte, que se encuentre adaptado a las necesidades de este colectivo.

El Ayuntamiento de Alcaracejos, avanzando en mejoras sociales para ayudar a la población con discapacidad del municipio y de la Comarca de Los Pedroches, ha impulsado un proyecto consistente en la adaptación de un taxi de la localidad, con el que facilitar la movilidad de las personas con discapacidad, posibilitando el acceso a las ins-

talaciones públicas de la comarca, favoreciendo de este modo su integración, movilidad, comunicación y participación en la vida cotidiana. De tal forma que las personas con sillas de ruedas tendrán más fácil su desplazamiento, gracias al nuevo vehículo adaptado que el Ayuntamiento pondrá a su disposición.

El citado vehículo prestará servicio de transporte a unas cuarenta personas mayores, usuarias de la Unidad Comarcal de Estancia Diurna, facilitando así la movilidad de las mismas, además de cualquier otro usuario con discapacidad de la Comarca que lo demande, según sus necesidades.

Con esta medida, el Ayuntamiento apuesta por mejorar la calidad de vida de sus vecinos, en una actuación que repercute directamente sobre el bienestar de todos.

4) Creación de dos Centros Especiales de Empleo promovidos por la Corporación Municipal

El Ayuntamiento de Alcaracejos, interesado en el fomento y desarrollo económico de su municipio y en la integración social y laboral de personas con discapacidad, viene desarrollando acciones dirigidas a su integración en el mundo laboral y en todos los ámbitos de la sociedad.

Por ello, cabe destacar la creación de un Centro Especial de Empleo en el año 2004, formado por cuatro personas con discapacidad, cuya actividad consistía en la recogida y reciclaje de chatarra y enseres.

Posteriormente, el pasado año el Ayuntamiento de Alcaracejos ha constituido la empresa de inserción social y sin ánimo de lucro "Alcaracejos Centro Especial de Empelo, S.L.", cuyo objetivo social es la creación de puestos de trabajo estables para personas con discapacidad mediante la puesta en marcha de una iniciativa empresarial que integre laboral y socialmente a estas personas en la comunidad, realizando funciones de limpieza y mantenimiento de instalaciones municipales, así como trabajos de jardinería en parques públicos.

5) Programa de formación profesional ocupacional

El Ayuntamiento de Alcaracejos en su labor continuada en el campo de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y dentro del ámbito de la formación, ha promovido la realización de diferentes acciones formativas dirigidas, por un lado, a las personas con discapacidad, y por otro, a sus posibles cuidadores.

En este sentido, acogiéndose a la convocatoria anual de ayudas para la Formación Profesional Ocupacional de la Consejería de Empleo de la Junta de Andalucía, en el año 2004 se llevó a cabo el curso de F.P.O. denominado "Polimantenedor de edificios y equipamientos urbanos", con el compromiso de inserción laboral de su alumnado, con el objetivo de emplear las distintas tecnologías en el mantenimiento de edificios y equipamientos urbanos, a fin de lograr las competencias idóneas, propias de un mantenedor polivalente, capacitando de este modo al colectivo de discapacitados para la inserción en el mundo laboral. En este curso se formó a 15 personas con discapacidad de la Comarca de Los Pedroches, consiguiendo una inserción laboral de un 60%.

Posteriormente, en el año 2007 se realizó el curso de F.P.O. dirigido a jóvenes desempleados y denominado "Cuidador de discapacitados físicos y psíquicos", con el objetivo de cualificar al alumnado en el cuidado y atención de personas con discapacidad. En el mismo participaron 15 personas desempleadas de la comarca, integrando profesionalmente a un 80 % de las mismas.

Continuando con estas acciones y con el interés de la Entidad Local por la formación del colectivo de discapacitados, en el año 2008 se constituyó la Fundación ALFIMA, con el fin de contribuir a la mejora de las condiciones de vida de los colectivos sociales más desprotegidos, como son las personas mayores y discapacitados, realizando actuaciones en el ámbito de la formación y la investigación, dirigidas a incrementar los niveles educativos, científicos y tecnológicos, su integración laboral, social y cultural, y a reducir o paliar necesidades de estos colectivos.

6) Programa de infoaccesibilidad mediante mensajes a móviles y de acceso a las nuevas tecnologías

Desde el pasado año 2008, el Ayuntamiento de Alcaracejos viene prestando un servicio de información gratuito a su ciudadanía sobre cursos, ofertas de empleo, actividades lúdico-culturales, y cualquier otro evento destacable llevado a cabo en el municipio.

A través de este servicio, la población recibe información directa y actualizada de los temas de interés que requiera. De este modo, las personas con discapacidad reciben información de cualquier tema de interés general y específico a sus necesidades.

En el campo de la accesibilidad de las personas con discapacidad a las nuevas tecnologías de la información y comunicación, el Ayuntamiento de Alcaracejos cuenta con un Centro Guadalinfo de acceso público a Internet, en el que se facilita el acceso a las nuevas tecnologías a la población en general, y en particular, se ofrece formación dirigida a distintos colectivos, especialmente a los mayores y discapacitados, con programas específicos adaptados a ellos.

7) Programa de apoyo en la contratación de personas con discapacidad en los proyectos municipales

Como ya ha quedado plasmado en los párrafos anteriores, el Ayuntamiento de Alcaracejos presta un especial interés en apoyar a las personas con discapacidad del municipio, intentando cubrir aspectos relevantes relacionados con la formación, cultura, asistencia, ocio, deporte, medio físico, transporte, información, etc...., y en definitiva, removiendo cualquier obstáculo que dificulte su desarrollo personal, profesional y social. Por todo ello, en los programas de empleo municipales, es prioridad de esta corporación reservar un porcentaje de empleo para el colectivo de discapacitados, realizando acciones de discriminación positiva que redundan en la generación de empleo de manera directa para este colectivo.

TIEMPO DE DESARROLLO

Este proyecto se ideó por el Ayuntamiento de Alcaracejos como un proyecto de conjunto, sin embargo, al depender no solo de la voluntad y el compromiso social y político, sino además de los diferentes recursos económicos en cada caso, cada uno de los servicios se ha ido poniendo en funcionamiento de manera paulatina.

A finales de los años 80, la Corporación Municipal existente comenzó a idear la creación de servicios en el municipio que atendieran a personas mayores y a personas con discapacidad. Esta idea, en un principio se plasmó en la construcción de la Residencia Municipal de Mayores "Antonio Mansilla".

Posteriormente, unos años después, se inauguró el Centro Andaluz de Alzheimer y la Unidad Comarcal de Estancia Diurna, prestando así un servicio, entre otras, a personas con discapacidad psíquica.

Recientemente se ha puesto en funcionamiento el Módulo Psicogeriátrico y el Centro de Investigación y Formación Social, continuando con la labor iniciada en los años 80.

A lo largo de todos estos años y hasta el momento actual, se ha continuado con la idea de que el municipio de Alcaracejos sea un lugar de referencia, tanto para la atención a personas mayores, como a personas con algún tipo de discapacidad.

Por ello, los servicios mencionados con anterioridad se han ido completando con infraestructuras y otros servicios paralelos, que complementen los señalados anteriormente, por lo que en el año 2002 se aprobó el Plan de Accesibilidad municipal, que contempla una serie de medidas para hacer accesible el municipio de Alcaracejos en su conjunto a personas con discapacidad. Por otro lado, desde 1995, año de toma de posesión del actual Alcalde, se ha mostrado una especial preocupación por la incorporación de las personas con algún tipo de discapacidad en el mercado laboral, destacando la reserva de puestos de trabajo en cualquier proyecto o actuación municipal, así como promover la creación de dos Centros Especiales de Empleo, uno de ellos en el año 2004 y el otro, más recientemente, en el año 2009.

Continuando con los servicios y actuaciones puestos en marcha por esta Corporación Municipal a lo largo de los últimos 30 años, cabe destacar otra iniciativa municipal, como es la promoción de un servicio de auto-taxi adaptado con el objetivo de mejorar y complementar los servicios ofrecidos a las personas con discapacidad, para que no encuentren obstáculos y así poderles facilitar su autonomía personal.

SECTOR DE POBLACIÓN AL QUE VA DIRIGIDO

La labor continuada en el campo de la accesibilidad universal de las personas con discapacidad en este municipio ha ido y va dirigida, tanto a discapacitados de Alcaracejos como de localidades vecinas. Prueba de ello ha sido la oferta de cursos de formación específicamente dirigidos a personas con discapacidad, en los que han participado tanto residentes en el municipio, como en los municipios de la Comarca de Los Pedroches a la que pertenecemos.

Además, en el campo de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación, destacamos la formación específica dirigida a personas con discapacidad en el Centro Guadalinfo de Alcaracejos, lugar destinado a facilitar el acceso a las nuevas tecnologías en los municipios andaluces de menos de 10.000 habitantes. Estos cursos vienen realizándose desde la puesta en marcha de este centro en el año 2005.

En lo que respecta a la eliminación de barreras arquitectónicas en todos los edificios e instalaciones municipales, como en los acerados de las vías públicas, estas actuaciones han ido dirigidas no solo a las personas con algún tipo de discapacidad física del municipio, sino a todas las personas que visiten nuestro municipio, facilitándoles su movilidad.

CONCLUSIÓN

El presente proyecto, en su recorrido aún sin concluir, se han compatibilizado elementos diferentes, los cuales son el concepto de atención eficaz, digna, de calidad y de compromiso social con las personas con discapacidad, en una población pequeña y de escasos recursos como ésta.

Nuestro proyecto presta servicios a las personas con discapacidad del municipio y de localidades vecinas, con una generación de empleo directa e indirecta y un movimiento económico adicional.

Con la puesta en marcha de este proyecto se ha conseguido una gran rentabilidad económica y social para una localidad con dificultades de desarrollo en otro sentido como ésta, además de lograr fijar la población rural al territorio al que pertenece, evitando así la despoblación de nuestro municipio y el desarraigo de sus habitantes.

A modo de conclusión, y considerando que nuestro municipio viene desarrollando una labor continuada en el campo de la accesibilidad universal de las personas con discapacidad al medio físico, la educación, el ocio, la cultura, el transporte, el empleo y las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación, entendemos que se reúnen las condiciones necesarias fijadas en las bases de la convocatoria, por la importancia que ha supuesto para el colectivo de estas personas, el conjunto de actuaciones que se vienen llevando a cabo, que han conseguido, no solo eliminar las barreras arquitectónicas, sino además facilitar a este colectivo un medio de transporte adaptado a sus necesidades, además de su arraigo e integración plena en el territorio.

CANDIDATURA ESPAÑOLA

BASAURI (VIZCAYA)

Premio Reina Sofía 2010, de Accesibilidad Universal de Municipios
para ayuntamientos entre 10.001 a 100.000 habitantes

PROMOCIÓN DE LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL EN BASAURI

Índice*

INTRODUCCIÓN 123
1. DIAGNÓSTICO DEL MUNICIPIO.....123
1.1. ENCUADRE TERRITORIAL 123
1.2. POBLACIÓN 124
1.3. SITUACIÓN DEL PARQUE DE VIVIENDAS 125
2. PLAN DE ACCESIBILIDAD 125
ACTUACIONES.....127
1. MEDIO FÍSICO 127
1.1. ACTUACIONES EN LA VÍA PÚBLICA 127
1.2. ITINERARIOS DE MOVILIDAD ACCESIBLES 133
1.3. OTRAS ACTUACIONES.....133
1.4. ACTUACIONES EN EDIFICIOS PÚBLICOS.....134
1.5. ACTUACIONES EN EDIFICIOS PRIVADOS 137
2. TRANSPORTE Y MOVILIDAD 138
2.1. METRO 138
2.2. LANZADERAS.....138
3. NUEVAS TECNOLOGÍAS 138
3.1. ACCESIBILIDAD DE LA WEB 138
3.2. SERVICIOS MULTICANAL 139
3.3. E- BASAURI 2.010.....139
3.4. TRADUCCCIÓN SIMULTÁNEA 140
3.5. PUNTOS DE TRAMITACIÓN ELECTRÓNICA.....140
4. PROGRAMAS EDUCATIVOS, DEPORTIVOS Y SOCIALES 141
4.1. MEETING BASAURIKO PROBAK.....141
4.2. FOMENTO DE LA AUTONOMIA Y APOYO PSICOLOGICO
A LA PERSONA CUIDADORA.....142
4.3. TALLER DE MOVILIZACIONES Y TRANSFERENCIAS.....142
4.4. AYUDAS A PROGRAMAS: 143

* Menú principal

INTRODUCCIÓN

1. DIAGNÓSTICO DEL MUNICIPIO

1.1. Encuadre territorial

El municipio de Basauri, con una extensión de 7,16 km2, se encuentran en el área metropolitana de Bilbao, y en concreto en el bajo Nervión. En Basauri se unen los dos ríos más importantes de Bizkaia: el Nervión y el Ibaizábal, formando una pequeña llanura fluvial sobre la que se ha labrado una serie de meandros, hoy en día ocupados en su mayor parte por instalaciones industriales.



Hasta la transformación industrial de finales del siglo XIX, este territorio fue una zona netamente agrícola, pero posteriormente, ante la masiva implantación de industrias y viviendas, este sector ha ido retrocediendo hasta su total desaparición. Así, a partir de finales del siglo pasado y gracias a su localización en las inmediaciones de Bilbao y su área industrial, y al papel de encrucijada hacia el valle medio y alto Nervión, el territorio se fue transformando con la llegada de industrias y asociado a esto, de un gran volumen de población.

En la actualidad, cabe destacar otra situación, ya que su proximidad a Bilbao, unos 7 kilómetros, ha determinado que la zona disponga de un buen sistema de comunicaciones, y a partir de la reciente planificación, se prevé que incluso pase la línea del Tren de Alta Velocidad que conectará Madrid con la frontera francesa (Y Vasca – Ramal occidental, en el trazado que une Vitoria-Gasteiz con Bilbao), así como las nuevas vías de comunicación de carreteras en el entorno de Bilbao (conexión entre las autopistas A-8 y A-68, en el triángulo formado por Basauri, Zarátamo y Arrigorriaga). Estas infraestructuras van a tener a corto plazo un impacto territorial muy significativo que puede representar una apreciable afección en los aspectos sociales y económicos del municipio.

Su ubicación en un nudo estratégico de diversos ejes de infraestructuras, como lugar de paso obligado y natural entre Bilbao y el interior de Euskadi, y su inclusión informal dentro del denominado Gran Bilbao, son los elementos que tradicionalmente han condicionado las características socioeconómicas del municipio.

1.2. Población

El análisis de la estructura de población evidencia una situación de envejecimiento que se refleja cuando se considera fundamentalmente el "índice de envejecimiento", como la relación entre población mayor a partir de 65 años y la población de menos de 14. Por otro lado, la incidencia de la distribución por edades en la actividad económica, se pone de manifiesto a partir del índice de dependencia, con un valor próximo al 40%, indicando que este porcentaje de población soporta, como potencialmente trabajadora, al resto de la población municipal.

Tabla estructura de la población por edades.
Índices de envejecimiento y dependencia. (1/01/06)

Total	Pobl. Infantil (0-14 años)	Pobl. Adulta (15 a 64 años)	Población mayor (+de 64 años)	Índice de envejecimiento (1) (%)	Índice de dependencia (2) (%)
43.643	4.577	30.199	8.867	193,73	44,52
22.118 mujeres	2.216	14.899	5.003	225,77	48,45
21.525 hombres	2.361	15.300	3.864	163,66	40,69

Índice envejecimiento= Población de +64 años/Pobl. De 0-14 años 100.*

Índice dependencia= Población de 0-14 + Pobl + 64/ Pobl 15-65 100.*

La densidad de población, 6.235 hab/km2, es superior a la del conjunto de Euskadi. La limitación de la superficie territorial, así como sus características orográficas, explican esta alta densidad de población con relación a otros ámbitos próximos.

1.3. Situación del parque de viviendas

La situación actual del parque de viviendas del conjunto municipal es el resultado de las condiciones topográficas, lo que provocó que en la época de desarrollo industrial, las industrias ocuparan los terrenos más planos, junto al río Nervión, y el núcleo urbano se desarrollara en las laderas del monte, por lo que –dada la complicada orografía- la accesibilidad se complica. FOTO

Un dato a destacar es la disponibilidad de ascensor en los edificios de viviendas. Según indicadores, en la zona centro más saturada, tan sólo el 23,4% cuenta con este servicio.





2. PLAN DE ACCESIBILIDAD

En la actualidad, es innegable que se ha de prestar especial atención al hecho de que un amplio sector de la población compuesto por las personas mayores, aquellas con algún tipo de discapacidad y todas las que, por diferentes motivos, tienen dificultades en su relación con el entorno, ven condicionada de modo especial su forma de vida en nuestras ciudades y deben encontrar una respuesta adecuada a sus necesidades en este esfuerzo por conseguir que puedan desarrollar plenamente su capacidad de relacionarse y participar en la vida social. Recuperando en algunos casos, la confianza perdida, potenciando, en otros, el interés por aquello a lo que hasta ahora no tenían acceso y mejorando, siempre, su calidad de vida.

FOTO.-

En este momento en el que se dedican grandes esfuerzos y recursos al rediseño urbanístico de nuestro entorno, y el ciudadano es sensible y receptivo a estas actuaciones, se hace necesario por parte de la administración mostrar el interés y la preocupación de que la accesibilidad esté incluida en el diseño general de la ciudad.

El Ayuntamiento de Basauri, consciente de esta situación, afronta el futuro considerando que la ciudad tiene que ser para Todos.

Abordar un Plan de Accesibilidad pensado para Todos/as es afrontar un compromiso con toda la ciudadanía y con las generaciones futuras, entendiendo:

— El uso del espacio público es un derecho ciudadano, allí coinciden y se expresan diversos colectivos sociales y culturales, de edad y de género distintos.
— El espacio público define la calidad de la ciudad porque tiene directa relación con la calidad de vida de la gente.
— El derecho a la accesibilidad en el espacio público es también un derecho ciudadano. Accesibilidad a la información e intercambio, accesibilidad a las oportunidades, accesibilidad a la formación y a la ocupación, accesibilidad a las ofertas urbanas y accesibilidad a apropiarse y expresarse en el espacio público de la ciudad.
— Un Plan que intenta dar respuestas a las verdaderas necesidades de sus habitantes, mejorado la calidad de vida, si bien las personas beneficiarias más inmediatas serán las que tienen dificultad de movilidad.
— Un Plan que requiere una *formación* adecuada dirigida a las personas responsables de llevarlo a cabo, autoridades y técnicos municipales.
— Un Plan que implica *participación*, por lo tanto, es importante fomentar mecanismos de participación ciudadana, encuentros, talleres de trabajo, información y difusión del plan, representen éstos o no a instituciones públicas o privadas.

El objetivo último es, pues, conseguir una ciudad mejor para vivir, mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, pensando en todos, de modo que tanto los que residen, trabajan, estudian, se divierten y se relacionan con ella, como los que la visitan, puedan hacerlo mejor y con mayor calidad.

En este contexto se enmarca el **conjunto de actuaciones** que, de manera continuada, se han ido realizando por el Ayuntamiento de Basauri.

ACTUACIONES

1. MEDIO FÍSICO

1.1. Actuaciones en la vía pública

Escaleras y pasillos mecánicos

En 1991 se instalaron las primeras **escaleras mecánicas** de uso público, uniendo la **Estación de RENFE** en Bidebieta y la Plaza de San Fausto, salvando 14 m. de desmonte.



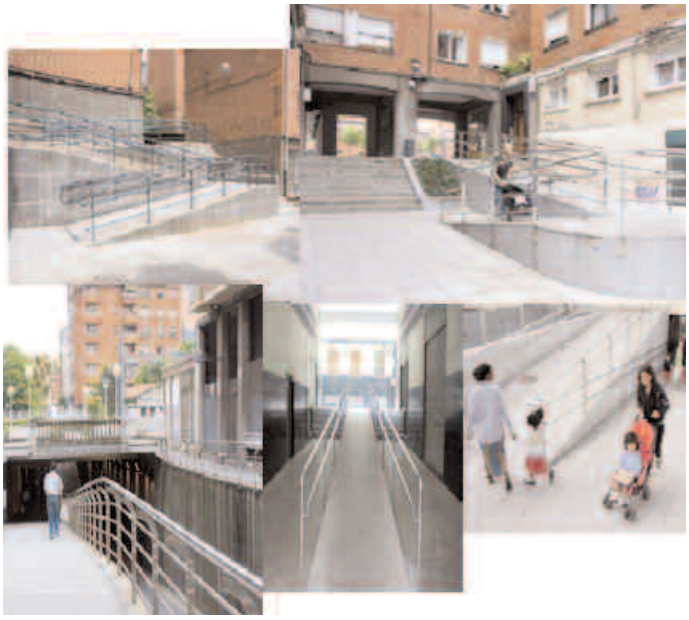


Basauri fue pueblo pionero en la instalación de un **pasillo mecánico en la Calle Dres. Landa,** en el año 1999. Éste comunica la parte baja del entorno del Ayuntamiento con el Barrio de Basozelai, salvando una cota de desnivel del 16%.

Rampas

Se ha actuado en multitud de calles, eliminando escaleras, escalones y otras barreras físicas que proliferan dadas las pendientes fruto de la particular orografía del municipio. Así, se han remodelado, entre otras, las siguientes calles: León frente al nº 7, Francisco Perea, Karmelo Torre números 5, 7 y 9; túnel de conexión Calle Antonio Trueba y Nagusia; paso bajo vías de ferrocarril en Agirre Lehendakaria (sustituyendo las antiguas escaleras); paso bajo vías de ferrocarril desde Kareaga Goikoa y Pozokoetxe (sustituyendo las antiguas escaleras.); acceso desde la Barriada Hernán Cortés a Calle Gernika.

El estado actual de algunas de estas actuaciones se refleja en la siguiente muestra:



Renovación calles y aceras

En la misma línea, se han renovado y pavimentado un número importante de calles, se han desplazado farolas y señales, se han construido vados peatonales, se han colocado barandillas y pasamanos. Se han ampliado las aceras, haciéndolas accesibles para el uso peatonal de todas las personas.

Se ha actuado, entre otras, en las siguientes calles:
— Karmelo Torre , Azular, Guipúzcoa, Fernando Barkin, Urbi.
— Pintor Zuloaga, Gernika, Basozelai, San Fausto, Debarroa, Madrid.









Plazas

Se han renovado de manera integral las plazas de Arizgoiti, Pedro López Cortázar y Bentako Plaza.

FOTOS.-









Actuación integral de reurbanización

Existen en el municipio barriadas construidas en los años 50 con zonas interiores comunes privadas que, con el paso del tiempo, se han ido degradando.







Además, las barreras en forma de escaleras para acceder a los edificios de viviendas, impiden su uso a las personas con movilidad reducida, llegando en ocasiones a situaciones en las que difícilmente pueden acceder a la calle.

Se ha acometido ya la reurbanización integral del Grupo Hernán Cortés, del entorno del antiguo campo de fútbol en Basozelai y cuentan ya con proyecto el Grupo Federico Mayo, en Ariz y las plazas de las calles León y Andalucía.





Cuentan ya con proyectos aprobados las Plazas de la Calle León y la Plaza Calle Autonomía.

Además, se ha actuado de manera integral suprimiendo barreras arquitectónicas en el Cementerio Municipal.



ASCENSOR CALLE PINTOR ZULOAGA, inaugurado el 28 de abril de 2010, permite una mejor comunicación de la zona Kareaga Behekoa con la futura estación de metro.



ASCENSOR DE URBI, desde 2007 presta servicio a más de medio millar de viviendas que se encuentran en una cota elevada.



DR. FLEMING, de reciente inauguración, pone en contacto dos zonas de diferente cotas unidas por escaleras, con una parada en cada inmueble de la Calle Dr. Fleming (4 paradas).

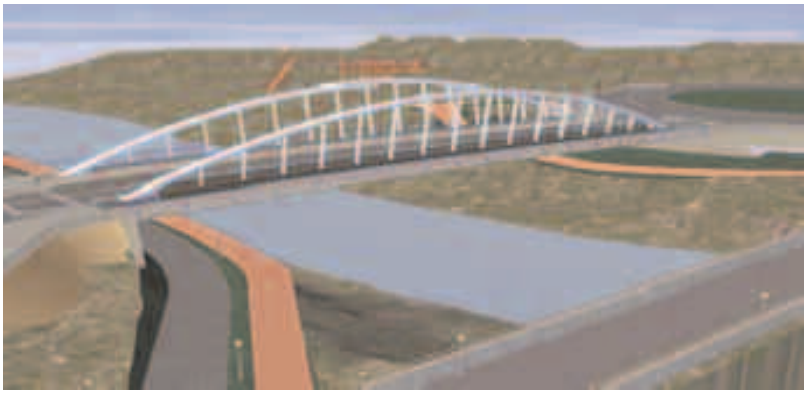


ASCENSOR DE RENFE en San Miguel, en funcionamiento desde hace 6 años.FOTO.

PASARELA MERCABILBAO. La pasarela peatonal que conecta Mercabilbao con la margen izquierda del río Nervión forma parte del Proyecto de Regeneración Ambiental y Paseo de Ribera en el tramo ejecutado por el Ministerio de Medio Ambiente a través de la Confederación Hidrográfica, cuyas obras se han finalizado recientemente.



PUENTES. Puente Artunduaga. Puente Baskonia.
Están en ejecución los nuevos puentes de Artunduaga y de la Baskonia. Ambos contemplan itinerario peatonal y ciclable. El actual puente de Artunduaga se mantiene para uso exclusivamente peatonal.





1.2. Itinerarios de movilidad accesibles

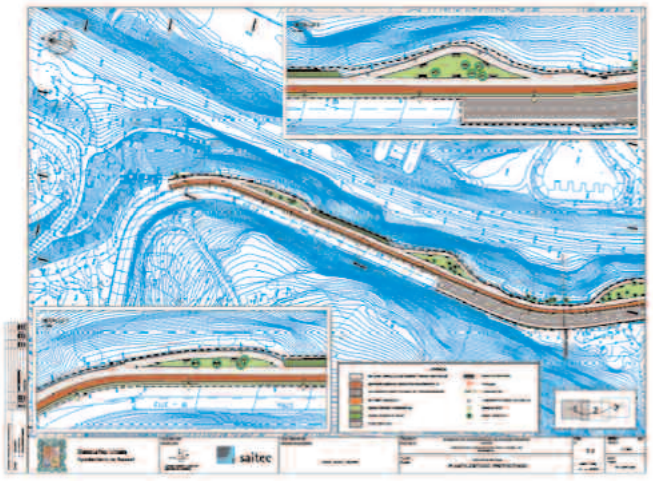
Paseo de Ribera

Con 4 Km. de longitud total, pretende la unión sin barreras entre dos municipios: Basauri y Arrigorriaga, siguiendo la ribera del Nervión con uso exclusivo de peatones y bicis.



Carril-bici San Miguel

Se ha comenzado con las obras de construcción de un itinerario peatonal y carril bici que une el centro de la localidad con el barrio de San Miguel y con los caminos de la ribera del río, con una longitud aproximada de 1,2 kilómetros.



