Nº 155 / AÑO 2015

FIAPAS

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

FOMENTANDO INCLUSIÓN. APOYANDO PERSONAS. AVANZANDO SOLIDARIAMENTE.



Llevamos nuestras demandas al Congreso

- Hablando de Educación Inclusiva en Europa
- La cocreación del Derecho desde la sociedad civil: Leyes del Tercer Sector y del Voluntariado
  Por Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del CERMI

SEPARATA

"Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: Recomendaciones CODEPEH 2015"

Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil (CODEPEH)



¡Yo también te oigo!

En **GAES** estamos al lado de las personas con problemas auditivos para que puedan recuperar la audición, comunicarse con normalidad y desarrollarse plenamente en todas sus capacidades.

Audiología Infantil:

- Valoración audiológica
- Selección y adaptación audioprotésica infantil
- Validación y plan de seguimiento GAES Adapta infantil

Atención al Implantado:

- Valoración audiológica de candidatos y derivación a ORL
- Revisión del sistema implantable y asesoramiento permanente
- Detección de averías y reparación de procesadores y accesorios

Terapia Integral del Tinnitus:

- Protocolo de valoración y tratamiento personalizado GAES Adapta Tinnitus
- Tecnología Siemens

Reeducación Auditiva:

- Valoración y entrenamiento para la mejora la calidad auditiva
- Mejora la adaptación audioprotésica y la tolerancia al ruido

barcelona world race

GAES Instituto Auditivo Integral
Especialistas en Audiología

GAES JUNIOR
Especialistas en Audiología Infantil

Tel. 902 39 39 40 **www.gaesiai.es**

TOMAR PARTIDO

Como ya hemos comentado desde esta misma página, en tiempo de elecciones nosotros también hemos hecho llegar a las distintas formaciones políticas las demandas del Movimiento Asociativo de Familias. Las hemos difundido y publicado. Pero ya sabemos que esto no es bastante y debemos seguir reivindicando.

La sordera, por invisible, parece despertar pocas conciencias y no mucha solidaridad, máxime cuando se trata de personas sordas que utilizan prótesis auditivas y hablan. Entonces la invisibilidad es casi total, minimizando la importancia de sus consecuencias.

Tan es así que hay quien cree que los audífonos sólo son necesarios como instrumento para la rehabilitación en los primeros años de vida y hasta los 16 años… Esto que nadie entendería, ni toleraría, en el caso de otras prótesis o recursos de apoyo, sin embargo, sí parece "razonable" cuando se trata de personas sordas que utilizan estas prótesis y hablan.

También hay quien cree que para que una persona sorda acceda a la información a través de medios audiovisuales, en una web, por ejemplo, basta con que traten de entender lo que se dice en el audiovisual por lectura labial, puesto que como hablan… Imaginamos que nunca lo han intentado ellos.

Tampoco podemos dejar de sorprendernos cuando un fuerte grupo de comunicación no subtitula sus emisiones, particularmente las de especial interés informativo, como puede ser un debate electoral, no por falta de la tecnología o de los recursos necesarios, sino porque no es capaz de ponerse en el lugar del otro, en este caso de una persona sorda.

Y todavía nos desconcierta que, habiendo pedido al Ministerio del Interior, una vez más, la modificación del Real Decreto 422/2011 por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales, se mantenga la discriminación que supone no contemplar la accesibilidad a través de recursos de apoyo a la audición y a la comunicación oral en el caso de las personas sordas designadas suplentes de Mesa, no tramitando ni haciéndose cargo de la solicitud de un bucle magnético para una persona sorda que había sido designada suplente vocal.

Por no hablar de que hemos asistido a un nuevo proceso electoral inaccesible para más de dos millones de votantes de los que apenas se acuerdan los partidos políticos, ni en sus programas, ni en la difusión de su campaña.

Nueva legislatura.

Y nosotros seguiremos explicando por qué no, por qué así no vale…

Ha llegado ya la hora de que **las formaciones políticas y sus responsables tomen partido, también, por las personas sordas que utilizan recursos de apoyo a la audición y a la comunicación oral**, sin minimizar en estos casos las consecuencias de una pérdida sensorial y una discapacidad que no por invisible, es de *segunda categoría.*

Por si quieren hacer sus cuentas: en España hay 1.064.000 personas con discapacidad auditiva, según el Instituto Nacional de Estadística. De ellas, más del 97% utilizarían prótesis (audífonos e implantes auditivos) y comunican en lengua oral. La incidencia de pérdidas de audición en la población general ronda el 8%.

Más de dos millones de votantes y sus familias que anhelan igualdad, inclusión, autonomía, participación y progreso.

La **MISIÓN de FIAPAS** es la representación y defensa de los derechos y los intereses globales de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la Sociedad, Administraciones y demás Instituciones, integrando e impulsando con este fin la acción de las Federaciones Autonómicas y de las Asociaciones de Padres y Madres de personas sordas.

FEDERACIONES Y ASOCIACIONES

ANDALUCÍA
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

▲ **FAPAS**
(FEDERACIÓN ANDALUZA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS)
AVDA. DE HYTASA 12,
EDIFICIO HYTASA 12,
MÓDULO 305
41006 SEVILLA
TEL: 95 569 09 51
FAX: 95 569 09 80

●◆ **ASPASA-ALMERÍA**
CARRERA LIMONEROS, 15
04006 ALMERÍA
TEL-FAX: 950 24 47 90

●■▲◆ **ASPAS-CÓRDOBA**
PZA. DE LA MAGDALENA, 3
14002 CÓRDOBA
TEL: 957 76 48 68
FAX: 957 43 73 82

●■▲◆ **ASPRODES-GRANADA**
ALCALÁ DE HENARES, 10,
LOCAL BAJO
18008 GRANADA
TEL-FAX: 958 22 20 82

●■▲◆ **ASPRODESORDOS-HUELVA**
Pº DE LAS PALMERAS, 23.
PORTAL A-B 1º A, IZDA.
21002 HUELVA
TEL-FAX: 959 26 22 90

AFAIS-JAÉN
PINTOR ZABALETA,7
SÓTANO IZDA.
23008 JAÉN
TEL: 953 088 482

●■◆ **ASPANSOR-MÁLAGA**
ALTOZANO, 13, BAJO.
29013 MÁLAGA
TEL-FAX: 95 265 17 31

●■▲◆ **ASPAS-SEVILLA**
PEDRO PECADOR,
BQ.14-2. ACC. A-B
41006 SEVILLA
TEL-FAX: 95 493 28 24

ARAGÓN
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

◐▲ **FAAPAS**
(FEDERACIÓN ARAGONESA DE ASOCIACIONES DE PADRES, AFECTADOS Y AMIGOS DE LOS SORDOS)
RAMÓN J. SENDER, 9, POSTERIOR
22005 HUESCA
TEL-FAX: 974 22 77 83

◐●■▲◆ **A. SAN FRANCISCO DE SALES DE HIPOACÚSICOS-HUESCA**
RAMÓN J. SENDER, 9, POSTERIOR
22005 HUESCA
TEL-FAX: 974 22 77 83

◐●■▲◆ **ATPANSOR-TERUEL**
YAGÜE DE SALAS, 16, 3ª PLANTA
44001 TERUEL
TEL-FAX: 978 61 03 23

◐●■▲◆ **ASPANSOR-ZARAGOZA**
VASCONIA, 6, PPAL. IZDA.
50006 ZARAGOZA
TEL-FAX: 976 25 50 00

ASTURIAS
(PRINCIPADO DE)

●■▲◆ **APADA-ASTURIAS**
CENTRO SOCIAL DE OTERO
PARQUE AVE MARÍA, S/N
33008 OVIEDO
(ASTURIAS)
TEL-FAX: 98 522 88 61

BALEARES I.
(COMUNIDAD AUTÓNOMA)

◐●■▲◆ **ASPAS-MALLORCA**
RAMÓN NADAL, 4, BAJOS
07010 PALMA DE MALLORCA
(MALLORCA)
TEL: 971 45 81 50
FAX: 971 28 07 86

CANARIAS
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲◆ **FUNCASOR-TENERIFE**
CTRA. GRAL. LA LAGUNA -
PUNTA HIDALGO, KM. 8,1
38280 TEGUESTE
(S/C TENERIFE)
TEL: 922 54 40 52
FAX: 922 54 69 76

CASTILLA-LA MANCHA
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

FASPAS
(FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PADRES Y AMIGOS DE SORDOS DE CASTILLA-LA MANCHA)
AVDA. GRAL. VILLALBA, S/N,
PABELLÓN Nº 4 - 45003 TOLEDO
TEL: 925 22 46 93
FAX: 925 22 62 40

●■▲◆ **ASPAS-ALBACETE**
DR. FLEMING, 12, 3ª PLANTA
02004 ALBACETE
TEL: 967 55 89 12
FAX: 967 55 89 23

●■▲◆ **ASPAS-CIUDAD REAL**
RESIDENCIAL RONDA, BLOQUE 6,
SEMISÓTANO
13004 CIUDAD REAL
TEL: 926 22 00 95
TEL-FAX: 926 22 85 58

●■▲◆ **ASPAS-CUENCA**
CENTRO CELEO,
PARQUE SAN JULIÁN, 10, BAJO
16002 CUENCA
TEL: 608 393 099

●■▲◆ **APANDAGU-GUADALAJARA**
CENTRO SAN JOSÉ. ATIENZA, 4,
19003 GUADALAJARA
TEL: 655 670 327

●■▲◆ **APANDAPT-TOLEDO**
AVDA. GRAL. VILLALBA, S/N,
PABELLÓN Nº 4
45003 TOLEDO
TEL: 925 22 46 93
TEL-FAX: 925 22 62 40

CASTILLA Y LEÓN
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲◆ **ARANS-BUR-BURGOS**
CENTRO Mª CRISTINA.
FUENTE LUGAREJOS, S/N
09001 BURGOS
TEL: 947 46 05 40
FAX: 947 46 11 30

●■ **ASFAS LEÓN**
EDIFICIO JUZGADOS.
C/ LA SIERRA S/N
24193 VILLAQUILAMBRE (LEÓN)
TEL: 665 66 55 25

● *Servicios de la Red de Atención y Apoyo a Familias – FIAPAS*
■ *Servicios de la Red de Intervención Logopédica – FIAPAS*
▲ *Servicios de la Red de Inserción Laboral – FIAPAS*
◆ *Servicios de Videoteca Subtitulada – FIAPAS de la Red de Promoción de la Accesibilidad – FIAPAS*
◐ *Servicios de Apoyo a la Accesibilidad – FIAPAS de la Red de Promoción de la Accesibilidad – FIAPAS*

●■▲◆ **ASPAS-SALAMANCA**
BARCO, 20, BAJO
(BARRIO DE LA VEGA)
37008 SALAMANCA
TEL-FAX: 923 21 55 09

●■▲◆ **ASPAS-VALLADOLID**
ECUADOR, 17, LOCAL
47014 VALLADOLID
TEL-FAX: 983 39 53 08

CATALUÑA
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

◐ **FEDERACIÓN ACAPPS (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CATALANAS DE PADRES Y PERSONAS SORDAS)**
PROVIDENCIA, 42, 4º, 2ª
08024 BARCELONA
TEL: 93 210 86 27
TEL-FAX: 93 210 55 30

◐●■▲◆ **ACAPPS-BARCELONA**
PROVIDENCIA, 42, 4º, 2ª
08024 BARCELONA
TEL: 93 210 86 27
TEL-FAX: 93 210 55 30

ACAPPS-LLEIDA
AFORES–CAMÍ DE VILASANA,10
25230 MOLLERUSSA (LÉRIDA)
TEL-FAX: 973 71 17 37

COMUNIDAD VALENCIANA

▲ **HELIX-C.V. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES POR LA INTEGRACIÓN DEL SORDO EN LA COMUNIDAD VALENCIANA)**
BARÓN DE CÁRCER, 48, 11º B
46001 VALENCIA
TEL: 96 391 94 63

●■▲◆ **APANAH-ELDA**
CASA LA FAROLA AVDA.
REINA VICTORIA, 5
03600 ELDA (ALICANTE)
TEL: 96 698 22 49
FAX: 96 698 07 14

●■◆ **APANAS-ASPE**
AVDA. DE LA CONSTITUCIÓN, 42-44
03680 ASPE (ALICANTE)
TEL-FAX-DTS: 96 549 00 77

●■▲◆ **ASPAS-CASTELLÓN**
FIGUEROLES, 8, BAJO (ESQ. C/ LEPANTO)
12006 CASTELLÓN
TEL: 964 05 66 44
TEL-FAX: 964 05 66 45

●■▲◆ **ASPAS-VALENCIA**
PORTAL DE VALLDIGNA, 5, 2ª
46003 VALENCIA
TEL: 96 392 59 48
FAX: 96 392 31 26

◆ **BONAVENTURA-CV**
PORTAL DE VALLDIGNA, 5, 2ª
46003 VALENCIA
TEL: 96 391 94 63

EXTREMADURA
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

◐▲ **FEDAPAS (FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE DEFICIENTES AUDITIVOS, PADRES Y AMIGOS DEL SORDO)**
ANTONIO HERNÁNDEZ GIL, S/N
06800 MÉRIDA (BADAJOZ)
TEL: 924 30 14 30
TEL-FAX: 924 31 50 63

●■▲◆ **ADABA-BADAJOZ**
AVDA. J. Mª ALCARAZ Y ALENDA, S/N, PASAJE
06011 BADAJOZ
TEL: 924 24 26 26
TEL-FAX: 924 24 56 29

●■▲◆ **ASCAPAS-PLASENCIA**
AVDA. DOLORES IBÁRRURI,51-53, LOCAL
10600 PLASENCIA (CÁCERES)
TEL-FAX: 927 41 35 04

GALICIA
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●▲◆ **ACOPROS-LA CORUÑA**
PETUNIAS, 5, BAJO,
COMERCIAL DRCHA-IZQUDA
15008 LA CORUÑA
TEL: 881 91 40 78
FAX: 981 29 51 04

MADRID
(COMUNIDAD DE)

◆ **ASOCIACIÓN ENTENDER Y HABLAR**
PEZ AUSTRAL, 15, BAJO C
28007 MADRID
TEL-FAX: 91 574 76 71

●■◆ **ASPAS-MADRID**
ELVIRA, 17-LOCAL, C/V LEÓN BONANT
28028 MADRID
TEL: 91 725 07 45 / 628 466 873
FAX: 91 726 63 86

MURCIA
(REGIÓN DE)

FASEN (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS DE LA REGIÓN DE MURCIA)
CENTRO PRÍNCIPE DE ASTURIAS
RONDA EL FERROL, 6
30203 CARTAGENA (MURCIA)
TEL: 968 52 37 52
FAX: 968 12 37 10
Móvil: 669 43 30 07

●■▲◆ **ASPANPAL-MURCIA**
NAVEGANTE JUAN FERNÁNDEZ, 3
30007 MURCIA
TEL-FAX: 968 24 83 92

●■◆ **APANDA-CARTAGENA**
CENTRO PRÍNCIPE DE ASTURIAS
RONDA EL FERROL, 6
30203 CARTAGENA (MURCIA)
TEL: 968 52 37 52
FAX: 968 12 37 10

NAVARRA
(COMUNIDAD FORAL DE)

◐●■▲◆ **EUNATE-NAVARRA**
TRAV. MONASTERIO
DE IRACHE, 2, 1º B
31011 PAMPLONA (NAVARRA)
TEL-FAX: 948 26 18 77

PAÍS VASCO
(COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL)

■▲◆ **ASPASOR-ÁLAVA**
ARAGÓN, 11, BAJO
01003 VITORIA-GASTEIZ (ÁLAVA)
TEL-FAX: 945 28 73 92

CEUTA
(CIUDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲◆ **ACEPAS-CEUTA**
MIRAMAR BAJO, 5, LOCAL 2
51002 CEUTA
TEL-FAX: 956 50 50 55

El Centro de Recursos de Apoyo y Formación de FIAPAS, en Madrid (C/ Pantoja, 5, Local. - C.P. 28002 - Tel.: 91 576 51 49. Mail: fiapas@fiapas.es), dispone de Servicio de Información y Orientación,◆ Servicio de Videoteca Subtitulada, ◐ Servicio de Apoyo a la Accesibilidad, y ofrece la información, orientación y derivación que cada caso requiera, a través de los Servicios Centrales de● la Red de Atención y Apoyo a Familias, ■ la Red de Intervención Logopédica y▲ la Red de Inserción Laboral.

(El listado facilitado presenta los datos relativos a las Federaciones y Asociaciones confederadas en FIAPAS con fecha 31 de diciembre de 2015. Para acceder al listado de Federaciones y Asociaciones en su última actualización, así como a las direcciones de correo electrónico y webs, consultar www.fiapas.es)

Red de Intervención Logopédica de FIAPAS

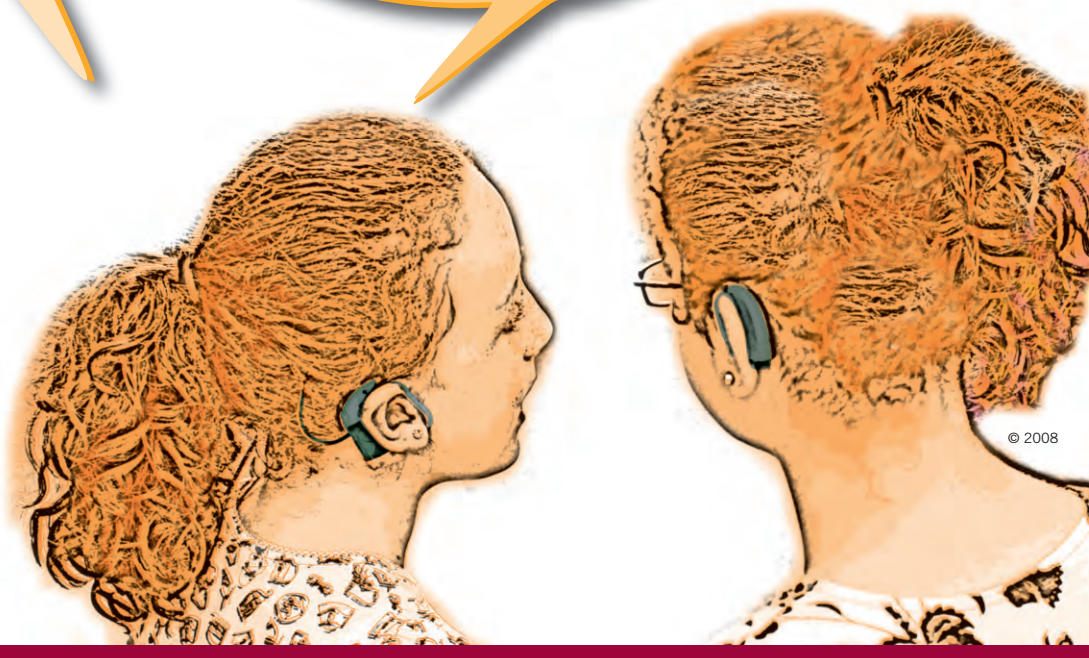
Comunicar *Sin Barreras* es Más...

...es poder relacionarse y participar activamente con el entorno,

...es poder escribir y transmitir al hablar lo que se siente y se piensa,

...es poder entender todo lo que se lee,

...es poder comunicarse cómo, dónde y con quién se quiera.



NO TODO VALE PARA CONSEGUIRLO.

El acceso a **la audición** y a **la lengua oral** es el **elemento clave** para que las personas sordas sean autónomas e independientes.

FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS
Fomentando Inclusión. Apoyando Personas. Avanzando Solidariamente.

Las personas interesadas pueden dirigirse a la Asociación confederada más próxima de su localidad (consultar en www.fiapas.es)

Gobierno de España · Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad · Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
Por solidaridad otros fines de interés social
Fundación ONCE

Pantoja, 5 (Local) 28002 Madrid Tel.: 91 576 51 49 Fax: 91 576 57 46 DTS: 91 577 12 30 Servicio Telesor fiapas@fiapas.es www.fiapas.es

EDITA

Confederación Española de Familias de Personas Sordas - FIAPAS

Depósito Legal: M – 26488 – 1988
ISSN: 1135 – 3511

CONSEJO EDITORIAL

Jose Luis Aedo Cuevas
Sonia Zamora Marquina
Luis Cobos Fernández
Carmen Jáudenes Casaubón

REDACCIÓN

DIRECCIÓN
Carmen Jáudenes

COORDINACIÓN
Patricia Rodríguez

COLABORA EQUIPO TÉCNICO FIAPAS
(N. Beraza, N. de la Fuente, B. Gómez, G. Pérez, E. Ruiz, P. Egea)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
SERVIMEDIA - www.servimedia.es

DOCUMENTACIÓN Y FOTOGRAFÍAS
Archivo FIAPAS y Archivo SERVIMEDIA

FOTOMECÁNICA E IMPRESIÓN
PERFIL GRÁFICO - www.perfilgrafico.net

DATOS DE CONTACTO

FIAPAS: C/ Pantoja, 5 (local). 28002 Madrid
Tel.: 91 576 51 49. Fax: 91 576 57 46
Servicio Telesor - DTS: 91 577 12 30
E-mail: fiapas@fiapas.es - www.fiapas.es
Síguenos:
Suscripción anual: 4 números
España y Portugal: 15 €. Extranjero: 30 €
E-mail: admoneconomica@fiapas.es

Esta revista no se hace responsable de las opiniones expresadas en las colaboraciones y se exime de toda responsabilidad en el contenido de los anuncios y publirreportajes que se difundan en sus páginas.

Se prohíbe la reproducción total o parcial de los contenidos de esta publicación sin autorización expresa de FIAPAS.

FIAPAS

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

Número 155
Octubre - Diciembre 2015

8 REPORTAJE — Las personas sordas y sus familias llevan sus demandas al Congreso de los Diputados

10 REDES DE TRABAJO DE FIAPAS
Red de Desarrollo Institucional
Red de Intervención Logopédica
Red Atención y Apoyo a Familias
Red de Formación Especializada
Red de Promoción a la Accesibilidad

16 EDUCACIÓN — Hablando sobre Educación Inclusiva en Europa

18 DIVULGACIÓN — Leyes del Tercer Sector y de Voluntariado: la cocreación del Derecho desde la sociedad civil
Por Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del CERMI

22 INSTITUCIÓN — La Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Inclusión Educativa
Por María José Ruiz Peñalver, del Servicio de Necesidades Educativas Especiales del CNIIE (MECD)

21	Libros	34	En Primer Plano
24	Así Pasa	36	Legislación
30	Movimiento Asociativo	37	Agenda

SEPARATA

"Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: Recomendaciones CODEPEH 2015"
Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil (CODEPEH)



La **ENCUESTA DE SATISFACCIÓN** con la Revista FIAPAS está disponible en **www.fiapas.es**
Nos interesa mucho su opinión, responder solo le llevará un par de minutos. Gracias.

RECONOCIMIENTOS PÚBLICOS A FIAPAS

- Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social (2007)
- Premio INSERSO 1992, primer premio especialidad Investigación y Ayudas Técnicas
- Reconocimiento del CEAPAT por la trayectoria en accesibilidad universal y productos de apoyo (2014)
- Premio Cruz Roja Española de Buenas Prácticas en la Inclusión Social (2011)
- Premio Andaluz a las Buenas Prácticas 2011 en la Atención a las Personas con Discapacidad
- Premio Fundación Randstad 2012
- Premio AEEPP 2011. Accésit Editor de Publicaciones Profesionales
- Premio AEEPP 2014. Editor del Año por su trayectoria profesional

FIAPAS es miembro de la AEEPP (Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas)

ESTA PUBLICACIÓN CUENTA CON LA FINANCIACIÓN DE:

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD · SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Fundación ONCE

Las personas sordas y sus familias llevan sus demandas al Congreso de los Diputados

Adelantamos la Jornada de Puertas Abiertas del Congreso de los Diputados con motivo de los actos del Día de la Constitución y un grupo de personas del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS pudo participar en un encuentro con algunos representantes políticos para hacerles llegar sus demandas e inquietudes.



A los más pequeños del grupo les llamó la atención el reloj astronómico de uno de los escritorios del Congreso.



En la imagen (de dcha. a izqda.), Conchita, Roberto, Rosalía, Francisco, Rosalía, Darlene, junto a Carmen Jáudenes, directora de FIAPAS y parte del Equipo Técnico de la entidad.



El diputado del Grupo Popular charla con el más pequeño del grupo en presencia de Carmen Jáudenes e Irene González, del Equipo Técnico de FIAPAS.

"¿Qué van a hacer para que todos los niños y niñas sordos tengan recursos en sus coles y profesores que les ayuden?". "¿Será mi discapacidad un obstáculo para acceder al mercado laboral?". "¿Cómo voy a informarme de las elecciones si los vídeos electorales no están subtitulados en las webs de los partidos políticos ni hacen mítines con subtitulación?". "¿Cómo puedo comprar y mantener mi prótesis auditiva sin ayuda?". "¿Cuándo se va a desarrollar la Ley General de Discapacidad, ya que apenas puedo disfrutar de ocio y de servicios accesibles?", fueron algunas de las cuestiones que un grupo de personas sordas de diferentes edades, pertenecientes al Movimiento Asociativo de FIAPAS, plantearon en un encuentro con representantes del Congreso de los Diputados. Por su parte, y en consonancia con lo expuesto por el grupo, Carmen Jáudenes, directora de FIAPAS, entregó a los diputados un dossier con las demandas de la entidad.

