

Doña Victoria García
Jefa de Programas del Real Patronato sobre Discapacidad.

Como Jefa de Programas del Real Patronato me siento muy satisfecha de iniciar este acto de presentación de la Asociación Española de Cribado Neonatal (AECNE). En primer lugar me gustaría disculpar la ausencia de la Directora Técnica del Real Patronato, que por motivos de salud no se encuentra hoy aquí.

Muchos de vosotros ya sois conocedores de la importancia que otorga el Real Patronato sobre Discapacidad a la Prevención. De acuerdo a nuestros estatutos, se atribuyen al Real Patronato sobre Discapacidad las funciones de promover la aplicación de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre Discapacidad, en los campos de la prevención de deficiencias, las disciplinas y especialidades relacionadas con el diagnóstico, la rehabilitación y la inserción social, así como la asistencia y la tutela.

La prevención de deficiencias fue asumida por el Real Patronato desde su primera constitución, concretándose en el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. Con su aprobación se convierte en un instrumento de carácter técnico que va a ser de obligada referencia a lo largo de los años. Fue redactado por especialistas de diversos sectores y para su gestión se crearon tres grupos de trabajo: 1) metabólico-genético, 2) perinatólogo y 3) pediátrico-nutricional, encargados de realizar las distintas acciones y programas del plan. Los contenidos básicos fueron recogidos por el Real Decreto 2176 de 1978 en el que se encomienda a la Dirección General de Salud Pública y Sanidad Veterinaria la dirección y coordinación de las acciones preventivas contempladas y se establece que la financiación de éstas se realizará con cargo al fondo de la asistencia social. Dicho fondo ve incrementada sustantivamente sus dotaciones en materias de atención a minusválidos y específicamente para prevención de la subnormalidad, terminología con la que se expresaba entonces.

Es un honor contar en este acto con personas de reconocido prestigio en el campo de la prevención, como el profesor Federico Mayor Zaragoza, responsable de la primera iniciativa desarrollada en nuestro país en el campo de la prevención y promotor de las primeras actuaciones en España anteriormente citadas a través del Plan Nacional, cuyas brillantes actividades en diversos campos de la ciencia y la cultura son sobradamente conocidas. En la disciplina que hoy nos reúne, diremos que fue cofundador en 1974 del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa de la Universidad Autónoma de Madrid y del Consejo de Investigaciones Científicas. Su conocida frase “El primer derecho de un Minusválido, es no serlo” está en la memoria colectiva de toda una generación de personas relacionadas con el mundo de la discapacidad.

En el año 1968, el profesor Federico Mayor Zaragoza promovió el primer laboratorio dedicado al diagnóstico de alteraciones metabólicas. El Real Patronato de Educación Especial en 1976, le encargó la elaboración del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. Aunque el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad dejó de funcionar en el año 1983, determinados programas que se hicieron entonces siguen desarrollándose. De hecho el Real Patronato ha procurado contribuir al desarrollo de los

programas del mismo y con este propósito se han realizado un conjunto de estudios orientados a conocer el alcance y la eficacia en relación con las personas afectadas de los programas de prevención de alteraciones metabólicas congénitas en España.

Es necesaria la consideración de estos antecedentes a fin de entender en su dimensión exacta, posteriores medidas legales de prevención de deficiencias, en concreto las contempladas en la LISMI, ley de integración social del minusválido, de 1982 y que se elabora en los años de vigencia de este Plan. Según el artículo VIII de la LISMI, la prevención de las minusvalías, constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la Salud Pública y de los Servicios Sociales. Para ello merece destacarse la organización por parte del Real Patronato, de los cursos de prevención que se vienen impartiendo por toda la geografía española. Un equipo de profesionales, asesores de esta Institución, han aportado sus conocimientos para la composición del documento “Curso sobre Prevención de Deficiencias” que ya va por la quinta edición. Este documento es un pilar imprescindible, sobre el que se asientan los cursos, orientados siempre a personas de distintos ámbitos profesionales, como el sanitario, el educativo y el social. Así mismo el Real Patronato ha colaborado en distintos programas, como por ejemplo con entidades científicas o profesionales, relacionadas con la detección de alteraciones metabólicas o la prevención de malformaciones congénitas, mediante el programa “Para que nazca sano”, en colaboración con la Fundación 1000 y la Asociación para el Registro y el estudio de las malformaciones congénitas, ASEREMAG. El instrumento básico de este programa está constituido por 22 recomendaciones dirigidas a las futuras madres y a sus familiares y han sido impresas en un desplegable que ha tenido amplia difusión. Además han sido editadas diversas monografías relacionadas con la prevención neonatal, disponibles en nuestro Centro de Documentación. Podemos citar, por ejemplo, la primera encuesta de evaluación y funcionamiento de los laboratorios de de la tria neonatal en España, la encuesta a las Unidades de Seguimiento de la PKU y el estudio sobre la situación de las Asociaciones de afectados, encuesta a las unidades de hipotiroidismo congénito.

Tengo que resaltar, con una satisfacción muy especial, que tres de los componentes de esta jornada, han sido galardonados por sus tareas de investigación, obteniendo el premio Reina Sofía de Prevención de la Discapacidad. Las doctoras Gabriella Morreale y Magdalena Ugarte, compartieron el premio correspondiente a la primera edición de los premios Reina Sofía de Prevención de la Discapacidad en el año 1982. La Dra Morreale, junto a Francisco Escobar del Rey y Antonio Ruiz Marcos, obtuvo el galardón con su trabajo “Investigaciones y acciones encaminadas a la prevención de la subnormalidad debida a hipotiroidismo”. La Dra Magdalena Ugarte por su investigación “Detección, Prevención e Investigación de la etiología molecular del retraso mental de metabolopatías congénitas. La Dra Teresa Pámpols y su equipo, obtuvieron en 1996 el premio por su trabajo “Investigaciones encaminadas a la prevención de las anomalías cromosómicas y de las enfermedades metabólicas hereditarias”.

La Asociación Española de Cribado Neonatal (AECNE), constituida en febrero de este mismo año, tiene como fines, entre otros, promover el apropiado desarrollo del cribado neonatal en beneficio de los afectados por trastornos metabólicos congénitos y otras enfermedades, así como el de agrupar a todos los profesionales de la sanidad que

manifiesten un decidido interés o una dedicación profesional preferente al estudio del cribado neonatal de forma multiprofesional.

Para el Real Patronato es un verdadero honor apoyar a AECNE mediante un convenio de colaboración. El compromiso del Real Patronato mediante este convenio se concreta en la participación y el asesoramiento de funcionarios y asesores en la configuración y desarrollo de la prevención y la aportación de documentación y material bibliográfico necesario.

Por último deseo informarles de que el Real Patronato ha encargado al Centro Español de Documentación sobre Discapacidad un directorio de Centros y Servicios de Prevención de deficiencias con el objeto de conocer la realidad actual de dichos Servicios en las diferentes Comunidades Autónomas.

Agradezco la oportunidad de felicitar a los organizadores y espero que esta jornada de trabajo contribuya a facilitar la colaboración, el intercambio de experiencias tan necesario e importante en este campo.

Con esta idea le cedo la palabra a Don Federico Mayor Zaragoza.