1.3. Otras actuaciones

SEMÁFOROS SONOROS. La totalidad de los 74 semáforos de Basauri se han visto renovados en el presente año con la instalación de repetidores acústicos para invidentes en los pasos peatonales.

RECOGIDA RSU. Todos los contenedores están adaptados para personas con discapacidad, de tal manera que puedan acceder fácilmente a los mismos, incluso en silla de ruedas.

En cuanto a la recogida domiciliaria, este Ayuntamiento garantiza a todas aquellas personas que por razón a su edad o discapacidad, la recogida de residuos voluminosos de su propio hogar hasta el punto de depósito.



PODOTÁCTILES. Se han rebajado y señalizado prácticamente todos los vados de peatones con colocación de baldosas podotáctiles para invidentes.



APARCAMIENTOS PARA MINUSVÁLIDOS. El Ayuntamiento lleva años actuando en la dotación de aparcamientos para discapacitados superando ampliamente el número de plazas marcado por la normativa vigente, tanto en aparcamientos públicos como en las calles.



1.4. Actuaciones en edificios públicos

Casa Consistorial

Se ha procedido a la renovación integral tanto de los acceso como del propio edificio, sustituyendo escaleras por rampas, colocando plataforma elevadora y permitiendo el acceso a todas sus dependencias, con especial atención a la Oficina de Información y Atención Ciudadana.



Juzgado

Se han sustituido las escaleras de acceso al edificio por una rampa.



Centros escolares

La totalidad de los centros escolares son en la actualidad accesibles. Las últimas actuaciones destacables son:

- Rampa de acceso al C.P. Lope de Vega.
- Rampa de acceso al C.P. Velázquez.
- Adecuación del entrono y rampa en el I.E.S. Bidebieta.
- Instalación de ascensor y rampa de acceso al Centro de Educación Permanente de Adultos y a la Escuela de Idiomas.



Equipamientos socio-culturales y deportivos

Todas las Casas de Cultura, Centro Cívicos, salas de exposiciones...etc., se encuentran igualmente adaptados.



TEATRO SOCIAL ANTZOKIA. Han comenzado las obras del edificio para su ampliación. Contempla instalación de ascensor y de un sistema de lazo de inducción de audio-frecuencia conforme a la norma UNE-EN 60118-4:2007.

RESIDENCIAS. El municipio cuenta con tres residencias públicas.

Una residencia municipal para personas mayores, dotada de rampas de acceso y accesibilidad total, con baños adaptados por cada dos habitaciones. Entre las personas usuarias, aproximadamente la mitad tiene algún tipo de discapacidad.

Otra residencia para personas mayores asistidas y Centro de Día, totalmente adaptada.

En el barrio de San Miguel, hay una residencia pública para personas con discapacidad intelectual.



POLIDEPORTIVOS. El Polideportivo de Artunduaga cuenta con los siguientes servicios:

— Silla adaptada para baño en las piscinas.
— Silla de ruedas desde vestuarios hasta las instalaciones.
— Accesibilidad al recinto, vestuarios y aseos para discapacitados.
— Reserva de plazas en parking de la instalación.

Las últimas actuaciones han consistido en la sustitución de puertas de acceso a las instalaciones por otras automáticas de apertura integral.





1.5. Actuaciones en edificios privados



Desde 1997, el Ayuntamiento de Basauri concede **ayudas económicas** para la instalación de ascensores, salvaescaleras y/o obras de rebaje a cota de acceso, en inmuebles residenciales que carezcan de dichas instalaciones u obras.

El importe total de las ayudas concedidas asciende a la cantidad de 1.485.894,73 €.

Conscientes de las dificultades que presentan gran parte de los edificios para integrar físicamente el aparato elevador, este Ayuntamiento ha aprobado una Ordenanza para permitir la colocación de ascensores por fachada, posibilitando, además, la utilización de **espacios públicos y expropiaciones** de lonjas privadas o parte de ellas, si fuera imprescindible.



El Ayuntamiento ha aprobado la concesión de **bonificaciones** del 90% de la cuota del I.C.I.O. a favor de las construcciones, instalaciones y obras que favorezcan las condiciones de acceso y habitabilidad de los discapacitados.

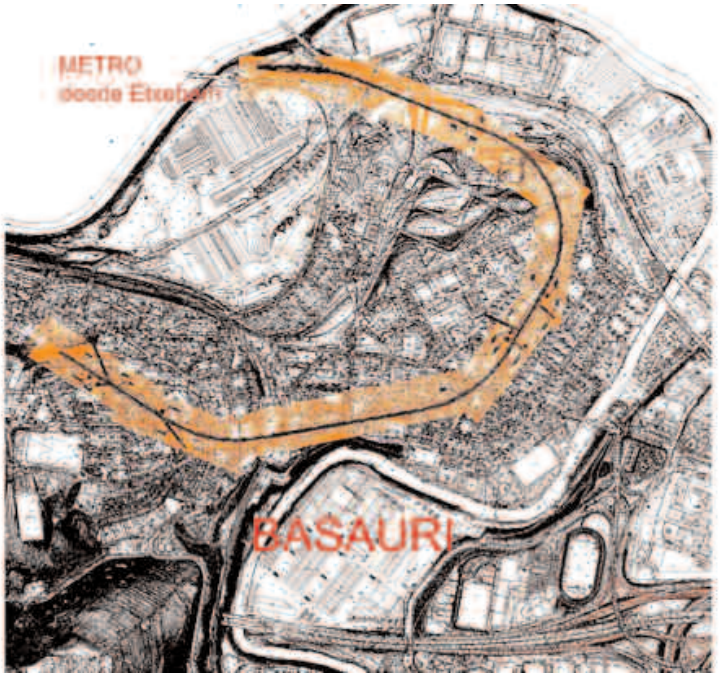
Se ha regulado, mediante Ordenanza, **la transformación de locales comerciales en viviendas.** Entre los objetivos de dicha regulación se encontraba además de posibilitar el acceso a viviendas más económicas, el fomento de viviendas en planta baja accesibles para personas mayores y/o con algún grado de minusvalía. En este sentido, a quienes promuevan estas viviendas y las adapten para personas con discapacidad, se les **bonifica** la carga urbanística que han de abonar al Ayuntamiento como una de las condiciones de la licencia de cambio de uso y obras, en un 50%.

2. TRANSPORTE Y MOVILIDAD

2.1. Metro

Las obras se encuentran en su recta final. La fecha prevista para la inauguración de la primera estación es marzo de 2011, y para la segunda, último trimestre del mismo año. Su puesta en funcionamiento va a suponer un importante paso hacia la movilidad sostenible.





2.2. Lanzaderas

Basauri dispone de dos autobuses-lanzaderas, uno del Consorcio de Transportes de Bizkaia y el otro municipal, con la finalidad de trasladar viajeros al Metro en tanto entre en funcionamiento el servicio de Metro en el municipio.

3. NUEVAS TECNOLOGÍAS

3.1. Accesibilidad de la web

El portal Basauri.net ha sido desarrollado teniendo en cuenta factores de fiabilidad, accesibilidad y usabilidad.

La accesibilidad Web quiere decir que las personas con algún tipo de discapacidad puedan acceder a un sitio Web. Más específicamente, la accesibilidad Web permite que personas con deficiencias visuales,



motoras o cognitivas puedan percibir, comprender, navegar e interactuar en un sitio Web. Sitios de ayuda a la comprensión de la accesibilidad.

Actualmente existen varias páginas accesibles utilizando el lenguaje de signos.

Por otro lado, en la basauri.net destaca la facilidad en la comprensión de la información, el estilo de escritura presenta la información en lenguaje natural, el contenido del portal está redactado en lenguaje natural, por lo que existe una facilidad en su utilización por un grupo amplio y heterogéneo de personas.

En aquellas secciones que se han considerado necesarias, se ha realizado una traducción a los idiomas a los que se puede acceder desde el menú superior. Así, la información puede visualizarse en distintos idiomas pulsando sobre el idioma deseado, sin necesidad de volver a acceder a la página principal del portal.

La web del ayuntamiento de Basauri cumple las especificaciones técnicas de los estándares XHTML y CSS, y de la Guía de Accesibilidad Web Doble-'A'. FOTO.

3.2. Servicios multicanal

El ayuntamiento dentro de su estrategia de hacer llegar la carta de servicios municipales a todos los ciudadanos ha planteado una estrategia multicanal que permite a los ciudadanía acceder a los servicios a través de la Web y del teléfono.



De cara desplegar esta estrategia se analizaron los servicios y trámites municipales con objeto de identificar cuáles de ellos se podían prestar vía teléfono sin necesidad de acudir al ayuntamiento.

Los servicios aparecen en la Web del ayuntamiento y los más demandados a través de estos canales son la gestión de citas, avisos quejas y sugerencias, certificados de empadronamientos, inscripciones, etc.



3.3. E- Basauri 2010

El ayuntamiento se marcó como objetivo básico en el

marco de su Plan de legislatura 2007 -2011, el cumplimiento de la Ley de acceso electrónico a los ciudadanos de los servicios públicos.

Dentro del marco de la accesibilidad, el hecho de la prestación a través de la Web de los servicios municipales permite a la ciudadanía de Basauri, evitar desplazamientos a la casa consistorial.

En la actualidad se prestan mas de 60 servicios electrónicos que "abren" el ayuntamiento 24X7 sin necesidad de acudir.

3.4. Traducción simultánea

Existe una diversificación emergente en población que cada vez se relaciona más con la administración, lo que ha generado barreras idiomáticas y culturales.

En estos casos el idioma se convierte en una gran barrera. El ayuntamiento puso en marcha en el año 2007 un sistema de traducción simultánea con objeto de facilitar la comunicación entre la administración y los extranjeros.

El sistema presta servicios en 51 idiomas a través de lo que conocemos por interpretación directa o "cara a cara" y se lleva a cabo a través de un manos libre doble conectado a un teléfono móvil, desde el cual dos hablantes de distintas lenguas conversan a través de un intérprete no presencial y nativo que traduce la conversación desde el otro lado del hilo telefónico.

3.5. Puntos de tramitación electrónica

El ayuntamiento de Basauri, dentro de su estrategia de despliegue de administración electrónica y con objeto de facilitar a nuestros ciudadanos el acceso a este canal, ha creado una red de "quioscos" electrónicos por todo el municipio, donde se pueda acceder a la plataforma de Canal Directo, donde se prestan los servicios electrónicos.



Se ha tenido en cuenta la eliminación de las barreras físicas de los propios puestos diseñándolos para la utilización por parte de personas con discapacidad.

4. PROGRAMAS EDUCATIVOS, DEPORTIVOS Y SOCIALES

4.1. Meeting BASAURIKO PROBAK



Este evento deportivo, patrocinado por el Ayuntamiento de Basauri, está dirigido a personas con discapacidad, aglutinando todos los tipos de discapacidad (físicos, intelectuales, auditivos, visuales y parálisis cerebral).

En este "meeting" participan alrededor de 200 personas, procedentes de 15 países aproximadamente, y tiene lugar en el Polideportivo Municipal de Artunduaga.

El Meeting BASAURIKO PROBAK es el resultado del compromiso y la solidaridad con el mundo discapacitado en general y con el del deporte adaptado en particular.

El meeting BASAURIKO PROBAK es un evento deportivo consolidado que cuenta con la presencia de lo más granado del atletismo nacional e internacional en el que cada año aumenta, por un lado, el número de instituciones y empresas que creen en el proyecto y así lo demuestran respaldándolo año tras año. Por otro lado, el respaldo del público reflejado en el incremento del número de espectadores que abarrotan las gradas del polideportivo en cada edición.

El 30 de mayo de 2010 se ha celebrado la XII edición en la que se han dado cita campeones y medallistas paralímpicos y en la que han sido homenajeados los atletas Víctor Gutiérrez y Xabier Porras.

Otros programas

Escuela de Deporte Escolar Adaptado en el Centro Escolar Arizko Ikastola, en colaboración con la Federación de Deporte Adaptado de Bizkaia (FDAB-BKEF).

Programa de cursos de natación especial, destinados a enseñar y perfeccionar la natación a personas con discapacidades y necesidades especiales, que por sus características no pueden ser integradas en los programas de aprendizaje generales.

Colaboración con la Fundación de Esclerosis Múltiple en el Programa "BUSTI ZAITEZ-MOJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE", que persigue la sensibilización e información sobre el problema que presenta la enfermedad y que afecta a personas jóvenes, todavía in-

curable, y obtener fondos de financiación para los servicios de rehabilitación. Se celebra en las piscinas descubiertas del Polideportivo de Artunduaga, con stands de información y venta de merchandising.

Refuerzo con personal de auxiliares para alumnado con discapacidad, en el Programa de Natación Escolar.

Cesión de instalaciones al Club Tenis Mesa en el que participan personas con discapacidad.

Cesión de instalación para la celebración del partido Balonmano Solidario, en el que se recogen fondos para organizaciones benéficas.

4.2. Fomento de la autonomía y apoyo psicológico a la persona cuidadora

Desde el Área de Relaciones Ciudadanas, se organizan las "Jornadas sobre la situación de dependencia en personas mayores", haciendo hincapié no solo en los distintos tipos de dependencia, sino sobre todo, en el peso que llevan día a día las personas cuidadoras, las cuales frecuentemente se acercan al Ayuntamiento, demandando información sobre la discapacidad y cómo atenderla.

Sensibilizado con este tema, el Ayuntamiento ha organizado estas jornada en las que colaboran profesionales y asociaciones que trabajan en las distintas dependencias.

Hasta la fecha, se han tratado temas como: Cuidado del cuidador; perdidas de la visión; Fibromialgia; Barreras arquitectónicas (con diseño de itinerarios alternativos accesibles dentro del municipio), etc.

4.3. Taller de movilizaciones y transferencias

El taller que se presenta, de carácter eminentemente práctico, está destinado a formar a personas cuidadoras en actividades básicas de la vida diaria (higiene, desplazamientos, baño o ducha, alimentación...), en habilidades y destrezas para facilitar la movilización y transferencia.

Las personas dependientes presentan problemas relacionados con la movilidad, bien de forma progresiva, por problemas osteoarticulares, por alteraciones podológicas o derivadas de la edad, o bien de forma aguda, de manera que los cuidadores deben ayudar a sus familiares a movilizarse o a trasladarse dentro y fuera del hogar.

Por otro lado, la dependencia genera en ocasiones la necesidad de utilizar ayudas técnicas (sillas de ruedas, asas o agarradores, andadores...) u ortoprotésicas (bastones, muletas...) y las personas cuidadoras no siempre saben cómo deben manejarse o utilizar estos instrumentos.

4.4. Ayudas a programas



Se colabora en la realización de diferentes programas con los siguientes colectivos:

— FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN.
— APNABI (Asociación que desarrolla conjunto de servicios especializados con el objeto de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias).
— FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE.
— ATCORE (Enfermos y transplantados corazón y pulmón).
— ATECE (Daño cerebral adquirido).
— ASEBI (Enfermos espina bífida e hidrocefalia).
— ASOCIACIÓN PARKINSON BIZKAIA-ASPARBI.
— EMAN ESKUA (Enfermos fibromialgia y síndrome de fátiga crónica).
— ASOCIACIÓN BIZKAINA DE LARINGECTOMIZADOS Y MUTILADOS DE LA VOZ.
— ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCESORA DE BIZKAIA.
— ACOBI (Acogida temporal niños rusos afectados por radiactividad de Chernobyl).
— ALCER (Enfermos renales).
— ASOCIACIÓN DE DISLEXIA DE EUSKADI (DISLEBI).
— AZE (Celiacos).
— ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS DE BASAURI.

CANDIDATURA ESPAÑOLA

PAMPLONA

Premio Reina Sofía 2010, de Accesibilidad Universal de Municipios
para ayuntamientos de 100.001 habitantes en adelante

MEMORIA DE LAS ACTUACIONES EN MATERIA DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL REALIZADAS POR EL AYUNTAMIENTO DE PAMPLONA

Índice*

INTRODUCCIÓN 150

REALIZACIÓN Y DESARROLLO DE PROGRAMAS DISEÑADOS A LA ATENCIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL CAMPO EDUCATIVO, OCUPACIONAL, DE OCIO Y TIEMPO LIBRE Y CULTURAL 152

REALIZACIÓN Y DESARROLLO DE ACTUACIONES TENDENTES A PROCURAR LA ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN 154

DESARROLLO DE ACTUACIONES Y CAMPAÑAS TENDENTES A LA ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AL TRANSPORTE, AL ENTORNO URBANO, A LA PRÁCTICA DEPORTIVA, A LOS EDIFICIOS Y SERVICIOS OFICIALES, A LA INFORMACIÓN, A LAS OFERTAS CULTURALES Y A LAS ACTIVIDADES DE OCIO.....161

DESARROLLO DE ACTIVIDADES DEDICADAS A SENSIBILIZAR Y DIFUNDIR EN EL AYUNTAMIENTO ASPECTOS RELACIONADOS CON EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD, ASÍ COMO PARTICIPACIÓN Y COLABORACIÓN EN COMISIONES Y ACTIVIDADES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 185

APLICACIÓN DE MEDIOS TÉCNICOS DESTINADOS A LOGRAR UNA AUTONOMÍA PERSONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SU ENTORNO FAMILIAR, SOCIAL, EDUCATIVO Y LABORAL 190

EPÍLOGO 194

* Menú principal

INTRODUCCIÓN

Pamplona es una ciudad que desde sus orígenes ha favorecido el asentamiento humano por su geografía y recursos naturales; hay vestigios que indican población indígena vascón de hace más de 75.000 años.

Rodeada de montañas y con la imponente presencia del río Arga, la cuenca de Pamplona facilitó la estrategia defensiva en la época romana en el año 75 a.C., ya que sólo era necesaria la construcción de la muralla en uno de sus flancos. Esta condición fue propicia para que el general Cneo Pompeyo estableciera su campamento y que posteriormente se le considerada su fundador; el origen del nombre de Pamplona viene de "Pompaelo" que significa ciudad de Pompeyo.

La dificultad de conquistar la ciudad fue reseñada ya por historiadores romanos de la época; también es conocido su origen basado en un claro interés estratégico para dominar comunicaciones y servir de enlace entre la Península y el resto del Imperio. Su crecimiento y consolidación como un municipio romano se evidencia en las termas, foro y servicios hallados por arqueólogos.

Si bien la ciudad tenía una configuración que la hacía difícilmente conquistable, esta condición no persuadió a sus atacantes que a lo largo del siglo I fueron los germanos, los suevos, los vándalos, los visigodos y a principios de la edad media los musulmanes. La reconstrucción de la ciudad se inició en el S.IV pero posteriormente fue destruida varias veces.

En el siglo X surge el Reino de Pamplona gracias a clanes nobiliarios, la ciudad estaba marcada por el cristianismo y por la división, ya que en la Edad Media la conformaban tres burgos claramente diferenciados separados entre sí por murallas y cuyos pobladores protagonizaron varios e importantes enfrentamientos.

La consolidación de la ruta jacobea hizo que llegaran comerciantes y pobladores principalmente de Francia, atraídos por el auge del Camino de Santiago, pero su establecimiento no fue integrador y no se asentaron en el núcleo existente de Navarrería sino que habitaron las afueras creando dos nuevos burgos, el de San Cernín y San Nicolás.

En 1493 el monarca navarro Carlos III logró unificar Pamplona bajo un solo gobierno y paulatinamente fueron desapareciendo las murallas entre los burgos, quedando solamente las exteriores.

En 1512 el Reino de Navarra perdió su independencia al ser conquistado por Castilla y a su vez se convirtió en un punto militar estratégico por su cercanía a Francia, lo que derivó en la construcción de unas murallas modernas alrededor de la ciudad y la edificación de una Ciudadela para asegurar su protección. Entonces la población creció y Pamplona limitada por las murallas y por la prohibición de construir fuera de ellas, tuvo que aumentar el número de plantas de sus edificios trayendo consigo problemas de iluminación y aireación.

Finalmente en el 1915 se empezaron a derribar las murallas para permitir el crecimiento del trazado urbano. Hoy en día Pamplona es una ciudad moderna y próspera con un profundo respeto por su pasado y sobre todo que trabaja por el bienestar de todos sus habitantes sin importar su procedencia, capacidades o situación.

El trabajo del Ayuntamiento ha sido integral y ha tratado de atender la mayor cantidad de parámetros posibles en buenas prácticas y en el diseño para todas las personas. A continuación se detallarán las actuaciones en materia de accesibilidad universal que se adelantan en Pamplona y por los cuales se presenta a la candidatura de los Premios Reina Sofía de Accesibilidad Universal en Municipios 2010.

Este documento se presenta siguiendo los criterios de valoración recogidos en la Resolución de 12 de abril de 2010, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se convoca la concesión de los Premios Reina Sofía 2010, de accesibilidad universal de municipios, publicada en el BOE 109/2010, de 5 de mayo.

ACTUACIONES

A) REALIZACIÓN Y DESARROLLO DE PROGRAMAS DISEÑADOS A LA ATENCIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL CAMPO EDUCATIVO, OCUPACIONAL, DE OCIO Y TIEMPO LIBRE Y CULTURAL

Cine para Todos



Desde el 2003 el Ayuntamiento patrocina las sesiones de cine accesible organizadas por la Asociación Retina de Navarra. Esta actividad realizada una vez al mes se efectúa en el cine Carlos III de Pamplona ya que es un lugar que no ofrece ninguna barrera física y cuyo espacio permite que varios usuarios con sillas de ruedas puedan disfrutar de la película. En cuanto a la accesibilidad sensorial, la sinopsis del film se entrega en braille y las personas con discapacidad visual pueden usar unos cascos para escuchar la audio-descripción de lo que sucede en la pantalla, dichos cascos tienen un volumen regulable. Por otra parte, las personas sordas cuentan con subtitulado y antes de dar comienzo a la película hay una intérprete de lengua de signos que traduce la presentación del filme.

Para una mejor comprensión de las personas con discapacidad intelectual se entrega un texto que resume la trama en un lenguaje sencillo.

El Ayuntamiento de Pamplona también concede ayudas para el acceso de personas mayores de 65 años a las sesiones de cine comercial organizado por las empresas distribuidoras a lo largo del año y así apoyar, desde el ámbito municipal, el acceso a un bien cultural, haciéndolo conforme al nivel de renta de las personas y no sólo de su pensión; complementando actuaciones tanto de las empresas distribuidoras como de las asociaciones de jubilados, en el ámbito del ocio y las relaciones personales.

Teatro accesible

Asimismo, dentro del marco del mismo convenio de Cine para Todos, el Ayuntamiento subvenciona la adaptación de una obra de teatro por 3 meses para personas con discapacidad visual, quienes cuentan con unos cascos para escuchar la audio-descripción en los momentos que no hay diálogos.





Recursos accesibles

Las oficinas de información turística cuentan con un listado de recursos turísticos accesibles tales como museos, iglesias, monumentos, etc.



Apoyo educativo

A través de convenios con ASORNA y EUNATE, el Ayuntamiento promueve clases de apoyo para personas con discapacidad auditiva.



Integración sociolaboral

Gracias al convenio entre el Ayuntamiento y la Asociación Esclerosis Múltiple, personas afectadas cuentan con programas de integración social y orientación laboral.

Deporte adaptado



El Ayuntamiento y la Federación Navarra de Deportes Adaptados han puesto en marcha una iniciativa para que jóvenes con discapacidad puedan disfrutar también del programa municipal de excursiones con raquetas de nieve, que organiza el Consistorio desde hace once años. La Federación Navarra de Deportes Adaptados colaboró con el diseño de los recorridos para que todas las personas puedan disfrutar del recorrido y del entorno. Además se programaron diferentes rutas acorde al esfuerzo que cada uno de los participantes puede realizar y en función de sus diferentes capacidades. Durante el recorrido se realizan paradas interpretativas y para reponer fuerzas.

Visitas guiadas



El Ayuntamiento organiza visitas guiadas a la Ciudadela, a las murallas, al Centro Histórico, al Camino de Santiago, a la Taconera y a la Catedral de Pamplona; visitas en la que participan un gran número de ciudadanos y con las cuales también han disfrutado alumnos de la Escuela de Educación Especial Andrés Muñoz, afiliados a la ONCE y estudiantes del Colegio el Molino.

Integración

Pamplona cuenta con el único colegio público de Navarra de integración preferente para niños con discapacidad auditiva.



Participación en los programas municipales de los Centros de Educación Especial Andrés Muñoz Garde y el Molino

La oferta de los programas municipales a los centros de educación especial es la misma que al resto de centros de primaria y se basa en los principios de normalización e inclusión recogidos en la LOE en su artículo 74.

Por ejemplo, el programa de Talleres de Teatro se oferta con la misma programación general que el resto de centros educativos y se articula en las mismas unidades didácticas con una adaptación curricular para la educación especial, diferentes agrupaciones de alumnos y profesionales con una formación y experiencia en el trabajo con grupos de alumnos que pueden presentar diferentes grado de discapacidades físicas, sensoriales y/o psíquicas y diferentes niveles de aprendizaje.



También se realizan actividades como: "Conozcamos Pamplona", "Visitas al Gayarre", "Vamos a Leer" (programa de fomento de la lectura), "Proyecciones de Montaña", concursos de belenes y de pintura.

Ambos centros también participan en el programa de Formación de ASPYMAS (Asociaciones de Padres y Madres de Pamplona), donde destacan temas tratados como:

— La tutela e incapacitación judicial de personas con discapacidad.

— Testamento y patrimonio de personas con discapacidad.

— Problemas de conducta asociados a discapacidad intelectual.

— Calidad de vida en hermanos de personas con discapacidad.

— Sexualidad en niños con discapacidad.

— Y risoterapia, entre otros.

Conciertos

Se incluyen conciertos del grupo "Música sin barreras" dentro de la programación municipal. Se trata de conciertos adaptados con una gran respuesta del público, que permiten la participación de jóvenes con discapacidad. Este grupo utiliza las salas de ensayo de la Casa de la Juventud de manera habitual.

Campamentos



Para hacer de esta una experiencia accesible para todos los jóvenes, se toman las siguientes medidas:

— Elaboración de protocolo de inscripción diferenciado para menores con discapacidad, garantizando la atención específica requerida.

— Consolidación de una comisión de valoración compuesta por técnicos municipales, responsables de la empresa gestora y monitores con formación específica, con el fin de dar respuesta tanto a menores como a sus familias durante todo el periodo de las actividades.

- Incremento en el número de monitores requeridos para el desarrollo de las actividades siempre que ha sido necesario.

Sanfermines

El Ayuntamiento apuesta por unas fiestas de San Fermín para todos los ciudadanos. Para lo cual entre otras medidas, cuenta con cuatro programas en braille en su zaguán para que cualquier persona pueda consultarlos. Tres de los programas están en castellano y uno en euskera, además el ciudadano que lo desee no sólo puede consultarlo sino que puede pedir un ejemplar.