El objetivo de esta jornada, que tuvo lugar el pasado mes de noviembre y estuvo organizada por el Congreso, en colaboración con FIAPAS, era que sus Señorías conocieran las demandas de las personas sordas y las barreras de comunicación a las que se enfrentan en su día a día. Acompañado de Teófilo de Luis, secretario cuarto de la Mesa del Congreso de los Diputados, el grupo visitó también las principales estancias del Congreso. Para la ocasión los representantes de FIAPAS contaron con bucles magnéticos individuales, que facilitó el Servicio de Apoyo a la Accesibilidad de FIAPAS.

Tras la visita, se sumó Rafael Simancas del Grupo Socialista. Ambos diputados destacaron la sensibilidad del Congre-



Carmen Jáudenes entrega a los diputados del Grupo Popular y Socialista un dossier con las demandas de FIAPAS.



Uno de los técnicos del Servicio de Apoyo a la Accesibilidad de FIAPAS coloca el emisor para el bucle magnético a Rafael Simancas.







Francisco Jesús y Roberto expusieron sus demandas a los diputados.

El objetivo de esta jornada era que sus Señorías conocieran las demandas de las personas sordas y las barreras de comunicación a las que se enfrentan en su día a día

so hacia la discapacidad sensorial y, concretamente, "hacia la inclusión de las personas con discapacidad auditiva", poniendo como ejemplo la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral. Asimismo, escucharon las demandas de las personas sordas y sus familias y mostraron su compromiso con las mismas.

Este encuentro se enmarca dentro del Convenio firmado entre el Congreso de los Diputados y FIAPAS para dar a conocer a las personas sordas las actividades que se llevan a cabo en la Cámara Baja, así como para proporcionar la accesibilidad a la documentación que esta institución produce y que pueda ser de su interés. De esta forma, se facilita a las personas con sordera el ejercicio pleno de sus derechos ciudadanos.

Elaborado por el Equipo Técnico de FIAPAS

RED DE DESARROLLO INSTITUCIONAL

Veinticinco años trabajando por la plena inclusión de las personas sordas y sus familias en Europa

En 1990, las entidades de familias de personas sordas de Bélgica, Dinamarca, Francia, Alemania, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Portugal, España, los Países Bajos y el Reino Unido, constituyeron la Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva (FEPEDA), con el objetivo de representar a las personas sordas y a sus familias a nivel europeo. Con el transcurso de los años, muchas otras entidades nacionales se han ido incorporando a la Federación.

Desde entonces, esta Federación europea trabaja por promover la igualdad de derechos de niños y jóvenes sordos y con discapacidad auditiva y sus familias por toda Europa con el fin de contribuir a una sociedad europea totalmente inclusiva, donde estos tengan igualdad de oportunidades y participación.

Veinticinco años de trabajo que se conmemoraron el pasado mes de octubre, en Madrid, en el Centro de Recursos de Apoyo y Formación de FIAPAS, escenario de la celebración de la Asamblea General de FEPEDA, presidida por Sonia Zamora, vicepresidenta de FIAPAS.

RECORDANDO EL CAMINO RECORRIDO

Para culminar los actos de celebración, tuvo lugar una cena en la que se unieron pasado y presente de FEPEDA para recordar el camino recorrido, las dificultades iniciales y los objetivos comunes. Se apostó por continuar trabajando en la misma línea hasta conseguir la plena inclusión.

"FEPEDA ha recorrido un largo camino, con un objetivo común: la mejora de la calidad de vida de las personas sordas y sus familias", recordaba Sonia Zamora. "Ese camino no habría sido posible sin la activa participación de quienes nos precedieron en la responsabilidad de impulsar la Federación. Es nuestra obligación continuar con el compromiso hacia nuestros hijos y las familias europeas a las que representamos", concluía.

POR UNA FEPEDA FUERTE

El presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, quiso felicitar a la Federación por el aniversario y recordó que la Confederación "siempre ha estado convencida de la relevancia de las políticas europeas en la vida diaria de las personas sordas y de sus familias por lo que, desde el inicio, apostó por una FEPEDA fuerte, con una importante proyección en Europa", recordando al entonces presidente de FIAPAS, Luis Cervantes, que propició la constitución de la entidad europea.

> ***"Este camino no habría sido posible sin la participación de quienes nos precedieron en la responsabilidad de impulsar la Federación" (Sonia Zamora)***

Asimismo, por parte de la organización anfitriona, asistieron también Manuel López Torrijo, quien siendo vicepresidente de FIAPAS representó a ésta en los primeros años de la Federación Europea, tras su constitución y en años siguientes, cediendo luego el testigo a Jose Luis Arlanzón y, más adelante, a Isabel de Rojas, que fue presidenta de FEPEDA entre 2005 y 2008. Además, estuvieron presentes Carmen Jáudenes y Raquel Prieto, directora y gerente de FIAPAS, respectivamente.



Sonia Zamora, presidenta de FEPEDA, en el centro, con el resto de miembros de FEPEDA antes de la Asamblea General.

RED DE DESARROLLO INSTITUCIONAL

FIAPAS muestra la realidad actual de los niños y niñas sordos

Bajo el eslogan, *"Tu forma de hablar es nuestra forma de entender. Lo que quizá te sorprenda es que nuestra forma de hablar es como la tuya"*, FIAPAS, en colaboración con la plataforma Comprometidos, puso en marcha una acción de comunicación para ofrecer una imagen actual de la realidad de los niños y niñas sordos que comunican en lengua oral y que, gracias a los avances tecnológicos como las prótesis auditivas y productos de apoyo, pueden disfrutar de una inclusión plena en la sociedad.

Las redes sociales han sido el primer canal de difusión de esta campaña, que se puede ver en la web **www.queloescuchetodoelmundo.com,** así como a través de los **perfiles sociales de FIAPAS.**

Aunque la campaña finalizó el pasado 22 de octubre, sigue generando comentarios y reproducciones, destacando, al cierre de esta publicación, los siguientes datos:

- Alcance de Facebook de FIAPAS: 425.585
- Visualizaciones del spot general: 20.438
- Visualizaciones totales de la piezas audiovisuales: 25.584
- Usuarios en la web de la campaña: 3.502



La campaña ha tenido un gran éxito, que se evidencia en el elevado número de visualizaciones de los materiales audiovisuales elaborados

UNA INICIATIVA DE: FIAPAS Confederación Española de Familias de Personas Sordas · COMPROMETIDOS

CON LA COLABORACIÓN DE: Fundación ONCE · GAES JUNIOR · oticon PEOPLE FIRST

Captura el código QR con tu móvil y conoce esta campaña.

RED DE INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA

Programa FIAPAS para el Fomento de la Lectura 2015

Tras los buenos resultados alcanzados durante los años 2013 y 2014 con el desarrollo de este Programa, en el mes de septiembre se puso en marcha una nueva edición, contando nuevamente con la financiación de la Secretaría de Estado de Cultura del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; y de la Fundación ONCE.

De septiembre a diciembre, las asociaciones participantes han realizado talleres de lectura dirigidos a niños y adolescentes con sordera, en los que se han organizado cuentacuentos y/o tertulias literarias (según las edades).

Para completar este programa, se han realizado, además, visitas a bibliotecas locales y se han llevado a cabo Escuelas de Mediadores de Lectura, dirigidas a padres y madres.



LAZARILLO VIAJERO

Como parte de este programa, los participantes en los talleres de lectura han elaborado un Libro Viajero, dentro de un "concurso literario" organizado por FIAPAS. En esta ocasión, las niñas, niños y adolescentes de ARANSBUR fueron los premiados por sus libros. En la categoría de 5 a 11 años, ganó el cuento "Lazarillo en busca de los Minions". En la categoría de mayores (11 a 17 años), el premio fue a parar al libro "Lazarillo detective en Burgos".

RED ATENCIÓN Y APOYO A FAMILIAS

Una nueva guía orienta a los profesionales en el seguimiento de la secuencia diagnóstica de las sorderas infantiles

En el marco del proyecto para favorecer el Diagnóstico Etiológico de la Sordera Infantil, orientado a la Atención Temprana, se ha elaborado el Documento de Recomendaciones CODEPEH 2015, desarrollado en colaboración entre el Real Patronato con Discapacidad y FIAPAS y la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH. Asimismo, se ha publicado un folleto divulgativo complementario al mismo.

El objetivo del Documento es presentar un protocolo que oriente el proceso diagnóstico una vez confirmada la presencia de una sordera, más allá del momento del cribado neonatal. La identificación de la causa de la hipoacusia de forma precoz tiene numerosas ventajas: evita molestias innecesarias a las familias, reduce el gasto sanitario derivado de la realización de numerosas pruebas y proporciona información acerca del pronóstico, pudiendo servir de guía para una actuación terapéutica exitosa.

ORIENTACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES

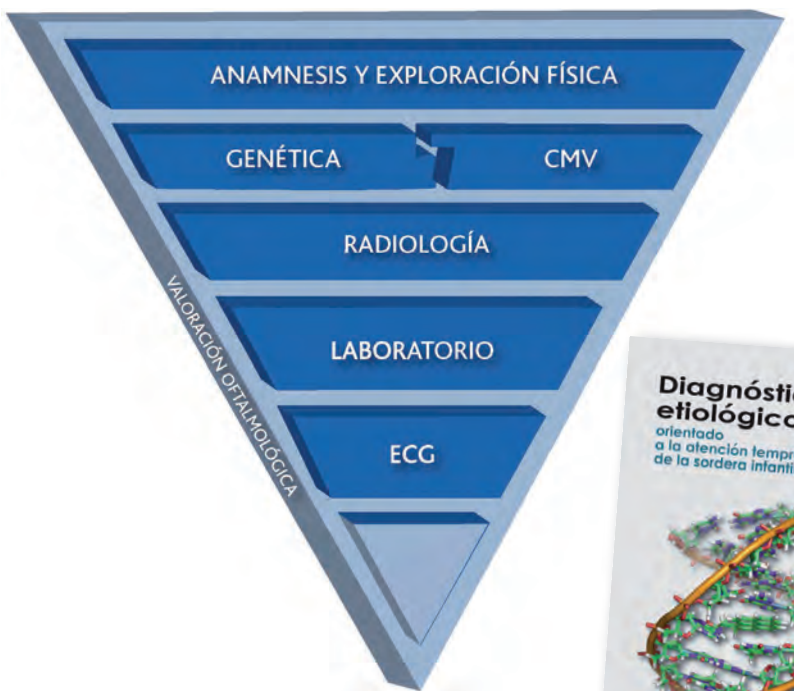
Estas recomendaciones se basan en la más reciente evidencia científica y pretenden poner orden en un proceso para el que no se dispone de protocolos consensuados. Dados los importantes avances en el campo de la genética molecular, fundamentalmente, así como en el diagnóstico por imagen, con este nuevo Documento la CODEPEH trata de ofrecer unas orientaciones de apoyo al profesional en la toma de decisiones durante el proceso de diagnóstico etiológico, que debe llevarse a cabo de manera que no entorpezca ni retrase la intervención temprana.

Este Documento da continuidad a los ya publicados por la CODEPEH, en 2010 y 2014, en relación con los criterios para el abordaje precoz de la sordera infantil y las sorderas adquiridas o sobrevenidas en la infancia, respectivamente.

Las Recomendaciones CODEPEH 2015 se basan en la más reciente evidencia científica y pretenden poner orden en un proceso para el que no se dispone de protocolos consensuados

Por otra parte, se ha distribuido en 1.900 destinos diana de interés, implicados en la atención integral al niño con discapacidad auditiva, de los ámbitos sanitarios, educativo y de Servicios Sociales, el folleto informativo sobre el diagnóstico etiológico con la recomendación de la secuencia diagnóstica en forma de diagrama de flujo. Se puede descargar gratuitamente de la web de FIAPAS (http://www.fiapas.es/FIAPAS/reddeatencion.html).

SECUENCIA RECOMENDADA PARA EL DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO (Niveles de rentabilidad diagnóstica, ordenados de mayor a menor)



Descarga aquí el folleto informativo



Biblioteca Virtual FIAPAS

FIAPAS ha puesto en marcha una Biblioteca Virtual con el objetivo de facilitar el acceso a información actualizada relacionada con la sordera a cualquier persona que esté interesada (profesionales que atiendan a personas sordas, familias, estudiantes…).

En este sentido, en este espacio, disponible en www.bibliotecafiapas.es, se podrán encontrar, entre otros, contenidos orientados al ámbito educativo y a la formación en novedades tecnológicas, legislativas, metodológicas y de intervención educativa y logopédica.

Esta Biblioteca se presenta como un interesante repositorio de material formativo e informativo que responde a una creciente demanda de información eficaz, rigurosa, estructurada y diversa en torno a la atención de las personas con sordera y sus familias.

Su versatilidad permite la descarga de contenidos en PDF, el acceso a todos ellos a través de un cómodo visor de lectura personalizable, así como la solicitud de materiales y publicaciones. Por otra parte, la catalogación establecida facilita una accesible, sencilla e intuitiva navegación a todos los usuarios y posibilita la localización efectiva de materiales y publicaciones.

Por ahora, cuenta con diversos documentos como una guía con información básica para las familias, una guía práctica sobre la aplicación de recursos de apoyo a la comunicación oral en el ámbito educativo, material audiovisual de sensibilización o cuentos elaborados por niños, niñas y adolescentes sordos del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS. Periódicamente se irán incorporando nuevas publicaciones y, progresivamente, otros materiales editados con anterioridad por FIAPAS.

Su versatilidad permite la descarga de contenidos en PDF, el acceso a todos ellos a través de un cómodo visor de lectura personalizable, así como la solicitud de materiales y publicaciones

Este proyecto se ha desarrollado en el marco del Convenio de Colaboración firmado este año entre el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y FIAPAS para la atención al alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad auditiva y cuenta con la cofinanciación de la Fundación ONCE.



RED DE PROMOCIÓN A LA ACCESIBILIDAD

Expansión del bucle magnético como recurso de accesibilidad auditiva

En su afán por proporcionar accesibilidad auditiva a las personas que utilizan audífonos y/o implantes, FIAPAS apostó hace tiempo por la implantación de sistemas de inducción magnética (bucle magnético) como medio de apoyo a la audición y a la comunicación oral.

Así, ha venido trabajando en la promoción, mejora y extensión de estos sistemas en servicios y actos públicos, haciendo visible su necesidad.

Por otra parte, y por medio del Servicio de Apoyo a la Accesibilidad (SAC), FIAPAS proporciona la instalación eventual de bucle magnético en espacios y actos públicos, realiza y valida instalaciones fijas asegurándose del cumplimiento, en sus valores de funcionamiento, de la normativa de calidad vigente. Y dispone de préstamo de bucles magnéticos individuales.



© ILUNION

INCORPORANDO EL BUCLE A LOS TURISMOS

ILUNION también ha trabajado en la expansión de estos sistemas en espacios públicos y ha comenzado a incorporarlos en turismos. Para su implantación, cuenta con la asesoría de FIAPAS.

INFORMACIÓN A LOS USUARIOS

Sorprende que un gran número de usuarios de prótesis auditivas ignora si puede beneficiarse del bucle magnético, por lo que animamos a que acudan a sus audioprotesistas a informarse sobre las prestaciones de sus prótesis.

Asimismo, es necesario que las empresas, instituciones y, en general, cualquier espacio o recinto adaptado con bucle, informe sobre la disposición y ubicación de este recurso, de manera suficiente y reiterada.



Accesibilidad para conocer el Congreso

FIAPAS puso de nuevo a disposición del Congreso de los Diputados bucles magnéticos individuales para poder facilitar a las personas sordas, usuarios de prótesis, el acceso a las explicaciones de los guías en las pasadas Jornadas de Puertas Abiertas, dentro de los actos de conmemoración del Día de la Constitución.

Bucles en las comisarías

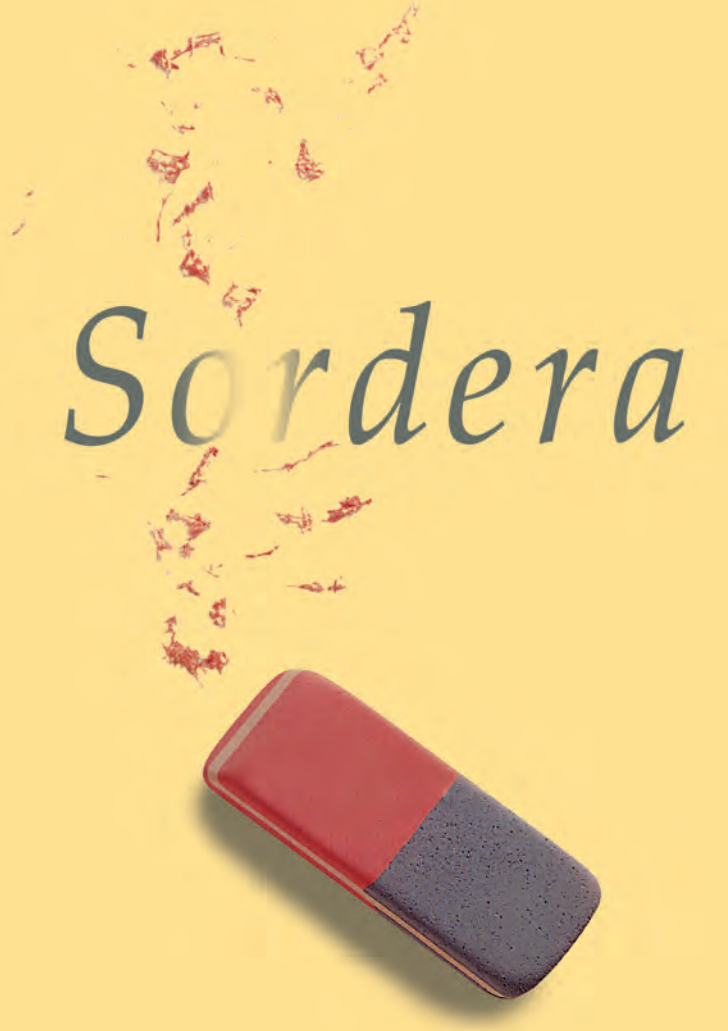
Las comisarías españolas instalarán bucles para facilitar que las personas sordas que utilizan audífonos o implantes puedan realizar gestiones tales como denuncias, obtención y renovación del DNI y pasaporte, etcétera, en las oficinas de atención al ciudadano.

En respuesta al compromiso entre la Fundación ONCE y el Real Patronato sobre Discapacidad, la primera, facilitará los productos de apoyo necesarios y asesorará a la Policía en materia de accesibilidad universal. La instalación correrá a cargo de ILUNION Sociosanitario que cuenta con la colaboración de FIAPAS en esta materia, con objeto de asegurarse de que este tipo de iniciativas cumplan con los requerimientos de calidad.

RED DE INSERCIÓN LABORAL - FIAPAS

Inclusión social y laboral
de personas con discapacidad auditiva

Borremos las Barreras



FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS
Fomentando Inclusión. Apoyando Personas. Avanzando Solidariamente.

Fundación ONCE

oticon PEOPLE FIRST

Pantoja, 5 (Local) - 28002 Madrid - Tel.: 91 576 51 49 - Fax: 91 576 57 46 - Servicio Telesor - fiapas@fiapas.es - www.fiapas.es



Javier, Lucía y Adrià (en primer plano) intercambiaron experiencias con sus compañeros europeos.

Hablando sobre Educación Inclusiva en Europa

Bajo el lema ¡Pasa a la acción! se celebró en Luxemburgo, el pasado mes de octubre, la IV Audiencia Europea sobre Educación Inclusiva, organizada por la Agencia Europea de Necesidades Educativas Especiales y Educación Inclusiva en colaboración con el Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa (CNIIE) del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. En ella participaron tres jóvenes del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS.

Javier, Lucía y Adriá fueron durante un día la voz de los estudiantes con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad de España, en un acto organizado por la Agencia Europea de Necesidades Especiales y Educación Inclusiva. Los dos primeros en nombre del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Adriá, invitado directamente por la propia Agencia para moderar uno de los grupos de trabajo organizados, dado que él había participado ya, siendo estudiante, en una de las audiencias anteriores, en 2003. Todos ellos compartieron su experiencia con otros jóvenes europeos respecto a la Educación Inclusiva en cada uno de sus países, en esta jornada que tuvo lugar en las instalaciones del Parlamento Europeo en Luxemburgo.

Los jóvenes pudieron hacer aportaciones para garantizar en sus países una verdadera Educación Inclusiva

En el encuentro se dieron cita 72 jóvenes de 28 países europeos con o sin discapacidad y/o con necesidades educativas especiales, que habían sido seleccionados por la Agencia Europea de Necesidades Educativas Especiales y Educación Inclusiva para representar a sus países. El objetivo era poner en común las acciones y experiencias de sus centros educativos para garantizar una educación inclusiva e identificar las barreras que limitan su acceso al aprendizaje y a la formación. Su "llamada a la acción" se recogió en un documento de recomendaciones que se presentó durante el Consejo de Educación, Juventud, Cultura y Deporte celebrado el pasado mes de noviembre en Bruselas.

El evento reunió a 250 participantes, entre jóvenes y actores sociales de todos los países miembro de la Agencia, así como a políticos y representantes de las instituciones europeas e internacionales, como el ministro de Educación, Infancia y Juventud de Luxemburgo, Claude Meisch, quien dio la bienvenida a los jóvenes y les indicó que "necesitamos vuestras aportaciones. ¡Pasemos a la acción!"

Esta Audiencia da continuidad a las ya celebradas en Bruselas (2003 y 2011) y Portugal (2007), por las que han pasado 240 jóvenes de toda Europa, que han tenido la oportunidad de hacer llegar a los representantes políticos europeos sus experiencias y necesidades.

Adrià Jané

"Oportunidad para hacer valer los derechos de las personas sordas oralistas"

"El objetivo era que dieran su punto vista, que fueran críticos con las fortalezas y deficiencias del modelo educativo inclusivo en sus países. Fue una excelente oportunidad para hacer valer las necesidades y los derechos de las personas sordas oralistas. Yo tuve la suerte de participar como moderador de un grupo de trabajo con 11 chicos, entre los que estaban Javier Martínez y Lucía Morales de FIAPAS. También aproveché la ocasión para concienciar sobre la importancia del subtitulado para que una reunión de este tipo sea plenamente accesible para nosotros".



Foto: European Agency for Special Needs and Inclusive Education.

Lucía Morales

"Proponiendo soluciones para avanzar en el reto de la educación inclusiva"

"La experiencia ha sido muy enriquecedora para mí, ya que he conocido a gente de diferentes países y he podido ver el esfuerzo de superación de muchos de estos adolescentes a pesar de la poca visibilidad o la falta de apoyo a las necesidades individuales en la sociedad en general.

Mis primeras sensaciones fueron una mezcla de ilusión, nervios y expectativas acerca de esta nueva experiencia. La jornada de trabajo en Luxemburgo nos ha servido para dar a conocer los aspectos que más nos afectan respecto a la Educación Inclusiva.

He podido conocer a otros adolescentes, con y sin necesidades educativas especiales, de más de veinte países, poniendo voz a sus inquietudes, a sus experiencias personales, positivas y negativas, y proponiendo soluciones para avanzar. Ha sido muy importante para mí participar en un gran reto para llegar a una puesta en común con una conclusión final: la necesidad de una mayor y mejor formación del profesorado para detectar necesidades especiales y cómo afrontarlo en el aula y, sobre todo, sensibilidad de la sociedad frente a la diversidad.

Espero que en pocos años se haya mejorado en estos aspectos y se haya conseguido evitar todas o, al menos, la mayor parte de las barreras y así poder disfrutar de una educación inclusiva de calidad, basada en el respeto y la igualdad de todos los alumnos".

Javier Martínez

"Una experiencia inolvidable"

"Ha sido una experiencia inolvidable, en la que he tenido la oportunidad de hablar de mis experiencias a los representantes de la Unión Europea. También, he podido conocer a mucha gente y visitar la bonita ciudad de Luxemburgo.

El día del pleno (16 octubre) nos juntamos los participantes de los países europeos (tres representamos a España), junto con las autoridades de organizaciones como la UE, Agencia Europea y ONU. Nos dividieron en grupos de trabajo. En el mío nos tocó con Grecia, Eslovenia, Chipre, Italia y Luxemburgo, nuestro moderador fue Adrià, un barcelonés sordo.

Intercambiamos nuestras experiencias y establecimos tres puntos clave (la sensibilización, más ayudas técnicas y mayor formación en los profesores). Después, nos reunimos todos de nuevo, y los portavoces de cada grupo de trabajo tenían que transmitir esos puntos clave a las autoridades. Una luxemburguesa y yo fuimos portavoces del nuestro y explicamos nuestros puntos clave en inglés. Todos coincidimos. Fue un día genial y todo salió muy bien".



El apoyo del SAC de FIAPAS

Para poder seguir el acto en directo los tres representantes españoles contaron con la ayuda del Servicio de Apoyo a la Accesibilidad de FIAPAS (SAC), que prestó el servicio de subtitulado en directo en castellano y facilitó a los jóvenes equipos de FM individuales. Ambos recursos les permitieron el acceso a la información y a la comunicación, pues todos ellos son usuarios de prótesis auditivas y comunican en lengua oral.

