



MANIFEST EN DEFENSA DE LES FAMÍLIES AMB FILLS I FILLES

AMB MALALTIES GREUS I DE LA PRESTACIÓ CUME

Les organitzacions, associacions i entitats signants manifestem la nostra profunda preocupació i el nostre rebuig a l'esborrany de modificació del Reial Decret 1148/2011, publicat pel Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, en considerar que introdueix mesures que poden suposar un greu retrocés en la protecció de milers de famílies amb fills i filles afectats per càncer o altres malalties greus.

La prestació per cura de menors amb malaltia greu (CUME) constitueix una eina essencial per garantir que aquests infants, adolescents i joves puguin rebre les cures contínues, directes i permanents que necessiten, sense obligar els seus progenitors a escollir entre la feina i l'atenció als seus fills.

Durant anys, les famílies i les entitats que les representem hem traslladat a les administracions la necessitat de corregir les deficiències existents en la gestió de la prestació, reduir-ne la burocràcia, dotar-la de més seguretat jurídica i adaptar-la a la realitat de les cures que requereixen els nostres fills i filles.

Tanmateix, el text presentat no respon a aquestes necessitats. Lluny de millorar la protecció, incorpora mesures que generen preocupació pel seu potencial impacte restrictiu i per les conseqüències que podrien tenir sobre la continuïtat de les prestacions i l'accés a aquestes.

Entre altres qüestions, **ens preocupa especialment:**

- La imposició de nous requisits burocràtics per al manteniment de la prestació.
- La incorporació de mecanismes de control addicionals sobre situacions ja acreditades pels professionals sanitaris competents.
- La possible utilització de circumstàncies com l'escolarització o la formació acadèmica com a elements que dificultin l'accés o el manteniment de la prestació.
- L'aplicació de criteris centrats exclusivament en aspectes clínics, sense valorar adequadament la realitat de les cures contínues, directes i permanents que requereixen moltes malalties greus i cròniques.
- La manca de solucions per a les famílies els fills i filles de les quals continuen necessitant cures intensives més enllà dels 26 anys.
- L'absència de mesures que evitin situacions d'exclusió social i laboral de les persones beneficiàries després d'anys dedicats a la cura dels seus fills i filles.



Les cures que presten aquestes famílies generen un enorme valor social, sanitari i econòmic. Gràcies a elles s'eviten hospitalitzacions, complicacions clíniques, l'agreuament de discapacitats i situacions de dependència, contribuint de manera decisiva al benestar i a la supervivència de milers d'infants i joves.

Por tot això, **les entitats signants exigim:**

1. La revisió immediata dels aspectes restrictius inclosos en l'esborrany.
2. Que qualsevol reforma tingui com a principi fonamental la protecció efectiva dels menors i joves amb malalties greus i de les famílies que en tenen cura.
3. La participació real i efectiva de les associacions representatives en el procés d'elaboració normativa.
4. El reconeixement de la cura contínua, directa i permanent com a eix central de la prestació, per damunt d'interpretacions merament burocràtiques o clíniques
5. La garantia de que l'escolarització, la formació acadèmica o les pràctiques formatives no esdevinguin elements d'exclusió del dret.
6. Una solució per a les persones que continuen necessitant cures intensives més enllà dels límits d'edat actualment establerts.
7. L'enfortiment de la presentació CUME com a instrument d'inclusió, protecció i suport a les famílies, i no com a eina orientada a restringir drets.

Les famílies amb fills i filles amb malalties greus ja suporten una càrrega emocional, econòmica i social extraordinària. Cap reforma no es pot construir a costa de qui sosté diàriament unes cures imprescindibles per a la salut, el desenvolupament i, en molts casos, la mateixa vida dels seus fills i filles.

Per tot això, fem una crida a les institucions, les organitzacions socials, les entitats de pacients, les associacions de persones amb discapacitat, els sindicats, els professionals sanitaris i a la societat en el seu conjunt perquè s'adhereixin a aquest manifest i defensin una prestació que protegeix qui més la necessita.