Centro de Ocio Madres Reparadoras



El Ayuntamiento firmó un convenio en 2008 con la Asociación Navarra a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS) para crear un centro de ocio en el edificio de Madres Reparadoras. Este club, destinado a personas mayores con discapacidad intelectual con el fin de mejorar y mantener su calidad de vida, está coordinado por personas de Anfas y ofrece distintas actividades: manualidades, en la naturaleza, de desarrollo personal y físicas.

Con los talleres de manualidades y pintura, los asistentes además de desarrollar un hobby y de tener medio de expresión y creatividad, trabajan psicomotricidad fina, mientras que con las actividades en la naturaleza (paseos, excursiones, jardinería) desarrollan la movilidad. Para mantener la actividad física también se desarrollan talleres de rehabilitación, de yoga y psicomotricidad.

Además se realizan cursos de ejercitación de habilidades académicas y clases de informática.

Por último, con el fin de fomentar la amistad, la relación interpersonal y la convivencia de grupo también se organizan actividades lúdicas como juegos de mesa y juegos dramáticos.

Zona de juegos



La antigua estación de autobuses de Pamplona ha sido recientemente rehabilitada como zona de juegos para niños y jóvenes, siendo un punto de encuentro para todas las personas. La nueva configuración de la plaza se escogió teniendo en cuenta el proceso participativo que pedía a los ciudadanos, especialmente a los niños adolescentes y a sus familias, su colaboración aportando ideas y sugerencias sobre los elementos, juegos y servicios.

Conciliación vida familiar y laboral

Consiste en un servicio que se oferta para todas las familias con niños entre 3 y 12 años, en las vacaciones escolares, incluyendo niños con cualquier tipo de discapacidad.



B) REALIZACIÓN Y DESARROLLO DE ACTUACIONES TENDENTES A PROCURAR LA ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

Página Web

La página Web del Ayuntamiento de Pamplona, http://www.pamplona.es, fue el portal más accesible de las capitales de provincia en el 2006, de acuerdo a la valoración técnica de Discapnet. Sin embargo, el trabajo del Ayuntamiento no se quedó allí pues en esta valoración alcanzó un 57,14% de éxito, lo que llevó a la administración a seguir mejorando para obtener en el 2008 el 81,25%. Esta mejora se debió al rediseño de algunas páginas y a la corrección de otras.



En el 2007 la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), concedió al Ayuntamiento de Pamplona el "Galardón Bastón Blanco", otorgado a aquellas instituciones que se han significado de una manera u otra en la eliminación de barreras físicas o sensoriales que afecten a personas con discapacidad visual.

Cabe destacar que el apartado de la web municipal de Pamplona dedicado al parque fluvial del Arga, http://www.parquefluvialdepamplona.es recibió en noviembre de 2008 el premio TAW a la web pública más accesible en la categoría establecida para administraciones de rango local.



Pamplona Futura

Por otro lado, el Ayuntamiento junto con el Gobierno de Navarra ha desarrollado el Pro-

grama "Pamplona Futura", para difundir el conocimiento de las nuevas tecnologías y potenciar su utilización; a través de actividades como la formación de los ciudadanos, fomento del acceso gratuito a Internet, implantación de las tecnologías de la información en la gestión municipal y la incentivación de su uso por parte del pequeño y mediano comercio.

La implantación de este programa en la gestión municipal contiene:

— El envío de avisos, quejas y sugerencias sobre la ciudad a través del móvil enviando PAMPLONA+texto al 5995, no sólo favorece la comunicación de personas sordas, sino a un gran número de ciudadanos.

— Implantación de quioscos de información en la Estación de Autobuses y en los Civivox de Iturrama y Condestable.

— Descarga gratuita de la guía "Muévete por Pamplona" por bluetooth, wap (http://movil.pamplona.es/muevete) o sms (enviando PAMPLONA al 5110).

— Utilización de la tarjeta ciudadana para los servicios municipales, facilitando el acceso de las personas a varios servicios porque un único elemento permite el uso de bibliotecas, piscinas, alquiler de bicicletas, etc.

— Posibilidad de realizar trámites a través del portal municipal www.pamplona.es; medida que favorece a las personas que tienen dificultades en el desplazamiento o que simplemente no disponen de tiempo.

— Para incentivar el uso de las nuevas tecnologías en el pequeño comercio se realiza una convocatoria anual de subvenciones para la instalación de zonas wi-fi gratuitas en los comercios y en los establecimientos hosteleros.

— Asimismo el Ayuntamiento ha instalado zonas wi-fi gratuitas en la Ciudadela, en las Instalaciones Deportivas de Aranzadi y San Jorge, en los Civivox de Iturrama y Condestable y en la Casa de la Juventud.

— Y se ponen a disposición de los ciudadanos 23 cursos de informática y nuevas tecnologías, teniendo en cuenta a colectivos desfavorecidos, personas mayores, etc.

Bucle de inducción magnética

El Ayuntamiento de Pamplona está desarrollando una implantación paulatina del bucle de inducción magnética en las principales oficinas de atención al ciudadano, para llegar en un futuro a prestar la totalidad del servicio con esta ayuda técnica.



Ordenadores

El Ayuntamiento ha donado al Comité

de Representantes de Personas con Discapacidad (CORMIN), veinte ordenadores en 2009, dentro del marco de un convenio en el que ANIMSA se compromete a donar equipamiento informático que retira de sus instalaciones para el desarrollo de las actividades del CORMIN.

Centro Compañía



El Centro Compañía es un centro abierto a todas las mujeres con un objetivo fundamental: trabajar por la igualdad, además de facilitar el conocimiento y el uso normalizado de las nuevas tecnologías transformándolas en herramientas de participación, información, aprendizaje y comunicación.

En el centro se permite la consulta y uso libre de los equipos con apoyo personalizado y asesoramiento técnico para el uso de los recursos tecnológicos y multimedia disponibles. Además, ofrece cursos de informática de niveles básicos y avanzados en horario de mañana o de tarde, así como formación en el mundo de las nuevas tecnologías para las asociaciones de mujeres de Pamplona.

Servicio de Atención Ciudadana

El Servicio de Atención Ciudadana del Ayuntamiento de Pamplona 010 ha atendido de una manera especializada todas las consultas planteadas por ciudadanos sordos desde el año 1999. En esa fecha el Consistorio firmó un acuerdo con ASORNA y la atención especializada desde el 010 se convirtió en una de las líneas de apoyo del Ayuntamiento a las personas sordas y de esta manera superar su especial dificultad para relacionarse con la Administración Pública.

El procedimiento para atender estas consultas es el siguiente: recepción por fax, análisis de la consulta, adaptación del lenguaje de la contestación a las necesidades específicas de las personas con sordera, volcado a un sistema de fichas de información diseñado para ello, y contestación al ciudadano, también vía fax.

C) DESARROLLO DE ACTUACIONES Y CAMPAÑAS TENDENTES A LA ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AL TRANSPORTE, AL ENTORNO URBANO, A LA PRÁCTICA DEPORTIVA, A LOS EDIFICIOS Y SERVICIOS OFICIALES, A LA INFORMACIÓN, A LAS OFERTAS CULTURALES Y A LAS ACTIVIDADES DE OCIO

Actuaciones en materia de tansporte

La Mancomunidad de la Comarca de Pamplona, en cuanto a transporte urbano, actúa como consorcio de 18 municipios, uno de ellos Pamplona. En las actuaciones e iniciativas que se promueven y llevan a cabo desde la Mancomunidad participan todos y cada uno de los 18 municipios que forman parte del Ámbito TUC, que se detallan a continuación:

La flota



Desde 1999 la flota de transporte público urbano se ha ido renovando paulatinamente y a fecha de hoy, 136 de los 141 autobuses hábiles son de piso bajo, lo que supone el 100% de la flota oficial, ya que los 5 restantes sólo son usados como refuerzos puntuales y en servicios no programados.

El piso bajo no es la única medida implementada para favorecer el uso de todas las personas, la eliminación de escalones en el vehículo se acompaña del arrodillamiento lateral que se utiliza en todas las paradas y que facilita el acceso de personas con dificultades de desplazamiento, con cochecitos de bebé, etc. Por otro lado, la flota también está dotada de rampas eléctricas que se ponen en funcionamiento cuando una persona usuaria de silla de ruedas va a acceder el autobús.

En el interior del vehículo hay una zona de asientos reservados cuyo color está diferenciado y que están a ras del suelo. La flota también cuenta con algunos asientos más anchos y con reposabrazos abatibles.

Todos los vehículos tienen un espacio reservado para los usuarios de sillas de ruedas, con cinturón de seguridad y timbre de solicitud de parada.

Las barras y asideros contrastan con el interior y los timbres de llamada a su vez contrastan con las barras. Dichos timbres cuentan con braille y cuando se accionan tienen una respuesta sonora y a su vez visual: en una pantalla se avisa al usuario que la parada ha sido solicitada.

Las puertas también tienen un dispositivo sonoro y visual que anuncian su apertura y cierre; cuando la rampa eléctrica se pone en funcionamiento las señales visuales y acústicas son diferentes.

También en el interior del vehículo se ha cambiado el sistema de prepago que antes se hacía con una tarjeta que había que insertar en la ranura del lector. Desde finales de 2009 se empezó a implementar el uso de una tarjeta que puede ser leída tan sólo con acercarla al dispositivo, no es necesario ni siquiera sacarla del bolso o la cartera.

Asimismo y con el fin de facilitar la comunicación y localización, se están implementando paneles informativos que indican la parada actual y la siguiente, información complementada con la temperatura y la hora.

También en el interior del material móvil se han entregado informaciones de interés y se han realizado campañas de sensibilización en varios temas sociales. La realizada en concreto por la Mancomunidad también estaba disponible en Braille.

Las paradas

El Ayuntamiento, considerando la accesibilidad universal en su conjunto, no sólo ha adaptado el material móvil, sino que en coordinación con varias áreas y con la Mancomunidad define los parámetros necesarios para que una parada sea accesible: longitud de parada, ancho libre de acera, espacio para marquesina, altura de bordillo.

Desde 2008 se viene instalando un nuevo modelo de poste y marquesina, en la cual se han incorporado elementos como el apoyo isquiático, pensado para favorecer la espera de cualquier persona con dificultad para incorporarse; bandas señalizadoras para detectar los cristales; mayor espacio para información e información más visible; amplio espacio interior y ruta de acceso al mismo (buscando el equilibrio entre accesibilidad y





protección). Cada una de las líneas cuenta con un color propio que hace que las personas puedan identificar fácilmente el autobús que se detiene en esa parada.



Asimismo, este nuevo mobiliario está pensado para facilitar la incorporación de nuevas tecnologías; se ha instalado ya en parte de las nuevas marquesinas los paneles de información. Estos paneles muestran el tiempo restante para la llegada del próximo autobús. La sistemática que permite el funcionamiento de estos paneles es el denominado sistema SAEI, instalado ya en todos los autobuses y que permite la gestión de la flota en tiempo real.

Además, se ha incorporado tanto en las marquesinas como en los postes, una ficha en Braille que informa las líneas que hacen parada en ese punto.

En esta misma ficha, se ha incluido un código QR, que permite mediante el empleo de un móvil con cámara, visualizar la información de las líneas en el propio móvil. Para ello, es necesario instalar en el móvil una aplicación que interprete el código QR, cuya descarga es gratuita desde diferentes páginas web.

Pero la accesibilidad universal en el transporte de Pamplona no se quedará allí, también se están instalando una serie de altavoces, tanto en marquesinas como en autobuses, que podrán ser activados con un mando a distancia para que, la misma información de los paneles sea proporcionada mediante aviso sonoro. Se está trabajando ya en la puesta en marcha de este sistema, si bien quedan puntos por definir como la obtención de un sintetizador de voz en euskera.

De igual forma se está avanzando en la implantación de un sistema bluetooth de información, de modo que, con sólo tener el bluetooth del móvil conectado y visible, cualquier persona que esté en las proximidades de una marquesina podrá recibir información de las paradas y del transporte urbano comarcal en general.

Taxis



La Mancomunidad, como entidad competente del taxi en la comarca de Pamplona, dictaminó un número mínimo de licencias para taxis adaptados por encima de lo exigido por Ley. En la actualidad 26, de los 313 taxis autorizados son EUROTAXIS y se está preparando un sistema de guardias para garantizar que en todo momento haya al menos un eurotaxi en servicio.

Con el fin de facilitar un medio de transporte adaptado a aquellas personas con discapacidad, que por razones de sus dificultades de acceso no puedan utilizar el transporte urbano colectivo, el Ayuntamiento subvenciona la utilización de los eurotaxis mediante los "bono – taxi": Son objeto de este programa:

— Las personas que tienen graves deficiencias en las extremidades inferiores, lo que les dificulta la deambulación y la subida de escaleras.

— Las personas usuarias de sillas de ruedas, o que dependan del uso de bastones para deambular.

— Las personas con discapacidad visual.

Bicicletas



Por otra parte, Pamplona cuenta con un servicio municipal de alquiler de bicicletas, inaugurado en el mes de junio de 2007. Se compone inicialmente de 5 estaciones que disponen de 120 puntos de estacionamiento para un total de 101 bicicletas. En una segunda fase se pretende aumentar el servicio hasta llegar a 20 estaciones con 350 bicicletas disponibles.

Las estaciones están situadas en:

— Plaza de Toros.

— Vuelta del Castillo (esquina Pío XII con Avenida del Ejército).

— Paseo Anelier.

— Universidad Pública de Navarra (Aulario).

— Universidad de Navarra (Junto a CIMA - Pío XII).

Para alquilar la bicicleta es necesario disponer de una tarjeta de acreditación, que es la misma tarjeta ciudadana. Al acercar esta tarjeta al lector de la estación de bicicletas, el vehículo se libera del anclaje y el sistema recoge los datos del usuario. Tras su utilización la bicicleta se devuelve al punto de estacionamiento pasando de nuevo la tarjeta por el lector.

El usuario puede retirar la bicicleta en cualquiera de los puntos situados en la estación y devolverla en cualquier punto libre de esa u otra estación de una manera sencilla y flexible. El usuario puede utilizar la bicicleta durante el tiempo que necesita (con un máximo de cuatro horas aunque puede coger la bicicleta varias veces en el día) de forma análoga a su propio vehículo, sin contaminar el aire y contribuyendo a la difusión de su sistema de transporte que, especialmente en los trayectos cortos, ha demostrado ser más rápido y eficaz (la bicicleta promueve la movilidad sostenible). De esta forma, al devolver la bicicleta ésta queda inmediatamente disponible para otro usuario.

Cabe anotar que los primeros 60 minutos del servicio son gratuitos, el tiempo siguiente se tarifica por un 1€ la hora o fracción. Y el servicio está activo todos los días de la semana.

Actuaciones en materia de urbanismo y edificación

Desde el Ayuntamiento de Pamplona se está trabajando, en lo que se refiere a la ejecución de proyectos y obras, en dos líneas principales: adaptar los puntos de destino (dotaciones municipales) para todos los ciudadanos y adecuar también los itinerarios urbanos que permiten acceder a ellos. Las actuaciones han tenido en cuenta dos aspectos fundamentales: por un lado la conservación del patrimonio y por otro lado el acceso equitativo de las personas a todos los aspectos de la vida como la educación, la cultura, la sanidad, el ocio, etc.

Calles

Se ha trabajado en dos frentes: la mejora de las propias urbanizaciones y la instalación de elementos mecánicos donde era imposible, o muy compleja, la intervención con soluciones fijas de obra.

Respecto a la mejora de las urbanizaciones: se ha llegado a tener ejecutados prácticamente el 100% de los rebajes de bordillos de los cruces (entre 2004 y 2007 se adaptaron 1.217 pasos rebajados), siguiendo un modelo tipo de paso consensuado por diferentes asociaciones navarras del ámbito de las accesibilidad; se han construido rampas para salvar desniveles donde únicamente existían escalones; se han peatonalizado calles en el centro urbano, sustituyendo la sección de aceras estrechas y calzada por la solución de plataforma única (alineación de mobiliario urbano); se han reurbanizado calles basándose los criterios de actuación en la mejora de la movilidad y accesibilidad.

En las actuaciones realizadas por el Ayuntamiento también se han mejorado los pasos de peatones, con el fin de hacerlos más seguros, cómodos y detectables por parte de todas las personas.

CALLE ISAAC ALBÉNIZ. La reurbanización de esta calle consistió en una renovación total del pavimento con propuesta de color y textura diferenciada según la función que desarrolla en el espacio; asimismo se renovaron las redes de infraestructura. Se instalaron dos ascensores para salvar el desnivel existente. Se crearon una serie de espacios de diferentes tamaños que generan zonas estanciales para el reposo, se mejoraron la iluminación y el arbolado.



Se empleó losa de hormigón como pavimento general dominante, combinado con adoquín cerámico formando franjas de color que delimitan zonas de ubicación de todos los obstáculos propios de la urbanización con dominante peatonal: bancos, árboles, papeleras, farolas, etc., sirviendo de este modo de guía a invidentes.

Se eliminaron las aceras, quedando una zona con un aspecto natural y libre de obstáculos. Se señalizó la urbanización general, colocando pavimento de dos colores para servir de guía a las personas ciegas o con deficiencias visuales.

Todo el mobiliario se ubicó en determinadas alineaciones perfectamente señalizadas, de forma que se minimiza el impacto de los mismos sobre la libertad de movimiento de peatones. El pavimento se realiza de forma continua y sin ningún tipo de resaltes, con franjas diferenciadas señalando la ubicación de todo tipo de entradas a portales, locales, garajes, mobiliario, etc. Se adoptó un tipo de mobiliario apropiado: bancos, papeleras y fuentes resultan adaptadas al uso por personas usuarias de silla de ruedas.



ENLACE PEATONAL CARLOS III – CONDE DE RODEZNO. Este proyecto tuvo por objeto dar continuidad al paseo peatonal de la Avenida Carlos III hasta llegar a la Plaza Conde Rodezno.

Se utilizaron distintos tipos de pavimento para diferenciar las zonas peatonales del tráfico rodado; se reforzó la iluminación, así como la cantidad de mobiliario.

CALLE RÍO SALADO. Las actuaciones que se llevaron a cabo consistieron en la ejecución de una rampa y nueva pavimentación de las escaleras en el tramo de la Calle Rió Salado, comprendido entre la Calle Abejeras con la Calle Río Ega y ampliación de acera en esta última.



A ambos lados de la rampa se colocaron barandillas de acero galvanizado en caliente, compuestas por pletinas calibradas como pies derechos y tubulares como pasamanos a dos alturas: uno a 95 cm. y otro a 70 cm. de la rasante del pavimento.

CALLE MARTÍN AZPILICUETA. El proyecto consistió en dotar de un nuevo carácter semipeatonal a la calle Martín Azpilcueta y así recuperar para el peatón el espacio perdido en los últimos años con la proliferación de vehículos, sin que por ello deje de coexistir el tráfico rodado y el estacionamiento.

Los arquitectos plantearon la incorporación de especies vegetales fragantes en jardineras combinadas con el resto de mobiliario urbano, pretendiendo que el peatón pueda identificar en su recorrido distintos aromas.





ESTACIONAMIENTO SUBTERRÁNEO Y URBANIZACIÓN DE CARLOS III Y RONCESVALLES. En lo que se refiere a la urbanización de la nueva plaza se hizo de manera clara y sencilla, mediante la combinación de elementos "duros" con zonas verdes.







La propuesta contempló la incorporación de los restos arqueológicos aparecidos correspondientes a las bases de las escarpas del Baluarte de la Reina y del Castillo de Santiago (1513-1587).

Y del total de 900 plazas propuestas, la empresa concesionaria destinó 54 unidades a personas con discapacidad.

Carril Bici

Este proyecto sentó sus bases en tres documentos:

— Pacto por la Movilidad de la Ciudad de Pamplona.

— Plan Municipal de Ordenación.

— Plan de Ciclabilidad de la Ciudad de Pamplona.

Los carriles bici se han diseñado tejiendo una red que busca la mayor cantidad posible de conexiones entre la ciudad, fomentando el uso de este medio de transporte entre residentes y visitantes.

Debido a que el trazado urbano es existente y que las condiciones de cada zona son particulares, el carril bici se ha resuelto de maneras diferentes; en todo caso, se han priorizado los pavimentos de textura y color diferenciados para que sean fácilmente identificables.







Los pasos transversales de calzada se han diseñado siempre paralelos a los peatonales, de manera que se consiga un valor más alto de seguridad al ciclista y una menor interferencia con el tráfico rodado.

REURBANIZACIÓN DE LA CALLE TUDELA. Con esta actuación la calle se convirtió en un nuevo espacio urbano dotado de vegetación y mobiliario urbano. Se dispusieron nuevos espacios de estancia con colocación de arbolado y mobiliario urbano, enfatizando la presencia del peatón en los espacios más apropiados para ello por su ubicación y soleamiento.



REURBANIZACIÓN DE LA CALLE GORRITI. En esta actuación se instaló una banda señalizadora podotáctil para facilitar la orientación de los peatones y advertirles de los cambios de tráfico peatonal exclusivo, a mixto peatonal/vehicular.

En los cruces la iluminación queda reforzada con soluciones especiales duplicando luminarias; se acondicionaron zonas de estancia apoyadas con incorporación de arbolado para lo que se distribuyó un nuevo mobiliario urbano y equipamiento.



REURBANIZACIÓN DE LA TRAVESÍA BAYONA. En el 2005 se aprobó la "Ordenanza municipal para la concesión de ayudas para la reurbanización de espacios privados de uso público de la ciudad", dentro de la apuesta del Ayuntamiento por la recuperación de espacios degradados en los distintos barrios de la ciudad para el uso y disfrute de todos sus ciudadanos. Se trató de una ordenanza pionera en España que ha servido para fomentar las actuaciones privadas dirigidas a la reurbanización de los espacios calificados por el Plan Municipal como privados de uso público.

Esto se hizo para continuar, fomentar y extender al resto de Pamplona este tipo de intervenciones, de tal manera que la ciudad ofrezca el mismo nivel de calidad del espacio público independientemente de su realidad jurídica.



Así que dentro de este marco se realizó la rehabilitación de la Travesía Bayona, dotándola de mobiliario y mejorando su iluminación.

REURBANIZACIÓN DE LA CALLE ESLAVA. La solución adoptada consistió en: calzada y acera al mismo nivel.





REURBANIZACIÓN DE LA CALLE SAN FERMÍN Y LA CALLE GORRITI FASE 2. En esta intervención se utilizaron pavimentos podo-táctiles de texturas y colores diferenciados. También se renovó la red de saneamiento horizontal de aguas pluviales. Asimismo se renovó el alumbrado público. Se acondicionaron zonas de estancia apoyadas con incorporación de arbolado en la calle Gorriti para lo que se distribuyó un nuevo mobiliario urbano y equipamiento.





REURBANIZACIÓN DE LA CALLE GARCÍA XIMÉNEZ. Este proyecto también consistió en dotar de carácter semipeatonal a la calle García Ximénez y así recuperar para el peatón el espacio perdido en los últimos años con la proliferación de vehículos, sin que por ello dejase de coexistir el tráfico rodado y el estacionamiento.





Se dispusieron nuevos espacios de estancia con colocación de arbolado y mobiliario urbano, enfatizando la presencia del peatón en los espacios más apropiados para ello por su ubicación y soleamiento.

PASARELA PEATONAL DE SAN JORGE. Fueron objetivos de este proyecto conseguir una conexión directa e inmediata del acceso peatonal que viene del barrio de San Jorge con los caminos de la orilla izquierda que comunican con la Ciudad Deportiva de San Jorge; lograr una buena conexión del desembarco de la pasarela con el camino peatonal principal de parque fluvial que discurre por la margen derecha

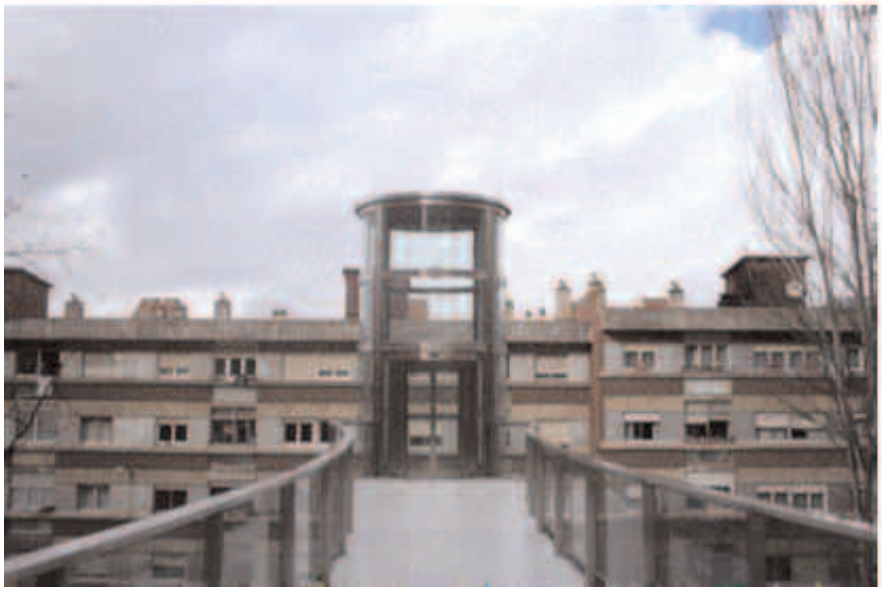




del río; procurar que la afección de la nueva estructura en el régimen hidráulico del río y en su zona inundable fuera mínima; garantizar el uso cómodo de la pasarela y de las nuevas conexiones para las personas con movilidad reducida y dejar una altura libre mínima de tres metros entre la estructura de la pasarela y el camino del parque fluvial.

En cuanto a la instalación de elementos mecánicos destaca el empleo de ascensores urbanos o rampas mecánicas:

ASCENSOR MONASTERIO DE IRACHE. Con las actuaciones de eliminación de barreras, Pamplona se convierte en un auténtico referente a nivel nacional y europeo en cuanto a la utilización de medios mecánicos para mejorar la accesibilidad y hacer un poca más cómoda la ciudad a sus habitantes.





Con el objeto de dotar a todas las actuaciones mediante sistemas mecánicos para salvar barreras arquitectónicas repartidas por la ciudad de una misma imagen, que permitan identificarlas de forma sencilla y que faciliten la comunicación con el exterior a las personas sordas, se ha optado por construir un ascensor panorámico albergado en un cilindro de vidrio formado por una estructura metálica revestida de acero inoxidable y vidrios curvos.

La cabina del ascensor tiene un diámetro interior 1,78 cm con capacidad para 17 personas.

COMUNICACIÓN ENTRE LOS BARRIOS DE ITURRAMA Y AZPILAGAÑA. Se trataba de un espacio ocupado en la actualidad por escaleras y espacios ajardinados solucionados con una gran pendiente. A partir de estos datos, el proyecto propuso la ejecución de dos rampas mecánicas paralelas, una de subida y otra de bajada.

También se incluyó la construcción de una nueva escalera con un desarrollo adecuado que permitiera ser utilizada por las personas con total normalidad.