Leyes del Tercer Sector y de Voluntariado: la *cocreación* del Derecho desde la sociedad civil



Foto: Jorge Villa



Luis Cayo Pérez Bueno

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

La agenda política de lo social no ha sido muy nutrida en la pasada Legislatura. Justamente, coincidiendo con sus momentos de cierre -¿azar o cálculo?- se promulgaron dos iniciativas legislativas que de ser algo serían sustancialmente sociales. Me refiero a las Leyes del tercer Sector de Acción Social y de Voluntariado, ambos ya en vigor y aplicables.

> ***"Se trata de demandas de la sociedad civil organizada, planteadas y defendidas por su representación colectiva"***

Estas normas legales no estaban en el programa del partido que en 2012 ganó las elecciones, no fueron compromisos adquiridos en el discurso de investidura del Gobierno, no proceden de una decisión originaria del poder ejecutivo, y no obstante ahí están, aprobadas.

POR Y PARA LA SOCIEDAD CIVIL

Se trata de demandas de la sociedad civil organizada, planteadas y defendidas por su representación colectiva, que el poder público ha asumido, haciendo suya, son expresión de la aptitud expansiva del llamado diálogo civil, que no es más que la creciente y efectiva participación en la toma de decisiones por parte de los tejidos sociales.

De la sociedad civil, si nos atenemos al origen, pero también hacia ella, en cuanto al destino, porque ambas leyes, reforzarán a ésta, a esa parte de la ciudadanía organizada, activa y comprometida con la mejora de la vida en comunidad. La Ley del Tercer Sector de Acción Social, robustece la sociedad civil porque reconoce, regula y promueve el tercer sector de acción social, que carecía hasta ahora de referente normativo preciso, a despecho de su relevancia objetiva. La segunda Ley, renovando profundamente el voluntariado, entendido como mecanismo privilegiado para encauzar la pulsión solidaria de la ciudadanía.

UNA LLAMADA A LA ACCIÓN Y A LA PARTICIPACIÓN

Más que *leyes resultado,* que arrojan un objeto jurídico definitivo y concluso al populoso tráfico de normas, son *leyes proceso,* es decir, iniciativas que abren espirales, que suscitan dinámicas de cambio a la acción y participación sociales, en alguna medida con vida propia, que habrá que impulsar, alentar y hasta gestionar, cuyos efectos prácticos no cono-

Algunas cifras....

29.000	...entidades no lucrativas pertenecen al Tercer Sector de Acción Social
500.000	... personas trabajan en este sector
900.000	....voluntarios prestan su servicio en alguna organización
2,5%	...es el porcentaje del empleo nacional que pertenece al Tercer Sector
57,2%	...de las entidades han sido promovidas por el movimiento ciudadano
37,1%	...de las personas que se benefician de los programas de Tercer Sector tienen discapacidad
33,5%	...de las organizaciones cuenta con, al menos, una persona con discapacidad en plantilla
82%	...de las entidades que componen el Tercer Sector de Acción Social, se dedican principalmente a los campos de acción social, integración e inserción, y atención socio-sanitaria
Más de **5.000.000**	...de personas reciben atención del Tercer Sector

Fuente:
• Plataforma del Tercer Sector.
• Estudio "El Tercer Sector de Acción Social en 2015: impacto de la crisis".

cemos de antemano. Podemos presumir que serán prometedores, pero están en verdad teñidos de incertidumbre, pues dependerá de cómo los usemos, pues no dejan de ser leyes instrumento o leyes herramienta, cuyo potencial está en nuestras propias manos.

"Son iniciativas que abren espirales, que suscitan dinámicas de cambio a la acción y participación sociales"

Son también, todo hay que decirlo, leyes sin memoria económica, lo cual, por muchos, puede ser visto como una tacha o reparo sustanciales. Una ley sin presupuesto, señalarán, es meramente una declaración improductiva, un fuego fatuo normativo, efímero e impotente para desencadenar cambio social. Pero más allá de esa censura, puede ser interpretado como cierta expresión de que la política, la nueva política, transciende la economía, de la que no puede ser un rehén sin voluntad, es más que la economía y que la acción pública transformadora no sólo existe a condición de que presente un rostro en exclusiva económico.

HACIA UNA NUEVA GOBERNANZA

Si antes se apuntaba que son leyes surgidas del diálogo civil, acto seguido, hay que anotar que lo son también para él, pues están llamadas a institucionalizar, esperemos que de manera irreversible, el diálogo civil, abriendo las políticas públicas de inclusión del Estado a la participación cívica, insertándolas en la necesaria y creciente *cocreación* del Derecho y *cogestión* de los asuntos públicos.

"Estas leyes están llamadas a institucionalizar el diálogo civil, abriendo las políticas públicas de inclusión del Estado a la participación cívica"

En fin, estas iniciativas normativas, con independencia de lo que digan sus textos, son una buena práctica de esa nueva gobernanza que necesitamos como comunidad política para no descreer, desesperar o rehusar la política.

MED EL

Es su momento



Chapotea con tu procesador de audio SONNET.

Disfruta de las aventuras con el nuevo SONNET, a prueba de golpes y resistente al agua.

Parte del sistema de implante coclear SYNCHRONY.

hearLIFE

medel.com

2495ar1.0

FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

CODEPEH
COMISIÓN PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LA HIPOACUSIA

Separata

Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2015

Etiology Diagnosis of Child Deafness: 2015 CODEPEH Recommendations

Autor: CODEPEH

(Faustino Núñez[1], Carmen Jáudenes[1], José Miguel Sequí[1], Ana Vivanco[1], José Zubicaray[1], y Rubén Cabanillas[2])

[1]Miembros de la CODEPEH.
[2]Director Médico. Instituto de Medicina Oncológica y Molecular de Asturias (IMOMA).

RESUMEN

El importante avance en el campo de la genética molecular, fundamentalmente, así como en el diagnóstico por imagen, junto a la ausencia de un protocolo consensuado que oriente el proceso diagnóstico una vez confirmada la presencia de una sordera tras el cribado neonatal, motivan este nuevo trabajo de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil (CODEPEH). El Documento de Recomendaciones 2015, que se basa en la más reciente evidencia científica, ofrece orientaciones de apoyo al profesional en la toma de decisiones en relación con el diagnóstico etiológico que, en todo caso, debe llevarse a cabo sin entorpecer ni retrasar la intervención temprana. Identificar precozmente la causa de la hipoacusia aporta numerosas ventajas: evita molestias innecesarias a las familias, reduce el gasto sanitario derivado de la realización de numerosas pruebas y proporciona información pronóstica, que puede guiar la actuación terapéutica.

PALABRAS CLAVE

Sordera, Diagnóstico, Etiología, Genética, Hipoacusia, Atención Temprana

ABSTRACT

Important progress in the field mainly of molecular genetics and in the field of diagnostic imaging, together with the lack of a consensus protocol for guiding diagnostic process after confirmation of deafness by neonatal screening, have led to this new work document drafted by the Spanish Commission for the Early Detection of Child Deafness (CODEPEH).This 2015 Recommendations Document, which is based on the most recent scientific evidences, provides guidance to professionals in order to support them in the taking of decisions regarding etiology diagnosis. This etiology diagnosis should be performed without retarding and impeding early intervention. Early identification of deafness' causes offers many advantages: prevention of unneeded troubles to the families; reduction of health system expenses caused by performing different tests; and provision of prognosis information which may guide therapeutic actions.

KEY WORDS

Deafness, Diagnosis, Etiology, Genetics, Hearing loss, Early Intervention

CODEPEH (Núñez et. ál.) (2015): "Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2015". Revista FIAPAS, octubre-diciembre 2015, nº155, Separata.

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Fundación ONCE

El presente Documento de Recomendaciones CODEPEH 2015 ha sido elaborado en el marco del **proyecto para favorecer el Diagnóstico Etiológico de la Sordera Infantil, orientado a la Atención Temprana,** que ha sido desarrollado en colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS y la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH.

Son miembros de la CODEPEH:

Dr. Faustino Núñez Batalla, presidente
Servicio ORL, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo
En representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología

Dña. Carmen Jáudenes Casaubón, vocal
Directora de FIAPAS
En representación de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas

Dr. José Miguel Sequí Canet, vocal
Jefe de Servicio de Pediatría, Hospital de Gandía-Valencia
En representación de la Asociación Española de Pediatría

Dra. Ana Vivanco Allende, vocal
Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo
En representación de la Asociación Española de Pediatría

Dr. Jose Zubicaray Ugarteche, vocal
Servicio ORL Infantil, Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona
En representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología

Ha participado también en la elaboración de este Documento:

Dr. Rubén Cabanillas Farpón (Director Médico. Instituto de Medicina Oncológica y Molecular de Asturias -IMOMA-)

FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS
FOMENTANDO INCLUSIÓN. APOYANDO PERSONAS. AVANZANDO SOLIDARIAMENTE.

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

1. SECUENCIA DIAGNÓSTICA
   1.1. ANAMNESIS Y EXPLORACIÓN FÍSICA
      1.1.1. Antecedentes familiares
      1.1.2. Antecedentes personales y factores de riesgo
      1.1.3. Exploración física
   1.2. PRUEBAS COMPLEMENTARIAS
      1.2.1. Pruebas genéticas
      1.2.2. Pruebas de imagen
      1.2.3. Pruebas de laboratorio
      1.2.4. Otras pruebas: valoración cardiológica
      1.2.5. Valoración oftalmológica

2. DISCUSIÓN

3. RECOMENDACIONES CODEPEH

4. FIGURAS Y TABLAS

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

INTRODUCCIÓN

La importancia del diagnóstico precoz de la hipoacusia es un hecho reconocido, tanto de forma científica como empírica, desde hace décadas.

Hoy en día, muchos países han instaurado programas de cribado neonatal universal de la hipoacusia conforme a las recomendaciones del Joint Committee on Infant Hearing (Joint Committee on Infant Hearing, 2007: 120: 898-921), que establece la conveniencia de que la detección no se demore más allá del primer mes de vida y que se pueda disponer de la confirmación diagnóstica en el tercer mes para asegurar que los niños reciban el tratamiento adecuado antes de los seis meses, dado que el principal objetivo es lograr la adquisición del lenguaje hablado y el máximo desarrollo de los niños con un déficit auditivo a todos los niveles: personal, cognitivo, educativo y social. Dentro de este proceso, la necesidad de contar con un protocolo de diagnóstico etiológico ha pasado a ser uno de los principales focos de interés de los profesionales implicados.

El límite entre las hipoacusias de causa genética y las de causa ambiental no está claramente definido. Pese a que se calcula que el 60% de las sorderas de inicio precoz son de causa genética y el 40% de causa ambiental, la presencia de una de estas últimas causas no excluye la existencia de una predisposición genética (Kochhar et ál., 2007: 9: 393-408) (Cabanillas y Cadiñanos, 2012: 63: 218-29). En un estudio llevado a cabo en neonatos con hipoacusia confirmada (Declau et ál., 2008: 121: 1119-26), se encontró un factor etiológico en casi la mitad de los casos y, de éstos, correspondían a causas genéticas más del 60%, a problemas perinatales un 20,8% y a infección congénita por citomegalovirus un 18,8%.

La identificación de la causa de la hipoacusia de forma precoz tiene numerosas ventajas: evita costosas e innecesarias pruebas, reduce el estrés de los padres y del niño, permite ofrecer consejo genético, si procede, y nos proporciona información acerca del pronóstico, pudiendo identificar e incluso anticipar potenciales problemas médicos coexistentes. Todo ello también sirve de guía para una actuación terapéutica exitosa.

En este momento, frente a la práctica de llevar a cabo extensas baterías de costosas pruebas de forma simultánea en todo niño con hipoacusia, se hace necesario establecer un algoritmo que guíe al profesional para llegar a un diagnóstico etiológico de forma eficiente, teniendo presente en todo caso que debe llevarse a cabo de manera que no entorpezca ni retrase la intervención temprana.

Por ello, la CODEPEH considera necesario formular unas recomendaciones sobre la materia, habida cuenta los importantes avances en el campo de la genética molecular, fundamentalmente, así como en el diagnóstico por imagen.

Estas recomendaciones se basan en la más reciente evidencia científica y pretenden poner orden en un proceso para el que no se dispone de protocolos consensuados, lo que da lugar a casos que se quedan sin diagnóstico, o bien, a la realización indiscriminada de numerosas pruebas, causando molestias innecesarias a los niños y a sus padres, además de originar un gasto sanitario injustificado.

En definitiva, con este nuevo Documento de Recomendaciones 2015, la CODEPEH pretende ofrecer unas orientaciones de apoyo al profesional en la toma de decisiones durante el proceso de diagnóstico etiológico, dirigidas también a evitar, en la medida de lo posible, la variabilidad en la actuación clínica que se ha observado y documentado en otros países (Rangan et ál., 2012: 2: e001174).

1. SECUENCIA DIAGNÓSTICA

La correcta orientación etiológica requiere la recogida exhaustiva de los antecedentes familiares y personales, incluyendo los factores de riesgo y una detallada exploración física, así como la realización, cuando sea preciso y en relación con estos apartados, de los estudios complementarios pertinentes.

1.1. ANAMNESIS Y EXPLORACIÓN FÍSICA

1.1.1. Antecedentes familiares

Para la recogida de datos acerca de los antecedentes familiares del caso índice, sería idóneo poder determinar el árbol genealógico, teniendo en cuenta que se deben cumplir varias premisas para que éste tenga validez (Alford et ál., 2014: 16: 347-55):

- intentar recoger datos de tres generaciones, con especial hincapié en los familiares de primer grado (de los que conviene recoger las exploraciones otológicas y audiológicas realizadas).
- tener en cuenta factores como el dinamismo de los árboles genealógicos de cara a la reevaluación periódica de los mismos, así como las falsas paternidades, las adopciones, las técnicas de reproducción asistida (donación óvulo/espermatozoides) y/o la aparición de mutaciones de *novo.*
- recoger datos acerca del patrón de herencia, consanguinidad, etnia y país de origen.

1.1.2. Antecedentes personales y factores de riesgo

Dentro de la historia clínica se deben recoger datos acerca de la salud tanto de la madre, como del padre. Debe incluirse información sobre el embarazo, el parto y el período neonatal.

- **Historia perinatal y postnatal**

Conviene insistir en la recogida de datos acerca del embarazo en lo relativo a exposición a medicaciones, drogas y/o tóxicos (Dyer et ál., 1998: 19: 671-8) (Takemori et ál., 1976: 102: 425-7).

No hay que olvidar tampoco que una de las causas más frecuentes de sordera son las infecciones pre y perinatales *(Tabla 1),* cuyo diagnóstico puede hacerse en la madre, en el feto y en el recién nacido. Entre éstas hay algunas, que se detallan a continuación, en las que se realiza estudio y seguimiento durante el embarazo lo que hace más fácil su sospecha al nacer y su diagnóstico precoz (Badia et ál., 2014: 18: 356-66):

- **Toxoplasmosis:** la infección es asintomática en la mayoría de gestantes. El diagnóstico definitivo de infección materna es la demostración de seroconversión de la inmunoglobulina (Ig) G durante la gestación. Para el diagnóstico de infección fetal, se determina la Reacción en Cadena de la Polimerasa -PCR- del germen sospechado en líquido amniótico.
- **Sífilis:** el diagnóstico es serológico, mediante pruebas no-treponémicas y treponémicas. Para el diagnóstico prenatal de infección congénita es posible detectar el *Treponema pallidum* en líquido amniótico.
- **Rubéola:** el diagnóstico de la infección materna consiste en comprobar un aumento del título de IgG cuatro veces sobre su valor inicial, también la existencia de IgM específica para rubéola, o bien, a través de la identificación del virus en orina o en secreciones nasofaríngeas mediante PCR. El cultivo del virus presenta una baja sensibilidad.

  El diagnóstico prenatal se realiza mediante detección de IgM en sangre fetal (obtenida después de la semana 22), detección directa del virus en vellosidades coriónicas o PCR en líquido amniótico.

- **VIH:** se puede hacer la detección mediante técnicas rápidas, como quimioluminiscencia para detectar el antígeno-anticuerpo del VIH 1-2, y se confirman los positivos o dudosos con Western Blot en el neonato. En caso de resultado positivo se debe cuantificar el virus por PCR en sangre.

Hay otras infecciones pre-perinatales con una alta incidencia de sordera sobre las que no se hace cribado sistemático y, por lo tanto, su sospecha depende de la clínica que presente el feto o el neonato. Es el caso de los siguientes virus:

- **Citomegalovirus (CMV):** este virus actualmente es la causa más frecuente de infección congénita y una de las causas de sordera que, en ocasiones, es postnatal y progresiva. El CMV llega a ser la causa de la sordera en un 10-20% de niños con hipoacusia comprobada, aunque en algunos estudios esta cifra alcanza el 30% (Park et ál., 2014: 124: 2624-9).

  La mayoría de los neonatos son asintomáticos al nacer. Aproximadamente un 10-15% de neonatos asintomáticos desarrollarán sordera. Algunos de éstos tendrán resultados alterados en el proceso de cribado auditivo neonatal. En varios estudios fueron identificados hasta un 75% de niños con infección congénita gracias a las alteraciones en el proceso de cribado auditivo. Un 9% presentaron sordera de inicio posterior (no son, por tanto, tributarios de diagnóstico dentro de un programa de cribado neonatal), siendo ésta progresiva en el 20% de casos a lo largo de la infancia (Demmler-Harrison, 2015; en línea) (Goderis et ál., 2014: 134: 972-82).

  En los casos sintomáticos, entre un 30-50% tendrán sordera que puede ser detectada al nacer, pero en un 18-30% se presentará posteriormente, pudiendo ser progresiva hasta en el 63% de los casos, a lo largo de los primeros 6 años de vida, y llegando a ser profunda en el 78% de ellos.

  El riesgo de transmisión vertical es mucho mayor en la primoinfección que en las infecciones recurrentes (32% *vs.* 1,4%), al igual que la gravedad de los síntomas.

  El estudio del CMV está indicado en lactantes con pérdida auditiva comprobada. Se debe valorar, así mismo, su realización en aquellos casos asintomáticos que presentan resultados finales alterados en el proceso de cribado auditivo neonatal, y son remitidos al otorrinolaringólogo (ORL) para confirmación.

  El plazo límite para diagnosticar la infección congénita con seguridad son las 2-3 semanas de vida postnatal. Dentro de ese plazo, lo indicado es hacer una PCR del germen en orina, saliva o sangre. Si el neonato tiene más de 2-3 semanas de vida, esta PCR no será determinante, por lo que se debe recurrir entonces a la PCR en el papel secante de la prueba de metabolopatías para poder confirmarlo (Botet et ál., 2015: 83: 69) (Escosa-García et ál., 2015: 83: 70-1) (Gunkel et ál., 2014: 61: 61-4) (Ross et ál., 2015: 8: 903-5) (Cardoso et ál., 2015: 48: 206-7) (Boppana et ál., 2010: 303: 1375-82) (Koontz et ál., 2015: 66: 95-9).
- **Virus Herpes:** el diagnóstico se realiza a través de cultivo viral y determinación de PCR de las vesículas, conjuntiva, orofaringe, sangre y LCR. La serología tiene escaso valor, aunque la persistencia de IgG durante más de 6-12 meses confirma la infección neonatal. Según algunos estudios, el herpes también puede ocasionar sordera de la misma forma que el CMV, aunque parece ser más infrecuente (Dahle y McCollister, 1988: 9: 256-8).
- **Varicela neonatal:** el diagnóstico es clínico, pero se recomienda la confirmación serológica, IgG e IgM, con dos muestras, en un intervalo de 15 días. Se puede realizar también la detección de PCR específica en las lesiones cutáneas. Raramente produce sordera.
- **Otros gérmenes:** conviene recordar que el virus de la parotiditis, el virus del Nilo y muchos otros gérmenes pueden ser causantes de sordera en niños (Cohen et ál., 2014: 18: 1-17).

Además de lo descrito hasta ahora hay que tener en consideración **otros antecedentes de riesgo** como: traumatismos craneoencefálicos, exposición a medicamentos ototóxicos y/o quimioterápicos, ingreso en Cuidados Intensivos (ventilación asistida, ventilación con membrana extracorpórea, hiperbilirrubinemia con exanguinotransfusión, gran prematuridad, hipoxia perinatal) otras infecciones perinatales, incluyendo las meningitis bacterianas o víricas, enfermedades neurodegenerativas, anomalías craneofaciales y otitis persistente (Núñez et ál., 2015: 3: 163-86).

- **Valoración audiológica**
  Valoración y clasificación de la hipoacusia según las Recomendaciones CODEPEH 2010 y 2014 (Trinidad et ál., 2010: 61: 69-77) (Núñez et ál., 2015: 3: 163-86).

- **Alteraciones en otros sistemas**
  Además de recoger los antecedentes y factores de riesgo, es necesario también descartar la presencia de alteraciones en otros sistemas como la esfera neurológica, oftalmológica, vestibular, cardiológica u otros; así como datos acerca del desarrollo psicomotor.

1.1.3. Exploración física

En relación con la clasificación de la hipoacusia como sindrómica o no sindrómica, existen diversos signos de la exploración física que se deben reconocer dado que pueden orientar hacia algún tipo de síndrome, pues se estima que hasta un 30% de las hipoacusias de causa genética son sindrómicas (Alford et ál., 2014: 16: 347-55).

Por tanto, se debe focalizar la exploración física en rasgos dismórficos y otros signos clínicos, como los siguientes (Pickett y Ahlstrom, 1999: 32: 1019-35):

- **Aspecto general** *(Tabla 2)*
  Se debe recoger la talla del paciente, el hábito corporal, la coloración de la piel, el pelo y las lesiones cutáneas, así como la morfología craneofacial.

- **Orejas** *(Tabla 3)*
  Se debe examinar el tamaño y la morfología del pabellón auricular, así como el lugar de implantación. Es importante también la existencia de fositas o apéndices preauriculares, además de la atresia aural.

- **Ojos** *(Tabla 4)*
  Es importante destacar en la exploración física la disposición de las hendiduras palpebrales, la distancia intercantal, la morfología y color del iris y la córnea, así como la agudeza visual, sin olvidar la musculatura motora ocular.

- **Boca** *(Tabla 5)*
  La existencia de labio leporino o paladar hendido son aspectos relacionados con la hipoacusia.

- **Facies** *(Tabla 6)*
  Muchos síndromes cursan con anomalías faciales asociadas a hipoacusia, por lo que se deben recoger datos acerca de la morfología facial, el desarrollo óseo y/o muscular de la cara, así como la morfología nasal.

- **Cuello y extremidades** *(Tabla 7)*
  Se deben recoger datos acerca de la morfología y longitud del cuello, así como su movilidad y la existencia de masas. Por otro lado, es importante la morfología y tamaño de las extremidades.

1.2. PRUEBAS COMPLEMENTARIAS

1.2.1. Pruebas genéticas

La mayoría de las hipoacusias neurosensoriales congénitas tienen un carácter no sindrómico y una etiología genética (Kochhar et ál., 2007: 9: 393-408) (Vona et ál., 2015), siendo por lo tanto los test genéticos la prueba diagnóstica que ha demostrado tener un mayor rendimiento (Lin et ál., 2011: 32: 259-64) (Robin et ál., 2005: 17: 709-12).

El diagnóstico etiológico de las hipoacusias genéticas es muy complejo y no existen protocolos estandarizados (Lin et ál., 2011: 32: 259-64).

Tradicionalmente, el diagnóstico genético se ha cimentado en la secuenciación Sanger, desarrollada en el año 1975 y basada en la PCR (Sanger y Coulson, 1975: 94: 441-8). Esta técnica, muy sensible y específica, es la de referencia para analizar uno o pocos genes, pero sus costes y sus tiempos la hacen impracticable para secuenciar simultáneamente decenas de genes (Shearer et ál., 2013: 50: 627-34). El desarrollo tecnológico experimentado en los últimos años en el campo de la secuenciación genómica ha cambiado radicalmente el diagnóstico genético de las enfermedades hereditarias poligénicas, como es el caso de la hipoacusia.

Este desarrollo, sin precedentes en la historia de la biología molecular, permite hoy en día lo que hace menos de diez años era una utopía: secuenciar tantos genes como se quiera (desde unas decenas, al genoma completo), en tiempos y costes compatibles con la rutina asistencial (Rehm, 2013: 14: 295-300). Este conjunto de tecnologías, denominadas secuenciación genómica de nueva generación (Next Generation Sequencing -NGS-), permite tres aproximaciones para el diagnóstico de las enfermedades hereditarias (Jamuar y Tan, 2015: 9: 10) (Atik et ál., 2015: 97: e4): a) genoma completo (secuenciación de todo el genoma); b) exoma (secuenciación de las regiones del genoma que codifican la información necesaria para la síntesis de proteínas -exones-); y c) panel de genes (secuenciación de un conjunto de genes asociados con una enfermedad concreta).

Actualmente, en la práctica clínica, los paneles de genes se consideran la metodología más adecuada para el diagnóstico genético de las sorderas (Alford et ál., 2014: 6: 347-55) (Shearer y Smith, 2015: 153: 175-82). El rendimiento diagnóstico esperado de estos paneles se sitúa en torno al 50% (Schrauwen et ál., 2013: 161A: 145-52) (Shearer et ál., 2013: 50: 627-34). Esta cifra es muy variable, oscilando entre el 13% y el 100%, diferencia condicionada por la metodología empleada y por la población analizada (Gu et ál., 2015: 87: 588-93) (Brownstein et ál., 2011: 12: r89).