Amb els nostres fills i filles no s'hi retalla. Les cures no són un privilegi. Són una necessitat i un dret.



ENTITATS ADHERIDES

Els representants de les entitats que figuren a continuació han expressat la seva adhesió al present manifest i comparteixen la preocupació per les conseqüències que l'esborrany de modificació del Reial decret 1148/2011 pot tenir sobre les famílies amb fills i filles amb malalties greus.

Amb el seu suport, aquestes organitzacions se sumen a la defensa d'una prestació essencial per garantir les cures contínues, directes i permanents que necessiten milers d'infants i joves, així com a la reivindicació d'una regulació que reforci la protecció de les famílies cuidadores en lloc de restringir-ne els drets.

La diversitat d'entitats adherides reflecteix l'ampli consens existent al voltant de la necessitat de protegir les persones que sostenen diàriament aquestes cures i de garantir que cap família hagi d'escollir entre atendre els seus fills i filles o mantenir la seva estabilitat laboral i econòmica.

ACAEMI (Asics Cántabra de Afectados por Enfermedades Metabólicas Innatas PKU y OTM)

Acción Visión España

ACIMET

ACTEA-AXARQUIA

ADIJE

Adisab

ADPA (Asociación por los derechos de personas con autismo)

Adsociació de ball Alocubano

AEBRO Asociación Española de Bronquiectasias

AEEPOMPE

AFA escoles fasia

AFA villalar

AFAZULUETA

AFILAPA - Asociación de afectados de Fisura Labio-Palatina de Madrid

AFTEA

Ailén, asociación q favor de la leucomalacia periventricular izquierda: Aileuco

Alianza de Familias afectadas por el Síndrome de Wolfram

AMALAN

Amatea Elkartea

AMECE Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar

AMISOL

Ampa CPEE Latores

AMPA Jesuitinas Bilbao

AMPA Virgen del Henar

Ampayf Sor Juana Ines de la Cruz

ANADIS, diabetes Sevilla

ANPA CPEE A Barcia

ANSEDH

Apacu

APADI Alas para la Diversidad

APAMA

Apandat

APD DON BENITO-VVA SERENA



Apdisa
APECEJA
APHNE MORÓN
Apnasurex
ASAFE
Asafex
Asdicu
Asdipas
ASEM Catalunya
Asetitina Tus galletas Mis Pasos (Asoc. Española de Miopatía Congénita de Titina)
asGLUT1diece
ASHEMADRID
Asma y Alergia España
Asoc Española de PKAN Isabel Heredia
Asociación Adisga
Asociación Afectados CDKL5
Asociación Afectados Retinosis Pigmentaria CLM
Asociación apapachando para niños con enfermedades raras y sin diagnóstico en Cantabria
Asociación Artrogriposis Múltiple Congénita
Asociación Autisme amb futur
Asociación Autismo Villaverde
Asociación balear de fibrosis quística
Asociación BOAG
Asociación Bpanspain
Asociación Camina con Lola
Asociación CDG
Asociación Club Amigos
Asociación Con Otra Visión
Asociación Conciencia TEA
Asociación Consuelo Berges de Mujeres Separadas
Asociación Ctnnb1 España
Asociación Cultural El Pueblo de Alorcón
Asociación Cultural Emilio Carrère
Asociación DDX3X España
Asociación de Afectados de Deleción 1p36
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS
Asociación de Atención Temprana Iria
Asociación de deporte inclusivo JJ RUNNING TEAM
Asociación de Diabetes de Jaén ADÉN
ASOCIACIÓN DE DIABETES DE LORCA
Asociación de diabetes Fuenlabrada
ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES
Asociación de Epilepsia Huellas Moradas y Diagnósticos Afines
ASOCIACION DE FAMILIAS ARAHALENSESE DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES -
AFANNE
Asociación de familias colegio especial Sant Rafael
Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana



Asociación de lesionados medulare de Bizkaia
ASOCIACION DE MADRES Y PADRES DEL COLEGIO DE EDUCACION ESPECIAL LA ENCARNACIÓN DE TORRENT
Asociación de padres Marqués de Vallejo
Asociacion de padres y madres del centro Nadis
Asociación de personas con diabetes Don Benito, Villanueva de la Serena y Comarcas
Asociacion de personas y enfermedades raras de Aragon
Asociación de Síndrome Miasténico Congénito
Asociación de Síndromes AGO Navarra
Asociación Diabetes Avila
ASOCIACIÓN DIABETES JEREZ
Asociación Diabetes Madrid.
Asociación DiversiVoz Aragón
ASOCIACIÓN EL PRINCIPITO DE MADRID
Asociación EPMA
Asociación España Síndrome 22q11-AES22q
Asociación española cataratas congenita (Acces de luz)
Asociación Española Cornelia de Lange
ASOCIACION ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
Asociación Española de Atresia de Esófago, La Sonrisa de la Guerrera
Asociación Española de Diferencia de extremidades
asociacion española de enfermos por el sindrome camurati engelmann
Asociación española de malformaciones anorrectales y enfermedad de Hirschsprung (AEMAREH)
Asociación Española de Pacs1
Asociación Española de Patologías Mitocondriales
Asociación Española de Síndrome Nefrotico Infantil
Asociación Española del Síndrome de Alström
Asociación Española del Síndrome de Rett
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN (AESWH)
Asociación Española del Síndrome Smith-Magenis
Asociación Española Pies de Sirena
Asociacion Española Síndrome Coffin Siris
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SINDROME DE TATTON BROWN RAHMAN
Asociación Española Síndrome Pallister-Killian
Asociación Española Síndrome Prader Willi
ASOCIACIÓN FAMILIAS NUMEROSAS ZONA NORTE DE MADRID
Asociación FonTEAnar
Asociacion FOXG1 España
Asociación FOXP1 España
Asociación Fuenla Incluye
Asociación HePA
ASOCIACIÓN INCLUSPORT CYL
Asociación Instituto Magnolia
ASOCIACION INTERNACIONAL DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE LIPODISTROFIAS
Asociación KCNQ2 ESPAÑA
Asociación LanzaroTEA de familias y personas autistas
Asociación Las Mil Batallas de Claudia



Asociación Leo Espartano
Asociación los retos de marta
Asociación madres cuidadoras Pilar Díaz del Principado de Asturias
Asociación Marco luna
Asociación MAS OCIO PLUS
Asociación MI VIDA CON CAPOS
ASOCIACIÓN MIDE
Asociación Miradas que Hablan Duplicación Mecp2
ASOCIACIÓN MÍRAME TORREJÓN
Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE
ASOCIACION NACIONAL DE SINDROME DE APERT Y OTRAS CRANEOSINOSTOSIS
SINDROMICAS (APERTCRAS)
Asociación nacional del síndrome idic15q
Asociación nacional familias GA y PDE
Asociación Neurodiversidad de Santa Olalla
Asociación Nicolaidés Baraitser
Asociación Pablito el guerrero
Asociación PANs PANDAs BGE España
"Asociación para la Investigación y Tratamiento de Enfermedades Peroxisomales
Asociación Paseniño. Asociación de personas con diversidad e familias.
ASOCIACION PLATA
Asociación por la sonrisa de Elenita y la cura DE irf2bpl
Asociación Quilomicronemia Familiar
Asociación Quistes Tarlov
Asociación Revolotea
Asociación rodando con Superlu
Asociación Satb2 España
Asociación SETD5 Spain
Asociación Síndrome 22q11.2 Andalucía
Asociación Síndrome de Myhre España - ASME
Asociación Síndrome de Noonan Asturias
Asociación Síndrome de Ondine
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE PRADER WILLI DE ANDALUCÍA
Asociación Síndrome de ReNU
Asociación Síndrome Pitt-Hopkins España
Asociación Social Amararte
Asociación Solete contra la parálisis cerebral
Asociación Solidaridad con Nuestros Niños
Asociación SuperMateo no tiene capa
Asociación Team Liam
Asociación Tribu Desmadres
Asociación Un Unicornio Brillante
Asociación Una Vida Para Mateo
ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA
Asociación Vasca del Síndrome de Sanfilippo
ASPACE ÁLAVA
Aspadex



Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC)
Associació Antian
Associació Catalana de Fibrosi Quística
Associació Catalana de la Síndrome de Rett
Associació de autismo de el Berguedà
ASSOCIACIÓ DIABETIS DE CATALUNYA
Associació Donem Girona
Associació Fícat
Associació IRIS per a la Investigació del Càncer Infantil i Malalties Pediàtriques
ASSOCIACIÓ MIRADA NETA
Associació Petjades de Colors
Associació Petjades de Colors. Col.lectiu de persones amb diversitat funcional d'Esparreguera
Associació Si jo puc, tu també #epilep
Associació TEA Vallès Oriental
AURRERA MARKELEKIN
AUTISMO EN POSITIVO
Autismo Euskadi
Autismo Mallorca /Ningun niño sin terapia
Autismoas
Avancem Baix Maestrat
Brazos de trapo
Ca La Soro
Caminando con Laia
Coordinadora de Persones amb Discapacitat de Menorca
CR TEA CC (Centre de Recursos en Trastorn de l'Espectre Autista de la Catalunya Central
Cra Cri Crea
Cuidador Lazarillo
CURE GABA-A
DE TU MANO
El motor de tus pasos
EndoEuskadi
ENDOHUELVA
España Síndrome Coffin Siris
FADEX
FANUALCOR (familias numerosas de Alcorcón)
FDAB-BKEF Federacion de deporte adaptado de Bizkaia
Federació Ensenyament USOC (FEUSOC)
Federación Española de Diabetes
Federación Española del Hígado
Federación Española del Síndrome X Frágil
Federación Estatal Grupo de Atención Temprana GAT
Feelant impacto social
Fisensi
fundacion aspace zaragoza
Fundación Atrofia Muscular Espinal, FundAME
FUNDACION AUTISMO SUR
Fundación Canaria San Vicente
Fundación CorAll Family



FUNDACION CROMOSUMA
FUNDACION HEMIWEB
Fundación musicoterapia y Salud
Fundación Neuronest
Fundación QUERER
Fundacion Sin Daño
Fundación Síndrome de Dravet
Fundación Síndrome de West
GAAPP
Galdakao TEAyuda
GNAO1 España
Grupo de enfermedades raras de Navarra (Gerna)
Haszten
Huella inclusiva Toledo
Inclusivos y Diversos, creando accesibilidades reales
Investigación medica sanfilippo
Istea
La Lucha de Abril
La voz de Hugo
Los Chicos de Allan
Molaco
MOVIMENT FAMILIES JO VULL ANAR
Panspandasespaña
Pequeños Grandes Héroes
Pku Otm Euskadi
Plataforma Canaria de Educación Inclusiva
Plataforma Estatal de Cuidadoras Principales
Plataforma Neurodiverso
Plataforma Reiseñores NEE/NEAE COSTA DA MORTE
Por ti la luna Enzo
Por una sonrisa de Manuel
Proyecto Alpha
SAT COSTA DA MORTE
TEA-mo (Trastorno Espectro Autista Mesa Ocaña)
TEAdmiro
TRAQUEOKIDS, ASOCIACIÓN DE APOYO A FAMILIAS CON TRAQUEOSTOMÍA PEDIÁTRICA
Una Bonita Sonrisa
Uniper