ASCENSORES DESCALZOS. Este proyecto da solución a una de las comunicaciones neurálgicas de la ciudad, pues una gran cantidad de usuarios precisa acceder desde el barrio de la Rochapea al Casco Viejo. Si bien hay varias posibilidades peatonales para llegar de un lugar a otro, todas ellas tienen una gran pendiente a superar.

Los ascensores de Descalzos hacen que haya un itinerario peatonal accesible beneficiando a toda la población.







APARCAMIENTO AUDIENCIA. Esta actuación se suma a otras muchas ya iniciadas por el Ayuntamiento de Pamplona a favor de una política de movilidad y sostenibilidad, de tal manera que además de contribuir a paliar el grave problema de aparcamiento de la zona, dotó a la ciudad de un nuevo espacio urbano de esparcimiento, ocio y relación .



Semáforos

Se han adaptado los semáforos de la ciudad usando códigos luminosos (las figuras que andan o corren en los discos iluminados según el tiempo restante para el peatón). Estos elementos también cuentan con una señal sonora que es activada con un mando que portan las personas con discapacidad visual.

Plazas

Se han reurbanizado o creado nuevas plazas. Además es habitual instalar, aprovechando los accesos a los estacionamientos, aseos autolimpiables para personas con discapacidad.

PLAZA MONASTERIO DE AZUELO. Se diseñó un espacio que permitiese una total accesibilidad peatonal a la plaza desde las calles, el bulevar y los porches que la circundan; creando un lugar abierto que sirve tanto de estancia como de paso.

El color y la configuración del pavimento se percibe de forma distinta según se circula por él, pero al mismo tiempo se puede percibir el dibujo completo cuando se observa desde las viviendas colindantes.





PLAZA ORVINA. La reurbanización consistió en una renovación total del pavimento, a la vez que se reordenaron los espacios existentes atendiendo a los usos y funcionamiento, manteniendo la totalidad del arbolado existente.

Se acondicionaron zonas de estancia apoyadas en el arbolado de manera que existieran posibilidades tanto en los periodos estivales como en los más invernales, de acuerdo a su orientación y abrigo proporcionado por los edificios del entorno.

Tanto el juego de petanca cercano al local del club social de la tercera edad, como los juegos infantiles que se desdoblan en dos zonas por edades, fueron el argumento que ayudó a dar sentido a las diferentes áreas de estancia a ellos vinculadas. Asimismo, se reajustó el tablero de ajedrez existente en la plaza, realizándose en el nuevo pavimento de adoquín.



PLAZA DE LA IGLESIA DE SAN JORGE. Se diseñaron pequeños parterres de cerca de 50 metros cuadrados que a modo de alfombras verdes, se dispusieron por el espacio ayudando a estructurar los recorridos diagonales y las zonas de estancia que se disponen apoyados en ellos. La presencia del arbolado refuerza el carácter de las zonas y producen espacios de sombra muy necesarios en el entorno inmediato ya que no los hay.



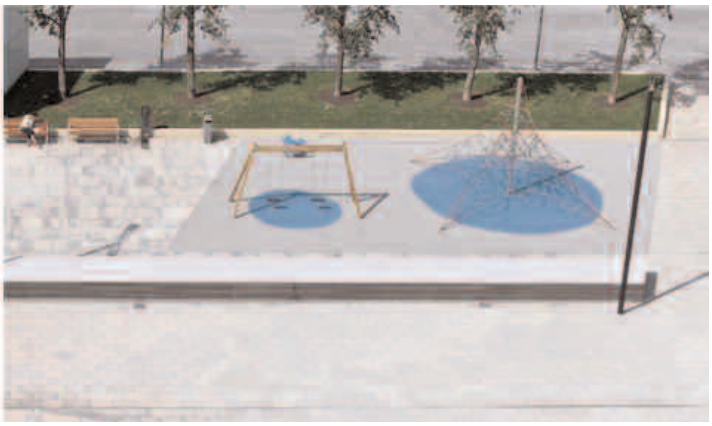


URBANIZACIÓN DE LA PLAZA ANEXA TRAVESÍA DE PLAZAOLA. Se diseño una zona pavimentada, protegida por alineaciones de arboladas y cuyas zonas de sombra se relacionaron con las nuevas zonas de estancias en las que se dispondrá mobiliario urbano.



ESTACIONAMIENTO SUBTERRÁNEO PARA RESIDENTES EN EL BARRIO SAN JUAN. Entre los objetivos principales de esta actuación destacan, la creación de un espacio de encuentro para el uso y disfrute de los ciudadanos. Para ello se dispusieron de espacios sombreados en los recorridos peatonales mediante la plantación de especies arbustivas de hoja caduca (además del mantenimiento de algunas especies existentes en la actualidad); se trataron los espacios de encuentro con bulevares, paseos y accesos cercanos; se mantuvo el frontón disponiendo de un nuevo pavimento continuo de juego para facilitar y potenciar su uso; y se crearon espacios diversos de recorrido, estancia, paseo o encuentro diferenciándolos con la incorporación de elementos urbanos sencillos y claros, potenciando una zona de juegos infantiles en la esquina más soleada de la plaza.





Parque fluvial

Se han ejecutado itinerarios peatonales accesibles en los parques. Cabe destacar como actuación más significativa la del parque fluvial de Pamplona, donde el Consistorio se ha volcado esta última década en conseguir su accesibilidad longitudinal y transversal.

Respecto a la primera, la longitudinal, es posible recorrer casi 17,5 km a lo largo de los ríos de Pamplona. Respecto a la segunda, se han construido pasarelas que permiten cruzar y acortar recorridos, haciendo el río mucho más permeable. Con la construcción de estas pasarelas y la restauración de algunos puentes históricos el río ha dejado de ser una barrera pasando a convertirse en un eje vertebrador capaz de integra los diferentes barrios de la ciudad, contando con carril bici, mobiliario accesible, iluminación mejorada, señalización, etc.

Paseo Murallas

Luchando contra la percepción que se tiene de la incompatibilidad entre patrimonio y accesibilidad, el Ayuntamiento de Pamplona ha puesto en marcha seis actuaciones dirigidas a hacer más accesible el mejor exponente del patrimonio arquitectónico de la ciudad, que es su sistema fortificado.

CIUDADELA. El proyecto consiste, en líneas generales, en la pavimentación de la totalidad de los caminos actuales de arena y gravillín, la red de recogida de aguas pluviales, la adecuación de acometidas de riego a los diferentes jardines, las nuevas acometidas de electricidad a los diferentes edificios y la preinstalación de una red de canalización de conducciones de calefacción centralizada para la futura instalación de ésta en los edificios que componen la Ciudadela.







Restauración del Baluarte Real de la Ciudadela

El plan de actuación en las Fortificaciones de Pamplona, recientemente redactado por este Ayuntamiento, recogió entre sus prioridades la conservación y mantenimiento de la Ciudadela. Esta actuación ha comprendido la reconstrucción del Revellín de Santa Lucía de la Ciudadela de Pamplona con su correspondiente contraescarpa, camino cubierto y glacis y se hizo accesible a través de una rampa integrada en el conjunto.

El conjunto de las murallas de Pamplona fue declarado monumento histórico-artístico por Orden Ministerial de 25 de septiembre de 1939 y publicado en el Boletín Oficial del Estado el 7 y 8 de noviembre del mismo año. Por Decreto 332/1973, de 8 de febrero, publicado en el Boletín Oficial del Estado el 27 de febrero de 1973, se declaraba monumento histórico artístico la Ciudadela de Pamplona. Las murallas y la ciudadela están protegidas por la Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio Histórico Español. Además

el Plan General de Ordenación Urbana, incluye en su catálogo la ciudadela y el recinto amurallado de la ciudad, por lo que también quedan protegidas por las disposiciones de la Ley Foral 10/1994, de 4 de julio, de Ordenación del Territorio y Urbanismo.

Edificación

A lo largo de estos últimos años las actuaciones en las dotaciones públicas se han integrado en ambiciosos planes diseñados al efecto. Así, entre los años 2005-2007 se ejecutó el *Primer plan para la mejora de los colegios públicos*. A la vista del magnífico resultado durante el año 2008 se inició un *Segundo plan* cuya finalización está prevista para el presente ejercicio. Las actuaciones prioritarias han sido en todo momento aquellas que han afectado a la accesibilidad.

Algo similar se está impulsando con las dotaciones deportivas. En el año 2008 dio comienzo el *Primer plan para la mejora de polideportivos*, habiéndose reformado de momento los de Arrosadía, Azpilagaña y San Jorge. La reforma del polideportivo de Rochapea se encuentra en estos momentos en fase de licitación. Nuevamente las actuaciones de accesibilidad han sido las prioritarias. Cabe también destacar la reciente restauración del Molino de Caparroso para su reutilización como Escuela Municipal de Piragüismo.



CENTRO CÍVICO DE MENDILLORRI. La edificación rompe los límites del solar teórico para fundirse con el gran manto verde que estructura el centro urbano del lugar.

El solar de la biblioteca tiene el privilegio de la vista y la orientación sobre el lago, el palacio y sobre la propia Cuenca de Pamplona. Por ello, la edificación está orientada. Ve la calle como una conexión funcional y el parque como una conexión vital. Los niños y los jóvenes son protagonistas del espacio, lo ocupan y lo usan intensivamente. Por ello, la nueva dotación tiene es algo vivo, dinámico, transitable y en relación con el exterior porque el exterior es el espacio público.

CIVIVOX SAN JORGE. El proyecto partió de una plaza-puente sobre un jardín parcialmente escondido (en pendiente). Bajo la plaza, en una planta sótano, se habilitó la biblioteca. A ambos lados de la plaza-puente, la biblioteca tiene dos patios-jardín que iluminan y silencian su uso. Uno abierto a la plaza Dr. Gortari y otro más íntimo y resguardado. Sobre la plaza-puente se desarrolló el edificio en cuatro alturas sobre rasante y a todas las plantas se puede acceder mediante ascensor.



CIVIVOX ITURRAMA. El edificio se proyectó dividido funcionalmente en tres niveles principales como respuesta a la nítida división del programa en tres partes diferenciadas; todas accesibles mediante ascensor y el vaso de la piscina se dotó con una grúa que permite la entrada de personas usuarias de sillas de ruedas.





CIVIVOX ENSANCHE. Este proyecto consistió en habilitar la tercera planta del Colegio Público Blanca de Navarra como nuevo CIVIVOX, un centro socio cultural para el Ensanche.

Con el objeto de posibilitar la accesibilidad se instaló un nuevo ascensor, adaptado para personas con discapacidad y con capacidad para seis ocupantes, en el núcleo de escalera que carece de él. Asimismo, se eliminaron los escalones del porche y se construyó un nuevo aseo adaptado. Por otro lado, las puertas contrastan con el paramento y la ordenación del espacio y sus recorridos son muy sencillos.





AQUAVOX. Consiste en una nueva instalación deportiva, recreativa y de salud de 4.000 m² situada en el centro de la ciudad, diseñada para ser usada y disfrutada por todas las personas sin importar sus diferentes capacidades.





CENTRO DEPORTIVO ARANZADI. Las nuevas instalaciones del complejo deportivo municipal de Aranzadi se concibieron en conjunto como un parque recreativo, y se consideraron la orientación y la forma del terreno como los factores determinantes de proyecto.





Las instalaciones se hicieron accesibles en su conjunto, dotando de cabinas adaptadas tanto los aseos como los vestuarios e instalando una grúa en la piscina cubierta.

CIUDAD DEPORTIVA SAN JORGE. Las zonas de esparcimiento se dispusieron para aprovechar al máximo el soleamiento y se orientaron en torno a las láminas de agua. Se colocaron de una manera orgánica para un reparto homogéneo de las densidades de uso que generan. Asimismo, se interpusieron, también de manera orgánica, arbolados, juegos y otros equipamientos.





Los diferentes espacios deportivos pueden ser utilizados fácilmente y sin merma de la comodidad para otros usuarios, permitiéndose que tengan funcionamiento reglado en otros horarios, incluso la celebración de espectáculos de forma diferenciada del resto de la actividad.

La disposición de las instalaciones optimiza el aprovechamiento solar y facilita la creación de amplios recorridos y espacios al aire libre, además de visuales largas, que motivan un esparcimiento tranquilo. Se potenciaron recursos de aplicación pasiva, especialmente fachadas ventiladas, pérgolas y parasoles, vidrios de control solar y ventilaciones cruzadas.

REFORMA DEL POLIDEPORTIVO DE AZPILAGAÑA. Durante la vida útil del polideportivo, la única actuación que se ha realizado ha sido la de mantenerlo en las adecuadas condiciones de conservación. La intervención consistió principalmente en la sustitución completa de la cubierta y en otras reformas puntuales en el conjunto del edificio que conllevan los trabajos correspondientes a albañilería, carpintería, pintura, revestimientos, arreglos en los pavimentos de la cancha y reforma o creación de infraestructuras con el objeto de actualizarlas a las normativas vigentes.







ESCUELA INFANTIL AZPILAGAÑA. Se diseñó una edificación de una única planta que ocupe todo el vacío que nos proporcionan los muros de contención de los nuevos viales y que se sitúa paralelo al nuevo trazado de la prolongación de la calle Río Ega.

El acceso de niños y padres se proyecta a través de un vestíbulo que actúa como elemento cortavientos, al que vierten la cabina del conserje y el guardacoches y que da paso directamente a la plaza, espacio central principal, espacio común de usos múltiples que, relacionando entre sí todo el edificio, se desarrolla enmarcado entre dos áreas exteriores, el patio descubierto común y el patio cubierto exterior, incluye el área central para lactantes en su interior y se abren a el tanto el taller central-expo y la cocina como los 4 patios descubiertos interiores. Este espacio central organiza claramente el edificio en dos zonas diferenciadas que vuelcan totalmente sobre él.

ESCUELA DE MÚSICA. Se creó una nueva entrada por el pequeño jardín situado en la esquina de la parcela. Es por ésta por donde se produce la entrada y salida masiva de los usuarios del edificio a través de una rampa ligera facilitando de este modo el acceso de personas con movilidad reducida.

Todas las plantas se hicieron accesibles a través de un ascensor.

Cabe anotar que este edificio modernista representa una de las primeras construcciones que conformaron el Primer Ensanche de la ciudad de Pamplona.

ESCUELA INFANTIL DE BUSTINTXURI. Con objeto de facilitar la accesibilidad y la claridad en las circulaciones, así como la eliminación de barreras arquitectónicas, la totalidad del programa se desarrolla en una única planta, estableciendo una rasante común para el conjunto de la edificación.



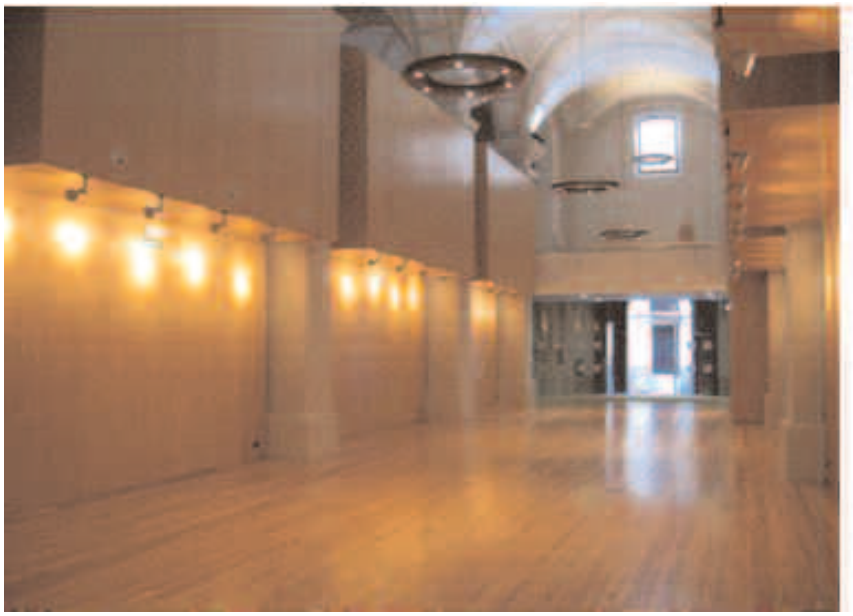


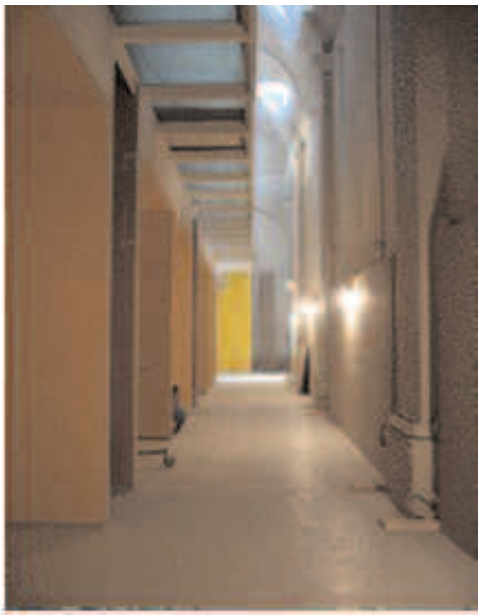
Como medidas de accesibilidad universal se dirigieron las zonas infantiles (aulas, dormitorios y talleres) hacia el este, por ser la orientación más silenciosa y soleada durante el horario de uso del edificio, y por otro lado se garantizaron la iluminación y ventilación naturales en todas las estancias.

La ausencia de divisiones y barreras visuales en las aulas permitió crear unos espacios diáfanos y luminosos adecuados a las actividades a desarrollar.

ALBERGUE MUNICIPAL DE PEREGRINOS. Esta actuación es una más dentro de la firme apuesta de este Ayuntamiento por el Centro Histórico de la ciudad, a la vez que una oportunidad para rehabilitar un edificio de interés arquitectónico y para fomentar el Camino de Santiago en su paso por Pamplona.

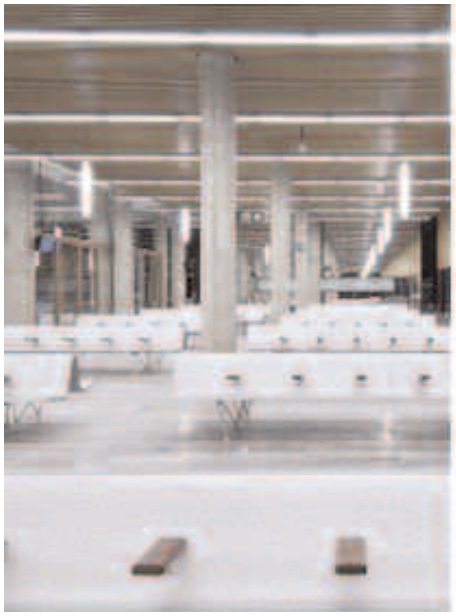
El actual albergue de Pamplona ofrece 116 camas. En la planta superior se destinó un espacio aparte, aislado e insonorizado para los roncadores. Liberando la nave central se creó un espacio común en dos alturas y ocupando el coro en la planta primera se generó una zona de estancia para los peregrinos unida visualmente a la zona central de la nave.





ESTACIÓN DE AUTOBUSES. El proyecto recuperó el revellín de Santa Lucía, el foso, el camino cubierto y el glacis de la ciudadela, conforme a la documentación planimétrica e histórica existente, los restos conservados, las características geométricas del trazado y el sistema constructivo.

La estación se hizo accesible por medio de ascensores que comunican todas las plantas, varios dispositivos de información y en cada uno de los aseos se ha dispuso una cabina adaptada.







UNIDAD DE BARRIO DE SAN JORGE. En este proyecto se cumplieron desde el principio normativas y recomendaciones relativas a la accesibilidad e inexistencia de barreras, dentro de la apuesta del Ayuntamiento por considerar la accesibilidad algo inherente al diseño y no una cuestión añadida que deba cumplirse a posteriori.

La exigencia estructural de acogida e interlocución con las personas usuarias de los servicios en un marco de tranquilidad, comodidad instrumental y confidencialidad de las entrevistas profesionales fue un clave principal en el proyecto.

El Teatro Gayarre, la Casa Consistorial y la Casa de la Juventud son otros edificios donde se han hecho intervenciones puntuales para la eliminación de barreras.

CASA DE LA JUVENTUD. Se reformó el edificio con el fin de dotarlo de un ascensor que diera comunicación a todas las plantas, se reformaron los aseos para que contaran con una cabina adaptada y se reservó una plaza de aparcamiento en la entrada del edificio.

Señalización

El Ayuntamiento ha hecho un gran esfuerzo por dotar a los edificios más representativos de la ciudad con letreros en braille y varios idiomas. Así mismo se ha puesto información táctil en puntos de interés turístico como la Plaza del Castillo y se ha hecho una señalización unificada para indicar el recorrido del encierro.







D) DESARROLLO DE ACTIVIDADES DEDICADAS A SENSIBILIZAR Y DIFUNDIR EN EL AYUNTAMIENTO ASPECTOS RELACIONADOS CON EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD, ASÍ COMO PARTICIPACIÓN Y COLABORACIÓN EN COMISIONES Y ACTIVIDADES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Jornadas de Accesibilidad Universal

Desde el año 2004 el Ayuntamiento apoya la realización de las Jornadas de Accesibilidad Universal organizadas por la Asociación Retina Navarra; el contenido básico de la primera edición fueron las norma UNE y recomendaciones, en espera de unas nuevas legislaciones que vendrían como consecuencia de la publicación en el año 2003 de la Ley de Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU).





En el año 2006, las Segundas Jornadas se dedicaron a a la comunicación electrónica y en el año 2008 lo hicieron a la consideración de la accesibilidad universal como un derecho exigible, a raíz de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

En el año 2010 en el marco de las Cuartas Jornadas se incidió en el concepto de "las cadenas de accesibilidad" dentro de la Accesibilidad Universal, donde se propuso una reflexión desde el aspecto normativo – Convención ONU 2006, Ley Foral de Accesibilidad Universal - , hasta los conceptos de Accesibilidad para todos, Ciudad para todos y Accesibilidad en todos los entornos.

"Yo también puedo"

En 2009 en la Casa de la Juventud programó un Foro Pamplona Joven sobre Discapacidad bajo el título "Yo también puedo". En este espacio los jóvenes interesados pudieron participar en el taller de iniciación del lenguaje de signos que programó este organismo municipal en colaboración con ASORNA.







Apoyos a asociaciones

El Ayuntamiento entrega subvenciones en régimen de concurrencia competitiva, a entidades y asociaciones que desarrollan proyectos de acción social dentro de los objetivos de área de bienestar social y deporte. De esta manera se financian actividades enmarcadas en los programas de atención a la discapacidad, de atención al menor, de voluntariado social, etc.





Los objetivos de estas subvenciones son, entre otros:

— Aumentar el nivel de integración de las personas, evitando situaciones de marginación.

— Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a la actividad social, en condiciones de igualdad.

Los proyectos a desarrollar son, entre otros:

— Proyectos orientados a complementar aspectos educativos y de integración de las personas con discapacidad, que no son tenidos en cuenta en el ámbito escolar.

— Proyectos orientados a favorecer la autonomía de estos colectivos, potenciando iniciativas de convivencia tendentes a una mejor integración de estas personas en el medio social donde viven.

— Proyectos de ocio.

— Servicios de prevención dirigidos a infancia y adolescencia, en situación de riesgo o conflicto social.

— Proyectos de capacitación del voluntariado social que trabaja con personas mayores, especialmente aquellos proyectos que puedan servir de apoyo a programas municipales de atención a los mayores.

— Proyectos de capacitación del voluntariado social que trabaja con personas con discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

El Ayuntamiento de Pamplona, a través de su Área de Bienestar Social y Deporte, quiere dar respuesta a las demandas que, las diferentes asociaciones, entidades o instituciones que forman parte del campo de la acción social en el municipio de Pamplona, plantean a la hora de hacer frente a los costos que les supone la adecuación de sus sedes sociales y espacios donde desarrollan sus actividades a las nuevas demandas y necesidades de sus asociados y usuarios. De esta manera, concede subvenciones en materia de bienestar social para inversiones en obras, reformas, eliminación de barreras arquitectónicas, proyectos de accesibilidad, compra de locales y/o mobiliario destinadas a entidades o asociaciones sin ánimo de lucro que desarrollen sus actividades en el campo de la acción social, en régimen de concurrencia competitiva.

El Área de Participación Ciudadana y Nuevas Tecnologías del Ayuntamiento se encarga del funcionamiento del Centro de Asociaciones que está operativo desde el 2004 y que es un espacio donde se fomenta el asociacionismo y dónde estas instituciones cuentan con asesoramiento, formación, espacios y medios técnicos.

Convenios

Asimismo, el Ayuntamiento tiene un convenio con una Asociación de personas con discapacidad física para detectar las principales barreras que se presentan en la ciudad.

Con el fin de fomentar el uso de la Lengua de Signos Española, se ha desarrollado un convenio con Asorna para contar con intérpretes de LSE en actos públicos y todos los años el chupinazo, el acto con el que se inauguran las fiestas de San Fermín, se transmite con LSE en todas las televisiones locales.

Y con Anfas también se ha hecho un convenio para apoyar al Centro de Envejecimiento Prematuro que gestiona esta institución.



Cesión de espacios

El Ayuntamiento pone a disposición de todas las asociaciones el uso de espacios en la Casa de la Juventud y en los Civivox, de esta manera se fomenta la participación ciudadana y se abren espacios para que todas las personas cuenten con espacios para mostrar sus trabajos en talleres, participar en actividades culturales, debatir, etc.





Divulgación

Las labores de difusión de las actividades de la Casa de la Juventud y diferentes centros culturales, realizadas por jóvenes con discapacidad, supone la involucración en los servicios y programas al tiempo que les dota de recursos económicos que administran sus tutores o responsables educativos.



Oficina de Voluntariado

La Oficina de Voluntariado del Ayuntamiento realiza la atención – recepción de demandas de entidades relacionadas con el ocio y tiempo libre de todas las personas, y la búsqueda de voluntarios. Por citar un caso, el 43% de las demandas recibidas durante el año 2007 fueron de entidades que trabajan con o para personas con discapacidad.



Trato adecuado

Pamplona fue el primer municipio español en firmar un convenio con la ONCE en 2008, para formar funcionarios en la atención a las personas con ceguera y deficiencia visual. Diez de los catorce funcionarios del Servicio de Atención Presencial, que atienden los 6 puestos de información asistieron al curso.

En este curso, entre otras cosas, aprendieron a presentarse e identificarse ante una persona ciega, a no sustituir con gestos informaciones orales imprescindibles, ni elevar la voz y a mostrar los objetos que se quieren señalar con términos como "a tu derecha", "a la derecha del mostrador" y similares, en vez de automatismos como "aquí" o "allá". Y también, a no crearse problemas innecesarios al usar con naturalidad términos como ver o mirar.





Lengua de signos

Este año el Ayuntamiento firmó un acuerdo con ASORNA para distribuir en 200 centros públicos carteles que reproducen de una manera comprensible el alfabeto dactilológico, con signos típicos de Navarra. Con esta iniciativa se reivindica el valor de un lenguaje distinto a la oralidad y ejemplifica la importancia de la comunicación en la inclusión social.