Previsiblemente, en los próximos años, las tasas de diagnóstico se incrementarán conforme se relacionen nuevos genes con el desarrollo de las hipoacusias hereditarias (Atik et ál., 2015: 97: e4).

Cuando mediante un panel no es posible llegar a un diagnóstico, y se sigue sospechando una causa genética subyacente, los exomas son la herramienta adecuada para identificar nuevos genes implicados en sorderas (Vona et ál., 2015) (Cabanillas et ál., 2011: 155A: 2617-25). Hoy día, los exomas deben reservarse para investigación pues resultan más costosos que los paneles, son más difíciles de interpretar y los resultados tardan más tiempo en ser procesados (Shearer et ál., 2013: 0: 627-34) (Jamuar y Tan, 2015: 9: 10). Otro inconveniente de los exomas es el hecho de que, como parte del análisis, se pueden detectar variantes en genes implicados en patologías diferentes a la sordera (ej. enfermedades neurodegenerativas, cardiopatías hereditarias, etc.), generando dificultades a la hora del asesoramiento genético de estos pacientes (Green et ál., 2013: 15: 565-74).

• Implicaciones prácticas

Si los antecedentes, la exploración y los estudios solicitados no permiten concluir que la hipoacusia sea adquirida, o no hay indicios clínicos que permitan sospecharla, se debe buscar la confirmación de la etiología genética. Para ello, es preciso remitir al paciente a una consulta de consejo genético, de acuerdo con el algoritmo de la *Figura 1* (Kochhar et ál., 2007: 9: 393-408) (Robin et ál., 2005: 17: 709-12) (Cabanillas y Cadiñanos, 2012: 63: 218-29).

En España, la ley establece la necesidad de que exista un proceso de consejo genético antes y después de la realización de cualquier prueba genética, así como la necesidad de un consentimiento informado específico. En esta consulta, que ha de formar parte del equipo multidisciplinar encargado de la atención al paciente con sordera (Cabanillas y Cadiñanos, 2012: 63: 218-29), se debe profundizar, tanto como sea posible, en la

caracterización de la hipoacusia. En aquellos casos en los que la evaluación clínica sugiera la posibilidad de que un determinado gen o conjunto de genes pueda ser el responsable del fenotipo, es posible solicitar un estudio genético dirigido (por ejemplo: mutaciones mitocondriales ante un patrón de herencia compatible y antecedentes de ototoxicidad por aminoglucósidos). En ocasiones, cuando se sospecha un síndrome que puede ser ocasionado por varios genes (por ejemplo: síndrome de Usher), puede resultar más rentable, en tiempo y costes, solicitar directamente la secuenciación mediante NGS de un panel, que incluya los genes de interés.

En la mayoría de casos, no será posible identificar un gen candidato a partir del fenotipo. Afortunadamente, en el momento actual, el avance en las técnicas de secuenciación, en la interpretación bioinformática y la reducción de costes de los diferentes pasos, hacen posible conseguir un diagnóstico genético, independiente del fenotipo, de forma rápida, sin necesidad de estudios confirmatorios adicionales (Rehm et ál., 2013: 15: 733-47).

En este punto, con la intención de minimizar los costes del proceso, el primer paso recomendado es analizar la presencia de mutaciones en el gen GJB2 y de deleciones en GJB6, dada su elevada prevalencia en nuestro medio (Kenneson et ál., 2002: 4: 258-74) (Schrauwen et ál., 2013: 161A: 145-52.). Si no es posible identificar la causa de la sordera tras el análisis de estos genes, el siguiente paso debe ser la secuenciación de un panel de genes adecuadamente seleccionado, mediante NGS (Alford et ál., 2014: 16: 347-55) (Shearer y Smith, 2015: 153: 175-82.). A la hora de seleccionar el panel, se debe prestar atención a los genes incluidos, a su sensibilidad y especificidad, y a su capacidad para detectar variaciones en el número de copias.

Un resultado negativo nunca puede hacer olvidar que éste sólo indica que no se ha detectado una mutación en los genes analizados, pero no excluye la posibilidad de que la causa de la sordera sea genética. Es fundamental que esta información sea transmitida adecuadamente al paciente y/o a sus familiares (por ejemplo, no eliminaría el riesgo de tener nuevos hijos sordos).

Asimismo, en los casos en los que, tras el adecuado proceso diagnóstico, no se ha identificado una causa de la sordera, se debe ofrecer al paciente y a sus familiares participar en proyectos de investigación, destinados a identificar nuevos genes implicados en hipoacusias hereditarias, mediante la secuenciación de su exoma. Igualmente, se deben programar revisiones periódicas (por ejemplo: cada 3 años) con el especialista en consejo genético. De este modo, será posible identificar rasgos sindrómicos de nueva aparición, que puedan no ser evidentes en el momento de la evaluación inicial. Estas revisiones también permiten ofrecer al paciente la posibilidad de realizar nuevos estudios genéticos o de reinterpretar los resultados de los ya realizados, conforme avanza el conocimiento.

1.2.2. Pruebas de imagen

En el estudio de la etiología de las hipoacusias neonatales es importante el estudio radiológico por medio de tomografía computerizada (TC) y/o de resonancia magnética (RM) (Lemmerling y De Foer, 2015), cada una de ellas aporta unas características distintas para el estudio de las diferentes alteraciones anatómicas patológicas en el oído externo, medio e interno, así como en las vías auditivas centrales.

El hueso temporal se desarrolla a partir del primer y segundo arco branquial, dando lugar al oído externo y medio. De la vesícula auditiva se formará el oído interno, lo que significa que las malformaciones de ambos no tienen porqué ocurrir de forma simultánea. Además las malformaciones del conducto auditivo interno (CAI) no tienen que relacionarse siempre con malformaciones del oído interno, aunque todas ellas pueden asociarse.

Según la bibliografía, el 39% de los niños con hipoacusia presenta en la TC algún tipo de malformación visible en el oído, y entre el 21% y 33% en el oído interno (Mafong et ál., 2002: 112: 1-7).

• **Malformaciones** *(Figura 2)*

- **Malformaciones del Oído Externo:** tienen una incidencia aproximada entre el 0,7 y el 2,3 por 10.000 nacidos. Frecuentemente son unilaterales y se asocian a diversas malformaciones del oído medio, así como a múltiples síndromes.

- **Malformaciones de Oído Medio:** las malformaciones aisladas de los huesecillos y las de la estructura de las paredes del oído se asocian, la mayor parte de las veces, a alteraciones del conducto auditivo externo (CAE) como estenosis o atresia y son poco frecuentes de forma aislada.
  Los huesecillos que más alteraciones presentan son el yunque y el estribo, siendo menos frecuentes las del martillo.
  Existe un cuadro denominado "desaparición tardía", que ocurre a los 25 meses de edad, momento en el que se produce la trasformación de la medula ósea en hueso. En este caso, la médula se reabsorbe y da lugar a una gran cavidad medular en el yunque y el martillo. Esto suele ocurrir en el síndrome de Treacher-Collins y la trisomía 13 (Sando et ál., 1998: 16(1): 1--22).
  Las alteraciones de la cadena de huesecillos se pueden asociar a alteraciones del nervio facial sobre todo relacionadas con su posición, colocándose con más frecuencia cruzando sobre la ventana oval y fijándose al estribo o junto con agenesia de la ventana oval, aunque puede producirse una atresia aislada.
  También se pueden encontrar colesteatomas congénitos.

- **Malformaciones del Oído Interno:**

  - *Anomalías del acueducto vestibular*
    El acueducto vestibular es una de las últimas estructuras en desarrollarse en el oído interno. Es la causa más frecuente de las malformaciones del oído interno en niños con un 42,9% de los casos (Deklerck et ál., 2015: 79: 216-22).
    Se considera dilatado cuando mide más de 1,5 mm, lo que se produce cuando es mayor que el diámetro de un conducto semicircular posterior normal *(Figura 3).* Desde que existen TC de alta resolución se ha demostrado que es muy frecuente que coexista con otras alteraciones cocleares, hasta en el 100% de los casos según distintas series (Casselman et ál., 1996: 38(3): 278-86).

  - *Anomalías del acueducto coclear*
    Son muy poco frecuentes.

  - *Anomalías de la cóclea*
    Clásicamente se clasificaron como Aplasia de Michel, Aplasia de Bing - Siebenmann, Aplasia de Mondini, Aplasia de Schiebe y Aplasia de Alexander (Valvassori et ál., 1969: 78: 929-38). Algunos autores piensan que se pueden reducir a las de Schiebe y Mondini, pero existen numerosas alteraciones que no encajan en ninguna de estas displasias.
    La Displasia de Schiebe es la más frecuente de entre las del oído interno, las lesiones se encuentran en el sáculo y cóclea, con atrofia de la estría vascular, deformación de la membrana tectoria y mala diferenciación del órgano de Corti, colapsando la membrana de Reissner.
    La alteración de Mondini, consiste en la ausencia de desarrollo de una de las espiras, hipoplasia del modiolo y ausencia del tabique interescalar. Se produce por una detención del desarrollo embriológico en la séptima semana de gestación.

  - *Anomalías del laberinto óseo o membranoso*
    La malformación del conducto semicircular horizontal es la alteración más frecuente dentro de este grupo. La de los otros conductos

aislados es rara sin asociación con la del conducto semicircular horizontal.

Las malformaciones más severas de los conductos semicirculares se suelen asociar a un vestíbulo dilatado y dan lugar a una cavidad ductal semicircular con el utrículo y el sáculo, absorbiendo uno o todos los conductos semicirculares. Estas alteraciones pueden ser unilaterales o bilaterales y, en el caso de existir, no siempre dan lugar a hipoacusia, pudiendo producir hipoacusias asimétricas.

También podemos encontrar dehiscencias del conducto semicircular superior.

Lesiones del utrículo, sáculo y vestíbulo aisladas son raras.

En las alteraciones de la cóclea, además de las diferentes clasificaciones, existen otras que no se pueden clasificar, como las cócleas enanas o hipoplásicas con número normal de vueltas. Puede existir una aplasia completa, una cavidad común o una hipoplasia asociada o no a alteraciones semicirculares.

- *Anomalías del conducto auditivo interno*

Se considera como patológico un calibre del CAI menor de 2 mm, pudiendo estar estenótico, atrésico o dividido por tabiques óseos.

Las alteraciones del CAI también pueden asociarse con aplasias, hipoplasias o duplicaciones del nervio facial.

Entre las lesiones adquiridas, se pueden encontrar lesiones tumorales como en la neurofibromatosis tipo II.

La aplasia del nervio coclear es la causa más frecuente en la sordera neurosensorial unilateral de los niños, siendo poco frecuentes las lesiones tumorales (Laury et ál., 2009: 417-27) (Bockmühl et ál., 2001: 574-81).

Lesiones centrales solas o asociadas a lesiones del nervio vestíbulo coclear y facial son raras e identificables por RM (Singh et ál., 2015: 1038-43)

- **Técnicas**

Disponemos fundamentalmente de dos técnicas de imagen para el estudio de las hipoacusia infantil congénita, éstas son la TC y la RM, si bien hay que tener en cuenta otras técnicas, como puede ser la tomografia por emisión de positrones (PET), que nos aportan imágenes funcionales que, en determinados casos, pueden ser importantes a la hora de tomar decisiones terapéuticas.

La TC se utiliza en la actualidad, fundamentalmente, para el diagnóstico de malformaciones del oído medio y externo. Se dispone de dos tipos:

- Multi-slice CT (MSCT), para la adquisición de imágenes en un solo plano.
- ConeBeam CT (CBCT), que puede obtener datos en 3D y hacer reconstrucciones en cualquier plano. En los últimos años este tipo de TC se ha convertido en el de elección, debido a que el tiempo de exposición es menor, tiene resolución espacial más alta y la radiación a la que se somete al niño es más baja. Como inconveniente, señalar su mayor sensibilidad al movimiento del paciente.

La RM se utiliza para el diagnóstico del oído interno, del ángulo pontocerebeloso y del cerebro, así como para el diagnóstico de colesteatoma del oído medio. No existe consenso para seleccionar el tipo de secuencias para el diagnóstico de las lesiones del hueso temporal.

1.2.3. Pruebas de laboratorio

En el estudio etiológico sobre la sordera, y siempre después de una correcta anamnesis y una exploración física completa, se puede utilizar el laboratorio para confirmar o apoyar las hipótesis que surgen del primer acercamiento etiológico.

Además de la búsqueda de los agentes infecciosos ya descrita, hay otras exploraciones analíticas útiles en el diagnóstico de sordera como, por ejemplo:

- en casos sospechosos, se debería hacer determinación de metabolismo tiroideo en niños mayores relacionado con el síndrome de Pendred.

- no hay que olvidar comprobar (si constan en la historia) los niveles de medicamentos ototóxicos (por ejemplo, aminoglucósidos/vancomicina) en los casos de neonatos tratados con ellos.
- el estudio de la orina en los niños mayores puede ser útil en relación con el Síndrome de Alport.
- otras determinaciones, como la resistencia a insulina, relacionada con el Síndrome de Wolfram, o el estudio de la función renal y paratiroidea en el síndrome de hipoparatiroidismo y sordera sensorioneural junto con enfermedad renal (Síndrome HDR), entre otras, deberían guiarse por la sospecha clínica.

1.2.4. Otras pruebas: valoración cardiológica

Relacionado con el Síndrome QT largo, el Síndrome de Jervell y Lange-Nielsen (JLNS) es una variante autosómica recesiva del Síndrome QT largo familiar (SQTL), caracterizado por una pérdida auditiva neurosensorial bilateral profunda congénita, un intervalo QT largo en el electrocardiograma (ECG) y taquiarritmias ventriculares.

La prevalencia es desconocida y varía en función de la población estudiada (1:200.000-1:1.000.000). Prácticamente el 50% de los pacientes se vuelve sintomático antes de cumplir los 3 años.

La presentación típica del JLNS es un niño sordo con episodios sincopales en periodos de estrés, de ejercicio o de miedo. La sordera es congénita, bilateral, profunda y neurosensorial. El intervalo QT en el JLNS es marcadamente prolongado (>500 ms.) y está asociado a taquiarritmias que pueden causar síncope o muerte súbita. El JLNS está causado por mutaciones homocigotas o heterocigotas compuestas en el gen KCNQ1 (locus LQT1; 11p15.5) o en el gen KCNE1 (locus LQT5; 21q22.1-q22.2), y se hereda de forma autosómica recesiva (Crotti et ál., 2008: 3:18).

1.2.5. Valoración oftalmológica

Un tercio de los niños con hipoacusia presenta alteraciones en la exploración oftalmológica que, además, pueden contribuir al diagnóstico etiológico de la sordera, por lo que esta valoración se debe realizar siempre.

2. DISCUSIÓN

El presente documento propone un protocolo diseñado a modo de guía que ayude y oriente a los profesionales a establecer la causa de la hipoacusia confirmada en niños.

Se propone un abordaje secuencial para el diagnóstico etiológico de la hipoacusia de acuerdo a las causas más prevalentes. En la Figura 4 se observa una pirámide invertida, con distintos bloques donde se ubican las diferentes pruebas diagnósticas. La dimensión de cada bloque representa, por una parte, el rendimiento diagnóstico de la prueba (entendiendo por ello la proporción de resultados relevantes) y, por otra, el volumen de niños que se estudiarían con ese método.

El abordaje comienza por las actuaciones y pruebas de **PRIMER NIVEL DIAGNÓSTICO:** la historia clínica y la exploración física.

Se valora la historia familiar y los factores de riesgo de hipoacusia, para lo que es fundamental una correcta anamnesis, así como la realización de un árbol genealógico detallado, siempre que sea posible, y la exploración física del paciente en busca de señales o estigmas que orienten hacia síndromes. Sin duda, la inclusión de datos sobre la historia perinatal y postnatal (con especial atención a los factores de riesgo de hipoacusia) es imprescindible para alcanzar en este bloque el mayor rendimiento diagnóstico de toda la secuencia de pruebas. El rendimiento esperado es de un 41% para la historia familiar, un 65% para los factores de riesgo de hipoacusia y un 21% para la exploración en busca de anomalías craneofaciales y estigmas de síndromes (Deklerck, 2015: 79: 216-22).

El **SEGUNDO NIVEL DIAGNÓSTICO** se corresponde con la realización de pruebas genéticas de distintas modalidades. La extrema heterogeneidad genética de la sordera históricamente ha supuesto una dificultad a la hora de integrar el diagnóstico genético en la práctica clínica. Sin embargo, los beneficios de obtener un diagnóstico etiológico son incuestionables, pues nos proporciona información pronóstica y reproductiva, contribuye a reducir la ansiedad en el paciente y sus familiares, nos permite descartar o prever manifestaciones sindrómicas potencialmente graves, evita la realización de pruebas diagnósticas innecesarias y, en ocasiones, resulta útil en la toma de decisiones terapéuticas (Robin et ál., 2005: 17: 709-12) (Cabanillas y Cadiñanos, 2012: 63: 218-29) (Palmer et ál., 2009: 149A: 1169-82).

Este último punto es cada vez más relevante, tanto por la influencia que determinadas alteraciones genéticas pueden tener sobre el rendimiento de los implantes cocleares, como por el hecho de que el diagnóstico genético es el primer paso para poder acceder a futuras intervenciones farmacológicas dirigidas o a eventuales opciones de terapia génica y celular (Muller y Barr-Gillespie, 2015: 14: 346-65) (Yu et ál., 2014: 21: 71-80), opciones que ya han dado sus primeros frutos en cegueras hereditarias (MacLaren et ál., 2014: 383: 1129-37) (Jacobson et ál., 2015: 372: 1920-6).

Se conocen más de 80 genes y más de 1.000 mutaciones diferentes capaces de ocasionar hipoacusia neurosensorial no sindrómica (Shearer y Smith, 2015: 153: 175-82).

En nuestro medio, las mutaciones en el gen GJB2 y las deleciones en el gen GJB6 constituyen, en su conjunto, la causa más frecuente de hipoacusia hereditaria (Gallo-Terán et ál., 2005: 56: 463-8) (del Castillo et ál., 2005: 42: 588-94).

Las alteraciones en estos genes justifican entre el 10% y el 50% de las sorderas de origen genético, dependiendo este porcentaje de la población objeto del estudio y de las características clínicas de los pacientes evaluados (Kenneson et ál., 2002: 4: 258-74) (Schrauwen et ál., 2013: 161A: 145-52). Por lo tanto, el análisis de los genes GJB2 y GJB6 es un elemento esencial del proceso diagnóstico de las hipoacusias infantiles (Alford et ál., 2014: 16: 347-55). El resto de casos son consecuencia de mutaciones en decenas de genes diferentes, responsables cada uno de ellos de un pequeño porcentaje de familias (Schrauwen et ál., 2013: 161A: 145-52) (Vona et ál., 2014: 16: 945-53). Estos

casos serían tributarios de técnicas más amplias como los paneles de genes realizados con estudios de secuenciación de nueva generación (NGS).

Necesariamente, los especialistas que soliciten estudios NGS deben estar familiarizados con las limitaciones de esta tecnología, seleccionando la metodología más adecuada (Jamuar y Tan, 2015: 9: 10). Los genes incluidos, la sensibilidad y especificidad del panel, y su capacidad para detectar variaciones en el número de copias, son las variables que deben ser tenidas en cuenta a la hora de solicitar y evaluar los resultados de un panel concreto (Shearer y Smith, 2015: 153: 175-82) (Rehm et ál., 2013: 15: 733-47).

Conocer los genes que han sido analizados en el panel solicitado, resulta crucial para poder comprender el alcance de un test negativo. El diseño de un panel puede incluir desde unas decenas de genes asociados con hipoacusia neurosensorial no sindrómica, a cientos de genes responsables de diferentes síndromes o incluso genes cuya asociación con sordera en humanos sigue siendo objeto de estudio.

En este momento, no existe consenso acerca de cuáles son los genes que deben incluirse en un panel destinado al diagnóstico de una hipoacusia hereditaria, ni los síndromes que deben formar parte del mismo (Shearer y Smith, 2015: 153: 175-82). Esto hace que el número de genes de los diferentes paneles oscile desde unas pocas decenas a más de 200.

Sin embargo, existe consenso en que, si se pretende maximizar el rendimiento diagnóstico de los paneles, se deben incluir al menos los síndromes con expresividad variable más frecuentes (Alford et ál., 2014: 16: 347-55) (Behar et ál., 2014: 18: 123-6) (Lu et ál., 2014: 59: 599-607). No se debe olvidar que aproximadamente el 30% de las hipoacusias neurosensoriales tienen un carácter sindrómico y, en algunos síndromes, los signos y síntomas no audiológicos pueden ser muy sutiles, especialmente durante los primeros años de vida. Incluso, mutaciones en genes asociados con síndromes como los de Usher, Wolfram, Stickler o Pendred, pueden no tener manifestaciones sindrómicas (Wei et ál., 2012: 413: 1866-71) (Young et ál., 2001: 10: 2509-14). Más aún, en ocasiones el diagnóstico genético puede ser el único indicio de síndromes potencialmente mortales, como el de Jervell Lange-Nielsen que, ocasionalmente, puede presentar registros electrocardiográficos de apariencia normal (Tekin et ál., 2014: 87: 190-1).

Por otro lado, el panel seleccionado debe estar sometido a una revisión continua puesto que cada mes se descubren 1 ó 2 nuevos genes, cuyas mutaciones pueden ocasionar sorderas perceptivas. De hecho, se han descubierto en los últimos cinco años, mediante la tecnología de NGS, más del 25% de los genes implicados actualmente en hipoacusias neurosensoriales (Atik et ál., 2015: 97: e4).

Es necesario tener en cuenta que existen diferentes metodologías, tanto a la hora de aislar las regiones genómicas que serán analizadas, como para su secuenciación. Mientras que la sensibilidad y la especificad de la secuenciación Sanger es excelente y se considera como patrón de referencia, la de la NGS debe ser contrastada para cada panel, siendo posible alcanzar cifras >99%. Por lo tanto, el panel seleccionado debe garantizar valores de sensibilidad y especificidad equivalentes a los de la secuenciación (Schrauwen et ál., 2013: 161A: 145-52) (Shearer et ál., 2013: 50: 627-34) (Shearer et ál., 2010: 107: 21.104-9).

Otra variable que cada vez se revela más importante es la capacidad del análisis para detectar no sólo mutaciones puntuales, sino también variaciones en el número de copias de los genes estudiados. Al menos un 15% de las mutaciones capaces de ocasionar hipoacusias son consecuencia de grandes deleciones o amplificaciones, variantes que no son detectadas mediante secuenciación Sanger y que precisan técnicas específicas de NGS para poder ser identificadas (Rehm et ál., 2013: 15: 733-47) (Ji et ál., 2014: 14: 9) (Shearer et ál., 2014: 6: 37).

Ante la ausencia de mutaciones, tras un estudio genético adecuado, hay que valorar la posibilidad de solicitar pruebas complementarias (estudios de imagen, electrocardiograma, evaluación oftalmológica, pruebas vestibulares, estudios microbiológicos y de autoinmunidad, etc.).

En la actualidad, dado el bajo rendimiento diagnóstico de las pruebas complementarias, sus eventuales

inconvenientes (dolor, sedación, irradiación, empleo de medios de contraste…) y la eficiencia de los estudios genéticos, debe evaluarse la indicación de pruebas no genéticas en cada caso de forma individual y, salvo que se tenga una sospecha clínica bien definida, deben posponerse hasta que se obtengan los resultados de los estudios genéticos (Lin et ál., 2011: 32: 259-64) (Alford et ál., 2014: 16: 347-55) (Madden et ál., 2007: 133: 162-8) (Chiang, 2004: 2: 222-34).

En este sentido, y en caso de no disponer ya del mismo, se recomienda llevar a cabo, en combinación con las pruebas genéticas, el estudio de la infección por citomegalovirus (CMV), dado que este virus es una de las causas más frecuentes de sordera, a veces postnatal y progresiva, además de no estar incluida su detección en los controles habituales a las gestantes.

Es importante recalcar que la infección por CMV no excluye la posibilidad de presentar de forma simultánea una alteración genética relacionada con la pérdida auditiva, como han demostrado algunos estudios (Karltorp et ál., 2012: 101: e357-62) (Lim et ál., 2013: 22: 209-15) (Teek et ál., 2013: 58: 419-28) (Schimmenti et ál., 2011: 13: 1006-10).

Al igual que en la infección congénita, el diagnóstico de la infección por CMV se basa en el aislamiento del virus o la identificación de su genoma mediante PCR en diversas muestras biológicas (Alarcón y Baquero-Artigao, 2011: 74: 52.e1-52.e13) (Badia, 2014: 18: 356-66) (De Vries et ál., 2013: 56: 113-7).

La PCR tiene como ventaja la pequeña cantidad de muestra requerida, así como el poco tiempo que se necesita para obtener los resultados (24-48 h).

Incluso se han desarrollado métodos de amplificación simple en orina, que tardan sólo una hora en obtener resultados, lo que permite el diagnóstico inmediato del paciente y podría ser muy útil en el estudio de los neonatos que presentan un cribado auditivo alterado, realizado con potenciales automáticos (Kohda et ál., 2014: 208: 160-5).

