



CONSEJO ESPAÑOL DEFENSA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

26 de octubre 2020

Manifiesto CEDDD

Hoy, Día Mundial del Daño Cerebral Adquirido. Los grandes olvidados del DCA, la infancia.

Sin cobertura institucional en casi todas las CCAA, los niños y niñas que tienen un Daño Cerebral Adquirido siguen a expensas de la economía familiar.

Desde el **Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD)** queremos manifestar nuestro más absoluto apoyo a todo el colectivo de niños y niñas con Daño Cerebral Adquirido y en especial a la **Asociación Nacional de Daño Cerebral Adquirido Infantil (Hiru Hamabi)** que a día de hoy, solamente cuenta de todo el territorio nacional, con el Programa para la atención al DCA Infantil en el CHN de la Comunidad Foral de Navarra y en la Comunidad de Madrid (18 plazas ambulatorias en el Hospital Niño Jesús) y carecen, por tanto, de la cobertura institucional que requiere este colectivo para su rehabilitación, desarrollo y en definitiva para su mayor autonomía en su futuro como personas adultas.

El DCA se produce por una lesión súbita en el cerebro. Sus causas son variadas, una infección del sistema nervioso central, a un accidente, un traumatismo craneoencefálico, un atragantamiento o un ictus. El resultado de ese daño puede desembocar en distintos niveles de discapacidad motórica, visual, de lenguaje, conductual, etc. Los niños, aunque a veces no se visibilice, también padecen DCAI y, en cerebros en desarrollo, su diagnóstico y tratamiento tiene especificidades y requerimientos concretos.

En noviembre de 2018, con el impulso de Hiru Hamabi, la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad una Proposición No de Ley que pedía al Gobierno de España que implementara una serie de medidas en el plazo de seis meses. Casi dos años después no se ha realizado ninguna.

En noviembre 2019, el Defensor del Pueblo español constataba las carencias en un informe de nivel nacional que resaltaba la necesidad de que todas las administraciones contaran con un plan de actuación integral y una estrategia nacional sociosanitaria. Respecto a los recursos



sanitarios constata, en su informe que **no hay guías de práctica clínica**, que las **camas para DCA infantil son prácticamente inexistentes y no se están realizando campañas de prevención y sensibilización en centros de salud y colegios**. El informe, tras recalcar que el Centro Estatal de Atención al Daño cerebral no ha desarrollado una línea de actividad específica para menores, **recomienda crear al menos una unidad hospitalaria especializada en neurorehabilitación de DCAI**. Finalmente, el Defensor establece que, con carácter subsidiario a todas estas medidas se elabora un procedimiento de reembolso de gastos para aquellas familias que se vean obligadas a usar medios ajenos al Sistema Nacional de Salud, gastos que hoy afrontan de forma privada.

Desde CEDDD expresamos nuestra máxima disposición a promover y facilitar que se ejecuten esas medidas aprobadas por unanimidad en el Congreso de los Diputados, y solicitamos una urgente aplicación de las instrucciones precisas y específicas del informe monográfico del Defensor del Pueblo nacional.

Solicitamos una coordinación completa y consensuada con los agentes familiares y asociaciones, concedores como nadie de las carencias, necesidades y, a menudo, propuestas y soluciones para dar cobertura institucional a los niños y niñas que tienen un DCA.

Atendiendo, defendiendo y luchando por las personas y organizaciones que contribuyen de forma incansable a mejorar la calidad de vida, a la verdadera inclusión en la sociedad y a respetar la libertad de las personas con mayor grado de vulnerabilidad.

Ganaremos como sociedad a la adversidad.

Sobre CEDDD

CEDDD son las siglas del Consejo Español para la Defensa de las personas con Discapacidad y/o con Dependencia que integra e impulsa la voz de más de 3.000 entidades y asociaciones que representan a las personas mayores, con dependencia y/o con discapacidad, a los Centros de Educación Especial, -, Centros Especiales de Empleo, a las empresas que las atienden – grupos residenciales, atención a domicilio, Colegios Profesionales, etc. En suma, representa a más de 200.000 personas atendidas y sus familias, 420.000 profesionales y trabajadores y 10.000 voluntarios, integrando de forma abierta y sin exclusiones a todas aquellas personas, asociaciones y entidades, empresas e instituciones que trabajan para la defensa, la mejora y la representación de personas con discapacidad y/o con dependencia.



El CEDDD trabaja por la unidad y cohesión de todas las asociaciones y entidades que defienden la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la inclusión en la comunidad, la calidad en la atención, la eficiencia y competitividad en los servicios, la profesionalización de la atención a la persona, la acción positiva en favor de las personas con discapacidad y de las personas dependientes desde todas las áreas de influencia.

www.ceddd.org

https://twitter.com/CEDDD_

Para más información contacte con:

Mar Ugarte Ozcoidi

Gerente

gerencia@ceddd.org / / Móvil 607 577 267