La imagen gráfica fue diseñada en clave de humor y se editaron 1000 ejemplares, así mismo el Consistorio colaboró económicamente con un euro por cada cartel distribuido. El objetivo municipal: ayudar en una acción educativa y de sensibilización ciudadana sobre los problemas de comunicación de las personas sordas.



E) APLICACIÓN DE MEDIOS TÉCNICOS DESTINADOS A LOGRAR UNA AUTONOMÍA PERSONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SU ENTORNO FAMILIAR, SOCIAL, EDUCATIVO Y LABORAL

Servicio de Atención a Domicilio SAD

El Ayuntamiento de Pamplona cuenta con el Servicio de Atención a Domicilio SAD, prestado a personas que necesiten ayuda de profesionales en el trabajo familiar y social para cubrir sus necesidades básicas de alimentación, higiene personal, limpieza doméstica y relación social. Dicho programa tiene como objetivos:

— Estimular la autonomía personal de los beneficiarios para favorecer su integración y participación social.

— Prevenir la aparición de problemáticas mediante la concesión de sistemas de apoyo en los domicilios.

— Prestar cuidados y recursos complementarios

— Desarrollar la implicación de los familiares y de las asociaciones vecinales de voluntariado en tareas de colaboración con la red pública de atención.





Para acceder a este servicio los ciudadanos deben cumplir alguno de los siguientes requisitos:

— Personas mayores de 65 años que tengan problemas para desenvolverse adecuadamente en las actividades de la vida diaria.

— Pensionistas o menores de 65 años que por razones de salud, necesiten un apoyo personal y social para desenvolverse. Familias cuya situación aconseje una ayuda domiciliaria.

— Familias en las que algunos de los miembros tengan una incapacidad temporal que dificulta o imposibilita la adecuada atención de menores, personas ancianas o con discapacidad.

Y las acciones a llevar a cabo para cumplir con los objetivos del programa son: acompañamiento educativo y preventivo; estímulo de las relaciones humanas; comida a domicilio; lavado y planchado de ropa; acompañamiento a centros asistenciales o de ocio; mejoras de equipamiento del hogar; sensibilización del entorno familiar y vecinal; alternativas a las situaciones de urgencia; atención personal e higiene y apoyo a las tareas domésticas.

Empleo social protegido

Por otra parte, el Ayuntamiento de Pamplona ofrece trabajo durante un año a personas que tienen problemas para acceder al mercado laboral como jóvenes y adultos con escasa formación, minorías étnicas, personas con una precaria situación económica o en procesos de inserción sociolaboral, mujeres con cargas familiares y personas con discapacidad. Además, les proporciona formación relacionada con las habilidades sociales y laborales.

Todas las actividades que realizan están dirigidas a mejorar la calidad de vida de la ciudad: rebaje de bordillos en aceras para mejorar la accesibilidad de las personas con problemas de movilidad, rehabilitación de viviendas a personas mayores con escasos recursos económicos, acondicionamiento de locales municipales, reparación de mobiliario urbano, etc.





Pisos tutelados

Consiste en una iniciativa del Ayuntamiento por fomentar la vida independiente, dichos pisos permiten que personas mayores o con discapacidad tengan atención integral a las necesidades básicas para mantener o mejorar la autonomía personal, facilitando la integración y participación social.









El programa se inicia con la fase de acogida y primera valoración y con el diseño de un plan de atención individualizada. Intensidad del servicio:

- Alojamiento.
- Manutención: tres comidas diarias.
- Apoyo y supervisión en las actividades de la vida diaria: semanal.
- Acompañamiento social: semanal.
- Atención social: de seguimiento una vez cada cuatro meses.
- Atención psicológica/psicopedagógica: de seguimiento una vez cada seis meses.
- Habilidades sociales e integración en la comunidad: semanal.
- Actividades de ocio y tiempo libre: semanal.
- Apoyo a familias: de seguimiento una vez cada cuatro meses.

Casa de acogida

El Ayuntamiento cuenta con una casa de acogida para mujeres víctimas de la violencia de género; lamentablemente estas mujeres a veces sufren lesiones que les generan discapacidades temporales, por lo que la casa de acogida carece de barreras.

Corresponsales informativos

Los estudiantes realizan una labor en la que se convierten en corresponsales de su propio centro; en este programa, dependiente de la Oficina de Información Juvenil de la Casa de la Juventud, han participado desde 1996 de manera regular centro de educación especial.



Prácticas

Desde 2006 hay un convenio de la empresa gestora de la Casa de la Juventud del Ayuntamiento con el Departamento de Educación del Gobierno de Navarra para la realización de prácticas laborales de alumnos con discapacidad previa adaptación del puesto y tareas.



Recuperación de la vida social

Al Ayuntamiento subvenciona el programa "Afrontamiento y recuperación de la vida social para personas afectadas de esclerosis múltiple". Con este convenio el objetivo del Consistorio fue contribuir al desarrollo y mejora de la calidad de vida de estas personas y su entorno familiar. Las actividades que desarrolló ADEMNA en este programa comprendieron desde la valoración de las necesidades de cada persona, la realización de actividades individuales y grupales de terapia ocupacional y apoyo psicológico, charlas, conferencias, visitas domiciliarias, talleres de autoestima, de actividad creativa terapéutica y talleres de cuidadores.





EPÍLOGO

Quedan muchas cosas por hacer y obstáculos por superar, pero ninguna situación ha permitido ni permitirá que se debiliten la voluntad y el interés por el buen hacer en materia de accesibilidad universal por parte del Ayuntamiento de Pamplona.

CANDIDATURA LATINOAMERICANA

LA CUMBRE

Premios Reina Sofía 2010, de Accesibilidad Universal de Municipios
para ayuntamientos (alcaldías) de hasta 100.000 habitantes

ALCANZANDO LA CUMBRE

Índice*

EL ESCENARIO LOCAL 199
UBICACIÓN GEOREFERENCIAL 199
POBLACIÓN 200
REALIZACIÓN Y DESARROLLO DE PROGRAMAS 201
ACCIONES DE CONCIETIZACIÓN 204
MATERIAL GRÁFICO 208
ADAPTACIÓN DE ACTIVIDADADES.....209

* Menú principal

EL ESCENARIO LOCAL



Río Pintos



Cuchi Corral



Río Dolores



Cruz Chica



Nuestras callecitas



Cristo Redentor

UBICACIÓN GEO REFERENCIAL

La Cumbre es uno de los lugares más tradicionales del Valle de Punilla. Esta localidad señorial posee importantes casonas, testigos de una época esplendorosa en la cual oficiaba como destino turístico refinado y selecto.

En la actualidad cuenta con una amplia oferta hotelera y conserva el potencial natural de una geografía privilegiada. Desde la falda de los cerros se puede apreciar el agreste contorno de la montaña junto a la serenidad del valle, contrastando con la ciudad. Situada en el departamento Punilla, a 94 Km. al noroeste de la ciudad de Córdoba, capital provincial y a 807 Km. de la ciudad de Buenos Aires, linda al Norte con el departamento Cruz del Eje; al Sur con el departamento Colón; al Oeste con el departamento Calamuchita y al Este con la Pre-Cordillera.

El turismo es la principal actividad comercial de la zona. En este sentido, La Cumbre conserva inmutables las características que ha sostenido por más de 100 años dedicados a la actividad turística.

Tal como se visualiza en el mapa, la zona es irrigada por dos importantes cauces de agua provenientes del río San Jerónimo y el Cruz Grande, que pertenecen a las cuencas de los diques El Cajón, en Capilla del Monte, y el de Cruz del Eje, en la ciudad del mismo nombre.

POBLACIÓN

De acuerdo al Censo Nacional efectuado en el 2001, la población de La Cumbre ascendía a 7.239 habitantes (3.425 varones y 3.814 mujeres).

La tasa anual media de crecimiento en el período 1980 - 1991 fue de 6,9 % y en el lapso de 1991-2001 subió a 9,7 % (esta tasa expresa el ritmo de crecimiento en promedio anual por cada mil habitantes).

En cuanto a la posición en el contexto provincial de acuerdo a su población, está ubicada en el lugar N° 49. La densidad poblacional de La Cumbre es de 20,7 habitantes por kilómetro cuadrado.

El registro de datos censales de población durante el siglo XX dan cuenta del progresivo crecimiento socio-poblacional:

1914: 850 habitantes (aproximadamente) –

1947: 3.968 habitantes -

1960: 4.768 habitantes -

1970: 5.725 habitantes -

1980: 6.076 habitantes -

1991: 6.536 habitantes -

2001: 7.239 habitantes -

Es notable el incremento socio-demográfico acontecido entre 1914-1947, no solo porque refiere cuantitativamente el crecimiento poblacional en la localidad ocurrido durante 30 años, sino porque tal crecimiento se sustentó fundamentalmente en los siguientes aspectos:

— Terminación del ramal ferroviario Córdoba-Cruz del Eje (1909).

— Radicación de familias europeas (1914-1921).

— Proyección citadina: Escuela (1890); Parroquia (1900); Municipalidad (1916).

— Definición de La Cumbre como centro y circuito turístico de referencia autóctona y extranjera (1940 en adelante).

PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Según el censo del año 2007, la población con discapacidad de nuestra localidad constituye el 2,02 % del total (datos obtenidos de un Censo a cargo del Municipio local), distribuida por edades, de la siguiente forma:

0-14 años: 24,66 %

15-64 años: 47,26 %

65 y más: 28,08 %

En cuanto al tipo de discapacidad la distribución es la siguiente:

Discapacidad múltiple: 31 %

Discapacidad solo mental: 34 %

Discapacidad solo motriz: 14 %

Discapacidad solo visual: 9 %

Otra discapacidad: 7 %

Discapacidad solo auditiva: 5 %

REALIZACIÓN Y DESARROLLO DE PROGRAMAS DISEÑADOS A LA ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL CAMPO EDUCATIVO, OCUPACIONAL, DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

La localidad de La Cumbre no posee escuelas de educación especial; esta situación constituye una de las razones fundamentales en el enfoque dado a las acciones del municipio en esta área. Las mismas tienden a facilitar el acceso de los alumnos especiales a los centros educativos más cercanos y, por otro lado, intensificar las acciones de integración de estos alumnos a las escuelas comunes de la localidad.

Cabe aclarar que las escuelas especiales de la zona se ubican en:

— Capilla del Monte, sita a 18 Km. de La Cumbre, donde se encuentra la escuela especial Juan Manuel Fernández.

— La Falda, sita a 22 Km. de La Cumbre, posee una escuela para sordos (Meinke) y una escuela para discapacitados intelectuales (Escuela Madres Argentinas).

La población escolar con capacidades diferentes de nuestra localidad es de 32 niños y adolescentes.

Las acciones que se han implementado en el área son:

— Programa de accesibilidad a los centros educativos de las ciudades vecinas: el municipio dispone de un vehículo que cumple las funciones de transporte escolar llevando los alumnos especiales a las escuelas de las ciudades vecinas. Provee también pases para el transporte público en casos particulares de no coincidencia de horarios o cuando la disponibilidad del niño requiere un régimen particular de horarios de asistencia a clases.



— Programa de padrinazgos escolares: destinado a disminuir la desventaja de niños en situación de vulnerabilidad socio familiar. Estos niños son acompañados en sus tareas escolares por sus padrinos, quienes comparten además con ellos una actividad recreativa semanal. Los padrinos, adultos de la comunidad, cumplen como requisitos superar la entrevista de admisión y asistir a las reuniones de supervisión a cargo de personal técnico de la municipalidad.

— Programa de integración escolar: destinado a integrar a niños con capacidades especiales en las escuelas comunes de la localidad. Una niña con síndrome de Down, dos niñas hipoacúsicas, un niño con debilidad mental y otro con disminución visual, asisten a las dos escuelas públicas de la localidad en los niveles inicial (sala de cuatro y cinco años) y primario (primer y cuarto grado).



La presencia de una maestra integradora en el aula constituye una aspiración difícil de concretar en la realidad educativa de nuestra provincia. Circunstancia que ha elevado la demanda de estas profesionales que se distribuyen más concentradamente en los centros urbanos importantes. Esta situación nos llevó a proponer la figura de "personal asistente", mujeres de la localidad con vocación de servicio y aptitudes para la comunicación con los niños. Estas personas reciben un entrenamiento a cargo de personal psicopedagógico y asisten a la maestra del grado al que concurre el niño especial. Atiende la demanda de estos niños, pero también la del resto del grupo, facilitando la tarea del docente, que así no vive la integración del niño especial como una sobrecarga.

— Programa de capacitación en oficios para personas especiales: orientado a brindar un espacio de formación laboral, pero sobre todo promover instancias que permitan superar el aislamiento de adolescentes y jóvenes especiales que no reciben formación educativa sistematizada. Se dicta un curso de repostería que incluye la posibilidad de pasantía en algunas panaderías de la localidad.

— Programa de voluntariado y tutorías: en articulación con el establecimiento público de nivel secundario cuyo ciclo de especialización es en el área de servicios sociales, se propone a los alumnos de 5º y 6º año un trabajo teórico- práctico sobre la temática del voluntariado social. El mismo incluye intervenciones en las escuelas especiales de las localidades vecinas: acciones tendentes a facilitar el aprendizaje, la recreación de los alumnos especiales, y también sensibilizar y desarrollar actitudes cooperativas en los alumnos adolescentes de escuelas comunes.

— Programa de reinserción al sistema educativo: tendente a localizar aquellos alumnos que han quedado sin escolaridad. El problema se agudiza en el nivel medio, en el cual las cifras de deserción escolar en el país son muy altas. Este programa incluye un relevamiento minucioso de los casos, determinando la incidencia de factores individuales, sociales, familiares o institucionales en el alejamiento de la institución escolar. Se trata de alumnos con historias escolares discontinuas que llegan al ciclo secundario con falencias en el área de la lecto- comprensión, además de provenir de hogares cuyos progenitores solo cuentan con el nivel primario de instrucción. La segunda parte del programa (todavía no implementada), consiste en la elaboración de una propuesta educativa para estos jóvenes, a partir del diagnóstico realizado y de las necesidades e inquietudes expresadas por los protagonistas directos, los propios adolescentes.

— Programa de fracaso reiterado en la situación de examen: el mismo apunta a identificar situaciones de estancamiento en el proceso de aprendizaje, que puedan fomentar abandonos y repercutir en las energías necesarias para sostener el proyecto educativo. Apunta también a instalar un abordaje conjunto desde lo técnico profesional con la institución para realizar acciones complementarias entre psicopedagogo-alumno-docente-padres. A tal fin se abordan los casos de alumnos con problemáticas especiales que hayan fracasado tres o más veces en el mismo examen.

— Foro de inclusión: reuniones mensuales con familiares de niños especiales y adultos con discapacidad, para evaluar y planificar acciones del sector.

ACCIONES DE CONCIENTIZACIÓN, SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN Y PREPARACIÓN DE LA COMUNIDAD

Se aplicó una encuesta breve para relevar conceptos en la comunidad sobre el tema de la discapacidad, esto también permitió cumplir una primera etapa de sensibilización. Posteriormente se brindaron charlas informativas a la comunidad en general sobre las acciones planificadas y realizadas en el área de accesibilidad. El eje de estos encuentros giró en torno a las vivencias recogidas en el foro de inclusión, en el cual los principales protagonistas son las propias personas con discapacidad y sus familiares. Somos conscientes de que la sensibilización y motivación de la comunidad es la primera y más ardua de las etapas a cumplir en el trabajo sobre discapacidad, y que por lo tanto no debe detenerse nunca. Es por esto que el mecanismo de comunicación a la comunidad a través de encuentros continuos constituye una práctica permanente, siendo los resultados obtenidos en estas primeras experiencias más que satisfactorios y estimulantes.

En cuanto a capacitación, se desarrolló el primer curso de lenguaje de señas, con 30 personas inscritas de variados sectores de la comunidad. En su primera etapa, 16 participantes han finalizado y se les entregó su certificado correspondiente. Una segunda etapa en el transcurso del 2009, luego de nuestra temporada de verano, convocó a informantes turísticos, inspectores, personal policial y sanitario.

Jornadas vivenciales y de concientización "¿Qué se siente?": aprovechando la concurrencia de personas en lugares públicos, bancos, supermercados, bares, calles, personal docente de las escuelas especiales de otras localidades y familiares de discapacitados de nuestra localidad invitaron a los transeúntes ocasionales a "ponerse en la piel de" y experimentar las implicaciones de la discapacidad en la vida diaria. A tal fin se utilizaron sillas de ruedas, se cubrieron los ojos de voluntarios del público y se reflexionó sobre el testimonio brindado con un alto contenido emocional.



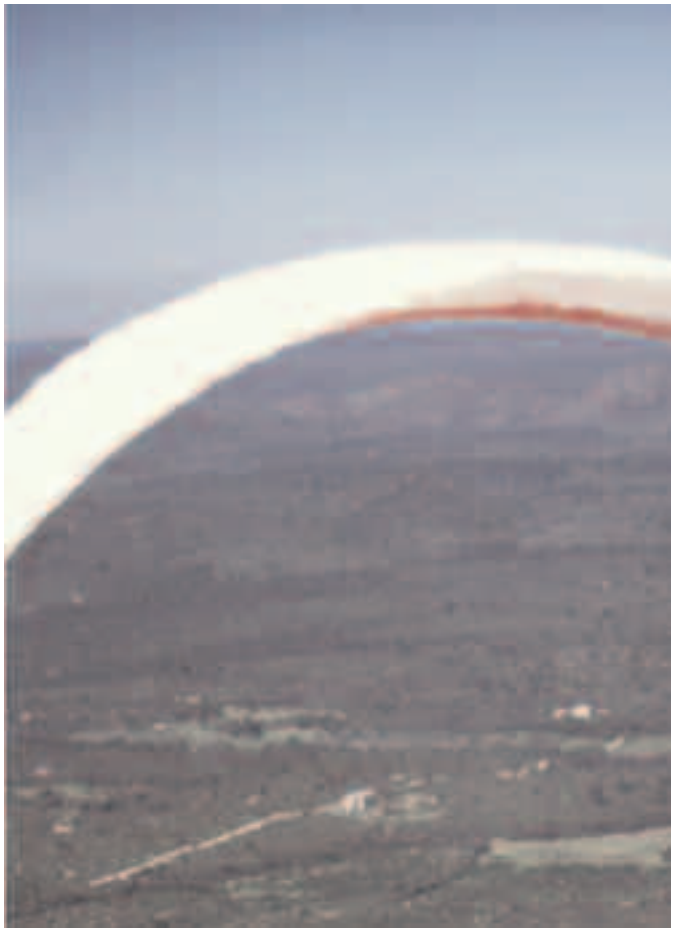


- En el área reglamentaria se conformó la Comisión de Discapacidad que trabaja en el desarrollo y modificación de ordenanzas nuevas y existentes que contemplen y regulen está temática en la comunidad. Se proyecta a futuro la creación de un Consejo de Accesibilidad Regional que nuclee a todas las localidades turísticas del Valle de Punilla bajo el lema "Punilla, un lugar de vacaciones para todos".

- Sector privado: se trabajó y se trabaja con asesoramiento y apoyo al sector privado con quien se mantiene una comunicación permanente que facilita la colaboración mutua, en cuanto a la implementación de las Jornadas Vivenciales, la planificación y ejecución de obras de accesibilidad urbana.

- Sector público provincial: se recibe asesoramiento de la Dirección de Políticas Educativas, del área de Educación Especial, para la realización de diagnósticos y tratamientos, y de la Dirección de Discapacidad, que provee material informativo sobre situaciones de accesibilidad. En este sentido podemos citar el trabajo conjunto realizado con el equipo técnico del INTI (Instituto Nacional de Tecnología Industrial) para adaptar una silla de ruedas para vuelos en parapente, práctica deportiva popular en esta zona.





- Accesibilidad vial y urbana: se comenzó con la primera etapa de intervención en el diseño urbano, con el asesoramiento y apoyo financiero del gobierno provincial. Ésta incluye construcción de rampas de accesos, vados, eliminación y saneamiento de obstáculos en vía pública, etc. Éste es un trabajo también que demandará de la buena predisposición y conciencia de los vecinos de La Cumbre y de tiempo para lograr las transformaciones esperadas a todo nivel, sector, oficial y privado.

La intervención urbana se planificó por la Dirección de Discapacidad en tres etapas:

- La primera de ellas, ya concluida, contempló la realización de más de 30 rampas. Por la topografía, tipo de veredas y estilo arquitectónico de La Cumbre se desarrollaron vados T1 principalmente y T2 en veredas muy angostas o con pendientes complicadas en zona céntrica, edificios públicos, lugares históricos, etc. Delineamiento y reubicación de sendas peatonales, estacionamientos, nueva luminaria, etc. Un ítem importante en esta área lo constituye la total remodelación de la Estación Terminal de Ómnibus que está realizando el Municipio. Se construyó un baño para discapacitados que se encuentra ya en funcionamiento.





- La segunda etapa, concluida parcialmente y en ejecución en este momento, abarca el ensanchamiento en zona céntrica de veredas, para la eliminación de obstáculos para la libre circulación, potenciando y facilitando además las actividades comerciales. Ej. Ampliación en zona de sectores gastronómicos para la instalación de mesas y servicio en la vereda. Se está trabajando en este momento en la instalación de más de 3.000 m. de una senda táctil en las veredas, con losetas fabricadas con una textura especial, que será utilizada por personas no videntes o con disminución visual como guía que les facilite un desplazamiento independiente. Asimismo, la Dirección Provincial de Discapacidad ha propuesto probar en nuestra localidad un innovador sistema de señalización y orientación en radio frecuencia de FM.

- La tercer etapa de intervención urbana incluye obras en dos cuadras de una de las arterias céntricas principales, la calle Belgrano, proponiendo llevar la misma a la altura del cordón, en un mismo nivel, logrando así salvar inconvenientes de accesibilidad a comercios de esa arteria y disponer de su potencial turístico como zona peatonal para eventos y ferias.

  Esta etapa incluye también obras en el Balneario Municipal El Chorrito, ubicado sobre el arroyo San Jerónimo, importante centro recreativo que congrega a gran cantidad de público todo el año. Se elaboró un proyecto que incluye la accesibilidad en los accesos y sanitarios de ese lugar.

MATERIAL GRÁFICO CON INFORMACIÓN TURÍSTICA

Elaboración en sistema Braille de material de información turística, folletería y carteles. Para esta temporada se ha presentando la folletería institucional de la Secretaría de Turismo del municipio y parte de la del sector privado que incluye información sobre hotelería, gastronomía y actividades o prestadores de servicios turísticos en el sistema Braille.



Contamos además en la Secretaría de Turismo con una maqueta de la localidad en Braille, con referencias a sus principales atractivos turísticos, caminos, circuitos, edificios públicos, etc. Ya ha sido utilizada por turistas no videntes con excelentes resultados y experiencias muy impactantes a nivel emocional.

Se participó con este material con un stand en la FIT 2008 (Feria Internacional de Turismo) siendo el nuestro el único stand sobre accesibilidad en toda la Feria.



ADAPTACIÓN DE ACTIVIDADES TURÍSTICAS Y RECREATIVAS

Se está trabajando y estarán disponibles esta temporada: un vuelo en parapente en silla de ruedas con pilotos biplazas y cursos de vuelo en parapente con sillas de ruedas adaptadas, feria de arte en relieve, con productos diseñados en función de texturas y volúmenes, para no videntes, trekking en grupo, travesías en 4x4, paseo llamado "Escuchando Visiones", diseñado para personas no videntes o con disminución visual, quienes son llevados a distintos ambientes serranos (ríos, lagunas, monte y alta montaña) que pueden ser "vistos al ser escuchados".

Estos son algunos ejemplos de toda una serie de productos, propuestas y eventos que estamos desarrollando en La Cumbre, un municipio pequeño, que cuenta con el beneficio y privilegio de una naturaleza bellísima y que pretende compartirla con todas las personas, con la convicción de que las diferencias no deben transformarse en desigualdades que excluyan y provoquen injusticias.

CANDIDATURA LATINOAMERICANA

PASTO

Premios Reina Sofía 2010, de Accesibilidad Universal de Municipios
para ayuntamientos (alcaldías) de 100.001 habitantes en adelante

QUEREMOS MÁS PODEMOS MÁS, 2008-2011

Índice*

ANTECEDENTES 215
MARCO LEGAL 216
OPERATIVIDAD 216
DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN OBJETO 217
PROCESOS ADELANTADOS POR LA ALCALDÍA DE PASTO 219
DESCRIPCIÓN DEL PROCESO:
DESDE EL JUICIO HASTA LA FECHA ACTUAL 224
RESULTADOS ALCANZADOS. PRODUCTOS OBTENIDOS.....226
GALERÍA DE FOTOS 233

* Menú principal

ANTECEDENTES

La población en situación de discapacidad es un grupo en estado de vulnerabilidad y generalmente atraviesa situaciones irregulares manifestadas en la discriminación, explotación, abandono escolar, maltrato físico y emocional, llevando a esta población al marginamiento social, engrosando así los grupos de desempleo, delincuencia juvenil, mendicidad, prostitución y violencia, limitándoles de esta manera la posibilidad de ingresar a la dinámica de sociedad productiva que le permita un desarrollo humano, educativo, artístico, cultural, social y laboral que mejore su calidad, nivel y condiciones de vida acordes con su entorno que le permita además tener un nivel de vida digno; para que pueda aportar y se sienta parte activa en su familia y así cambiar ese paradigma de ser una carga para los integrantes de su entorno, siendo él mismo el gestor de su propio desarrollo.

A nivel local, la atención a la población en situación de discapacidad ha evolucionado acorde con el momento y el contexto histórico, político y social. En este sentido, se pretende avanzar de una atención netamente asistencialista en donde a las personas con discapacidad se las estigmatiza como enfermas y se les provee de caridad, a una atención centrada en el desarrollo integral del individuo con discapacidad donde éste es el eje central de procesos intrínsecos, con derechos y deberes donde la responsabilidad se comparte con los diferentes entes de tipo publico, privado y comunidades en general.

En la ciudad de San Juan de Pasto se han fortalecido con máximo esfuerzo los procesos adelantados por las personas en situación de discapacidad, sus organizaciones, sus familias y en conjunto con entidades que contribuyen en el mejoramiento de las condiciones de vida de esta población, incrementando intereses colectivos y dando prioridad al bienestar social común. Así mismo se ha velado por el mejoramiento de la prestación de los servicios que ofrece el municipio desde su Administración.

En este orden de ideas, la Alcaldía de Pasto en el marco de su PLAN DE DESARROLLO MUNICIPAL DE PASTO 2008 – 2011 "QUEREMOS MÁS – PODEMOS MÁS" propende por la creación y el mejoramiento de alianzas estratégicas que fortalecen el tejido social, minimizando las condiciones de vulnerabilidad de esta población con una visión dialéctica, proactiva y prospectiva que venza las barreras mentales.