El diagnóstico de CMV podría tener especial interés en los niños que no superan el cribado neonatal y son remitidos al ORL para confirmación antes de las 2-3 semanas de vida, dado que la mayoría de estudios han concluido que el inicio del tratamiento para el CMV es efectivo si se inicia antes del mes de vida y se prolonga varios meses, al menos entre 6 y 12 meses (Choi et ál., 2009: 28: 1095-8).

Recientemente, se han publicado datos que demuestran que un cribado de CMV en saliva dirigido a neonatos que presentan un proceso de cribado auditivo neonatal alterado es coste-efectivo, permitiendo un ahorro de más de un 50% del gasto (Williams et ál., 2015: 100: F501-6) (Williams et ál., 2014: 99: F230-6) (Kadambari et ál., 2013: 102: 928-33).

Está en discusión la recomendación de realizar cribado universal de la infección por CMV en orina (más exacto) o saliva (más factible) (Kadambari et ál., 2015: en línea) (Barkai et ál., 2014: 60: 361-6) (Cannon et ál., 2014: 24: 291-307) (Botet et ál., 2014: 81: 256.e1-4), basándose en la elevada prevalencia de la infección y la posibilidad de mejorar el pronóstico con un manejo y tratamiento adecuado (Kimberlin et ál., 2015: 372: 933-43).

El cribado universal del CMV permitiría captar aquellos neonatos que no son susceptibles de diagnóstico por ser infectados asintomáticos que tienen una primera determinación auditiva normal y pueden presentar sordera posterior (Toumpas et ál., 2014; en línea).

A diferencia de la infección congénita por CMV, la infección adquirida en el neonato y lactante no parece asociarse a sordera ni con alteraciones en el neurodesarrollo a largo plazo. De ahí la importancia de la identificación precisa del momento de la infección con la detección por PCR en muestras biológicas de las tres primeras semanas de vida o en la sangre seca de la muestra para metabolopatías, aunque su sensibilidad es menor (aproximadamente del 35%) por lo que un resultado positivo confirmaría la infección, pero uno negativo no la descartaría totalmente (Demmler-Harrison, 2015: en línea) (Smiechura et ál., 2014: 68: 303-7) (Núñez-Ramos et ál., 2013: 31: 93-6). No todos los autores están de acuerdo en la inocuidad de la infección postnatal, por lo que se recomienda seguimiento prolongado

de los niños infectados a cualquier edad (Çelikel et ál., 2015: 32: 259-64).

Aunque se discuta el tratamiento farmacológico, el simple conocimiento de la infección permite el adecuado seguimiento de estos niños y la posibilidad de diagnóstico precoz de la sordera, que permita de forma óptima el tratamiento audiológico más indicado.

Dado que la sordera por CMV se presenta en niños sintomáticos y asintomáticos, siendo fluctuante y con frecuencia postnatal, debe seguirse a estos niños durante al menos 6 años con revisiones más asiduas en los más afectados.

Están en desarrollo vacunas para el CMV que podrían variar la situación actual frente a esta enfermedad (Wang y Fu, 2014: 6: 13-23) (Schleiss, 2013: 8: 1161-82).

El **TERCER NIVEL DIAGNÓSTICO** corresponde a las pruebas de imagen.

Cada vez es más frecuente hacer exámenes con TC a los niños por diversas causas, esto incrementa el riesgo de padecer cáncer a lo largo de su vida. Se calcula que el riesgo de padecer un cáncer por una exposición a una TC de cabeza en un niño de un año de edad es del 0,07%. Aunque aparentemente es una cifra baja, se calcula que en los Estados Unidos mueren al año 500 niños por causa de la radiación recibida por TC realizadas antes de los 15 años de edad. (Brenner et ál., 2001: 176(2): 289-96.) (Thomas et ál., 2006: 36: 823-32) (Lee et ál., 2004: 231: 393-98).

Es muy importante tomar conciencia de que, a la hora de realizar un diagnóstico en niños, debemos elegir bien la técnica de imagen para evitar efectos secundarios que, aunque sean infrecuentes, pueden producir, por esta causa, mortalidad en un número de casos nada despreciable (Lee et ál., 2004: 231: 393-98).

Hay que tener en cuenta que muchos de los niños con hipoacusia además tienen asociadas otras patologías que también necesitan estudios radiológicos. En estos casos se debe intentar mejorar la coordinación para que los distintos profesionales que atienden al niño aprovechen ese momento para realizarlos de forma conjunta, sobre todo si se van a realizar en la misma área corporal. Además se debe determinar la prueba que más información vaya a aportar y la TC de mejor calidad para disminuir la radiación y el número de repeticiones por dudas en el diagnóstico.

Conviene insistir en que si se realiza una prueba debe ser para orientar un diagnóstico, un pronóstico y, sobre todo, un tratamiento, por lo que habrá que elegir también la edad adecuada en relación a los objetivos, causando el menor daño al paciente.

Cuanto mayor sea el niño, los riesgos debidos a la radiación serán menores por lo que, para las malformaciones de oído medio y externo, debemos posponer el estudio con TC hasta los 3 ó 4 años de edad, en el mejor de los casos. Y, en las hipoacusias neurosensoriales, comenzar siempre el estudio con una RM.

Tampoco se debe olvidar que los niños pequeños necesitan sedación para la realización de estas pruebas, con los riesgos e incomodidades que ello implica (American Academy of Pediatrics, 2006: 118: 2587-602).

El **CUARTO NIVEL DIAGNÓSTICO** lo componen las pruebas de laboratorio y otras exploraciones complementarias.

Entre ellas se incluyen: análisis de laboratorio, dirigidos a confirmar sospechas clínicas y síndromes asociados, así como la realización de electrocardiograma (ECG) en pacientes con arritmias o síncopes.

Además de todo lo descrito, y dada su relevancia, es importante destacar la obligatoriedad de una adecuada y completa exploración oftalmológica en todos los casos, dado que un tercio de niños con hipoacusia presentan alteraciones en esta exploración que, por otra parte, puede orientar hacia la etiología de la sordera.

3. RECOMENDACIONES CODEPEH 2015

La secuencia recomendada para el diagnóstico etiológico de la sordera infantil *(Figura 4),* de acuerdo con los distintos niveles de rentabilidad diagnóstica, de mayor a menor, es la siguiente:

PRIMER NIVEL DIAGNÓSTICO. ANAMNESIS Y EXPLORACIÓN FÍSICA

- Realizar un árbol genealógico detallado a través de la historia familiar
- Recoger datos acerca de factores de riesgo de hipoacusia.
- Tomar en consideración, dentro de la exploración física completa, datos acerca de los estigmas relacionados con hipoacusias sindrómicas.

SEGUNDO NIVEL DIAGNÓSTICO. PRUEBAS GENÉTICAS Y CITOMEGALOVIRUS

- Si el primer nivel diagnóstico no permite concluir la etiología de la hipoacusia o no hay indicios clínicos que permitan sospecharla, se debe buscar la etiología genética, de acuerdo con el algoritmo de la *Figura 1*.
- Remitir al paciente a una consulta de consejo genético.
- Con la intención de minimizar los costes del proceso, el primer paso recomendado es analizar la presencia de mutaciones en el gen GJB2 y de deleciones en GJB6.
- Si no es posible identificar la causa de la sordera tras el análisis de estos genes, el siguiente paso debe ser la secuenciación de un panel de genes.
- Ofrecer al paciente y a sus familiares, la secuenciación de su exoma, destinado a identificar nuevos genes implicados en hipoacusias hereditarias, en los casos en los que, tras el adecuado proceso diagnóstico, no se ha identificado una causa de la sordera.
- No olvidar que un resultado negativo sólo indica que no se ha detectado una mutación en los genes analizados, pero no excluye la posibilidad de que la causa de la sordera sea genética.
- Se debe investigar en la historia del paciente la existencia de estudios previos por PCR positivos para el CMV en las tres primeras semanas de vida, lo que definiría la presencia de infección congénita.
- Se puede aprovechar la extracción sanguínea del estudio genético para la realización del estudio de la infección por CMV por PCR, en el caso de que éste no se haya podido determinar con anterioridad, siendo conscientes de que a partir de las 2-3 semanas de vida un resultado positivo a la presencia del virus tiene un valor para el diagnóstico de la infección congénita incierto.
- En casos de detección positiva, el estudio de la infección congénita debida a CMV se debería completar con la realización de PCR en muestras biológicas de las tres primeras semanas de vida almacenadas o en la muestra de sangre seca de la prueba de metabolopatías del recién nacido, en el caso de que estén disponibles.
  En casos así confirmados se debe valorar la utilidad de iniciar tratamiento con Valganciclovir.
- Si la confirmación de la infección congénita no fuera posible, el diagnóstico será de presunción y se basará en signos clínicos compatibles añadidos (problemas oculares, cerebrales, hematológicos...) a juicio del facultativo, que decidirá la actitud a seguir.
- Hacer el seguimiento de los niños infectados por CMV de forma congénita, al menos durante 6 años, con revisiones más frecuentes a los más afectados, dado que la sordera por CMV congénito, que se presenta tanto en niños sintomáticos, como asintomáticos, es fluctuante y con frecuencia postnatal.

TERCER NIVEL DIAGNÓSTICO. PRUEBAS DE IMAGEN

- Tanto la TC como la RM son métodos adecuados y, en distintas situaciones, complementarios para el diagnóstico etiológico de las hipoacusias infantiles.
- Considerar la técnica que conlleve la mínima radiación para el paciente a la hora de elegir el tipo de prueba a aplicar en el proceso diagnóstico.
- Tener en cuenta la edad del paciente y el momento más idóneo para la realización de las pruebas. En la patología malformativa del oído externo y del oído medio, la técnica de elección es la TC. Es aconsejable esperar a los 3 años de edad siempre que no se necesite por alguna otra causa. Es mejor utilizar la TC de tipo Cone Beam CT, dado que es la que emite la mínima radiación y es muy eficiente para el diagnóstico.
- La RM es la técnica de elección en las malformaciones del oído interno, CAI y cerebro. Teniendo en cuenta que las lesiones del oído interno son la causa más frecuente de hipoacusia neurosensorial infantil, la RM debe ser el primer estudio de imagen.

CUARTO NIVEL DIAGNÓSTICO. PRUEBAS DE LABORATORIO Y OTRAS PRUEBAS

- Valorar la determinación de hormonas tiroideas, análisis de orina u otras determinaciones analíticas orientadas a la detección de síndromes concretos, según sospecha clínica.
- Valorar la realización de ECG en aquellos niños sordos con síncopes u otras manifestaciones sugestivas de cardiopatía.

EXPLORACIÓN OFTALMOLÓGICA

Siempre es necesaria la exploración oftalmológica complementaria, que puede además orientar hacia infecciones concretas o síndromes asociados a sordera.

4. FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. *Algoritmo propuesto para el Diagnóstico Genético de las hipoacusias neurosensoriales infantiles. (NGS, secuenciación de nueva generación)*

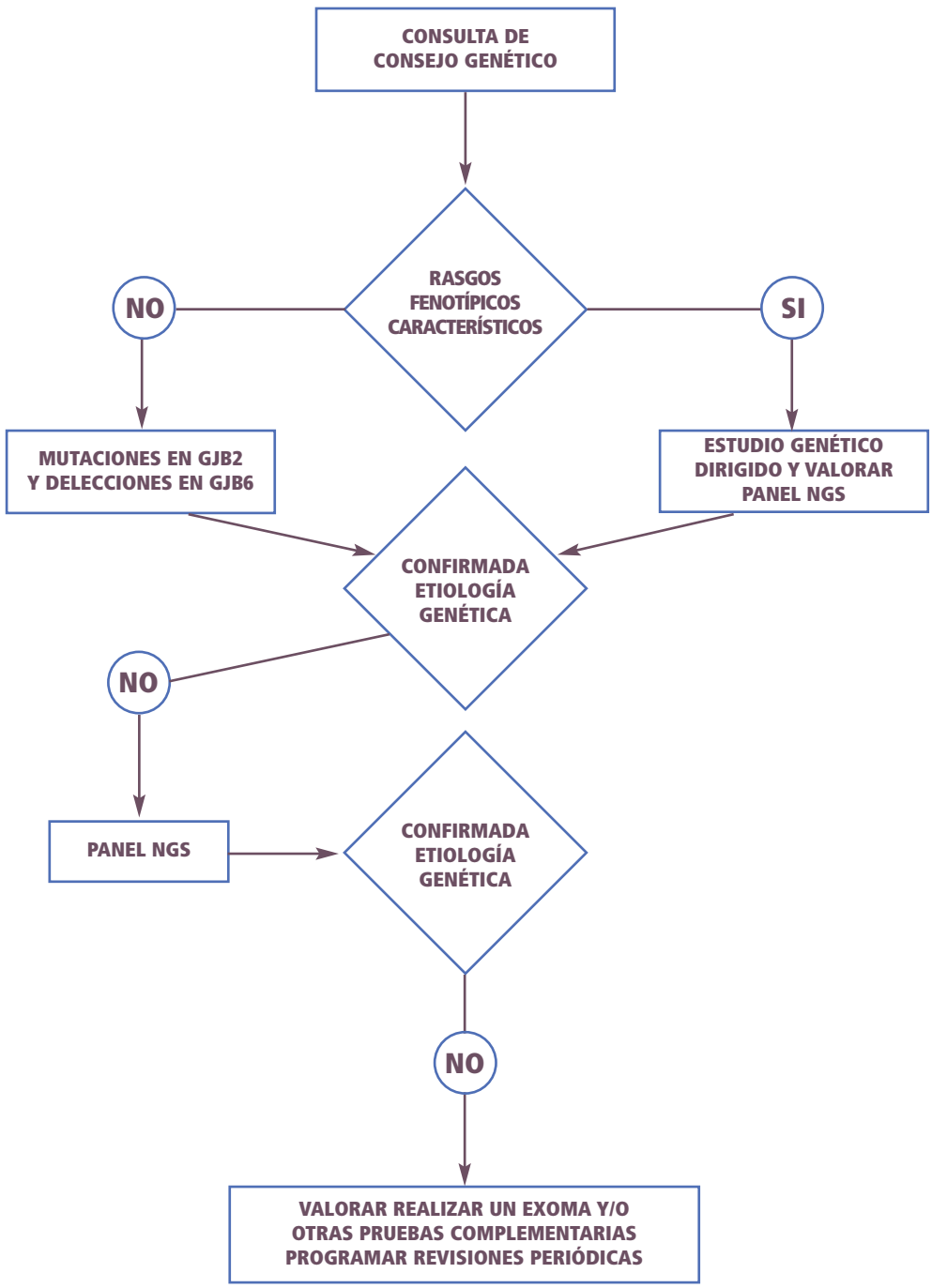


Figura 2. *Esquema Diagnóstico por Imagen*

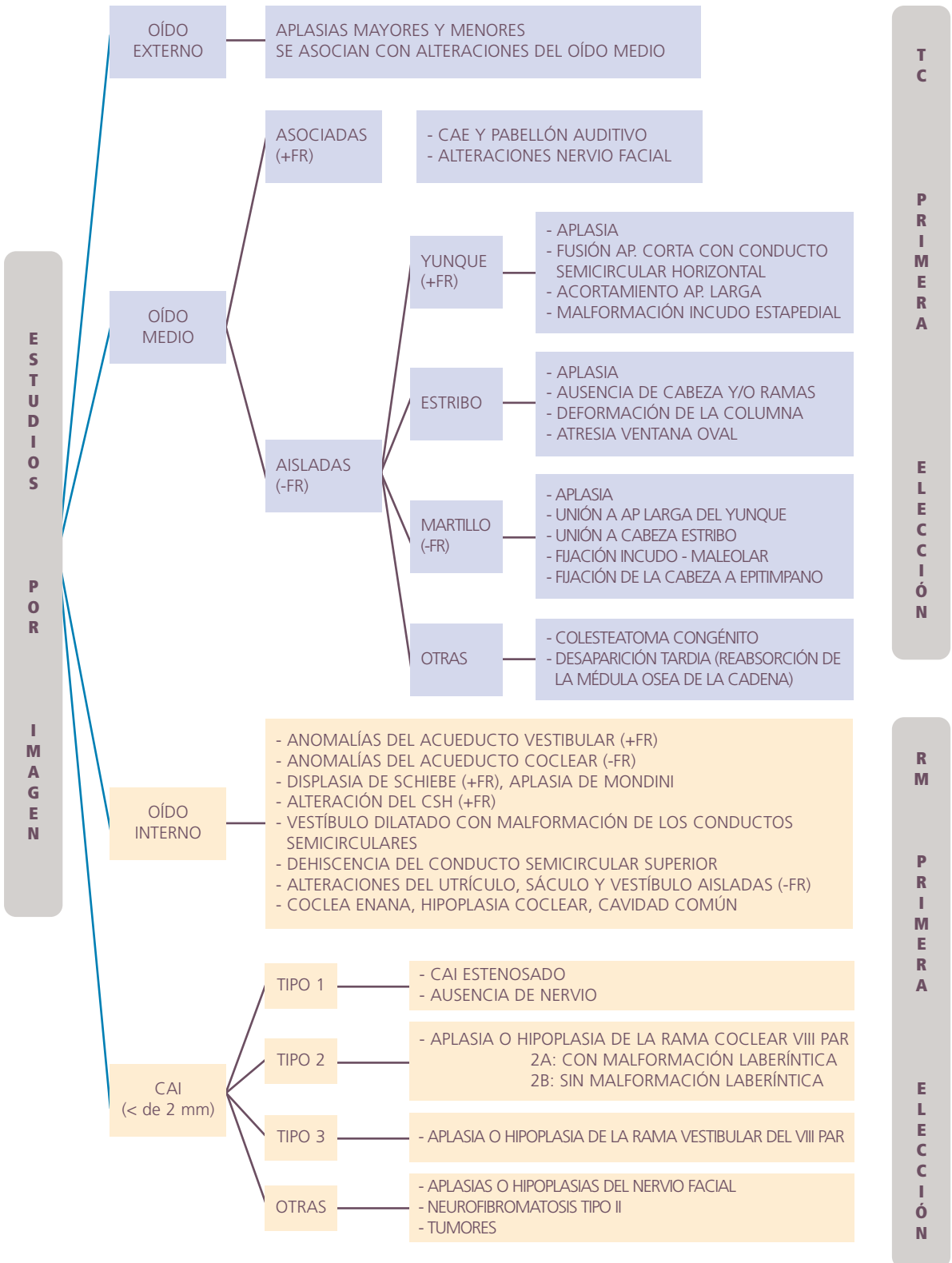


Figura 3. *Acueducto Vestibular Dilatado*

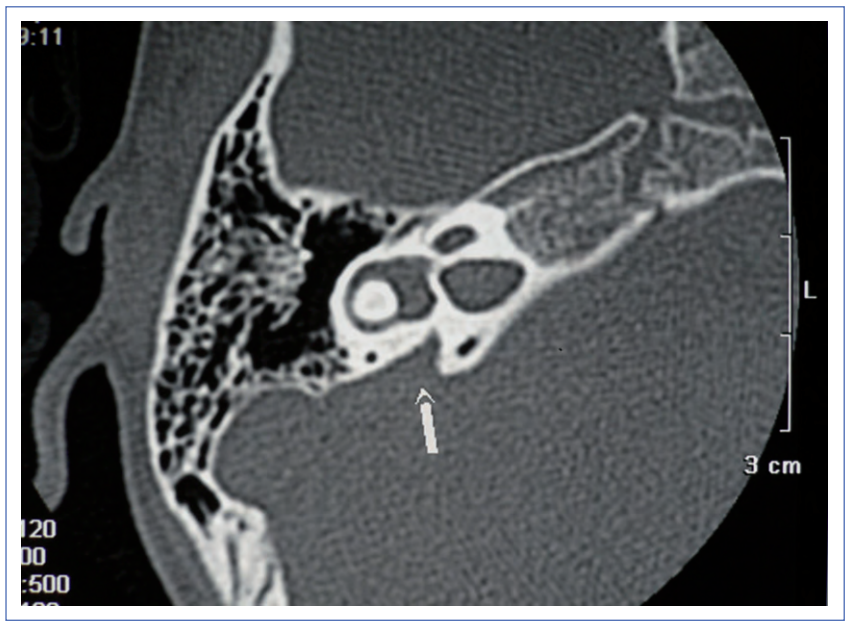


Figura 4. *Secuencia recomendada por la CODEPEH para el Diagnóstico Etiológico (Niveles de rentabilidad diagnóstica, ordenados de mayor a menor)*

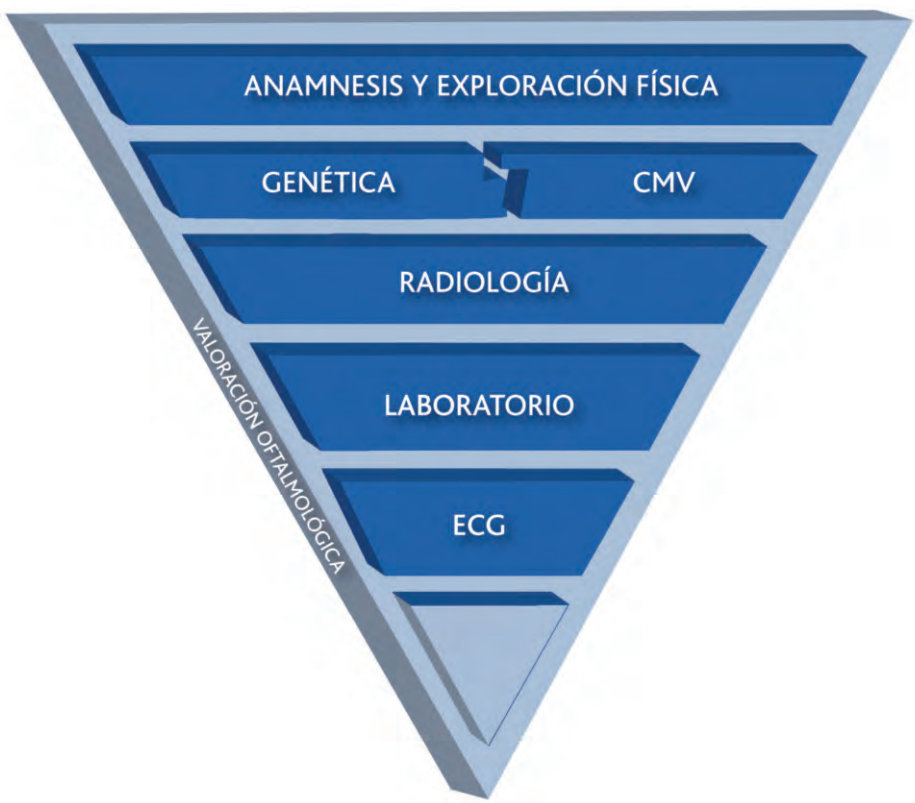


Tabla 1. *Virus relacionados con infecciones que causan sordera*

Virus infección congenita	Tipo Sordera	Lateralidad	Grado	Incidencia	Prevención	Tratamiento	Recuperación
Citomegalovirus	Neurosensorial	bilateral	Grave	6-23% asintomáticos 22-65% sintomáticos	No	Val/ganciclovir	Con tratamiento
Coriomeningitis linfocitaria	Neurosensorial	bilateral	Grave	7,4%	Aislamiento	Ribavirina Favipiravir	No
Rubéola	Neurosensorial	bilateral	Moderada-Grave	12-19%	Vacuna	No	No
VIH	Neurosensorial Conductiva	bilateral unilateral	Moderada-Grave	27,5-33,5%	Tratamiento postexposición	Tratamiento VIH	Variable
Herpes Simple	Neurosensorial	bilateral unilateral	Moderada-Grave	< 33%	No	Aciclovir	No

Infección Adquirida	Tipo Sordera	Lateralidad	Grado	Incidencia	Prevención	Tratamiento	Recuperación
Sarampión	Neurosensorial	bilateral	Grave	0,1-3,4%	Vacuna, Ig	No	No
Varicela_zoster	Neurosensorial	unilateral	Leve-Moderada	7-85%	Vacuna	Aciclovir	Variable
Parotiditis	Neurosensorial	unilateral	Variable	<4%	Vacuna	No	Si
Virus del Nilo	Neurosensorial	bilateral	Moderada-Grave	Muy rara	Vacuna	No	Si

(Modificada de: Cohen et ál., (2014): "Viral causes of hearing loss: a review for hearing health professionals". Trends Hear. 29;18).