La Secretaría de Bienestar Social, bajo los lineamientos de la política pública y el plan de desarrollo municipal, ejecuta el proyecto "FORTALECIMIENTO AL PROCESO DE ATENCIÓN A POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DE PASTO", que surge de la necesidad de apoyar a niños, jóvenes, adolescentes y adultos en situación de discapacidad y sus familias, en procesos que contribuyan a su desarrollo integral. Entre estos tenemos: Rehabilitación basada en comunidad, educación para el trabajo, desarrollo humano, habilitación a través de metodologías alternativas como el arte, la cultura y el afecto, escuela de padres y familia, pintura, teatro, danza, música, paseos ecológicos, discotecas, olimpiadas deportivas (Carrera atlética Pablo de Arma, Simana (Sindicato del Magisterio de Nariño), San Juan de Pasto, Olimpiadas Municipales en conmemoración del Día Internacional de la Discapacidad), grupo musical "Fantasía" formado por personas invidentes y con discapacidad cognitiva, fortalecimiento de procesos agro-

ecológicos e iniciativas productivas las cuales conllevan a la generación de ingresos y prevaleciendo la importancia de incluir al núcleo familiar de los beneficiarios.
Finalmente, se adelantan trabajos mediante estrategias de articulación interinstitucional dentro del Comité Municipal de Atención a la Población en Situación de Discapacidad en donde dependencias de la Alcaldía trabajan mancomunadamente, con el fin de consolidar acciones y políticas locales acordes a la dinámica municipal en miras del beneficio de esta población.

MARCO LEGAL

El Estado colombiano contempla el Plan Nacional de Discapacidad el cual propende por la construcción de una política pública social, así como por unas acciones colectivas orientadas a garantizar los derechos sociales, las cuales configuran un compromiso público para lograr un fin determinado siendo éste lograr la máxima autonomía y la plena participación de las personas con discapacidad en el desarrollo humano y social del país.

Desde el nivel Nacional existe un gran cuerpo normativo dentro del cual se contempla la Ley 361 de 1997 por la cual *"se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones"*; la Ley 762 de 2002, por medio de la cual se aprueba *"La convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad"*; el Decreto 1660 de 2003 por el cual *"se reglamenta la accesibilidad a los modos de transporte de la población en general y en especial de las personas con discapacidad"*; la Ley 1145 de 2007, por medio de la cual *"se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones"*; Decreto 470 de 2007 por el cual *"se adopta la política pública de discapacidad para el distrito capital;* Ley 1237 de 2008, por medio de la cual *"se promueven, fomentan y difunden las habilidades talentos y las manifestaciones artísticas y culturales de la población con algún tipo de limitación física, psíquica o sensorial"; Decreto 1355 de 2008 por el cual se reglamenta el artículo 19 de la Ley 1151 de 2007"*; Ley 1306 de 2009 por la cual *"se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el Régimen de la representación legal de incapaces emancipados"*.

OPERATIVIDAD

SECRETARÍA DE BIENESTAR SOCIAL - ALCALDÍA DE PASTO
"GENERANDO OPORTUNIDADES SIN LÍMITES"

Misión

La Secretaría de Bienestar Social es la dependencia encargada de generar espacios de participación y democracia, con una movilización de la comunidad organizada, que permite la toma de conciencia de sus necesidades, urgencias, prioridades e intereses, en los diferentes aspectos: económicos, políticos, culturales, sociales y ambientales al interior de las mismas en búsqueda de su desarrollo y bienestar. Lo anterior dentro del funcionamiento de las Políticas Públicas del Municipio de Pasto.

Visión

Entidad organizada y ejemplar en los procesos de participación y solución de sus propios problemas, en el desarrollo municipal, fortalecida e integrada, posicionándose a nivel Nacional e Internacional con organizaciones comunitarias y sociales de base, fortalecidas y consolidadas ejerciendo con pleno conocimiento y conciencia sus derechos y deberes.

Objetivo estratégico

Fortalecer los procesos de participación y desarrollo social comunitario en el Municipio de Pasto con el fin de contribuir en el mejoramiento de las condiciones de vida de la población.

Objetivos operacionales

— Generar espacios y condiciones para la organización social y comunitaria.
— Propiciar la participación social y comunitaria.
— Diseñar e implementar acciones para la prevención, promoción, intervención y asistencia a los menores en situación irregular y en situación de vulnerabilidad, familia, personas en condición de discapacidad, personas en situación de indigencia, población en condición de desplazamiento, mujeres cabeza de familia y madres comunitarias (Programa Familias en Acción), niños con desnutrición y personas mayores.
— Coordinar y articular con otras dependencias programas, acciones y estrategias tendentes a prevenir, mitigar y superar las condiciones de vulnerabilidad.
— Consolidar y apoyar la red de organizaciones sociales y comunitarias.

DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN OBJETO

La población en situación de discapacidad a nivel global se encuentra dentro del grupo de personas con mayores índices de exclusión social, debido a la falta de gestión y articulación de las políticas públicas de los gobiernos para insertarlos en las distintas dinámicas productivas, sociales, culturales y políticas. Más aún, la discapacidad se ha convertido en sinónimo de pobreza y miseria, principalmente en los países en vía de desarrollo.

Más de 400 millones de personas, aproximadamente el 10% de la población mundial, viven con alguna forma de discapacidad en los países en desarrollo y, como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades.

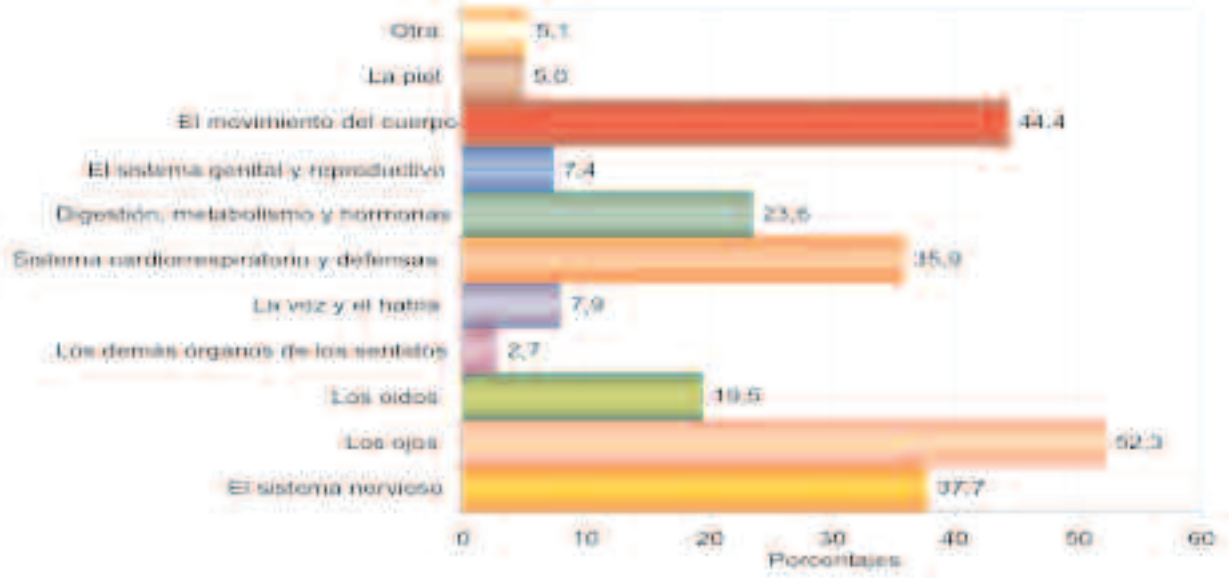
La población en situación de discapacidad en Colombia, de acuerdo al último censo presentado por el DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística), en promedio nacional, el 6.3% presenta limitaciones permanentes en los departamentos de Cauca, Nariño, Boyacá, Quindío, Caquetá y Tolima, de los cuales el 43,5% presentan limitaciones para ver, el 29.3% para caminar o moverse, 17.3% para oír, 14.7% para usar brazos y manos, el 12.9% para hablar, el 12% para aprender, el 9.8% para relacionarse con los demás, el 9.4% para su auto-cuidado, el 18.8% otro tipo de limitación.

Es notorio que en el Departamento de Nariño existe una significativo número de personas en condiciones de discapacidad, 133.442 personas para una tasa de 8.9% sobre la pobla-

ción total. En Pasto, su capital, en el último censo general el total de personas identificadas en situación de discapacidad fue de 26.525 personas, para una tasa de prevalencia del 7.0% sobre la población total, de los cuales el 7.2% son hombres y el 6.8% son mujeres.

TIPOS DE DISCAPACIDAD

Municipio de Pasto



Fuente: DANE 2005

PROCESOS ADELANTADOS POR LA ALCALDÍA MUNICIPAL DE PASTO

PROYECTO: "Fortalecimiento a la atención a la población en situación de discapacidad del municipio de Pasto"- Secretaría de Bienestar Social

En lo local se ha trabajado en la construcción de un proceso social basado en la participación de la comunidad inmersa en esta problemática, dentro del marco jurídico colombiano existen obligaciones de Estado y de la sociedad en general de proteger y fortalecer las iniciativas de desarrollo integral de este grupo poblacional en donde ellos sean la estructura dinámica del mismo. De ahí que la Alcaldía de San Juan de Pasto, y dentro de su PLAN DE DESARROLLO MUNICIPAL 2008 – 2011 "QUEREMOS MÁS – PODEMOS MÁS", eje de EQUIDAD Y HUMANIDAD, y programa SERVICIOS SOCIALES BÁSICOS Y COMPLEMENTARIOS, ha adelantado procesos exitosos que proyectan la integridad de las personas en situación de discapacidad, sus familias y entidades que velan por este propósito; mejorando la prestación del servicio y creando nuevas alternativas de desarrollo para esta población.

OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO

"Generar procesos de inclusión social para personas en situación de discapacidad y sus familias del Municipio de Pasto (Nariño) mediante la participación, la capacitación, la recreación, la lúdica y la cultura, con el fin de propiciar el mejoramiento de sus condiciones de vida".

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROYECTO

1. Contribuir a mejorar las condiciones de vida de la población en situación de discapacidad y vulnerabilidad del municipio de Pasto.
2. Propender por el diseño y aplicación de un proyecto de vida para las personas en situación de discapacidad y vulnerabilidad con ayuda de la familia.
3. Generar procesos de respeto y autovaloración de las personas con discapacidad.
4. Lograr procesos de inclusión social y generación de ingresos.

JUSTIFICACIÓN

El municipio de Pasto adelanta procesos de atención a población en situación de discapacidad promocionado y fortalecido desde su Administración desde el año 2004 hasta la actualidad, mediante una estrategia interinstitucional en cabeza de la Secretaría de Bienestar Social y apoyada por la Fundación Luna Arte, la Fundación Luna Crearte y Cordinar (organizaciones de carácter privado, sin ánimo de lucro integradas por personas en situación de discapacidad). Aprovechando al máximo su capacidad se han obtenido resultados exitosos de avance en la población intervenida y sus familias, por lo que este proceso en funcionalidad de su mejoramiento se ha convertido en una parte importante de su diario vivir, que a su vez exige un proceso autosostenible en el tiempo, con componentes adicionales de cooperación de la comunidad en general. Lo expuesto anteriormente sugiere una continuidad en este proyecto para no incursionar en retroceso o detrimento de las personas beneficiarias y se pierdan los avances significativos obtenidos hasta este momento a través de procesos de rehabilitación alternativos, con herramientas artísticas y didácticas flexibles.

Se hace evidente el contar con un proceso sólido encaminado a brindar un máximo de ingresos que conlleve a la total inclusión laboral de estas personas; sin embargo, se adelantan acciones de cooperación en espera de contar con el apoyo de entidades cooperantes nacionales e internacionales para fortalecer este proceso y lograr garantizar a esta población la reivindicación total de sus derechos.

PRESUPUESTO DEL PROYECTO (Pesos colombianos)

Nº	Componente transversal	Componentes	Tiempo	Cofinanciación		
				Recursos Propios ONG´S	Recurso Gubernamental	Otros Recursos
1	Plan Prospectivo	ATENCIÓN EN SERVICIOS ESPECIALES: Habilitación, Rehabilitación, Equiparación de Oportunidades, Promoción y Prevención	9 Meses	Cordinar $ 60.000.000	$ 18.000.000	Cordinar $ 20.000.000
				Luna Crearte $ 30.000.000	$29.000.000	Luna Crearte $132.000.000
				Luna Arte $ 40.000.000	$29.000.000	Luna Arte $ 100.000.000
2		ATENCIÓN EN SERVICIOS COMUNITARIOS		0	$ 6.500.000	$20.000.000
3		ATENCIÓN EN SERVICIOS COMPLEMENTARIOS		0	$ 6.250.000	0
Subtotal				$130.000.000	$ 90.750.000	$272.000.000
Total						**$ 492.750.000**

TIEMPO: La ejecución del proyecto se realiza por un ciclo de 9 meses dentro de los que encuentra la prestación de los diferentes servicios en los tres componentes.

POBLACIÓN BENEFICIADA

La población atendida de manera directa son 600 personas mediante servicios especiales, comunitarios y complementarios. Discriminada de la siguiente manera: a) El componente de atención en servicios especiales: 400 personas, b) componente de servicio comunitario: 100 personas, c) componente de servicio complementario: 100 personas. La población beneficiada de manera indirecta se calcula en 2.000 personas aproximadamente entre familiares, profesionales docentes, coordinadores, voluntarios y demás.

DESCRIPCIÓN DE LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO

El Proyecto se ejecuta en tres fases:

1. Identificación de la población a beneficiar y caracterización[1] de la misma, analizando las diferentes problemáticas y oportunidades de esta población.
2. Planteamiento, formulación y ejecución del Proyecto en tres componentes, a) El componente de atención en Servicios Especiales; b) Componente de Servicio Comunitario c) Componente de Servicio Complementario.
3. De acuerdo al componente prospectivo, la tercera fase aún no se ha ejecutado y contempla el posicionamiento comercial a nivel local, nacional e internacional de los bienes y servicios ofrecidos por cada una las ONG, derivados de los procesos productivos que ejercen cada una al interior de su organización, para lograr la inserción laboral, con el apoyo de la Alcaldía y la cofinanciación de otras entidades.

COBERTURA DEL PROYECTO

El Proyecto tiene cobertura en el Municipio de Pasto (Nariño-Colombia) con 600 personas en situación de discapacidad y vulnerabilidad, población atendida actualmente por tres ONG que son LUNA ARTE, LUNA CREARTE y CORDINAR, pertenecientes al Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales - Sisben 1 y 2.
La ejecución de los recursos procedentes del ente Territorial se realiza de la siguiente manera:

1. El Proyecto está dirigido a la población en situación de discapacidad atendida por tres ONG que se encargan de ejecutar el componente de Atención en Servicios Especiales LUNA ARTE-LUNACREARTE – CORDINAR.
2. Profesional en Sociología: su función es transversal a los tres componentes, se encarga principalmente de ejecutar el componente de atención en Servicio Comunitario
3. Profesional en Terapia Ocupacional: se encarga de ejecutar el componente de Servicios Complementarios.

---

1. Definición caracterización: investigación de las características y condiciones sociales, económicas, políticas, ambientales y culturales con el fin de analizar las debilidades, oportunidades, amenazas y fortalezas de determinada población.

COMPONENTES DEL PROYECTO

Primer componente: ATENCIÓN EN SERVICIOS ESPECIALES

Subcomponente 1: HABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN

— Habilitación Integral con metodologías alternativas a través del arte, la cultura y el afecto a niños, niñas, adolescentes y jóvenes con limitaciones especiales, a través de ONG sin ánimo de lucro, especializadas y con gran reconocimiento a nivel municipal y nacional en el trabajo de atención a población en situación de discapacidad mediante la metodología "*Arte, Cultura, Afecto y Generación de Ingresos*".
— Dentro de este proceso se brindan talleres de teatro, música, danza, pintura, equinoterapia, agroecología, entre otros.

Subcomponente 2: EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES

— Iniciación a procesos productivos, artísticos y artesanales con jóvenes con discapacidad.
— Capacitación en competencias laborales y ocio productivo: Se dictan talleres de capacitación y ocio productivo en diferentes áreas entre ellas confecciones, screem y publicidad, metalmecánica, manualidades, entre otras.
— Se capacita en competencias básicas: braille, ábaco y lenguaje de señas a las personas con discapacidad y sus familias.
— Se realiza el proceso de atención terapia ocupacional a la población con discapacidad de Pasto que así lo requiera iniciando con la valoración y consecuentemente con la respectiva capacitación y/o terapia.

Subcomponente 3: PREVENCIÓN

— Mediante un trabajo proactivo y participativo con la comunidad se determina sus prioridades con el fin de intervenir con la metodología de rehabilitación basada en comunidad (RBC) a las personas con discapacidad, sus familias, personal de entidades públicas y privadas y comunidad en general.
— Se realizan jornadas lúdicas, artísticas y recreativas, que propicien un mejor estado mental y social de los beneficiarios, entre estas actividades se realizarán: talleres de padres, talleres de familia, exposiciones de arte, fiestas, celebraciones, paseos, ferias, eventos culturales. Se celebra el día internacional de la persona con discapacidad, entre otros.

Segundo componente: ATENCIÓN EN SERVICIO COMUNITARIO

— Se entiende por Servicio Comunitario a la atención brindada a la población en situación de discapacidad y de vulnerabilidad, que requiere de ayudas técnicas, prótesis, alimentos, ropa, elementos de aseo, pañales, medicamentos, entre otros, los cuales son suministrados mediante la gestión interinstitucional, además se ofrece asesoría a la comunidad.
— Se fortalece la labor interinstitucional adelantada a través del Comité Municipal de atención a población en situación de discapacidad.

Tercer componente: ATENCIÓN EN SERVICIO COMPLEMENTARIO

— Se entiende por servicio complementario a la atención brindada a la población en situación de discapacidad y vulnerable que requiere evaluaciones y capacitaciones en terapia ocupacional, visitas domiciliarias, trámites de documentos legales, Sisben, mercados y otros.

— Asesoría de casos especiales y se realiza gestión para la consecución de recursos y/o ayuda a la comunidad, en diferentes áreas. Se realizan desplazamientos a los lugares donde se encuentra la población que así lo requiera.

Cuarto componente: PLANEACIÓN PROSPECTIVA

Consiste en aplicar un enfoque prospectivo al interior de las organizaciones, con el fin de determinar las aspiraciones, metas y sueños de la población atendida, y planear las estrategias a seguir para el logro de los objetivos a largo plazo.

SITUACION DESEADA A 2020 (Visión Organizacional)

LUNA ARTE

A 2020 la Fundación LUNA ARTE será una organización sin ánimo de lucro reconocida local, regional, nacional e internacionalmente, como una entidad que propicia espacios para la transformación de la realidad de las personas con discapacidad, con metodologías del ARTE, LA AUTOEXPRESIÓN, EL AFECTO y LA AGRO- ECOLOGÍA que promueven el desarrollo integral para que accedan al ejercicio pleno de su condición y reconocimiento como seres generadores de afecto, creatividad y productividad, para incluirse en la sociedad, por medio del goce creativo con procesos que generen su felicidad, en busca de la autodeterminación, independencia con pensamiento divergente para que sean participantes activos en su comunidad.

Contar con una sede propia, cultural y agro-ecológica, un espacio, donde los participantes y todos los miembros de la "QUILLA LUMIMBRAS" podamos correr, sembrar, pintar, amar y ser felices.

Pensando en la contribución a la ecología y crear conciencia del aprovechamiento de los materiales reciclables, la mejor utilización de mejores prácticas agro ecológicas que implica la deforestación de los bosques cuyo resultado es la escasez del agua, elemento indispensable para la vida. Esto debe ir acompañado de un cambio de actitud frente al proceso de destrucción que el hombre está haciendo con la utilización irracional de los recursos naturales, Centro Cultural y agro-ecológico donde los participantes y sus familias tengan un espacio para mejorar su calidad de vida.

Nuestro proyecto de la sede propia lo lograremos conseguir a través de un fondo de ahorro "Pro sede eco aldea quillalumimbras", el cual se fortalecerá poco a poco con aportes comunitarios, solidarios, gubernamentales, nacionales e internacionales, privados y producto de premios obtenidos.

Proyectar la metodología de la Fundación a otros espacios, departamentales, nacionales e internacionales.

LUNA CREARTE

En el 2020, posesionarse como una institución a nivel departamental, nacional e internacional, con un alto impacto social en la atención para habilitación integral de

la población en situación de discapacidad, basada en el afecto y la auto expresión artística. Para cumplir este sueño, nos proponemos adelantar acciones de participación política, para que la población en situación de discapacidad tenga una ley de atención integral, desde que nace hasta que muere. Como institución de la sociedad civil, edificar su propio espacio físico, con características de arquitectura artística-aldeas integrales ecológicas, ubicadas en zona rural, sostenible con empresas productivas, manejadas por las familias beneficiadas, igualmente que les permita a las personas con capacidades diferentes, desarrollarse afectivamente como seres humanos en igualdad de condiciones.

Para cumplir nuestro sueño de un espacio físico propio lo podremos cumplir a través de permanentes intercambios culturales y sociales con instituciones nacionales e internacionales.

Otra de nuestras metas importantes es el de poder brindar y tener mercados estables. Buscaremos alianzas estratégicas a nivel nacional e internacional para lograr una estabilidad económica.

La mayor proyección, que nos proponemos es crecer como seres humanos y como empresa, que beneficie a la mayoría de esta población en el Departamento de Nariño y aportar desde el arte y la discapacidad a crecer como país y como nación.

CORDINAR

Posicionar a coordinar como una unidad operativa líder en el sector solidario potencializando su talento humano, recursos y especializando acciones en el área de equiparación de oportunidades, con apoyo de las áreas de prevención PIP y rehabilitación para favorecer la autonomía, la participación, movilidad educativa e inclusión social y laboral.

Crear e implementar un espacio adecuado para llevar a buen término el desarrollo de los proyectos productivos para la población beneficiada denominados "Unidades productivas".

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO: DESDE EL INICIO HASTA LA FECHA ACTUAL

La ***FUNDACION LUNA ARTE*** Taller de las artes, está conformada para y con niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad: cognitiva, mental, auditiva, síndrome de Down, física, en situación de desplazamiento y alto riesgo social; propuesta alternativa de habilitación a través del Afecto y el Arte.
En el 2010 la organización desarrolla cinco líneas de acción:

— Desarrollo humano y creativo
— Producción artística - artesanal, comercio y mercadeo
— Integración, convivencia familiar y comunitaria RBC
— Proyección a la comunidad, en otros municipios del departamento de Nariño y en espacios académicos
— Acompañantes de sueños, un acto de solidaridad.

La Fundación Luna Arte nace en el departamento de Nariño, al Sur de Colombia, en el año 2004 pero con un proceso organizacional de trayectoria de 28 años de antigüedad, con principios de autonomía e independencia.

La Fundación Luna Arte, taller de las artes, atiende en la actualidad a 110 beneficiarios desde los 3 años de edad en adelante y 320 miembros de las familias en un proceso de convivencia familiar y de organización e iniciación de procesos de productividad y cultura empresarial, donde soñamos con un futuro para que nuestros beneficiarios sean el eje productor de su familia, como respuesta a su difícil situación económica, ya que el 95% de los padres no tienen un sueldo permanente, sus ingresos son esporádicos e inestables, perteneciendo las familias al estrato económico 0, 1 ó 2 de economía flotante.

LA FUNDACION LUNA CREARTE, a 2010 cuenta con dos sedes, en la Ciudad de San Juan de Pasto y en el Municipio de Buesaco, y una extensión en el Municipio de la Unión Departamento de Nariño. Se atiende en promedio a 130 beneficiarios, en edades que oscilan entre 4 y 40 años de edad cronológica, más no mental. El 90% son de estrato 1 y 2, con diferentes patologías: retardo mental, síndrome de Down, autismo, problemas de aprendizaje, parálisis cerebral, ansiedad depresiva y obsesiva, deficiencias auditivas y motoras, entre otras. Este proceso se desarrolla bajo cuatro ejes: 1. Capacitación Artística. 2. Proyección social y Sensibilización. 3. Productividad y 4. Educación.

Propuesta pedagógica social alternativa de capacitación y habilitación, que tiene como principio el Afecto y la Auto-Expresión Artística -AEA- , pionera a nivel departamental y reconocida a nivel nacional e internacional como de gran impacto a nivel personal, ganancia social y con un saldo pedagógico a favor, en la enseñanza de valores y actitudes de convivencia, elevar la auto estima personal, familiar y por ende colectiva. El arte, en esta metodología, se convierte en una estrategia que sirve como medio para ser y hacer seres humanos, entendiendo al ser humano como la materia prima principal de este proceso social, para la visibilidad, el reconocimiento y proyección social, y reconocer sus potencialidades a través de los productos artísticos culturales resultantes. Y de esta manera tenidos en cuenta como personas con deberes y derechos. La Fundación Luna Crearte es una ONG, sin ánimo de lucro, que atiende a población en situación de discapacidad, con experiencia de más de 17 años a través de las diferentes disciplinas del arte: pintura, cerámica, teatro, títeres, música, danza, literatura y expresión sonora; igualmente implementamos la escolaridad.

El proceso y la proyección de Luna Crearte a nivel local y nacional ha generado en cada niña, niño y joven, actitudes positivas de afianzamiento personal, llevándolos a asumir roles de mayor compromiso y participación a nivel social y familiar, permitiéndoles ser objeto de un mayor reconocimiento.

La ***CORPORACIÓN CORDINAR*** nace en 1996 y toma naturaleza jurídica como Corporación de discapacitados de Nariño en julio de 1997. Hoy conserva su sigla y transforma su razón social en la de Corporación de Personas con Discapacidad de Nariño, siendo consecuente con el cambio del enfoque tradicional o clínico de la discapacidad al biopsicosocial o de derechos, donde el sujeto activo es la Persona (PcD), su familia y la comunidad que conforman su entorno y no su condición de discapacidad.

CORDINAR es una entidad sin ánimo de lucro de segundo grado (conformada por personas jurídicas), surge de la necesidad de agruparse las diversas organizaciones de per-

sonas en situación de discapacidad; en orden cronológico inician asociándose: 1. ASOLIVNAR (Asociación de Limitados Visuales de Nariño) conformada por personas de Baja Visión e invidentes; 2. ASOMINAR (antes, Asociación de Minusválidos de Nariño y hoy Asociación de Limitados Físicos de Nariño), por iniciativa de los Señores Vicente Rosero y Amparo R. de Chamorro, Presidentes de las dos organizaciones de base; 3. ASORNAR (Asociación de Sordos de Nariño); 4. El GRUPO ASOCIATIVO DE TRABAJO NUEVA LUZ conformado por invidentes, que hoy cumple 20 años, Estas cuatro organizaciones llevan una trayectoria que oscila entre 20 y 30 años; 5. CLUB DEPORTIVO LIFIPAZ, conformado por deportistas en silla de ruedas que practican baloncesto y atletismo con trayectoria de 9 años; 6. JUVENSOR, fundación para la juventud sorda con trayectoria de 5 años; 7. COOPERATIVA SUPERAR LIMITADA la cual está conformada por personas con diferentes tipos de discapacidad con una trayectoria de 5 años.

La Corporación de Personas con Discapacidad de Nariño CORDINAR actualmente se conforma con 7 organizaciones de base, con una cobertura de 220 socios. Posee una estructura administrativa todavía lineal cuyo eje lo desempeñan la Junta Coordinadora y la Dirección Ejecutiva. Los programas los desarrolla el equipo interdisciplinario conformado por profesionales y talleristas con alguna discapacidad, a excepción de cargos que no se cumpla con el perfil como es el caso de la Contadora.

Uno de los objetivos comunes de las organizaciones es propender por la defensa de sus derechos y el ejercicio de sus deberes, promover la ayuda mutua y la generación de ingresos de sus asociados. El proceso dialéctico que ha llevado CORDINAR obedece a dos factores importantes: Uno, el generacional originado en el transcurrir del tiempo, por el cual se pueden evidenciar tres generaciones desde la conformación de las cuatro Asociaciones de Base; y un segundo factor, movilidad educativa como factor ideológico originado por la adquisición y transferencia de conocimiento. Ambos factores alimentados por el diálogo de saberes y prácticas culturales que, en razón de su dinámica evolutiva, han alternado progreso y superación con grandes momentos de conflicto.

RESULTADOS ALCANZADOS - PRODUCTOS OBTENIDOS

1. Existen tres organizaciones sin ánimo de lucro consolidadas y fortalecidas en la atención integral a la población en situación de discapacidad.
2. Se cuenta con 600 personas en situación de discapacidad beneficiadas directamente con el proyecto "Fortalecimiento a la atención a población en situación de discapacidad del Municipio de Pasto".
3. Existen 2.000 personas beneficiadas con el proyecto de manera indirecta entre: familiares, profesionales, docentes, coordinadores, voluntarios, etc.
4. Metodología de pares: la formación de formadores en las tres ONG se realiza mediante capacitación y cualificación de las personas con discapacidad (PcD) para proyectar sus conocimientos, experiencias y vivencias a sus pares generación tras generación.
5 . Se cuenta con premios obtenidos o reconocimientos.

— Dos deportistas con limitación auditiva participando en Taipéi en el año 2009 pertenecientes al Club Deportivo Asornar; tres integrantes del Club Deportivo Lifipaz que forman parte de la Selección Colombia de Baloncesto en silla de ruedas y participando en Juegos Paralímpicos Nacionales y Suramericanos en Ecuador, Vene-

zuela y Argentina, con excelentes clasificaciones y galardonados en cada disciplina deportiva.

— A nivel mundial, dos deportistas con limitación auditiva participan en Atletismo en Taipéi (Asia), ocupando el 8º lugar.
— A nivel regional, CORDINAR tiene un reconocimiento por parte de COACREMAT (Cooperativa del Magisterio de Tuquerres) en la disciplina de Atletismo para personas con limitación cognitiva.
— Un profesional con limitación auditiva participa en España y Japón y un invidente participa en Japón y la India socializando experiencias didácticas en la aplicación de métodos educativos en áreas tiflológicas y para limitación auditiva con apoyos específicos como Braille, Abaco, Lengua de Señas Colombiana, con estrategia de PARES[2]. Igualmente, la Corporación Cultural y Comunitaria CORREO DEL SUR otorga un reconocimiento a CORDINAR por una vida dedicada al servicio de la comunidad con discapacidad del Municipio de Pasto.
— Como resultado de la metodología del Arte y el Afecto cuenta con tres de los talleristas con discapacidad, lo cuales son consecuencia del proceso de arte-habilitación, quienes inician su proceso desde niños y en la actualidad son personas responsables, comprometidas y creativas como pintores, participan en exposiciones colectivas locales, regionales, nacionales e internacionales y transfieren sus conocimientos a los niños, niñas, jóvenes y adultos que son capacitados por ellos.
— Ponencia autoexpresión y afecto, nuevas miradas a la DIS-CAPACIDAD, Instituto Municipal de Rehabilitación de Vicente López Dr. ANSELMO MARINI, Buenos Aires, Argentina, 5-7 de septiembre de 2007.
— Ponencia autoexpresión y afecto, nuevas miradas a la discapacidad, Universidad Mariana Congreso de Terapia Ocupacional, Pasto, 6 de noviembre de 2007.
— Ponencia Nuevas Miradas a la Discapacidad, V Encuentro de RBC Rehabilitación Basada en Comunidad, Pereira, 12-15 de agosto de 2008.
— Comparsa los QUILLA LUMIMBRAS EN CARNAVAL de Negros y Blancos 2009, Carnavalito 3 de enero dentro, del Carnaval de Negros y Blancos 2009, ganadora tercer puesto carnavalito 2009.
— Comparsa dulces juegos del ayer, Carnavalito 2010, 3 de enero dentro del Carnaval de Negros y Blancos 2010. No fue competitivo.
— Comparsa dulces juegos del ayer, Universidad de Encuentro Educación y Discapacidad, Octubre 2010.
— Comparsa dulces juegos del ayer, Primer Encuentro Binacional Colombo-Ecuatoriano dis – Capacidad sin Fronteras, San Juan de Pasto, 30 de noviembre a 3 de diciembre 2010.
— Comparsa los cuatro espíritus de la Pachamama, Carnavalito 2011, 3 de enero, dentro del Carnaval de Negros y Blancos 2011.
— Reconocimiento MANOS LÍDERES. Primer puesto. Corresponsabilidad Social 90 años. Cámara de Comercio de Pasto, 22 de mayo de 2008.
— Reconocimiento a Sonia Cristina Miranda M. como Líder Social, San Juan de Pasto, 22 de diciembre de 2008.
— Luis Carlos Ramos Burbano, pintor y tallerista de la Fundación LUNA ARTE, obtiene la Pasantía Nacional de Formación Artística, Travesía Artística ARTESABERES, convocada por el Ministerio de Cultura. Bogotá 2010.

---

2. Profesionales o personas que se hayan rehabilitado y que socializan su experiencia con los que están desarrollando el proceso de rehabilitación funcional.

— Luna Crearte cuenta con un reconocimiento de la labor social artística y cultural en favor de la población con discapacidad, por el concejo municipal de pasto y la asamblea departamental de Nariño, septiembre y noviembre, respectivamente. Pasto 2008.
— XXXIV premio Correo del Sur, a la institución cultural más destacada del Departamento de Nariño. Pasto, diciembre de 2008. Reconocimiento para Luna Crearte.
— XXXV premio Correo del Sur, a la institución social más destacada del Departamento de Nariño. Pasto, diciembre de 2009. Reconocimiento para Luna Crearte.
— XXXV premio Correo del Sur, a Mariela Sanzon Guerrero, coordinadora general de la fundación Luna Crearte, como personaje social más destacado del departamento de Nariño. Pasto, diciembre de 2009. Reconocimiento para Luna Crearte.
— XXXVI premio Correo del Sur, institución más destacada del Departamento de Nariño. Pasto, diciembre de 2010. Reconocimiento para Luna Crearte.
— Beca de Concertación-Ministerio de Cultura-Colombia. 2006, 2008 y 2009.
— Forman parte en la Sociedad civil del guango Nariño, en la Red pensar desde la diferencia para sumarnos a lo colectivo, que actualmente hace presencia en 20 departamentos, con interlocución directa con los Ministerios de Cultura, Protección Social, Educación y Proyectos Especiales de la Presidencia de la República.
— Mauricio Chamorro Villacrez y Álvaro Germán Pinchao, pintores de la Fundación Luna Crearte, ganan una Pasantía Nacional de Formación Artística, Universidad Nacional-Facultad de Artes, convocada por el Ministerio de Cultura. Bogotá 2007 y 2008.
— Reconocimiento para Luna Crearte denominado "Baluarte del Sur", otorgado por el Club Rotaract- Capitulo Pasto, Octubre de 2006.
— Exposición pictórica colectiva, sala de exposiciones del Banco Mundial, en la Ciudad de Washington- febrero 2006. Reconocimiento para Luna Crearte.
— Leonardo F. Córdoba Patiño, gana el 1er premio de Artes Visuales en el XIV Bienal Nacional de Arte Especial- Medellín 2006 y Brayan Cabrera, Primer Premio y Juan Martin Gómez Sanzón, tercer Premio, Categoría Infantil, en la XV Bienal- 2008. Reconocimiento de Luna Crearte.
— Seleccionada la pintora de la Fundación Luna Crearte María Helena Molina, para participar en el Festival Mundial Very Special Arts, categoría de artes Plásticas, en la Ciudad de Washington, junio 2004.
— Luna Crearte Fundación seleccionada entre 300 mujeres por la "Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer", para participar en la 1ª feria de la mujer empresaria, Corferias, Bogotá, Junio 2004.
— Luna Crearte Fundación reconocida a nivel nacional e internacional con el premio honorífico estrella de la esperanza, Categoría extraordinaria, otorgado por el Centro de Rehabilitación CIREC de Bogotá en octubre de 2002.

6. Se cuenta con 13 convenios ejecutados y en proceso:
— Con la Secretaría de Educación, a través de la educación inclusiva. CORDINAR tiene celebrado un convenio para la enseñanza y difusión de "Lengua de Señas Colombiana", para el desarrollo del programa de "Educación Básica Servicio social obligatorio" en los estudiantes de colegios del área rural que colaboren en el desarrollo de la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (Atención y manejo de personas con limitación física, visual y auditiva, braille, ábaco y lengua de señas básico), formación de docentes y otras áreas de capacitación.
— Los Comités Municipal y Departamental de Discapacidad están conformados por las tres ONG, y con un representante por cada tipo de limitación.
— Forman parte en la sociedad civil del guango Nariño, en la Red pensar desde la diferencia para sumarnos a lo colectivo, que actualmente hace presencia en 20

departamentos, con interlocución directa con los Ministerios de Cultura, Protección Social, Educación y Proyectos Especiales de la Presidencia de la República.
— Luna Arte forma parte de la Red Sur Pensar desde la diferencia para sumarse a lo colectivo, Guango Nariño, Valle, Cauca, Nariño, Putumayo, Caquetá y Huila y de la Red Agro solidaría Nariño, Red Nacional de Comercio Justo Campo Ciudad.
— Convenio Luna Arte con Programa de Política Social de la Gobernación de Nariño, Proyecto Plan Padrinos para 80 participantes de 22 municipios del Departamento de Nariño.
— Convenio con el Instituto Departamental de Salud, Proyecto Rehabilitación Basado en Comunidad RBC, con Luna Arte y Cordinar, para 12 municipios.
— Convenio de Luna Crearte con la Fundación Manos Unidas de España, vinculación en el eje de productividad, proyecto Comercializadora y Procesadora de Granos y Cereales y de productos artísticos y artesanales y en el eje de proyección y sensibilización social, sedes Pasto y Buesaco.
— Convenio de Luna crearte con Fundación Obra Social "El Carmen" de Pasto apoyo a escolaridad, sede Pasto.
— Convenio de las tres ONG con Fundación Best Buddies Colombia- Almacenes ALKOSTO, apoyo programa de inclusión laboral, 4 jóvenes están vinculados como cajeros en almacenes ALKOSTO Pasto.
— Convenio de Luna Crearte con Alcaldía de Buesaco, vinculación en el eje de capacitación artística, sede Buesaco.
— Convenio de Luna Crearte con las universidades de: Nariño, Mariana y CESMAG, con practicantes de diferentes profesiones.
— Convenio de Luna Crearte con Seguridad del Sur Ltda, empresa privada, que hace un pequeño aporte económico que permite becar a precio de costo a tres beneficiarios.

PROCESOS PRODUCTIVOS CONSOLIDADOS

Se cuenta con cinco procesos productivos consolidados:

— La fundación Luna Arte cuenta con un Portafolio Cultural de su producción artística artesanal y del Grupo Pigmalión Danza Teatro; con participación en espacios feriales y culturales, que son comercializados.
— Luna Crearte tiene conformadas las (UPS) Unidades Productivas Socializadoras, con beneficiarios y sus familias.
— La fundación Luna Crearte cuenta con una producción pictórica, teatral, musical y artística artesanal con una serie de productos que ya están en el mercado cultural y comercial. Esto genera unos mínimos ingresos alternativos económicos al artista y a la Fundación.
— "UN GRANITO DE ALEGRÍA" por la felicidad de las personas con capacidades diferentes de la Fundación Luna Crearte, extensión Municipio de La Unión. Alianza estratégica con la Empresa de Café "Océano Azul", que aporta $100 pesos por la venta de cada media libra de café.
— Elaboración y comercialización de elementos de aseo por parte de personas con discapacidad visual de Cordinar.

PROCESOS EDUCATIVOS Y DE FORMACION ADELANTADOS

Se cuenta con 7 procesos educativos adelantados:

- Cordinar establece alianzas estratégicas con las universidades de la Región, como la Universidad de Nariño (UDENAR) con quien celebró un acuerdo para obtener un cupo especial por programa para estudiantes con alguna limitación. Y con la Institución Universitaria Cesmag (IUCESMAG), Universidad Mariana (UNIMAR), Universidad Nacional a Distancia (UNAD), para la designación de pasantes (prácticas de pregrado) en diferentes Áreas del conocimiento.
- La Fundación Luna Arte promocionó a una de sus participantes con discapacidad cognitiva leve a matricularse en la Facultad de ArtesVisuales de la Universidad de Nariño. En la actualidad cursa segundo semestre con nuestro acompañamiento.
- La Fundación Luna Crearte facilita la inclusión a la educación formal, algunos logrando culminar el bachillerato.
- La Fundación Luna Crearte se proyecta a la comunidad asumiendo el arte pictórico como su profesión, proyectándose como monitores en la fundación y talleristas a nivel local y fuera del departamento.
- Beca Pasantía de Formadores otorgada a Oswaldo R. Guerrero (Cofundador de la Fundación Luna Crearte), realizada en la Sede del Municipio de Buesaco, Programa Nacional de Estímulos a la Creación y la Investigación del Ministerio de Cultura. Versión 2009 Bogotá. Reconocimiento a la Fundación Luna Crearte.
- Coordinar ofrece el programa de educación para el trabajo y desarrollo humano para jóvenes y adultos con discapacidad en edad extraescolar. Nivelación y refuerzo para estudiantes con necesidades educativas especiales.
- Cordinar cuenta con una alianza estratégica con el SENA para personas con discapacidad en el campo de panadería, mercadeo y una alianza con Parque SOFT en informática y Call Center.

GENERACION DE INGRESOS

Se cuenta con una cooperativa conformada:

- La Cooperativa Multiactiva Superar Ltda., cuya línea principal es la comercialización de útiles e implementos escolares, como, uniformes que se confeccionan en los mismos talleres de Cordinar, estampado y bordado, elaboración de calzado que lo suministran socios de Cordinar y esporádicamente la distribución de Kids escolares.

INSERCION AL MERCADO LABORAL

- Se cuenta con un grupo 30 personas en situación de discapacidad y de gran movilidad educativa: docentes (licenciados) psicólogos, abogados son los nuevos profesionales con limitación visual, se desempeñan en las tres ONG, aunque muchos ya han obtenido nuevos empleos: 10 docentes o profesores de apoyo en los Programas de Educación Inclusiva del Municipio o del Departamento.
- Una persona con limitación visual dirige la oficina de atención a desplazamiento en la Universidad de Nariño y tiene como pasantes a estudiantes con algún tipo de discapacidad que pertenecen a Cordinar.

— Un invidente coordina la sección de recepción en la EPS Pasto Salud, que es la rectora de la Red Pública de Salud en el Municipio de Pasto y es nuestro instructor de comunicaciones y Rayos X para los demás invidentes.
— Cuatro profesionales trabajando en emisoras comunitarias en dos municipios más.
— Las tres ONG cuentan con seis personas en situación de discapacidad vinculadas al programa de inclusión laboral con la Fundación Best Buddies y Almacenes Alkosto de las tres ONG, los cuales trabajan como empacadores.

PROCESOS CULTURALES CONSOLIDADOS

— El Concejo Municipal de Cultura, liderado por la Secretaría de Cultura, está conformado por un representante de discapacidad de cada una de las organizaciones.
— Se ha vinculado por horas a un docente con limitación física para el área de música en la Comuna Uno (Colegio INEDAN). Con este mismo auspicio ha iniciado su proceso artístico con la conformación el Grupo Musical "Fantasía -Musical" conformado por personas en situación de discapacidad. Proceso de Cordinar.
— Con la Secretaria de Pasto Deporte, se cuenta con planes de entrenamiento deportivo en diferentes modalidades y disciplinas de acuerdo al tipo y nivel de discapacidad. Cuentan además con un entrenador para todo el sector de discapacidad, preparándose a fin de año con las miniolimpiadas municipales de discapacidad.
— Luna Arte cuenta con el GRUPO PIGMALEON DANZA TEATRO, conformado por ocho muchachos que a través de sus movimientos comunican sentimientos para romper barreras del alma, han realizado presentaciones locales y regionales de la Obra "alas al vuelo", dirigida por el tallerista Ricardo Villota, montaje basado en la obra Juan Salvador Gaviota. Sus integrantes en escena pierden las barreras de la discapacidad para romper barreras y comunicar sus ilusiones y esperanzas y en la actualidad se monta una obra colectiva basada en sus experiencias cotidianas.
— Luna Crearte cuenta con un grupo de pintores, teatro y música.
— Luna Crearte fue seleccionada a nivel local, regional, nacional e internacional para participar en salones de artes plásticas, siendo ganadores de varios premios, entre artistas ya reconocidos. Mencionados a continuación:
— Exposición Pictórica, Facultad de Artes, Universidad de Nariño. Pasto, septiembre de 2009.
— Exposición Pictórica y de Productos artístico- Cámara de Comercio de Pasto, dentro del marco del 1er Encuentro Internacional de Culturas Andinas. Pasto 19 al 31 de agosto de 2009.
— Exposición Colectiva, UNESCO REPÚBLICA DEL ECUADOR, abril de 2009.
— FUNDACION LUNA CREARTE, seleccionada al 12 Salón Regional de Artistas-zona sur-Neiva, Ibagué y Pasto 2008 y, al 41 Salón Nacional de Artistas, Cali, noviembre 19 de 2008 al 30 de enero 2009. Ministerio de Cultura.
— Premio Nacional a Organizaciones Culturales y Artísticas de y para Población en Situación de Discapacidad 2009- Programa Nacional de Estímulos del Ministerio de Cultura. Bogotá.
— Oswaldo R. Guerrero (Cofundador de la Fundación Luna Crearte) es elegido como Consejero Nacional de Cultura, en representación de las organizaciones artísticas y culturales de y para discapacidad, respaldado por la Red Pensar desde la Diferencia para Sumarnos a lo Colectivo, periodo 2007 a 2009. Bogotá, Ministerio de Cultura. Reconocimiento de Luna Crearte.

— Proyecto de sensibilización y visibilidad de potencialidades "MIRARTE, ARTE Y PARQUE", se realiza una vez por mes, en espacios públicos, como parques de la Ciudad de Pasto. En el año 2009 se realizaron siete actividades. Proceso cultural de Luna Crearte.

PROCESOS CONSOLIDADOS DE POLITICA PÚBLICA

— Con la Secretaría de Planeación y la Oficina de Cabildos, Cordinar ha participado en la construcción de los Planes de Desarrollo y P.O.T del Municipio desde los fundamentos conceptuales por ejes temáticos, geográficos o poblacionales, hasta la presupuesto participativo, ya sea por objetos misionales de las secretarías como del presupuesto de Cabildos, con la toma de decisión comunitaria del cual hacemos parte con voz y voto.
— Cordinar - Lunar Arte, el Instituto Departamental de Salud de Nariño y la Secretaría de Bienestar desarrollan procesos de Rehabilitación Basada en Comunidad en otros municipios. Actualmente desarrollamos el Plan de Acción del Comité Municipal de Discapacidad en cabeza de la Secretaría de Salud y de Bienestar Social.
— Coordinar, la Secretaría de Tránsito y Transportes y la Secretaría de Bienestar desarrollan jornadas de sensibilización y capacitación sobre movilidad, riesgos de accidentes y métodos de prevención. En un futuro se hará parte del Sistema Integrado de Tránsito.

GALERÍA DE FOTOS



Niños, niñas, jóvenes Fundación ARTE



Atencion al servicio comunitario



Grupo musical conformado
por personas con discapacidad física



Grupo de danza de jóvenes
con limitaciones cognitivas



Grupo de teatro "Pigmalión" de jóvenes discapacidad cognitiva



Comité de atención a población en situación de discapacidad



Grupos deportivos conformados por personas con discapacidad física



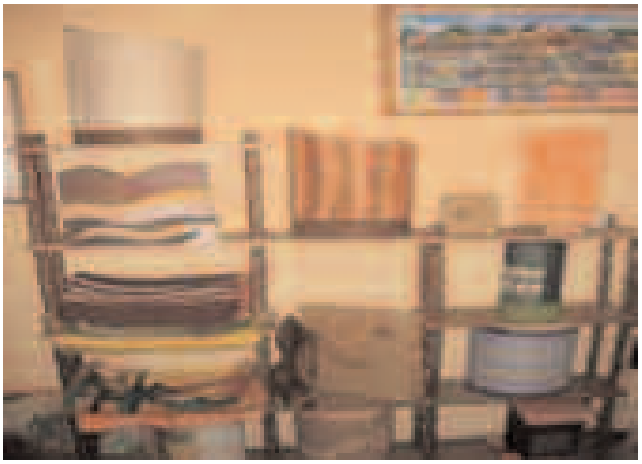
Capacitación en Braille



Docente en silla de ruedas



Inclusión laboral



Artesanías elaboradas por personas
con discapacidad



Entrega de donaciones de ropa y alimentos
apersonas con discapacidad

Premios Reina Sofía 2010 de Integración Laboral

Grupo SIRO

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Índice*

DATOS DE LA EMPRESA 240
HISTORIA RECIENTE Y PERFIL DE LA COMPAÑÍA 241
EVOLUCIÓN DE INDICADORES SIGNIFICATIVOS 243
POLÍTICAS DE RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA 244
PLAN DE CONCILIACIÓN DE LA VIDA PERSONAL Y LABORAL 245
PLAN DE IGUALDAD 245
COMPROMISO SOCIAL RENTABLE 246
DONACIÓN DE PRODUCTO 247
COMPROMISO DE LA ALTA DIRECCIÓN Y LIDERAZGO DE LOS EMPLEADOS. 248
RECLUTAMIENTO Y SELECCIÓN 248
DESARROLLO PROFESIONAL Y FORMACIÓN 249
PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DEL ENTORNO 249
PROGRAMAS DE COLABORACIÓN DE ACCIÓN SOCIAL 250
ENTIDADES SOCIALES CON LAS QUE COLABORA 250
RECONOCIMIENTOS 251
FUNDACIÓN GRUPO SIRO 252
ACTUACIONES EN 2010 253
INVERSIONES 253
DONACIONES 253

* Menú principal

Datos de la empresa

Nombre de la entidad: Grupo Siro
Fecha de constitución de la empresa: 1991
Actividad: Sector de la alimentación
Accionistas: Juan Manuel González Serna, presidente de Grupo Siro, y Lucía Urbán López, consejera de Grupo Siro. Participación minoritaria (20%) de la sociedad de inversión de la Federación de Cajas de Ahorro de Castilla y León, Madrigal Participaciones
Persona de contacto y cargo: Francisco Hevia, Director de Comunicación y Responsabilidad Social Corporativa
Dirección postal:
Polígono Industrial
C/ Tren Rápido, manzanas A y B
34200 Venta de Baños (Palencia)

Teléfono: 979 168 200
e-mail: francisco.hevia@gruposiro.es
web: www.gruposiro.com

HISTORIA RECIENTE Y PERFIL DE LA COMPAÑÍA

1991- 1998 CRECIMIENTO: ADQUISICIONES E INTEGRACIÓN

Objetivos estratégicos

- Adquirir masa crítica,
- Disminuir costes con economías de escala,
- Incrementar la cuota de mercado,
- Aumentar la presencia en el mercado.

1991: Inició su andadura en la localidad palentina de Venta de Baños, con la compra de Galletas Siro S.A., una pequeña empresa familiar con horno artesano propio fundada en 1918, que en ese momento pertenecía a la multinacional BSN-Danone.

1993: Se incorpora al Grupo la sociedad Icasa, con un centro productivo de pastas artesanas en Toro (Zamora).

1994: Compró Río Productos Alimenticios S.A., especializado en la fabricación de galletas dulces y saladas.

1995: Entró en el sector de los *snacks* a través de la adquisición de KP Larios, grupo empresarial formado por Dora Carreño S.A. y Rosdor (1998).

1998: Siguiendo su estrategia de diversificación entra en el mercado de la pasta alimenticia a través de la adquisición de La Familia y Ardilla. Se pone en marcha el proyecto de integración para personas con discapacidad materializado en la sociedad Snacks de Castilla y León.

Las personas

Acuñamos el término *colaboradores* para definir a las personas que forman parte del Grupo puesto que representa la integración en el proyecto común.

1991: Grupo Siro emplea a 80 colaboradores.

1993: la plantilla se incrementa hasta los 325 colaboradores.

1994: llega a los 490 colaboradores.

1995: aumenta la plantilla hasta los 640 colaboradores.

1997: se alcanzan los 700 colaboradores.

1999- 2002: REORGANIZACIÓN Y CONCENTRACIÓN INDUSTRIAL

Objetivos estratégicos

- Optimizar la estructura empresarial.
- Mejorar la rentabilidad del negocio.
- Reducir costes.
- Calidad: certificación de sistemas.

Las personas
1999: Se inicia la construcción de una nueva fábrica en Venta de Baños que será el primer Centro Especial de Empleo. Se contratan a 50 personas, el 80 % son personas con discapacidad. La Fundación Once realiza la formación de los colaboradores para la nueva actividad. El número de colaboradores asciende a 850.

2003- 2006: ORIENTACIÓN HACIA LOS MERCADOS

Objetivos estratégicos
- Posición de liderazgo e innovación.
- Diferenciación en la cartera de productos.
- Rentabilidad sostenida.
- Calidad: Seguridad Alimentaria.
- Integración de los negocios y personas en una cultura común.

2003: Amplió su capacidad de producción de galletas, incorporando "Horno de galletas de Aguilar".
Construcción de la fábrica de pasta alimenticia en Venta de Baños, Palencia.

2006: Entrada en tres nuevos mercados con la marca Hacendado de Mercadona: Pan de Molde, Pastelería y Bollería.

Las personas
2003: Se crean 55 nuevos empleos.
2004: Se desarrolla el primer Plan de Formación para todos los colaboradores.
2006: El Grupo cuenta con más de 1.700 colaboradores.

2007-2009: DESARROLLO INDUSTRIAL

Objetivos estratégicos
Desarrollo de los objetivos por Grupos de Interés:
Clientes: Incremento de satisfacción/ Seguridad Alimentaria/ Desarrollo de Alianzas.
Personas: Mejora conciliación familiar/ Desarrollo personal y profesional/ Mejora de las condiciones del puesto de trabajo/ Comunicación.
Proveedores: Desarrollo de alianzas.
Sociedad: Medio Ambiente/ Inserción Laboral de colectivos en riesgo de exclusión social.
Accionistas: Rentabilidad/ Sostenibilidad/ Relación con minoritarios.