Tabla 2. Aspecto general

Aspecto físico	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Talla corta	Mucopolisacaridosis Acondroplasia	Transmisiva
Hábito asténico	Sd. de Marfan	Mixta
Piel y pelo	Albinismo Léntigo: Sd. de Leopard Manchas café con leche: Sd. von Recklinghausen Mechón blanco: Sd. Waardenburg	Neurosensorial
Morfología craneofacial anómala	Sd. de Apert Enfermedad de Crouzon	Transmisiva

Tabla 3. Orejas

Tamaño y morfología	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Microtia	Sd. de Treacher-Collins Sd. de Goldenhar Sd. de Möbius Sd. Oto-branquio-renal	Transmisiva
Implantación baja	Sd. de Down Sd. de Apert	Transmisiva
Fositas o apéndices preauriculares	Pueden indicar patología del oído medio	Transmisiva
Atresia aural	Defecto aislado Sd. de Treacher-Collins Sd. de Goldenhar Sd. de Klippel-Feil	Transmisiva

Tabla 4. Ojos

Alteración ócular	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Hendiduras palpebrales oblicuas hacia abajo	Sd. de Treacher Collins	Transmisiva
Aumento distancia intercantal y heterocromía de iris	Sd. de Waardenburg	Neurosensorial
Coloboma	Sd. CHARGE	Neurosensorial
Estrabismo	Sd. de Duane	Transmisiva
Parálisis ocular	Sd. de Möbius	Transmisiva
Opacificación corneal	Sífilis congénita	Neurosensorial
Cataratas	Rubéola congénita	Neurosensorial
Pérdida de agudeza visual	Sd. de Usher Sd. de Refsum	Neurosensorial
Ceguera	Sd. de Sitckler Sd. de Cockayne Sd. de Marshall	Neurosensorial

Tabla 5. Boca

Alteración	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Labio leporino y paladar hendido	Labio leporino o paladar hendido aislado Sd. Orofaciodigital Sd. Oropalatodigital Sd. de Pierre-Robin	Transmisiva

Tabla 6. Facies

Alteraciones asociadas	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Óculo-aurículo-vertebral Desarrollo aberrante de los 1º y 2º arcos branquiales 22% Disfunción del nervio facial	Sd. de Goldenhar	75% Transmisiva 11% Neurosensorial
Disóstosis mandibulo-facial: mejillas aplanadas, cara estrecha, hipoplasia mandibular	Sd. de Treacher-Collins	Transmisiva
Hueso frontal prominente, facies tosca	Sd. de Hurler	Transmisiva
Protuberancia frontal	Sd. Oto-palato-digital	Transmisiva
Micrognatia	Sd. de Apert Sd. de Pierre-Robin	Transmisiva
Anomalías nasales	Sd. de Waarneburg	Neurosensorial
Nariz en silla de montar	Sífilis congénita	Neurosensorial
Nariz en pico de loro	Sd. de Crouzon	Transmisiva

Tabla 7. Cuello y Extremidades

Alteraciones asociadas	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Anomalías de oído externo, medio o interno Cuello corto y ancho con movilidad reducida	Sd. de Klippel-Feil	Transmisiva Mixta Neurosensorial
Cuello largo y delgado	Sd. de Marfan	Transmisiva Mixta Neurosensorial
Masas cervicales anteriores al músculo ECM (quistes branquiales)	Sd. Oto-branquio-renal	Transmisiva
Masa cervical media (bocio)	Sd. de Pendred	Neurosensorial
Sindactilia	Sd. de Apert	Transmisiva
Contracturas en flexión de los dedos	Sd. de Hurler	Neurosensorial
Deformidades tipo pinzas de langosta	Sd. de Cockayne	Neurosensorial

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcón, A. y Baquero-Artigao, F. (2011): "Revisión y recomendaciones sobre la prevención, diagnóstico y tratamiento de la infección posnatal por citomegalovirus". *An Pediatr (Barc);* 74: 52.e1-52.e13.
- Alford, RL. et ál. (2014): "ACMG Working Group on Update of Genetics Evaluation Guidelines for the Etiologic Diagnosis of Congenital Hearing Loss; Professional Practice and Guidelines Committee. American College of Medical Genetics and Genomics guideline for the clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss". *Genet Med;* 16: 347-55.
- American Academy of Pediatrics et ál. (2006): "Guidelines for Monitoring and Management of Pediatric Patients During and After Sedation for Diagnostic and Therapeutic Procedures". *Pediatrics;* 118(6): 2587-602. Reaffirmed March 2011.
- Atik, T. et ál. (2015): "M. Whole-exome sequencing and its impact in hereditary hearing loss". *Genet Res (Camb);* 97: e4.
- Badia, J. et ál. (2014): "Infecciones congénitas". *Pediatr Integral;* 18: 356-66.
- Barkai, G. et ál. (2014): "Universal neonatal cytomegalovirus screening using saliva - report of clinical experience". *J Clin Virol;* 60: 361-6.
- Behar, DM. et ál. (2014): "The many faces of sensorineural hearing loss: one founder and two novel mutations affecting one family of mixed Jewish ancestry". *Genet Test Mol Biomarkers;* 18: 123-6.
- Botet, F. et ál (2015): "Cribado universal de infección por citomegalovirus en prematuros de menos de 1.500 g". *An Pediatr;* 83: 69.
- Botet, F. et ál. (2014): "Cribado universal de infección por citomegalovirus en prematuros de menos de 1.500 g". *An Pediatr;* 81: 256.e1-4.
- Bockmühl, U. et ál. (2001): "Visualization of inner ear displasias in patients with sensorineural hearing loss". *Acta Radiológica;* 42: 574-81.
- Boppana, SB. et ál. (2010): "Dried blood spot real-time polymerase chain reaction assays to screen newborns for congenital cytomegalovirus infection". *JAMA;* 303: 1375-82.
- Brenner, DJ. et ál. (2001): "Estimated Risk of radiation Induced Fatal Cancer from Pediatric CT AJR". *American Journal of Roentgenology;* 176(2): 289-96.
- Brownstein, Z. et ál. (2011): "Targeted genomic capture and massively parallel sequencing to identify genes for hereditary hearing loss in Middle Eastern families". *Genome Biol.;* 12: R89.
- Cabanillas, R. y Cadiñanos, J. (2012): "Hipoacusias hereditarias: asesoramiento genético". *Acta Otorrinolaringol Esp.;* 63: 218-29.
- Cabanillas, R. et ál. (2011): "Nestor-Guillermo progeria syndrome: a novel premature aging condition with early onset and chronic development caused by BANF1 mutations". *Am J Med Genet A.;* 155A: 2617-25.
- Cannon, MJ. et ál. (2014): "Universal newborn screening for congenital CMV infection: what is the evidence of potential benefit?". *Rev Med Virol;* 24: 291-307.
- Cardoso, ES. et ál. (2015): "The use of saliva as a practical and feasible alternative to urine in large-scale screening for congenital cytomegalovirus infection increases inclusion and detection rates". *Rev. Soc. Bras. Med. Trop;* 48: 206-7.
- Casselman, JW. et ál. (1996): "Inner ear malformations in patients with sensorineural hearing loss: detection with gradient-echo (3DFT-CISS) MRI". *Neuroradiology;* 38(3): 278-86.
- del Castillo, FJ. et ál. (2005): "A novel deletion involving the connexin-30 gene, del (GJB6-d13s1854), found in trans with mutations in the GJB2 gene (connexin-26) in subjects with DFNB1 non-syndromic hearing impairment". *J Med Genet.;* 42: 588-94.
- Chiang, CE. (2004): "Congenital and acquired long QT syndrome. Current concepts and management". *Cardiol Rev.;* 12: 222-34.
- Choi, BY. et ál. (2013): "Diagnostic application of targeted resequencing for familial nonsyndromic hearing loss". *PLoS One.;* 8: e68692.
- Choi, BY. et ál. (2009): "Detection of cytomegalovirus DNA in dried blood spots of Minnesota infants who do not pass newborn hearing screening". *Pediatr Infect Dis J;* 28: 1095-8.
- Cohen, BE. et ál. (2014): "Viral causes of hearing loss: a review for hearing health professionals". *Trends Hear;* 18: 1-17.
- Crotti et ál. (2008): "Congenital long QT syndrome". *Orphanet Journal of Rare Diseases;* 3:18.
- Çelikel, E. et ál. (2015): "Evaluation of 98 immunocompetent children with cytomegalovirus infection: importance of neurodevelopmental follow-up". *Eur J Pediatr.* DOI 10. 1007/s00431-015-2513-9.
- Dahle, AJ. y McCollister, FP. (1988): "Audiological findings in children with neonatal herpes". *Ear Hear;* 9: 256-8.
- Declau, F. et ál. (2008): "Etiologic and audiologic evaluations after universal neonatal hearing screening: analysis of 170 referred neonates". *Pediatrics;* 121: 1119-26.
- Deklerck, AN. et ál. (2015): "Etiological approach in patients with unidentified hearing loss". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 79: 216-22.
- Demmler-Harrison, G. (2015): *Congenital cytomegalovirus infection: Clinical features and diagnosis.* In: Up To Date, Post TW (Ed), Up To Date, Waltham, MA. (en línea): http://www.uptodate.com/contents/congenital-cytomegalovirus-infection-clinical-features-and-diagnosis, acceso Julio 7, 2015.
- De Vries, JJ. et ál. (2013): "Cytomegalovirus DNA detection in dried blood spots and perilymphatic fluids from pediatric and adult cochlear implant recipients with prelingual deafness". *J Clin Virol;* 56: 113-7.
- Dyer JJ, et ál. (1988): "Teratogenic hearing loss: a clinical perspective". *Am J Otol.;* 19: 671-8.
- Escosa-García, L. et ál. (2015): "Cribado de citomegalovirus en prematuros menores de 1.500 g. Comité Científico del Registro Estatal de Infección Congénita por Citomegalovirus". *An Pediatr.;* 83: 70-1.
- Estivill, X. et ál. (1998): "Connexin-26 mutations in sporadic and inherited sensorineural deafness". *Lancet.;* 351: 394-8.
- Gallo-Terán, J. et ál. (2005): " Prevalence of the 35delG mutation in the GJB2 gene, del (GJB6-D13S1830) in the GJB6 gene, Q829X in the OTOF gene and A1555G in the mitochondrial 12S rRNA gene in subjects with non-syndromic sensorineural hearing impairment of congenital/childhood onset". *Acta Otorrinolaringol Esp.;* 56: 463-8.
- Goderis, J. et ál. (2014): "Hearing loss and congenital CMV infection: a systematic review". *Pediatrics;* 134: 972-82.
- Green, RC. et ál. (2013): "ACMG recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing". *Genet Med.;* 15: 565-74.
- Gu, X. et ál. (2013): "Genetic testing for sporadic hearing loss using targeted massively parallel sequencing identifies 10 novel mutations". *Clin Genet.;* 87: 588-93.
- Gunkel, J. et ál. (2014): "Urine is superior to saliva when screening for postnatal CMV infections in preterm infants". *J Clin Virol;* 61: 61-4.
- Jacobson, SG. et ál. (2015): "Improvement and decline in vision with gene therapy in childhood blindness". *N Engl J Med.;* 372: 1920-6.
- Jamuar, SS. y Tan, EC. (2015): "Clinical application of next-generation sequencing for Mendelian diseases". *Hum Genomics.;* 9: 10.
- Ji, H. et ál. (2014): "Combined examination of sequence and copy number variations in human deafness genes improves diagnosis for cases of genetic deafness". *BMC Ear Nose Throat Disord.;* 14 :9.
- Joint Committee on Infant Hearing (2007): "Year 2007 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs". *Pediatrics;* 120: 898-921.
- Kadambari, S. et ál. (2015): "Evaluating the feasibility of integrating salivary testing for congenital CMV into the Newborn Hearing Screening Programme in the UK". *Eur J Pediatr.;* doi.org/10.1007/s00431-015-2506-8.
- Kadambari, S. et ál. (2013): "Clinically targeted screening for congenital CMV - potential for integration into the National Hearing Screening Programme". *Acta Pediatr;* 102: 928-33.
- Karltorp, E. et ál. (2012): "Congenital cytomegalovirus infection - a common cause of hearing loss of unknown aetiology". *Acta Pediatr;* 101: e357-62.
- Kenneson, A. et ál. (2002): "GJB2 (connexin 26) variants and nonsyndromic sensorineural hearing loss: a HuGE review". *Genet Med.;* 4: 258-74.

- Kimberlin, DW. et ál. (2015): "Valganciclovir for symptomatic congenital cytomegalovirus disease". *N Engl J Med; 372:* 933-43.
- Kochhar, A. et ál. (2007): "Clinical aspects of hereditary hearing loss". *Genet Med.;* 9: 393-408.
- Kohda, C. et ál. (2014): "A simple smart amplification assay for the rapid detection of human cytomegalovirus in the urine of neonates". *J Virol Methods;* 208: 160-5.
- Koontz, D. et ál. (2015): "Evaluation of DNA extraction methods for the detection of Cytomegalovirus in dried blood spots". *J Clin Virol.;* 66: 95-9.
- Laury et ál. (2009): "Etiology of unilateral neural hearing loss in children". *Intenational Journal of Pediatric Otorhinolaringology;* 73: 417-27.
- Lee, CI. et ál. (2004): "Diagnostic CT Scans: Assessment of Patient, Physician, and Radiologist Awareness of Radiation Dose and Possible Risks". *Radiology;* 231: 393-98.
- Lemmerling, M. y Foer, B. (2015): "Temporal Bone Imaging. Berlin": eBooks. Springer-Verlag.
- Lim, BG. et ál. (2013): "Utility of genetic testing for the detection of late-onset hearing loss in neonates". *Am J Audiol;* 22: 209-15.
- Lin, JW. et ál. (2011): "Comprehensive diagnostic battery for evaluating sensorineural hearing loss in children". *Otol Neurotol.;* 32: 259-64.
- Lu, Y. et ál. (2014): "Resolving the genetic heterogeneity of prelingual hearing loss within one family: Performance comparison and application of two targeted next generation sequencing approaches". *J Hum Genet.;* 59: 599-607.
- MacLaren, RE. et ál. (2014): "Retinal gene therapy in patients with choroideremia: initial findings from a phase 1/2 clinical trial". *Lancet.;* 383: 1129-37.
- Madden, C. et ál. (2007): "The influence of mutations in the SLC26A4 gene on the temporal bone in a population with enlarged vestibular aqueduct". *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.;* 133: 162-8.
- Mafong, DD. et ál. (2002): "Use of laboratory evaluation and radiologic imaging in the diagnostic evaluation of children with sensorineural hearing loss". *Laryngoscope;* 112: 1-7.
- Muller, U. y Barr-Gillespie, PG. (2015): "New treatment options for hearing loss". *Nat Rev Drug Discov.;* 14: 346-65.
- Núñez, F. et ál. (2015): "Recomendaciones CODEPEH 2014", *Revista Española de Discapacidad;* 3 (1): 163-86.
- Nuñez-Ramos, R. et ál. (2013): "Early diagnosis of congenital cytomegalovirus infection: lost opportunities". *Enferm Infecc Microbiol Clin;* 31: 93-6.
- Palmer, CG. et ál. (2009): "A prospective, longitudinal study of the impact of GJB2/GJB6 genetic testing on the beliefs and attitudes of parents of deaf and hard-of-hearing infants". *Am J Med Genet A.; 1*49A: 1169-82.
- Park, AH. et ál. (2014): "A diagnostic paradigm including cytomegalovirus testing for idiopathic pediatric sensorineural hearing loss". *Laryngoscope;* 124: 2624-9.
- Preciado, DA. et ál. (2005): "Improved diagnostic effectiveness with a sequential diagnostic paradigm in idiopathic pediatric sensorineural hearing loss". *Otol Neurotol;* 26: 610-5.
- Pickett, BP. y Ahlstrom, K. (1999) "Clinical evaluation of the hearing-impaired infant". *Otolaryngol Clin North Am.;* 32: 1019-35.
- Rangan, S. et ál. (2012): "Deafness in children: a national survey of aetiological investigations". *BMJ Open;* 2: e001174.
- Rehm, HL. (2013). "Disease-targeted sequencing: a cornerstone in the clinic". *Nat Rev Genet.;* 14: 295-300.
- Rehm, HL. et ál. (2013): "ACMG clinical laboratory standards for next-generation sequencing". *Genet Med.;* 15: 733-47.
- Robin, NH. et ál. (2015): "The use of genetic testing in the evaluation of hearing impairment in a child". *Curr Opin Pediatr.;* 17: 709-12.
- Ross, S. et ál. (2015): "Urine Collection Method for the Diagnosis of Congenital Cytomegalovirus Infection". *Pediatr Infect Dis J.;* 34: 903-5.
- Sando, I. et ál. (1998): "Frequency and localization of congenital anomalies of the middle and inner ears: a human temporal bone histopathologicalstudy". *Int J Pediatric Otorhinolaryngol.;* 16(1): 1-22.
- Sanger, F. y Coulson, AR. (1975): "A rapid method for determining sequences in DNA by primed synthesis with DNA polymerase". *J Mol Biol.;* 94: 441-8.
- Schrauwen, I. et ál. (2013): "A sensitive and specific diagnostic test for hearing loss using a microdroplet PCR-based approach and next generation sequencing". *Am J Med Genet A.;* 161A: 145-52.
- Schimmenti, LA. et ál. (2011): "Evaluation of newborn screening bloodspot-based genetic testing as second tier screen for bedside newborn hearing screening". *Genet Med;* 13: 1006-10.
- Schleiss, MR. (2013): "Developing a Vaccine against Congenital Cytomegalovirus (CMV) Infection: What Have We Learned from Animal Models? Where Should We Go Next?". *Future Virol;* 8: 1161-82.
- Shearer, AE. y Smith, RJ. (2015): "Massively Parallel Sequencing for Genetic Diagnosis of Hearing Loss: The New Standard of Care". *Otolaryngol Head Neck Surg.;* 153: 175-82.
- Shearer, AE. et ál. (2014): "Copy number variants are a common cause of non-syndromic hearing loss". *Genome Med.;* 6: 37.
- Shearer, AE. et ál. (2013): "Advancing genetic testing for deafness with genomic technology". *J Med Genet.;* 50: 627-34.
- Shearer, AE. et ál. (2010): "Comprehensive genetic testing for hereditary hearing loss using massively parallel sequencing". *Proc Natl Acad Sci U S A.;* 107: 21.104-9.
- Singh, D. et ál. (2015): "MR Evaluation of vestibulocochear Neuropathy". *J Neuroimaging;* 1.038-430.
- Smiechura, M. et ál. (2014): "Congenital and acquired cytomegalovirus infection and hearing evaluation in children". *Otolaryngol Pol;* 68: 303-7.
- Takemori, S. et ál. (1976): "Thalidomideanomalies of theear". *Arch Otolaryngol;* 102: 425-7.
- Teek, R. et ál. (2013): "Hearing impairment in Estonia: an algorithm to investigate genetic causes in pediatric patients". *Adv Med Sci;* 58: 419-28.
- Tekin, D. et ál. (2014): "Comprehensive genetic testing can save lives in hereditary hearing loss". *Clin Genet.;* 87: 190-1.
- Thomas, KE. et ál. (2006): "Assessment of radiation dose awareness among pediatricians". *Pediatr Radiol.;* 36: 823-32.
- Toumpas, CJ. et ál. (2014): "Congenital cytomegalovirus infection is a significant cause of moderate to profound sensorineural hearing loss in Queensland children". *J Pediatr Child Health;* doi: 10.1111/jpc.12776. (en línea).
- Trinidad, G. et al. (2010): "Recomendaciones de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH) para 2010". *Acta Otorrinolaringol.* Esp; 61: 69-77.
- Valvassori, GE. et ál. (1969): "Inner ear anomalies: clinical and histopathological considerations". *Ann Otol Rhinol Laryngol.;* (5): 929-38.
- Vona, B. et ál. (2015): "Non-syndromic hearing loss gene identification: A brief history and glimpse into the future". *Mol Cell Probes.*
- Vona, B. et ál. (2014): "Targeted next-generation sequencing of deafness genes in hearing-impaired individuals uncovers informative mutations". *Genet Med.;* 16: 945-53.
- Wang, D. y Fu, TM. (2014): "Progress on human cytomegalovirus vaccines for prevention of congenital infection and disease". *Curr Opin Virol;* 6: 13-23.
- Wei, X. et ál. (2012): "Next-generation sequencing identifies a novel compound heterozygous mutation in MYO7A in a Chinese patient with Usher Syndrome 1B". *Clin Chim Acta.;* 413: 1.866-71.
- Williams, EJ. et ál. (2015): "First estimates of the potential cost and cost saving of protecting childhood hearing from damage caused by congenital CMV infection". *Arch Dis Child Fetal Neonatal;* doi: 10.1136/archdischild-2014-306756.
- Williams, EJ. et ál. (2014): "Feasibility and acceptability of targeted screening for congenital CMV-related hearing loss". *Arch Dis Child Fetal Neonatal;* 99: F230-6.
- Young, TL. et ál. (2001): "Nom - syndromic progressive hearing loss DFNA38 is caused by heterozygous missense mutation in the Wolfram Syndrome gene WFS1". *Hum Mol Genet;* 10: 2509-14.
- Yu, Q. et ál. (2014): "Virally expressed connexin26 restores gap junction function in the cochlea of conditional Gjb2 knockout mice". *Gene Ther.;* 21: 71-80.



FIAPAS

CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE FAMILIAS
DE PERSONAS SORDAS

© FIAPAS 2015 D.L.: M-26488-1988

ILUMINANDO EL FUTURO

INVERTIR EN EDUCACIÓN ES LUCHAR CONTRA LA POBREZA INFANTIL

Autores: Violeta Assiego y Thomas Ubrich
Edita: Save the Children España



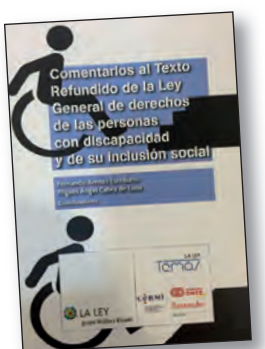
En Europa, el riesgo de pobreza y exclusión social en la infancia está fuertemente ligado al nivel educativo de los niños y de sus padres. Este círculo de pobreza infantil sólo puede romperse a través de políticas de protección social que sitúen a los niños en el centro de las soluciones y que refuercen la educación.

Con este informe, Save the Children quiere inspirar un cambio en la tendencia actual de las políticas de infancia, en donde las comunidades autónomas y el gobierno central deben garantizar el acceso a la educación a todos los niños. Porque la educación, constituye un derecho fundamental con el que se fomenta su desarrollo físico, emocional y social; y que les facilitará las herramientas necesarias para lograr su realización personal en el futuro.

Disponible en: http://www.savethechildren.es/cen_doc.php

COMENTARIOS AL TEXTO REFUNDIDO DE LA LEY GENERAL DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE SU INCLUSIÓN SOCIAL

Coordinadores: Fernando Arenas Escribano y Miguel Ángel Cabra de Luna
Edita: La Ley



De la mano de un grupo de autores con sobrada experiencia en el ámbito jurídico y social de la discapacidad, se analiza en profundidad y con espíritu crítico, el Real Decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Esta obra, que supone un punto de partida para la reflexión, pretende convertirse en una referencia imprescindible en materia de la inclusión social y de la discapacidad y será de gran ayuda para el jurista experimentado y de fácil acceso y entendimiento para las personas que no estén familiarizadas con el Derecho.

LIBRO BLANCO SOBRE ACCESO E INCLUSIÓN EN EL EMPLEO PÚBLICO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Autores: CERMI y Fundación ONCE
Edita: Instituto Nacional de Administración Pública



El derecho a la igualdad de oportunidades en el acceso al empleo público de las personas con discapacidad (PCD) se ha centrado hasta ahora en los cupos de reserva en las ofertas públicas, sin embargo, existen otras medidas, incluidas en este documento, que garantizan este derecho. El libro incluye, además, un estudio jurídico que sirve para comparar la discapacidad entre el sector público y privado; y con el ordenamiento europeo.

Este documento se ha elaborado con el fin de inducir a la reflexión y al cambio, a través de transformaciones a medio plazo en los procesos administrativos que logren una igualdad real de las PCD en nuestras instituciones administrativas.

Disponible en: http://www.todostenemostalento.es

EL MERCADO POTENCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

OPORTUNIDADES PARA LA CREACIÓN DE VALOR COMPARTIDO

Elaborado por: Observatorio para el estudio del comportamiento: sociedad y consumo (ESADE)
Edita: Ediciones CINCA



Para que el colectivo de la discapacidad pueda conocer la normativa en la que se regulan todos sus derechos y garantías en el ámbito laboral, se ha elaborado esta publicación en donde se resumen los tipos de contratación y las ayudas que se destinan a su inserción laboral.

Se trata de un compendio de las medidas existentes hasta el momento que pretende servir de guía tanto a empresas e instituciones, como a los trabajadores, y con la que se quiere ayudar a eliminar las barreras que impiden la plena inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

Disponible en:
http://www.cermi.es/ES-ES/BIBLIOTECA/Paginas/Inicio.aspx

La Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Inclusión Educativa



Participantes de la última audiencia europea para jóvenes estudiantes.

María José Ruiz Peñalver,
Servicio de Necesidades Educativas Especiales Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa –CNIIE
Ministerio de Educación, Cultura y Deporte

La Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Inclusión Educativa es una organización independiente que actúa como plataforma de colaboración entre sus miembros en este campo. Está compuesta por un total de 29 países, los miembros de la UE más Islandia, Noruega y Suiza. Se creó por acuerdo entre los ministros de Educación con el objetivo de mejorar las políticas y las prácticas educativas para el alumnado con discapacidad y necesidades educativas especiales. Está financiada, además de por los ministerios, por la Comisión Europea y el Parlamento Europeo y tiene su sede principal en Odense (Dinamarca).

Cada país cuenta con un/a representante y un/a coordinador/a (excepto Bélgica y Reino Unido que tienen una representación diferente), así como con una serie de expertos de distintas áreas profesionales – responsables políticos, docentes e investigadores – que colaboran en los diferentes proyectos y difunden la información en sus respectivos ámbitos. A través de esta red de países y expertos, la Agencia combina las perspectivas política, práctica e investigadora. Esto le permite evaluar, seguir e identificar las relaciones entre estas tres visiones y desarrollar recomendaciones para las políticas y prácticas.

PARTICIPACIÓN ESPAÑOLA DESDE SUS INICIOS

España participa en esta organización desde sus inicios en 1996. Al terminar los programas Helios (programas de acción para personas con discapacidad), el Ministerio de Educación danés decidió crear y financiar esta organización durante un periodo de tres años de prueba. Concluida esta fase, la Agencia Europea se convirtió en una organización financiada por los países miembros. En noviembre del 2000, también abrió una oficina en Bruselas para facilitar reuniones y convocatorias. En octubre de 1998, España adquirió el compromiso de participar como miembro de pleno derecho en la Agencia y en su financiación.

HACER DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA UNA REALIDAD

Su compromiso con los países miembro es el de ofrecer orientaciones sobre cómo llevar a cabo la Educación Inclusiva en consonancia con las políticas del Consejo de la Unión Europea (UE), todo ello dentro del marco que ofrece la estrategia Educación y Formación 2020 y acuerdos internacionales como la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño.

Su objetivo principal es lograr que la Educación Inclusiva en su interpretación más amplia sea una realidad en las aulas a través del tratamiento de las diferencias y la diversidad del alumnado en todos los entornos educativos como una cuestión de calidad. Este objetivo se fundamenta en principios tales como la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, la educación inclusiva y la promoción de la calidad educativa, a la vez que se reconocen las diferencias en las políticas, las prácticas y los contextos educativos de los países.

La Agencia actúa como la organización clave a nivel europeo que proporciona diferentes tipos de oportunidades, tanto a través de encuentros como de manera digital, para el intercambio de conocimientos y opiniones en el campo de las necesidades educativas especiales.

En este sentido, su trabajo se centra en:

- Recoger y analizar información, proporcionar pautas y recomendaciones para los países miembros sobre las políticas y su puesta en práctica, y compartir datos sobre los temas de mayor importancia gracias al trabajo en los proyectos. Los temas prioritarios incluyen la atención temprana, la evaluación de los entornos inclusivos, la formación de los profesores en entornos inclusivos, la formación profesional, las TIC para la educación inclusiva, la accesibilidad de la información y la recogida de datos en el campo de la educación inclusiva.
- Distribuir información. La información sobre las actividades de la Agencia está disponible en su página web http://www.european-agency.org. Los resultados de los principales proyectos están disponibles en 23 idiomas. Todos los materiales de la web se pueden descargar gratuitamente.
- Organizar y participar en audiencias europeas, conferencias, seminarios temáticos, talleres y eventos políticos para aumentar la concienciación, compartir información sobre áreas prioritarias y facilitar una red de contactos a los participantes.
- Cooperar con instituciones europeas y organizaciones internacionales como la UNESCO y sus institutos (OIE, ITIE), OCDE, Eurostat, Cedefop y el Banco Mundial.

2015: INCLUSIÓN EN LA INFANCIA TEMPRANA

Cada año la Agencia desarrolla un programa de trabajo. Dentro del que corresponde a 2015 cabe destacar las siguientes actuaciones:

- Avanzar en el trabajo de la Agencia sobre el proyecto *"Raising Achievement of All Learners in Inclusive Settings" (Lograr el éxito de todo el alumnado en la Educación Inclusiva).*
- Iniciar nuevos proyectos centrados en la Educación Inclusiva en la infancia temprana, el fracaso escolar y el abandono temprano de los estudios, y la financiación de la Educación Inclusiva.
- La realización de una conferencia de difusión sobre las TIC para la accesibilidad de la información en el aprendizaje (evento oficial organizado en Letonia, como presidente de la UE).
- La organización en octubre de una audiencia europea para jóvenes estudiantes con o sin discapacidad y/o necesidades educativas especiales (organizada en Luxemburgo, como presidente de la UE).
- El seminario temático sobre inclusión en educación superior durante el encuentro bianual que se realizó en Roma en el mes de noviembre

Su compromiso es el de ofrecer orientaciones sobre cómo llevar a cabo la Educación Inclusiva en consonancia con las políticas del Consejo de la UE

Hoy en día, España participa en el proyecto *Raising the Achievement of All Learners in Inclusive Education.* También está colaborando en el futuro proyecto *Inclusive Early Childhood Education (Educación Inclusiva en la Infancia Temprana)* para el cual ha presentado el proyecto educativo de una escuela infantil de Madrid. El objetivo es identificar, analizar y promover posteriormente las principales características de una Educación Inclusiva de calidad para todos los niños en la infancia temprana. Al respecto, se estudiarán varios ejemplos de centros educativos y se escogerán algunos para que profesionales de otros países los visiten y puedan observar las buenas prácticas llevadas a cabo.

Todo encaminado a una meta común: lograr el éxito de todos los alumnos en todos los niveles de la educación y favorecer contextos que proporcionen las oportunidades y opciones de dicho alumnado para su participación plena en la sociedad.

El presidente de FIAPAS pide que se avance en la calidad del subtitulado en RTVE

El presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, agradeció a RTVE la labor que está realizando, al cumplir "con creces" lo que exige la ley, pero pidió que se siguiera avanzando y se mejorara la calidad del subtitulado. Aedo, quien acudió en calidad de vicepresidente del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) a la reunión del Consejo Asesor de RTVE que tuvo lugar el pasado mes de noviembre, reclamó, además, que se permitiera la participación de personas con discapacidad en programas de participación ciudadana y que, a la hora de informar de los Juegos de Río 2016, se diera la misma cobertura informativa tanto a los olímpicos como a los paralímpicos.

Durante el encuentro, el presidente de RTVE, Jose Antonio Sánchez, expuso al Consejo Asesor de la Entidad, las principales actuaciones llevadas a cabo por la corporación durante el último año. Así, en lo referente a la accesibilidad, se ha mejorado el subtitulado, audiodescripción y lengua de signos. Al respecto, Sánchez recordó que TVE emitió este año un total de 37.684 horas subtituladas, el 91,94% de la emisión subtitulable. Asimismo, ha emitido 1.029 horas audiodescritas.





Casa de S.M. el Rey

El presidente de FIAPAS saluda a la reina Letizia a la llegada al Consejo.

La regulación de las prótesis auditivas en el Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad

Bajo la presidencia de la reina Letizia, el pasado mes de octubre, se reunió el Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad. En el transcurso del mismo, el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, quien ocupa una vocalía en dicho Consejo, reivindicó una regulación justa de las prótesis auditivas.

Su Majestad la reina estuvo acompañada por el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y presidente del Consejo del Real Patronato, Alfonso Alonso; la secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y secretaria general del Real Patronato, Susana Camarero; el ministro de Hacienda y Administraciones Públicas, Cristóbal Montoro; el presidente de la Región de Murcia, Pedro Antonio Sánchez; el presidente de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Emiliano García-Page y el presidente de la Comunidad Autónoma de Extremadura, Guillermo Fernández Vara, entre otras autoridades.

Accesibilidad a través de bucle magnético proporcionado por el Servicio de Apoyo a la Accesibilidad-FIAPAS.

Accesibilidad a través de subtitulado proporcionado por el Servicio de Apoyo a la Accesibilidad-FIAPAS.

Con la Fundación ONCE "Por el buen camino"

La Fundación ONCE puso en marcha el pasado mes de noviembre la campaña institucional "Por el Buen Camino" con la grabación de dos spots realizados en colaboración con el Fondo Social Europeo.

Con estos anuncios se quiere sensibilizar a la opinión pública acerca de la importancia y el alto valor que para el conjunto de la sociedad tiene la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

FIAPAS participó en esta campaña de la mano de Marta y Belén, dos jóvenes del Movimiento Asociativo de Familias, a las que desde aquí les queremos agradecer su colaboración.

Mira el spot:

Participación en el Congreso Nacional: Emprendimiento, Empleo y Discapacidad

La Universidad de Valencia, a través de la Unidad para la Integración de Personas con Discapacidad (UPD), organizó, el pasado mes de noviembre, el Congreso Nacional: Emprendimiento, Empleo y Discapacidad.

El objetivo general de este congreso era realizar una valoración crítica de la situación actual de los titulados universitarios con discapacidad en el ámbito laboral.

En el congreso, que se celebró en la sede de la Fundación Universidad Empresa (ADEIT), participó Raquel Prieto, gerente de FIAPAS, quien expuso una comunicación sobre la Red de Inserción Laboral de la Confederación.

Tarifa plana de 20 euros en el bono transporte para jóvenes de Madrid

El abono de transportes para jóvenes de cualquier punto de la Comunidad de Madrid está operativo desde octubre, a un precio de 20 euros mensuales. A este precio se le aplicarán, en su caso, los descuentos correspondientes por familia numerosa (20% si se trata de categoría general y 50% en caso de categoría especial) y por persona con discapacidad con un grado de discapacidad igual o superior al 65% (20% de descuento).

La tarifa plana, válida hasta los 26 años, afecta a todas las zonas tarifarias en las que son válidos los títulos de transporte de Consorcio Regional de Transportes de Madrid, comprendidas entre la zona A hasta la C2. Además, podrán beneficiarse de esta medida los usuarios de Castilla-La Mancha (Toledo y Guadalajara) y Castilla y León (Ávila y Segovia).

Para los ciudadanos con discapacidad en un grado igual o superior al 33%, existe también la Tarjeta Azul, con utilización limitada en los servicios de la EMT, de la zona A de Metro de Madrid y la línea ML-1 de Metro Ligero de Madrid. En este caso, es imprescindible estar empadronado en la ciudad de Madrid y cumplir ciertos requisitos de renta que pueden consultarse en la página web del Ayuntamiento y en la del Consorcio Regional de Transportes de Madrid.

FIAPAS habló de accesibilidad audiovisual en el VI Congreso del CENTAC

Un año más, expertos en accesibilidad se volvieron a dar cita en el Congreso Nacional de Tecnologías de Accesibilidad que, el pasado mes de noviembre en Bilbao, cumplió su sexta edición. En el congreso, que inauguró el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, se trataron temas de relevancia en el ámbito tecnológico, como el open data, el Internet de las cosas, wearables o el hogar conectado.

Por otro lado, empresas e instituciones relacionadas con las tecnologías sociosanitarias expusieron los avances relacionados en torno a la teleasistencia, el envejecimiento y la rehabilitación. Además, el evento acercó al público otros temas de relevancia, como el turismo accesible, la comunicación alternativa, la accesibilidad audiovisual y la accesibilidad web. En este sentido, FIAPAS, representada por Begoña Gómez, técnica del Área de Accesibilidad, participó en la mesa redonda sobre Accesibilidad Audiovisual.

Fallados los Premios cermi.es 2015

El jurado de los Premios cermi.es 2015, que concede el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), ha reconocido las iniciativas, acciones o la labor de personas o instituciones que más se hayan distinguido, durante este año, en favor de las personas con discapacidad y sus familias.

Así, ha distinguido a: la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE) (Inclusión Laboral); Fundación Eguía Careaga y al profesor Santiago Torres Monreal (Investigación Social y Científica); Ministerio de Justicia (Acción Social); los proyectos "Arte y cultura para todas las personas", de PREDIF, y "Léelo fácil", de FEAPS (Acción Cultural Inclusiva); Comisiones de Exteriores del Congreso y del Senado (Accesibilidad Universal-Fundación Vodafone); la Europarlamentaria Rosa Estarás (Fundación CERMI Mujeres - Acción en beneficio de las Mujeres con Discapacidad); la iniciativa "No sólo discapacidad", impulsada por el Diario Montañés, la Asociación de la Prensa de Cantabria y el CERMI Cantabria (Medios de Comunicación); CRECOVI, Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil de la Comunidad de Madrid (Mejor Acción Autonómica y/o Local); Forética (Responsabilidad Social Empresarial/Discapacidad); Juana Zarzuela y José Miguel Monserrate (Trayectoria Asociativa).

Por último, en la categoría Institucional, se ha concedido el premio al Foro Justicia y Discapacidad, dependiente del Consejo General del Poder Judicial.

En favor de las personas sordas

Uno de los premiados en la Categoría de Investigación Social y Científica ha sido Santiago Torres, quien fue profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad de Málaga, que recibe de esta forma un reconocimiento por su labor de investigación y docencia para buscar soluciones en favor de las personas sordas y con discapacidad auditiva.

El profesor Torres ha dedicado su labor profesional a estudiar los prerrequisitos cognitivos, psicolingüísticos y neurológicos básicos para el acceso a la lectura, llegando a la conclusión de que para leer, no sólo es necesario disponer de la información fonológica del lenguaje oral, sino también disponer de los requisitos cognitivos para realizar otras operaciones superiores que llevan al enriquecimiento cognitivo-lingüístico y, en consecuencia, a la competencia lingüística suficiente para que la lectura no suponga un duro esfuerzo sin resultados, sino que constituya un proceso de desciframiento involuntario, inconsciente y automático, que convierta a la persona en lector maduro.



Santiago Torres.

En este sentido, introdujo en España la Palabra Complementada, sistema aumentativo de comunicación ideado por Orin Cornet (1967), que permite a las personas sordas distinguir palabras que tienen la misma imagen o movimiento labial y crear así, de forma precisa, esquemas y representaciones mentales del lenguaje oral.

Muchos investigadores españoles han recogido los postulados y hallazgos de Santiago Torres para continuar desarrollando nuevos estudios e investigaciones.

El CERMI reclama una reforma constitucional que recoja la inclusión de las personas con discapacidad como derecho fundamental

Con motivo del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad, que tuvo lugar el pasado 3 de diciembre, el CERMI hizo público su Manifiesto. En el mismo, se recordó que las personas con discapacidad y sus familias soportan todavía situaciones discriminatorias que vulneran el ejercicio en igualdad de sus derechos, por lo que "ha llegado el momento político de llevar a la Constitución, mediante su reforma, nuevas y más vigorosas proclamaciones de derechos, dotando de garantías de cumplimiento reales, prontas y eficaces a los mismos".

Entre estas garantías constitucionales, es necesario que figuren "la de accesibilidad universal y el diseño para todas las personas de los entornos, bienes, productos y servicios y procesos –a través de los medios, medidas y dispositivos precisos como el código de lectoescritura braille, los medios de apoyo a la comunicación oral, la comunicación alternativa y aumentativa, la lectura fácil, los productos de apoyo y las tecnologías asistivas, entre otras–, así como la obligación de proporcionar ajustes razonables a las personas con discapacidad".

Consulta aquí el Manifiesto

Entregadas cerca de 740.000 firmas contra el copago confiscatorio

La campaña 'Afirma tus derechos, firma contra el copago confiscatorio' ha llegado a su fin con la entrega, el pasado mes de noviembre en la Oficina del Censo Electoral de Madrid, de un total de 737.622 firmas. Según explicó el presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno, se trata de la primera iniciativa de este tipo sobre discapacidad y dependencia, que además se ha coronado con un rotundo éxito y ha superado el mínimo de 500.000 firmas necesarias.

Por ello, agradeció a la sociedad española el haberse sumado a esta iniciativa, habiendo mostrado así su solidaridad con los más vulnerables. Asimismo, hizo extensivo su agradecimiento al conjunto de las entidades del ámbito de la discapacidad que se han implicado en esta campaña, a múltiples organizaciones de otras áreas del Tercer Sector, a los miles de voluntarios, y a los 2.413 fedatarios. Esfuerzo que se ha visto recompensado, ya que la Junta Electoral Central confirmó oficialmente que la Iniciativa Legislativa Popular, superó el mínimo de 500.000 firmas válidas de ciudadanos españoles, mayores de edad con derecho de sufragio reconocido.



FIAPAS, como miembro del CERMI, ha aportado, gracias a la colaboración de su Movimiento Asociativo de Familias, un total de 16.813 firmas a esta causa. Carmen Jáudenes y Raquel Prieto, directora y gerente de FIAPAS respectivamente, entregaron las firmas a Pilar Villarino, directora ejecutiva del CERMI de Madrid.

Reuniones con Báñez, Posada y Montoro para hacer balance de la legislatura



Con el objetivo de hacer llegar las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias y hacer balance de la pasada legislatura en esta materia, el CERMI ha mantenido reuniones con los responsables de las carteras de Empleo y Hacienda, así como con el entonces presidente del Congreso de los Diputados.





Carmen Jáudenes y Raquel Prieto, directora y gerente de FIAPAS respectivamente, representaron a la Entidad en estas reuniones.

Editada una guía informativa sobre los principales beneficios fiscales para las personas con discapacidad y sus familias

Tras las profundas y sucesivas reformas fiscales producidas en la pasada Legislatura era necesario ordenar y actualizar la información disponible sobre las medidas fiscales aplicables a las personas con discapacidad y sus familias, para que puedan conocer los aspectos fiscales ligados a las situaciones de discapacidad y acogerse a los beneficios y ventajas establecidos.

La guía, disponible en www.cermi.es, en su apartado de Publicaciones, presenta los beneficios fiscales reconocidos en el ordenamiento tributario en este sentido. También se puede descargar desde la web de FIAPAS en la siguiente dirección http://bitly.com/FIAPAS_Guia_CERMI_Beneficios_Fiscales

DESGRAVACIÓN POR SEGURO DE SALUD

Los Presupuestos Generales del Estado (PGE) de 2016 recogerán un aumento de la desgravación fiscal para las personas con discapacidad que tengan un seguro privado de salud. En concreto, se ampliarán de 500 a 1.500 euros la cuantía deducible en el IRPF por pagos efectuados a seguros privados de salud para trabajadores autónomos con discapacidad en régimen de estimación directa y para asalariados con discapacidad que sean beneficiarios de un seguro sanitario de empresa.

El CERMI ha aplaudido esta medida, fruto de una propuesta de la Entidad que ha sido asumida parcialmente y que supone una política de apoyo más para las personas con discapacidad.

En enero entrará en vigor el nuevo baremo de daños en accidentes de circulación

A principios de año entrará en vigor el nuevo marco regulador de las indemnizaciones económicas a las víctimas de accidentes de tráfico, sobre todo a aquellas que adquieren una discapacidad por esta causa.

La nueva Ley actualiza un sistema vigente desde 1995 y es fruto de un importante acuerdo entre las dos partes afectadas: las asociaciones de víctimas de accidentes de tráfico y la representación de las entidades aseguradoras.

Se puede consultar las cuantías establecidas, así como los diferentes baremos en la web del Ministerio de Justicia del Gobierno de España.

www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/es/inicio

Celebrado el XI Congreso de CERMIs autonómicos

Bajo el lema "Toma de decisiones compartida – Iniciativa, incidencia e innovación políticas desde el territorio", el XI Congreso de CERMIs autonómicos reunió el pasado mes de noviembre en Madrid a numerosos expertos que han analizado la situación actual de las personas con discapacidad en España y las posibles soluciones a sus necesidades.



Raquel Prieto y Carmen Jáudenes hablan con Alfonso Alonso, ministro de Sanidad.

Durante el desarrollo del Congreso, en el que participó el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, se presentó el `medidor de inclusión´, una herramienta cuyo objetivo será detectar las necesidades que existen en cada comunidad autónoma en materia de inserción de las personas con discapacidad.

Breves

La reserva de Discapacidad, obligación para contratar con la Administración

La Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público ha añadido como obligación para que las empresas de 50 o más trabajadores puedan contratar con la Administración que cumplan "el requisito de que al menos el 2 por ciento de sus empleados sean trabajadores con discapacidad, de conformidad con el artículo 42 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre". Se trata de una antigua reivindicación del movimiento social de la discapacidad representado por el CERMI que ahora, con esta reforma legal, ve la luz.

EL NUESTRO ES UN TRABAJO QUE DEJA HUELLA.

Y LO HACEMOS PARA QUE TODOS SIGAMOS AVANZANDO.



POR EL BUEN CAMINO.

UNIÓN EUROPEA
FONDO SOCIAL EUROPEO
El Fondo Social Europeo invierte en tu futuro

Fundación ONCE

ONCE

COCEMFE

Plena inclusión

CNSE
Confederación Estatal de Personas Sordas

FIAPAS
Confederación Española de Familias de Personas Sordas

CERMI
Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

FAPAS – Castilla y León
IX Encuentro de Familias

FAPAS - Castilla y León (Federación de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos de Castilla y León), con asociaciones miembro en Burgos (ARANSBUR), Salamanca (ASPAS-Salamanca), Segovia (ASEFAS), Valladolid (ASPAS-Valladolid) y León (ASFAS), celebró los días 3 y 4 de octubre, en Salamanca, el IX Encuentro Regional de Familias, que reunió a 22 familias que sumaron un total de 90 personas.

El objetivo era intercambiar información y experiencias con otros padres de otras provincias, así como disfrutar de espacios para el ocio, actividades lúdicas, cultura y el contacto con la naturaleza. De la mano de los "superprofesionales" de la empresa Outdoor Activo, padres, madres, niños y niñas disfrutaron en la localidad de Huerta, a la orilla del Tormes, de un sinfín de actividades multiaventura.







Algunos de los momentos de este encuentro familiar.

PRUEBAS Y SUPER HÉROES

El mal tiempo fue disipado con las risas que nos echamos al ver caer a padres y niños en las pruebas, tipo "humor amarillo", por las que iban pasando: metidos en un balón gigante, disfrazados de sumo, colgados con arneses, dentro de unos bolos gigantes, "rapeleando" o "tirolinenando"… Una experiencia, sin duda, difícil de olvidar.

Ya en el albergue de Salamanca, las familias pusieron a prueba su imaginación diseñando su propio disfraz. La velada de la noche tuvo de temática los superhéroes (esos que todos llevamos dentro), con juegos y pruebas para los más valientes. Tras el merecido descanso, nos levantamos expectantes para ver la nueva travesura de los "duendecillos" nocturnos.

ACTUALIZANDO CONOCIMIENTOS

La mañana del domingo se reservó para la formación de los padres. Con Joseba Gorospe, foniatra del Servicio ORL del Hospital Universitario de Salamanca, actualizamos conocimientos sobre el implante coclear, y con Ana Belén Domínguez, doctora en Ciencias de la Educación de la Universidad de Salamanca y especialista en Logopedia, entramos en el apasionante mundo de la lectoescritura, terminando la mañana con un amplio debate sobre la situación de los niños con deficiencia auditiva en Castilla y León. Mientras tanto, los niños idearon y crearon escenarios, escribieron guiones y se convirtieron en actores para el video clip que con mucha ilusión preparamos, y que en breve compartiremos en las redes. Tras la comida y la necesaria tertulia café, terminamos el encuentro visitando la Torre Ieronimus de la Catedral de Salamanca.

Sirvan estas líneas para agradecer el esfuerzo de todas las personas que participaron en su organización, en especial, la asociación anfitriona, ASPAS-Salamanca. Un nuevo encuentro exitoso que sin duda, será la semilla del X Encuentro el próximo año.

Marisol Illana,
Coordinadora
FAPAS - Castilla y León

EUNATE – Navarra

Nuevos convenios de colaboración con entidades

En el año 2014 comenzamos a firmar convenios de colaboración con distintas entidades de diferentes sectores para conseguir que en sus actividades y acciones faciliten la accesibilidad de las personas con discapacidad auditiva.

Durante el primer semestre del año 2015 hemos firmado dos nuevos convenios con: Asociación Síndrome de Down de Navarra y Alboan (ONG de Cooperación Internacional de los Jesuitas en Euskadi y Navarra).

El fin de estos convenios es la supresión de barreras de comunicación a las que se enfrentan las personas con discapacidad respondiendo a las necesidades y al derecho de toda persona a su desarrollo personal e intelectual, el acceso a la cultura y a la información que es requisito indispensable para la igualdad de oportunidades y la plena participación ciudadana.

También, hemos firmado un convenio con el Centro Audioprotésco "Sancho Ramírez". En base a este convenio, los miembros de la Asociación tienen una serie de ventajas: descuentos en la compra de audífonos, audiometrías tonales y vocales gratuitas, un año de pilas gratis al comprar un audífono y moldes natación y ruido a medida a precio fijo.

Continuaremos con este trabajo que es una manera de sensibilizar sobre las necesidades de nuestro colectivo ya que es la única forma de que su participación sea un hecho y estamos comprobando que ésta es una herramienta muy válida para ello.



Concienciando a la sociedad sobre las personas sordas

Con motivo del Día Internacional de las Personas Sordas, se representó la obra "Tres locas y una idea", en colaboración con el grupo Asimetría Teatro, en el que una de las actrices es una persona con discapacidad auditiva, socia de Eunate, con lo que conseguimos visibilizar que la participación de estas personas en cualquier ámbito es posible. También, se colocó una mesa informativa para que las personas conocieran los servicios que realizamos e instalamos unos hinchables para los niños. Para finalizar se celebró una Comida de Socios donde tanto mayores como pequeños, disfrutaron de una rato agradable y los padres compartieron sus experiencias.

ADABA – Badajoz

II Encuentro para la Solidaridad y la Participación Social de Mérida



La Asociación de Discapacitados Auditivos de Badajoz y Provincia (ADABA), junto a la Federación Extremeña de Deficientes Auditivos (FEDPAS), participó el pasado mes de octubre, en el II Encuentro para la Solidaridad y la Participación social Emeritense, promovido por la Plataforma de Voluntariado de Mérida, a la cual pertenecemos.

Durante toda la jornada, Adaba dio a conocer la Entidad, así como promocionó la utilización de bucles magnéticos de inducción para personas portadoras de audífonos e implantes cocleares.

Isabel Rodríguez Arrones.
T.S. ADABA - Badajoz

ASPANPAL – Murcia

Encuentro de familias en la Warner



Las familias disfrutaron de una divertida jornada.

Los días 30 y 31 de octubre, 41 personas de las asociaciones APANDA y ASPANPAL se unieron para viajar al Parque Warner. En este encuentro se propició que las familias de ambas asociaciones pudieran conocerse, que los niños y adultos convivieran en una jornada de intercambio de experiencias y momentos de diversión y que también se compartieran momentos de reflexión, se conocieran las demandas de las familias y se realizara un intercambio de información sobre la realidad de los recursos y apoyos de los que se dispone. Una jornada muy dinámica y fructífera que dio pie para estrechar lazos entre las dos asociaciones y seguir trabajando conjuntamente también a través de nuestra Federación Regional FASEN.

Programa de enseñanza de inglés para niñas y niños sordos

Desde el mes de septiembre nuestra asociación ha puesto en marcha "Allies in English, un programa de apoyo al inglés para niños con audífonos e implantes cocleares", con la colaboración inicial de la asociación T-oigo.com. En total, han participado 18 niños de 5 a 11 años. La metodología está basada en el juego y los niños están muy motivados.

Los requisitos que los niños deben cumplir para entrar en el programa son: comunicar en lengua oral y no tener adaptación curricular significativa en la asignatura de inglés. La teacher es Cristina Riquelme, maestra en Audición y Lenguaje y titulada en inglés por la Cambridge University, con la colaboración de voluntarios nativos ingleses, que también se desplazan al domicilio de la familia para "jugar" en inglés.



Mª Carmen Abellán Fernández,
profesional del SAAF de ASPANPAL - Murcia

ASPAS – Valladolid

Jornadas de Intervención Interdisciplinar en Hipoacusia Infantil

La Facultad de Educación y Trabajo de la Universidad de Valladolid acogió los pasados días 19 y 20 de noviembre las Jornadas de Intervención Interdisciplinar en Hipoacusia Infantil, en las que ha colaborado ASPAS – Valladolid, que también ha participado en una de las mesas, titulada "Familia y escuela".

Las Jornadas, en las que también tomaron parte cinco familias pertenecientes a esta asociación para contar su experiencia, tenían como objetivo buscar un punto de encuentro, reflexión y debate entre los profesionales educativos, los profesionales sanitarios, los centros de formación universitaria, las familias y la población con hipoacusia. Asimismo, se dieron a conocer los recursos existentes para el abordaje de las necesidades de la población con hipoacusia infantil y sensibilizar sobre la importancia de una adecuada y eficaz intervención temprana y seguimiento médico, audioprotésico y logopédico, capaces de desarrollar el máximo potencial de cada niño con hipoacusia infantil.

José Andrés Gómez,
presidente de ASPAS – Valladolid

FEDERACIÓN ACAPPS – Barcelona

XX Edición de las Jornadas Anuales de Formación

La Federación de Asociaciones de Padres y Personas Sordas (Federación ACAPPS), celebró el pasado 14 de noviembre la Vigésima Edición de las Jornadas de Formación de Personas Sordas en Modalidad Oral, en la que participaron unas 250 personas. Unas jornadas que, en opinión de los asistentes, mejoran año a año la calidad de las ponencias.

Durante las mismas, se presentó un estudio sobre accesibilidad a la comunicación en ocho universidades catalanas liderado por ACAPPS. En él se constató el aumento del alumnado universitario con discapacidad (un centenar de estudiantes con discapacidad auditiva matriculados de entre los más de 2.256 estudiantes con alguna discapacidad, según datos de 2012). Sirvió también para divulgar los últimos avances en investigación sobre tratamiento de la sordera con células madre, así como los progresos tecnológicos en implantes cocleares, audífonos, aplicaciones informáticas y soluciones para teléfonos inteligentes y tabletas.



De derecha a izquierda los miembros de la Junta Directiva de ACAPPS: Raimón Jané, Marta Capdevila, Fanny Llorens, María Moñino, Francisco Luque y Xavier Martín, quien también forma parte de la Junta Directiva de FIAPAS.

RECONOCIMIENTO A LOS CREDA

Durante la jornada tuvo lugar la VI Edición de los Premios ACAPPS, que reconoció la labor de los Centros de Recursos para Deficientes Auditivos (CREDA) por el trabajo realizado para la comunicación y el lenguaje oral del alumnado sordo, al tiempo que rindieron homenaje al adjunto a dirección del CREDA Pere Barnils de Barcelona y cofundador de ACAPPS, Toni Rodríguez.

20 AÑOS POR LA INCLUSIÓN

Asimismo, se concedió una mención especial al presidente de la Federación, Raimon Jané, por los más de 20 años de lucha en defensa de los derechos y la inclusión de las personas sordas en Catalunya. Toda la jornada fue subtitulada por el servicio de accesibilidad de FIAPAS SAC-ACAPPS y pudo seguirse en directo a través de la web de ACAPPS, lo que permitirá ver de nuevo las diferentes ponencias.



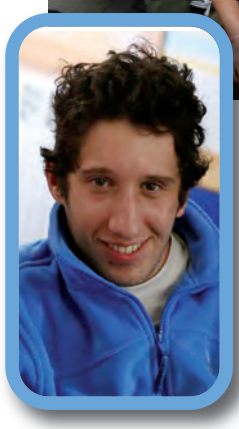


Maite Baretech
Comunicación de la Federación ACAPPS



David con un grupo de ruteros y Miguel de la Quadra-Salcedo.

Fotos: Ángel Colina



"La Ruta me ha servido para darme cuenta de que somos afortunados con lo que tenemos, a pesar de la discapacidad"

David Chiarri Herce tiene 19 años y es estudiante de 2º del Grado de Filosofía, Política y Economía de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. Este verano ha realizado un viaje inolvidable como embajador de la discapacidad en la Ruta BBVA 2015.

Me diagnosticaron mi sordera tarde, por lo que me explican mis padres. Todos estaban demasiado ocupados intentando salvarme la vida, ya que nací con un problema muy grave de corazón. A los cinco meses pesaba tres kilos y había tenido ya tres operaciones, una a corazón abierto.

Mi sordera se declaró oficial a punto de cumplir los cinco años. Entonces llevaba otras dos operaciones (drenajes), porque pensaban que el problema era la mucosidad, ya que veían que el nervio auditivo respondía. Sordera severa, en ambos oídos fue el diagnóstico y urgentemente me pusieron sendos audífonos muy potentes, que me permitieron oír los sonidos graves por primera vez.

Y a partir de ahí, a desaprender todo lo que pronunciaba mal y a aprender a hablar. Nueve años con logopeda, desde los tres, y con la inmensa suerte de encontrarme en 1º de Primaria con una profesora que realizó su tesis con mi educación "especial" y que consiguió que el único alumno sordo que había tenido la Escola Pía de Sitges fuera capaz de acabar el curso leyendo, como el resto de sus compañeros .Y en esta misma escuela, conseguí finalizar todos los estudios hasta 2º de Bachillerato, con un 51% de discapacidad reconocida, sin repetir curso, ni adaptación curricular, excepto mis problemas con las faltas de ortografía y la "dispensa" de la prueba de inglés en la selectividad.

RUTERO POR CASUALIDAD

¿Cómo llegué a la Ruta? Llegué de casualidad. Mi padre entró una tarde en casa entusiasmado con una noticia que había oído en la radio, en un programa sobre el mundo de la discapacidad: "David, es una oportunidad magnífica, mira las bases, tienes que intentarlo… de la Quadra-Salcedo es un expedicionario espectacular, que lleva organizando estos viajes desde hace mucho y ahora invitan a dos jóvenes con

discapacidad a ir con ellos"… No había oído hablar nunca ni de la ruta Quetzal, ni de la Quadra-Salcedo, lo reconozco, pero me pareció que por intentarlo no perdía nada.

Y salí seleccionado. Me entrevistaron para ver si iba a ser capaz de aguantar 34 días en condiciones, ya que algunas jornadas iban a resultar extremas.

No me lo pensé demasiado cuando atravesé la puerta de acceso "a la expedición" donde me esperaban 176 chavales, de 20 nacionalidades distintas, que no conocía de nada, con los que iba a tener que convivir tantos días, en tiendas de campaña y con la mochila a cuestas, recorriendo media España y Colombia de arriba abajo. De hecho, sólo tuve dificultades -por mi condición de joven sordo-, al llegar a Colombia, por el nivel de humedad que había: tenía que ir todo el rato con una toalla en la mano, con la que me iba secando el sudor, para evitar que mis audífonos se mojaran, aunque llevaba de repuesto, claro.

SUPERANDO RETOS. ¡ME ATREVÍ!

Para mí ha sido un orgullo ser uno de los embajadores de la Discapacidad de la Ruta BBVA en su 30ª edición. Además de conocer a personas especiales como los profesionales paraolímpicos españoles, he disfrutado de un aprendizaje de lujo con una de las actividades que se realizan a lo largo de los 34 días de expedición: el análisis de proyectos de emprendimiento social.

Cada participante había tenido que presentar, para poder ser seleccionado como rutero, un video de un minuto exponiendo un posible proyecto que ayudara a mejorar la sociedad. De los 176 presentados la organización seleccionó 30 para trabajar durante la expedición con profesionales que venían ex profeso a enseñarnos a ponerlos en marcha. Nos agruparon en equipos de seis y, mira por dónde, ¡resulta que mi equipo fue el ganador! y ha sido subvencionado con 2.000 euros para que podamos implementarlo. Nos tocó exponerlo delante de muchísima gente



Fotos: Ángel Colina

Miguel de la Quadra-Salcedo recibe a Chiarri y a Adrián Rincón, el otro embajador de la Discapacidad.

en el Social Investment Day del BBVA, en Madrid. Sí, estaba algo nervioso, claro está, pero ¡me atreví! Igual que me atreví a hacer una exposición en inglés para una de las asignaturas que estoy estudiando en la Universidad Autónoma de Madrid..., y para el próximo cuatrimestre me esperan cinco asignaturas en inglés.

> ***"Estoy encontrando a profesores que entienden mi dificultad y están dispuestos a ayudarme"***

ACOMPAÑADO Y COMPRENDIDO EN LA UNIVERSIDAD

Igual que me sentí acompañado durante la ruta, atendido discretamente por personas que no tenían ninguna relación familiar conmigo, pero que me cuidaban, me estoy encontrando en mis estudios universitarios con profesores que entienden mi dificultad y que están dispuestos a ayudarme. He escogido, además, una carrera que tiene una de las medias de selectividad más altas de España para poder acceder. Es cierto que nosotros, los estudiantes con discapacidad, tenemos una reserva de plazas de un 5% para acceder a los estudios universitarios, por eso pude entrar, pero me muevo en un nivel muy alto, y tengo el gran hándicap del nivel de inglés que se requiere, por lo que a la vez que estudio las asignaturas del grado, intento mejorar mi nivel de inglés.

Es muy importante no dudar en pedir ayuda y colaboración. Es preciso ser capaz de explicar las dificultades concretas que encontramos y de transmitir el sincero interés por encontrar una solución. Además de la importantísima ayuda y soporte que recibimos desde las asociaciones, es gratificante ver cómo el equipo docente está dispuesto a colaborar. Aunque no tenga ninguna experiencia o relación con la discapacidad, la entienden y nos apoyan.

PLENA INTEGRACIÓN CON LOS OTROS RUTEROS

Después de la ruta cuento con amigos en todo el mundo. La Ruta va organizando encuentros para que no se pierda "el espíritu rutero" que nos enseñan, basado en la austeridad, el sacrificio y la entrega a los demás, desde la alegría y el compañerismo.

Toda la organización, tanto en España como Colombia, fue maravillosa. Ambos embajadores nos sentimos plenamente integrados con los compañeros y con las actividades que se realizaron. La Ruta me ha servido para darme cuenta de que somos afortunados con lo que tenemos, a pesar de la discapacidad. Mi nuevo lema, después de esta experiencia es: "Si quieres, puedes". Os animo a todos, los que podáis, a vivir esta experiencia… Para el año que viene saldrán dos plazas más…

David Chiarri

Legislación

JEFATURA DEL ESTADO

• LEY 30/2015, de 9 de septiembre, por la que se regula el Sistema de Formación Profesional para el empleo en el ámbito laboral.
(BOE nº 217, 10-09-15)

• LEY 31/2015, de 9 de septiembre, por la que se modifica y actualiza la normativa en materia de autoempleo y se adoptan medidas de fomento y promoción del trabajo autónomo y de la Economía Social.
(BOE nº 217, 10-09-15)

• LEY 35/2015, de 22 de septiembre, de reforma del sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación. (BOE nº 229, 24-09-15)

• LEY 38/2015, de 29 de septiembre, del sector ferroviario.
(BOE nº 234, 30-09-15)

• LEY 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.
(BOE nº 236, 02-10-15)

• LEY 41/2015, de 5 de octubre, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal para la agilización de la justicia penal y el fortalecimiento de las garantías procesales. (BOE nº 239, 06-10-15)

• LEY ORGÁNICA 13/2015, de 5 de octubre, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal para el fortalecimiento de las garantías procesales y la regulación de las medidas de investigación tecnológica.
(BOE nº 239, 06-10-15)

• CORRRECIÓN DE ERRORES DE LA LEY ORGÁNICA 13/2015, de 5 de octubre, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal para el fortalecimiento de las garantías procesales y la regulación de las medidas de investigación tecnológica. (BOE nº 285, 28-11-15)

• LEY 42/2015, de 5 de octubre, de reforma de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. (BOE nº 239, 06-10-15)

• LEY 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social.
(BOE nº 243, 10-10-15)

MINISTERIO DE HACIENDA Y ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

• REAL DECRETO LEGISLATIVO 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público. (BOE nº 261, 31-10-15)

MINISTERIO DE INTERIOR

• REAL DECRETO 949/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones.
(BOE nº 255, 24-10-15)

• REAL DECRETO LEGISLATIVO 6/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley sobre Tráfico, Circulación de Vehículos a Motor y Seguridad Vial. (BOE nº 261, 31-10-15)

MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE

• REAL DECRETO 789/2015, de 4 de septiembre, por el que se regula la estructura y funcionamiento del Centro para la Innovación y el Desarrollo de la Educación a Distancia. (BOE nº 228, 23-09-15)

• ORDEN ECD/2008/2015, de 28 de septiembre, por la que se regulan las enseñanzas de bachillerato para personas adultas en régimen nocturno, a distancia y a distancia virtual, en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (BOE nº 236, 02-10-15)

MINISTERIO DE EMPLEO Y SEGURIDAD SOCIAL

• REAL DECRETO LEGISLATIVO 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.
(BOE nº 261, 31-10-15)

• REAL DECRETO LEGISLATIVO 3/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Empleo.
(BOE nº 255, 24-10-15)

• REAL DECRETO LEGISLATIVOS 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores.
(BOE nº 255, 24-10-15)

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

• RESOLUCIÓN de 3 de noviembre de 2015, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que modifica parcialmente el Acuerdo de 27 de noviembre de 2008, sobre acreditación de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
(BOE nº 274, 16-11-15)

ANDALUCÍA

• ORDEN de 4 de noviembre de 2015, por la que se establece la ordenación de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumnado de Educación Primaria en la Comunidad Autónoma de Andalucía.
(BOJA nº 230, 26-11-15)

LA RIOJA

• ORDEN 16/2015 de 9 de octubre, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se establece el procedimiento de exención parcial de la materia de Educación Física de la Educación Primaria para alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a problemas graves de audición, visión o movilidad, en los centros docentes de la Comunidad Autónoma de La Rioja.
(BOLR nº 131, 16-10-15)

MURCIA

• LEY 16/2015, de 9 de noviembre, por la que se modifica la Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia.
(BOE nº 284, 27-11-15)

• ORDEN de 7 de septiembre de 2015 de la Consejería de Familia de Igualdad de Oportunidades por la que se crea la tarjeta acreditativa del grado de discapacidad y se establece su forma de expedición en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. (BORM nº 211, 12-09-15)

En la página web de FIAPAS www.fiapas.es se pueden consultar los datos de Legislación en su última actualización.

Agenda 2015

OCTUBRE

VII CONGRESO INTERDISCIPLINAR DE ATENCIÓN TEMPRANA - IV CONGRESO FUNDACIÓN SALUD INFANTIL
Organiza e informa: Fundación Salud Infantil y la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana
www.gat-atenciontemprana.org - www.fundacionsaludinfantil.org
Día 23 y 24 Elche

MASTER EN DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (2ª EDICIÓN)
Organiza e informa: Fundación Derecho y Discapacidad; y la Universidad Internacional Menéndez Pelayo. Avenida de los Castros, 42. 39005 Santander
Tel.: 942 29 87 00 - 629 30 84 36 - master@fderechoydiscapacidad.es
De oct-2015 a sep-2016 Santander

NOVIEMBRE

6º CONGRESO NACIONAL CENTAC DE TECNOLOGÍAS DE LA ACCESIBILIDAD
Organiza e informa: Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad (CENTAC) - Tel.: 91 279 17 82 - informacion@centac.es - www.centac.es
Días 5 y 6 Bilbao

XV SEMANA DE LA CIENCIA: JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS "COMPRENDER Y TRATAR LA PRESBIACUSIA"
Organiza e informa: TARGEAR - targear.info@gmail.com - www.targear.eu
Día 5 Madrid

CONGRESO NACIONAL: EMPRENDIMIENTO, EMPLEO Y DISCAPACIDAD
Organiza e informa: Servicio de Asuntos Sociales de la Universidad de Salamanca
Tel.: 923 29 45 00 - sas@usal.es - http://sas.usal.es/congreso-naciona-emprendimiento-empleo-y-discapacidad/
Días 5 y 6 Valencia

XII JORNADAS TÉCNICAS SOBRE DISCAPACIDAD AUDITIVA
Organiza e informa: ASPAS CASTELLÓN (Asociación de Familias y Personas Sordas de la Provincia de Castellón)
Tel.: 964 05 66 44 - Fax: 964 05 66 45 - info@aspascastellon.org - www.facebook.com/ASPAS-CASTELLÓN
Días 6 y 7 Castellón

CURSO DE MICROCIRUGÍA DEL OÍDO Y DISECCIÓN DEL HUESO TEMPORAL
Organiza e informa: Instituo de Otología García-Ibáñez. C/ Dr. Roux, 91. 08017 Barcelona
Tel.: 93 205 02 04 - Fax: 93 205 43 67 - iogi@iogi.org (Persona de contacto: Sra. Conchi Castilla)
Días 18, 19 y 20 Barcelona

XVIII CONGRESO NACIONAL DE AUDIÓLOGOS PROTÉSICOS
Organiza e informa: Asociación Nacional de Audioprotesistas (ANA) - Tel.: 93 408 20 96 - congreso@audioprotesistas.org - www.congresoana2015.com
Días 28 y 29 Madrid

DIC.

TALLER RSC "CÓMO CREAR ALIANZAS EFECTIVAS ENTRE EMPRESAS Y ENTIDADES LOCALES"
Organiza e informa: Cámara de Madrid. Plaza de la Independencia, 1. 28001 Madrid
Tel.: 91 538 35 00 - camara@camara.es - www.camaramadrid.es
Día 3 Madrid

SIMPOSIO "AGEING, NEURODEGENERATION AND HEARING LOSS: AN IGF-1 SIGNALLING PERSPECTIVE"
Organiza e informa: TARGEAR - Tel.: 91 585 44 21 - www.targear.eu
Día 10 Madrid

AÑO 2016

MARZO

XIV CURSO SOBRE IMPLANTES COCLEARES
Organiza: Clínica Universidad de Navarra. Informa: Secretaría del Curso. Srta. Rocío Hernández y Srta. Eva Aldaba. Pº Anelier, 30-31. 31014 Pamplona
Tel.: 948 38 32 29 - Fax: 948 12 64 73 - implantescocleares@viajeseci.es - www.cun.es/area-profesionales/agenda/xiv-curso-implantes-cocleares
Días 2, 3 y 4 Pamplona

CURSO DE MICROCIRUGÍA DEL OÍDO Y DISECCIÓN DEL HUESO TEMPORAL
Organiza e Informa: Instituto de Otología García-Ibáñez. C/ Dr. Roux, 91. 08017 Barcelona. Tel.: 93 205 02 04 - Fax: 93 205 43 67 - iogi@iogi.org
Días 9, 10 y 11 Barcelona

JUNIO

XXX CONGRESO INTERNACIONAL AELFA - IF /CLPV: "CLAVES DE LA LOGOPEDIA EN EL SIGLO XXI"
Organiza e Informa: AELFA (Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología). C/ Violante de Hugnría, 111-115. Portal 4 Escalera B. 08028 Barcelona. Tel.: 93 330 91 41 - Fax: 93 491 51 26 - aelfa@aelfa.org - colegiologopedaspaisvasco@gmail.com -www.aelfa.org
30 junio - 2 julio Bilbao

En la página web de FIAPAS www.fiapas.es se pueden consultar los datos de Agenda en su última actualización.

FIAPAS
CONFEDERACION ESPANOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

También disponible en: www.fiapas.es

Pantoja, 5 (Local)
28002 Madrid
Tel.: 91 576 51 49
Fax: 91 576 57 46
Telesor: 902 110 886
CIF: G-28738185

Deseo suscribirme a la revista **FIAPAS**
(4 números/año al precio de 15 € para España y Portugal; y 30 € para el extranjero).

DATOS DEL SUSCRIPTOR (ESCRIBIR CON LETRA CLARA)

ENTIDAD .....

NOMBRE ..... APELLIDOS .....

DOMICILIO: calle/plaza/avda. .....

número ..... escalera ..... piso ..... puerta ..... Población .....

C.P. ..... Provincia ..... Teléfono .....

País (sólo extranjeros) ..... E-mail .....

RELACION CON LAS PERSONAS SORDAS

☐ Padre/madre ☐ Profesional (específiquese profesión) .....

☐ Profesor ☐ Asociación (específiquese tipo asociación) .....

☐ Afectado ☐ Entidad/Organismo .....

☐ Otros .....

FORMA DE PAGO

☐ Domiciliación bancaria (Sólo para España **–por favor, sírvanse comunicar esta orden de pago a su banco–**)

☐ Transferencia al Banco de Sabadell Atlántico. Código IBAN: ES57 0081 5077 7400 0101 6606
C/ Núñez de Balboa, 20. 28001 Madrid (España)

☐ Giro postal

☐ Cheque bancario (**EXTRANJEROS**: debe ser un cheque pagadero en un Banco Español a nuestro favor).

AUTORIZACIÓN DE PAGO POR BANCO

Ruego acepten con cargo a mi cta.cte. los recibos que presenta al cobro FIAPAS, en concepto de mi suscripción a la revista FIAPAS mientras no reciban orden en contra.

Firma de la persona autorizada o de la entidad (con sello): .....

Datos del titular

ENTIDAD .....

NOMBRE ..... APELLIDOS .....

Datos del Banco

Nombre del Banco/Caja ..... Teléfono .....

Domicilio del Banco: calle/plaza/avda. ..... nº .....

Población ..... C.P. ..... Provincia .....

Código IBAN

- Mediante la cumplimentación y firma del formulario consiento expresamente que mis datos personales sean incorporados en el fichero **Suscripciones Revista FIAPAS** responsabilidad de FIAPAS para la finalidad "gestión de las suscripciones a la revista FIAPAS". Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición respecto a sus propios datos personales dirigiendo una comunicación por escrito a FIAPAS, Calle Pantoja nº 5, local. 28002 Madrid.

Firma: .....

NUESTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES SE REALIZAN GRACIAS A LA FINANCIACIÓN Y LA COLABORACIÓN DE:

- **Ministerio de Sanidad, Servicios, Sociales e Igualdad**

  Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.

- **Ministerio de Educación, Cultura y Deporte**

  Secretaría de Estado de Educación, Formación Profesional y Universidades.
  Instituto Nacional de Tecnologías Educativas y de Formación del Profesorado.
  Secretaría de Estado de Cultura.

- **Real Patronato sobre Discapacidad**
- **Fundación ONCE**
- **Fundación Vodafone**
- **GAES**
- **Oticon**

EXCELENCIA EUROPEA 300+ PUNTOS EFQM

Más sobre FIAPAS

QUE LO ESCUCHE TODO EL MUNDO

TU FORMA DE HABLAR
ES NUESTRA FORMA DE ENTENDER.
LO QUE QUIZÁ TE SORPRENDA
ES QUE NUESTRA FORMA DE HABLAR
ES COMO LA TUYA.



queloescuchetodoelmundo.com

#Hazteescuchar

UNA INICIATIVA DE

FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

COMPROMETIDOS

CON LA COLABORACIÓN DE

Fundación ONCE

GAES JUNIOR
Especialistas en Audiología Infantil

oticon
PEOPLE FIRST

Depósito Legal:
M-29560-2015

Pantoja 5 (Local)- 28002 Madrid-/91 5765149/Servicio Telesor/ fiapas@fiapas.es-www.fiapas.es