2007: Grupo Siro factura ya más de 220 millones de euros.
Se pone en marcha el nuevo Plan Estratégico.

2008: Grupo Siro adquiere Productos Casado S.A.
El Grupo incrementa sus ventas en un 21% y la producción en un 19%.

2009: Acuerdo de adquisición de tres nuevas fábricas con Sara Lee.

2010: Grupo Siro alcanza los 410 millones de euros de facturación y 71 millones de EBITDA.

El negocio de bollería pasa a ser el primero de la compañía en facturación.

Las personas
2007: Grupo Siro publica el Manual de Excelencia.

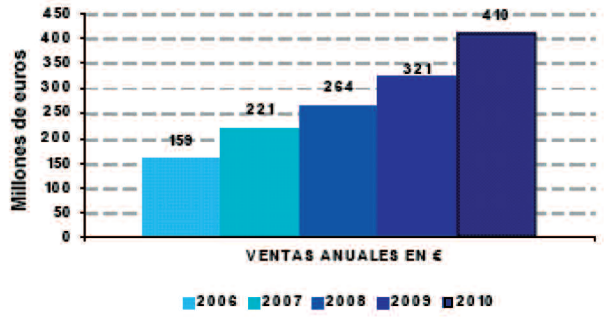
2008: Recibe el certificado de Empresa Familiarmente Responsable.

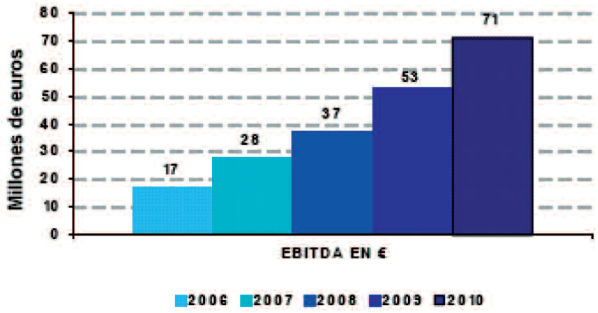
2009: Trabajan 2.700 colaboradores.
Se completa la formación del Manual de Excelencia a todos los colaboradores.

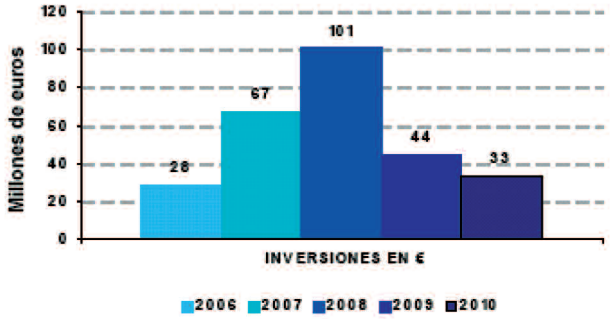
2010: Incorporamos a más de 900 nuevos colaboradores. Se ponen en marcha los sistemas de detección del talento y de reconocimiento.

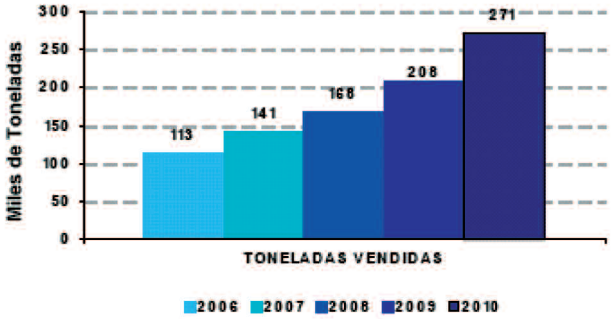
EVOLUCIÓN DE INDICADORES SIGNIFICATIVOS (MILLONES DE EUROS)

	Año 2006	Año 2007	Año 2008	Año 2009	Año 2010
Nº de colaboradores	1.700	2.100	2.500	2.700	3.600
Ventas	159	221	264	321	410
Resultados antes de impuestos	2,9	5,5	4,8	3,2	
Recursos Propios	53	56	82	98	
EBITDA	17	28	37	53	71
Inversiones	28	67	101	44	33

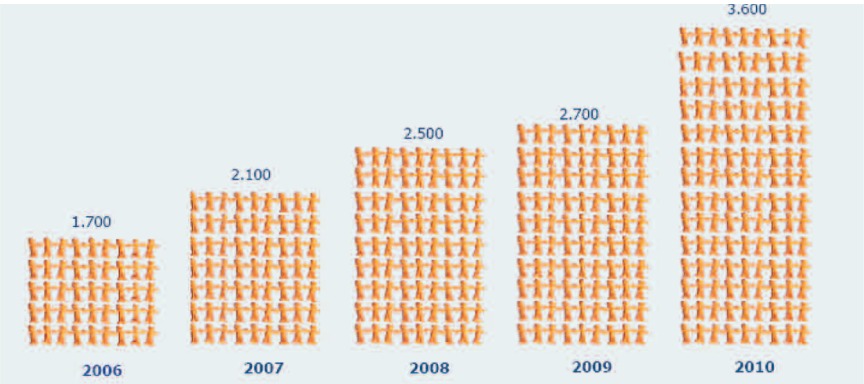








Colaboradores



POLÍTICAS DE RESPONSABILIDAD CORPORATIVA

En base a su compromiso con la sociedad y para que sirvan de orientación y guía en todas sus actividades, Grupo Siro ha publicado sus propias políticas:

— **Política de Medio Ambiente**. Grupo Siro es consciente de los crecientes problemas y riesgos medioambientales y cree firmemente que su actividad industrial ha de ser perfectamente compatible con la prevención, protección y conservación el Medio Ambiente en todas sus dimensiones. La política Medioambiental de Grupo Siro se inspira en el cumplimiento de toda la normativa medioambiental aplicable y la mejora continua de las actividades desarrolladas con el fin de proteger el Medio Ambiente.

— **Política de Conciliación**. La política de conciliación de Grupo Siro busca reforzar el compromiso compartido que Grupo Siro tiene con sus colaboradores, diseñando acciones que eviten o minimicen el impacto de la actividad profesional en la vida privada y la mejora continua en materia de conciliación, para que trabajando lo mismo mejoremos la eficiencia en nuestra manera de trabajar y la productividad del Grupo.

— **Política de Igualdad**. Grupo Siro declara su compromiso en el establecimiento y desarrollo de actuaciones que integren la igualdad de trato y oportunidades, sin discriminar directa e indirectamente por razón de género, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social, así como impulsar y fomentar medidas para conseguir esta igualdad de oportunidades y no discriminación como principio estratégico de su Política de Recursos Humanos.

— **Política de Integración de Personas con Discapacidad**. Grupo Siro es consciente de la necesidad de devolver la confianza que ésta deposita en sus productos, mediante la integración de personas con discapacidad en todos los centros de Grupo Siro a través del contacto, selección, formación y seguimiento, en colaboración con todas las asociaciones y fundaciones de personas con discapacidad. La mejora continua en materia de adaptación de puestos de trabajo, para que todas las personas con discapacidad de Grupo Siro puedan ejercer sus funciones en igualdad de condiciones.

PLAN DE CONCILIACIÓN DE LA VIDA PERSONAL Y LABORAL

Desde su nacimiento en 1991, Grupo Siro se caracterizado por ser una compañía con un alto compromiso con la sociedad, situando el punto de partida en el compromiso con sus colaboradores más directos, los empleados, quienes han permitido hacer de Grupo Siro una de las primeras empresas alimentarías españolas.

Por ello, han considerado oportuno y beneficioso para el desarrollo de su actividad empresarial impulsar un espíritu conciliador en la organización, reforzando el compromiso con las personas que forman parte de la misma, ya que son la principal clave de éxito de su compañía.

Por todo ello, desde la dirección de Grupo Siro han elaborado un Plan de Conciliación dirigido a facilitar el equilibrio trabajo / vida de las personas que colaboran en el proyecto empresarial, a través del cual esperan mejorar en términos de productividad, competitividad y calidad de vida de los colaboradores.

El logro de este objetivo deberá traducirse en:

— Facilitar la incorporación, permanencia y promoción de los colaboradores de Grupo Siro.
— Disponer de medidas concretas que faciliten la conciliación de la vida personal y profesional de los colaboradores de Grupo Siro.
— Crear y fomentar una cultura empresarial facilitadora de la conciliación de la vida personal y profesional.

El Plan de Conciliación de Grupo Siro se compone de:
— Valores, recogidos en el Manual de Excelencia.
— Conductas, que desarrollan una filosofía de trabajo y cultura de empresa alineadas con el Manual de Excelencia.
— Medidas de conciliación, disponibles para todos los colaboradores objetivo del Plan.
— El Plan de Conciliación será de aplicación al personal de estructura y MOI independientemente de la duración de la relación laboral que mantenga con la Compañía y de acuerdo a los criterios en él recogidos.

PLAN DE IGUALDAD

El Plan de Igualdad de Grupo Siro está dirigido a favorecer la incorporación, permanencia y desarrollo de las personas con el objetivo de lograr la igualdad de oportunidades y una participación equilibrada entre mujeres y hombres en todos los niveles del Grupo, a través del cual esperamos mejorar en términos de productividad, competitividad y calidad de vida de nuestros colaboradores.

Los objetivos del Plan de Igualdad desarrollado en Grupo Siro son los siguientes:

— Introducir la perspectiva de igualdad de oportunidades dentro de la política interna de la empresa, incorporando acciones positivas como práctica habitual en la gestión de Recursos Humanos.

— Provocar un proceso de reflexión sobre los prejuicios y estereotipos sexuales existentes y cambiar las actitudes que impiden o dificultan la integración de las mujeres al trabajo en igualdad de condiciones a los hombres.
— La introducción de prácticas de empleo que faciliten la integración de mujeres, especialmente, en aquellos puestos y ocupaciones en las que éstas no están representadas dentro de la empresa.
— Diversificar las ocupaciones realizadas tanto por las mujeres como por los hombres y lograr la presencia de ambos sexos en todos los niveles/categorías.
— Equilibrar las responsabilidades de mujeres y hombres en la empresa, así como conseguir una presencia igualitaria de ambos sexos en todos los niveles.
— Crear las condiciones en que las mujeres puedan demostrar sus capacidades, su talento y sus habilidades potenciales en el ámbito laboral.
— Adaptar el trabajo y ajustar los horarios, en la medida de lo posible, a las necesidades de mujeres y hombres de forma que permitan conciliar sus responsabilidades laborales, familiares y sociales.

El Plan de Igualdad de Grupo Siro se compone de:

— Valores, recogidos en el Manual de Excelencia.
— Conductas, que desarrollan una filosofía de trabajo y cultura de empresa alineadas con el Manual de Excelencia.
— Acciones de igualdad para conseguir los objetivos marcados, que eviten cualquier posible discriminación por razón de sexo, ya sea ésta directa (cuando se trata de forma desigual a una persona en base a uno de los motivos prohibidos por el ordenamiento jurídico, como puede ser el sexo), o indirecta (cuando una disposición, criterio o práctica aparentemente neutros sitúan a una persona de un sexo determinado en desventaja particular respecto a personas del otro sexo, salvo que se pueda justificar objetivamente con una finalidad legítima y con medios adecuados y necesarios).

COMPROMISO SOCIAL RENTABLE

El Compromiso Social Rentable es una de las señas de identidad de Grupo Siro. Por ellos su actividad empresarial se orienta hacia la integración, en sus centros de trabajo, del mayor número posible de personas con riesgo de exclusión social (personas con discapacidad, víctimas de violencia de género, expresidiarios, personas de etnia gitana..), en especial personas con discapacidad.

El Grupo ha fijado extender este objetivo a todos los centros de trabajo e ir más allá de lo establecido por la legislación para alcanzar progresivamente la integración de hasta un **10 %** de personas de estos colectivos en cada uno de sus centros. Se trata de conseguir la integración plena en la sociedad y en el mundo laboral por lo que hay un compromiso especial para todas aquellas acciones que contribuyan a ello.

Grupo Siro se marca dos vías de actuación para la consecución del objetivo del 10 % para el año 2011:

— La promoción de personas con discapacidad desde el enclave laboral y centros especiales de empleo hacia la empresa ordinaria: Tras una fase de desarrollo de

habilidades y conocimientos en estos centros de trabajo se pretende lograr una total integración de las personas con discapacidad en el mundo laboral.
— Contratación directa: A través de un correcto proceso de selección se contrata de forma directa a personas con discapacidad en los centros de trabajo de Grupo Siro.

El compromiso con la sociedad ha formado siempre parte de sus criterios esenciales. Las bases que rigen el Compromiso Social Rentable en Grupo Siro:

— Ha de ser rentable por sí mismo para garantizar su sostenibilidad.
— Hacer a las personas con discapacidad responsables de su actividad, tal y como sucede con cualquier otro empleado.

Para gestionar este compromiso, Grupo Siro utiliza recursos de formación, comunicación interna y externa, códigos de conducta, declaraciones corporativas, vinculación con otros organismos relacionados con la Responsabilidad Social Corporativa, e inversión en múltiples campos.

Grupo Siro cuenta con una plantilla de 3.566 colaboradores, de los cuales 410 son personas con riesgo de exclusión social, lo que supone un 12% de la plantilla. Cuenta con dos centros especiales de empleo:

— Snacks de Castilla y León, S.A.: Tres centros de trabajo en la localidad de Venta de Baños (Palencia) dedicados a la fabricación de aperitivos, pasta y almacén.
— Snacks de Valencia en la localidad de Paterna (Valencia): Dedicado a la limpieza y logística de la fábrica de pan de molde en Paterna de Grupo Siro.

DONACIÓN DE PRODUCTO

En un año de fuerte repercusión socioeconómica de la crisis, Grupo Siro ha avanzado en su compromiso social, estableciendo relaciones fluidas y permanentes y facilitando su colaboración a las entidades y personas que más lo necesitan. De esta manera, ha estado presente en múltiples iniciativas sociales que han tenido lugar en las localidades y poblaciones cercanas a sus centros de trabajo, en eventos deportivos colaborando, con la entrega de lotes de productos, en las actividades que han organizado todo tipo de entidades: ayuntamientos, colegios, asociaciones, clubes deportivos, etc.

Algunas de las organizaciones con las que ha colaborado mediante la donación de productos son:

— Asociación Española Contra el Cáncer.
— Cruz Roja.
— Grupo Fundosa.
— Cáritas.
— Fundación Iris (Personas con discapacidad intelectual) con donaciones directas de producto.
— Aspanis.
— Manos Unidas.
— Fundación Aldaba- Proyecto Hombre .

— Asociación Cultural Recreativa de Minusválidos Físicos.
— Asociación Palentina Esclerosis Múltiple.
— Asociación Comarcal Medinense en Defensa de los Disminuidos Psíquicos.
— Asociación de Alhzeimer de Medina.

KG donados 122.752
Importe 328.734 €

COMPROMISO DE LA ALTA DIRECCIÓN Y LIDERAZGO DE LOS EMPLEADOS

- La filosofía de Grupo Siro, basada en la visión, misión, valores y estrategia, recoge como uno de sus principios básicos el Compromiso Social Rentable, que supone entre otras medidas la integración de personas con discapacidad. Está incluida en el Manual de Excelencia del Grupo se despliega al 100% de los colaboradores.

- Despliegue al 100% de la plantilla del Plan Estratégico cada periodo.

- Política de Igualdad para desarrollar actuaciones que integren la igualdad de trato y oportunidades, sin discriminar por razón de género, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

- Política de integración de personas con discapacidad en todos los centros de trabajo de Grupo Siro excediendo del marco legal.

RECLUTAMIENTO Y SELECCIÓN

Proceso de reclutamiento y selección de personas con discapacidad.

- Siro Venta de Baños, S.A. que tiene tres centros de trabajo en la localidad de Venta de Baños (Palencia) dedicados a la fabricación de aperitivos, pasta y almacén automático.

- Siro Valencia, S.L. en la localidad de Paterna (Valencia) dedicado a la limpieza y logística de la fábrica de pan de molde en Paterna de Grupo Siro.

1.- Objetivo estratégico del Grupo en todos sus centros de trabajo para **integrar un mínimo de un 10 % de personas en riesgo de exclusión social** (personas con discapacidad, expresidiarios, personas de etnia gitana y víctimas de violencia de género). Las vías de actuación para la consecución del objetivo son:

— La promoción de personas con discapacidad desde los centros especiales de empleo hacia la empresa ordinaria. Tras una fase de desarrollo de habilidades y conocimientos en los centros de trabajo se pretende lograr una total integración de las personas con discapacidad en el mundo laboral.

— Contratación directa a través de un correcto proceso de selección que incluye el perfil de persona con discapacidad.

Acuerdos marco con las universidades de Castilla y León que entre otras vías de colaboración incluye la selección de personas con discapacidad tituladas para realizar sus prácticas formativas y/o su incorporación a puestos de responsabilidad en el Grupo.

DESARROLLO PROFESIONAL Y FORMACIÓN

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE ACCESO A FORMACIÓN, DESARROLLO DE CARRERA Y PROMOCIÓN PARA LOS COLABORADORES CON DISCAPACIDAD

1. Sistema de promoción interna para todos los puestos vacantes o de nueva creación en el Grupo
En todos los centros semanalmente se publican los requisitos (titulación, formación valorable y características personales) y responsabilidades del puesto, ya sea vía mail o a través de los tablones colocados en todas las fábricas para que pueda optar el 100% de la plantilla a estas vacantes.

2. Sistema de desarrollo profesional para todos los colaboradores del Grupo
Planes de seguimiento y formación anuales en función de las necesidades estratégicas, de puesto o voluntarias de todos los colaboradores.
Adaptación de puestos de trabajo, para que todas las personas con discapacidad de Grupo Siro puedan ejercer sus funciones en igualdad de condiciones.
Sistema de evaluación del desempeño para asegurar el crecimiento profesional de los colaboradores (Comité de Dirección, Mandos Intermedios, Técnicos y Operarios).

3. Programa de Alfabetización Tecnológica (AlfabeTIC).
Internet sin barreras para facilitar la información y comunicación a personas dependientes y personas con discapacidad. El objetivo es desarrollar habilidades en el manejo de las tecnologías y la sensibilización para alcanzar el aprovechamiento social y pedagógico de los recursos tecno-informáticos.

PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DEL ENTORNO

— **Federación Española de Bancos de Alimentos (FESBAL)**
— **SIL** (Servicios de Integración Laboral) de Palencia y Valladolid
— **ASPAYM** (Asociación de parapléjicos y grandes discapacitados de Castilla y León)
— **Fundación San Cebrián** de Palencia, proveedor encargado del etiquetado de los productos, realización de lotes y otros trabajos manuales
— Miembro del **Patronato de la Fundación Empresa y Sociedad**
— **Cáritas**
— **Cruz Roja**
— **Asociación Española contra el Cáncer**
— **Manos Unidas**
— **Asociación Aprodisca de Tarragona**

PROGRAMAS DE COLABORACIÓN DE ACCIÓN SOCIAL

— Participación en el **Plan Dike**, programa de integración laboral para víctimas de violencia de género.
— **Proyecto Amigo Paralímpico**. Es una iniciativa para abrir una nueva vía que fomente el deporte paralímpico en España con el patrocinio de las empresas familiares. El proyecto ofrece beneficios directos a los deportistas patrocinados y a las empresas patrocinadoras y contribuyendo a promocionar la calidad del deporte y de los deportistas paralímpicos en España. En 2007, apadrina a los ciclistas Roberto Alcaide y Cesar Neira que en 2008 participaron de forma exitosa en los Juegos Paralímpicos de Pekín.
— **Programa Óptima** por la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres.
— **Empresa Familiarmente Responsable** de la Fundación Más Familia.
— **Programa ACCEDER con la Fundación Secretariado Gitano**. El objetivo es desarrollar acciones dirigidas a la integración de personas gitanas desempleadas en nuestros centros de trabajo, con especial relevancia en jóvenes y mujeres.
— **Foro Inserta Responsable de la Fundación ONCE**. Está integrado por importantes empresas españolas y buscar promover y posibilitar la integración socio-laboral plena de las personas con discapacidad.
— **Programa Incorpora de la Obra Social "La Caixa"** para favorecer una mayor incorporación de las personas con riesgo de exclusión al mundo laboral y promover las Responsabilidad Social.
— **Acuerdos con universidades y centros de formación profesional** para proporcionar una oportunidad laboral a las personas que no cuentan con recursos suficientes y participar en foros especializados de RSC.
— **Acuerdo con la Fundación Sociedad y Empresa Responsable (SERES) para la integración de personas con discapacidad.**
— Acuerdo de colaboración a nivel nacional con la Federación Castellano Leonesa de Empresas de Inserción (FECLEI) para aunar esfuerzos y conseguir una mayor inserción social y laboral de las personas con riesgo de exclusión social.

ENTIDADES SOCIALES CON LAS QUE COLABORA

— **ASPAYM – Valladolid**
— **FEAFES – El Puente de Valladolid**
— **COCEMFE INDER – Burgos, Segovia, Palencia y Alicante**
— **ASPROMA – Valencia**
— **ASOCIACIÓN SER**
— **BONA GENT- Tarragona**
— **CONSORCIO PACTEM NORD**
— **ASSOCIACIÓ APRODISCA- Tarragona**

RECONOCIMIENTOS

— Premios Telefónica Ability Awards en las categorías de Compromiso de la Alta Dirección y Liderazgo de los Empleados y Políticas de Desarrollo Profesional y Formación.
— Premio Solidario de COCEMFE Castilla y León por la trayectoria en la integración laboral de personas con riesgo de exclusión social en los centros de trabajo del Grupo.
— Sello identificativo de compañía Ability finalistas de los Premios Telefónica Ability Awards.
— Premio por Empleo de Calidad para Todos, Fundación SERES.
— Premio a la Conciliación e Igualdad, Fundación Alares.
— Premio Emprendedor Emergente, Ernst & Young.
— 5ª empresa de alimentación por su Reputación Social Corporativa. Merco.
— Premio European Enterprise Awards 2010, Comisión Europea y Comité de las Regiones.
— Insignia de Oro, Bancos de Alimentos de Castilla y León.
— Premio de La Gaceta de Los Negocios.
— Premio Bufí y Planas, Fundación Bufí y Planas.
— 2ª empresa por empleo de personas con discapacidad, Fundación Empresa y Sociedad.
— 3ª empresa más admirada de Castilla y León, CyL Económica.
— Premio "8 de marzo", UGT Castilla y León.
— Premio AEDME al patrocinio y mecenazgo empresarial.
— Premio Justicia y Discapacidad, Foro Justicia y Discapacidad.
— Premio Óptima, Junta de Castilla y León.
— Mejor Acción Social Integración Laboral, Fundación Empresa y Sociedad.
— Premio Olimpia, Premios Nacionales del Deporte.
— Premio ONCE Castilla y León.
— Mención de Honor en los Premios Espiga de Oro, Banco de Alimentos.
— Medalla al mérito, Cámara de Comercio e Industria de Zamora.
— Empresa más importante de Palencia, CyL Económica.
— Premio El Norte de Castilla.
— Premio de Honor Foro Burgos.
— Familia Socialmente Responsable, Asociación Asturiana de la Empresa Familiar.
— Premio ADECA, Instituto Internacional San Telmo.
— Mejor Empresa Alimentaria Española 2003, Ministerio de Agricultura.
— Dirigente del Año de la Industria, revista ARAL.
— Encomienda de la Orden del Mérito Alimentario, Ministerio Agricultura..
— Miembro PLMA, International Council Private Label Manufactures Association.
— Mejor Empresario de Castilla y León en el año 98, Actualidad Económica.
— Juan Manuel González Serna, Hijo Adoptivo de Venta de Baños.
— Premio Global Sial D`Or.
— Premio Sial D´or.

FUNDACIÓN GRUPO SIRO

La **Fundación Grupo Siro** nace en 2008 por expreso deseo de los propietarios del Grupo Siro, D. Juan Manuel González Serna y Lucía Urbán López, y tiene como fines fundacionales:

— Recuperación y puesta en valor el Patrimonio Histórico, Artístico y Medioambiental de los entornos donde el grupo Siro tenga actividad. Como ejemplo más representativo de esta línea de trabajo podemos destacar la rehabilitación integral del Monasterio de San Pelayo en Cevico Navero.
— Facilitar la formación excelente de los colaboradores y familiares de Grupo Siro. En este eje de actuación, la Fundación entregó en 2010 tres Becas Anuales de Excelencia Formativa.
— Apoyar tratamientos médicos excepcionales de familiares de los colaboradores de Grupo Siro. Esta línea de actuación, afortunadamente, sólo ha tenido que activarse en una ocasión.
— Fomentar la integración personas en riesgo de exclusión social mediante estrategias de Compromiso Social Rentable. En esta línea de actuación se enmarcan las actividades de fomento de los planes de inserción laboral de personas con discapacidad que se desarrollan en el Grupo con el apoyo de la Fundación ONCE o el desarrollo de patrocinios de deportistas con el Comité Paralímpico Español, la inserción de personas víctimas de violencia de género, colectivo gitano, etc.

El órgano de gobierno de la Fundación es el Patronato, y su función es hacer cumplir los fines fundacionales y administrar con diligencia los bienes que integran el patrimonio de la Fundación.

Por otra parte, cuenta con asesor cuya función es aportar sus conocimientos para potenciar el desarrollo de los planes de actuación de cada una de las cuatro líneas de actuación de la misma, que coordina el Director de la Fundación, Francisco Hevia Obras. Como cualquier otra Fundación, está tutelada por el Protectorado, que velará por el correcto ejercicio del derecho de la Fundación y por la legalidad de la constitución y funcionamiento, y que corresponderá al Ministerio de Cultura porque la Fundación opera a nivel nacional.

ACTUACIONES EN 2010

— Incorporación a la Asociación Española de Fundaciones (AEF)
— Adhesión al Campus de Excelencia Internacional de la Universidad de Burgos sobre Evolución Humana
— Acuerdo con la Universidad Internacional de Castilla y León
— Apadrinamos los MBA de la Fundación San Pablo CEU de Valladolid
— Concesión de 3 Becas excelentes

La Fundación tiene acuerdos de colaboración con:

— El Programa Acceder de la Fundación Secretariado Gitano
— Cátedra UNESCO de Gestión y Política Universitaria de la Universidad Politécnica de Madrid
— Empresas de Inserción de Castilla y León (FECLEI)
— Programa INCORPORA: COCEMFE y "la Caixa"
— Foro Inserta Responsable de Fundación Once
— Red Incola para la inserción de Inmigrantes en Valladolid

INVERSIONES

Plan de Formación: 280.000 €
Se han realizado 230 acciones formativas con más de 21.000 horas
Ayudas escolares: 156.000 €

DONACIONES

Producto por valor de 117.000 kg de producto valorados en 305.000 €

GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Colaboran:

Fundación Barrié

FUNDACIÓN ACS

Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad