



OEA | Más derechos  
para más gente



**XIII REUNIÓN ORDINARIA**  
del Comité para la Eliminación de Todas  
las Formas de Discriminación Contra las  
Personas con Discapacidad  
(CEDDIS) OEA

y

**XIV REUNIÓN**  
del Consejo Intergubernamental  
del Programa Iberoamericano  
de Discapacidad (PID)



1 de mayo | **DÍA INTERNACIONAL DE LOS**  
**TRABAJADORES**

En el marco de la conmemoración del Día Internacional de los Trabajadores, rendimos homenaje a los hombres y mujeres que con esfuerzo, dedicación y profesionalismo buscan un mejor futuro y desarrollo para el país.

¡Feliz Día de los Trabajadores!

# JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN

Sobre Prevención de Violencia contra la Mujer con Discapacidad Auditiva



La Directora de la Secretaría Nacional de Discapacidad, Iris de Valenzuela, participó en la Jornada de Sensibilización sobre Prevención de Violencia contra la Mujer con Discapacidad Auditiva, organizada por el Centro de Atención Integral y la Dirección de Equiparación de Oportunidades del Ministerio de la Mujer.



En la actividad participó la gobernación de provincia, así como otras instituciones de salud, el Ministerio Público y el Órgano Judicial.



# REUNIÓN CON LA EMBAJADA DE CHINA

---

Con el fin de promover la inclusión social de las personas con discapacidad

Bajo la coordinación de la Dirección de Cooperación Internacional de la Cancillería de Panamá, se realizó, con la Embajada de China en Panamá, una reunión para gestionar la cooperación técnica internacional para la inclusión social de las personas con discapacidad.

Por parte de la Secretaría Nacional de Discapacidad, se presentaron intereses específicos que faciliten el cumplimiento de los planes operativos de la institución.





## PREPARATIVOS PARA LA SEGUNDA ENCUESTA NACIONAL DE DISCAPACIDAD (ENDIS-2)

Avances hacia la ejecución de esta importante herramienta estadística

La Secretaría Nacional de Discapacidad, junto al equipo consultor de la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS-2), realizó una reunión de preparación para iniciar la coordinación del proceso de validación del instrumento entre sociedad civil y pares externos nacionales e internacionales.

El objetivo es contar con una herramienta que permita lograr información estadística y gestionar políticas públicas inclusivas para que nadie se quede atrás.



# CONFERENCIA DE PRENSA

Del Primer Encuentro Internacional del MasterClass Eventos & Bodas



El Subdirector de la Secretaría Nacional de Discapacidad, Miguel Atencio, participó en la conferencia de prensa del Primer Encuentro Internacional del MasterClass Eventos & Bodas, que busca fomentar la accesibilidad para personas con discapacidad en la industria de los eventos.





**PROYECTO:  
"FOMENTAR Y MEJORAR LAS OPORTUNIDADES DE  
EMPLEO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
EN PANAMÁ, BAJO EL ENFOQUE DE EQUIDAD  
DE GÉNERO"**

---

Busca mejorar la inserción laboral de las personas con discapacidad en Panamá

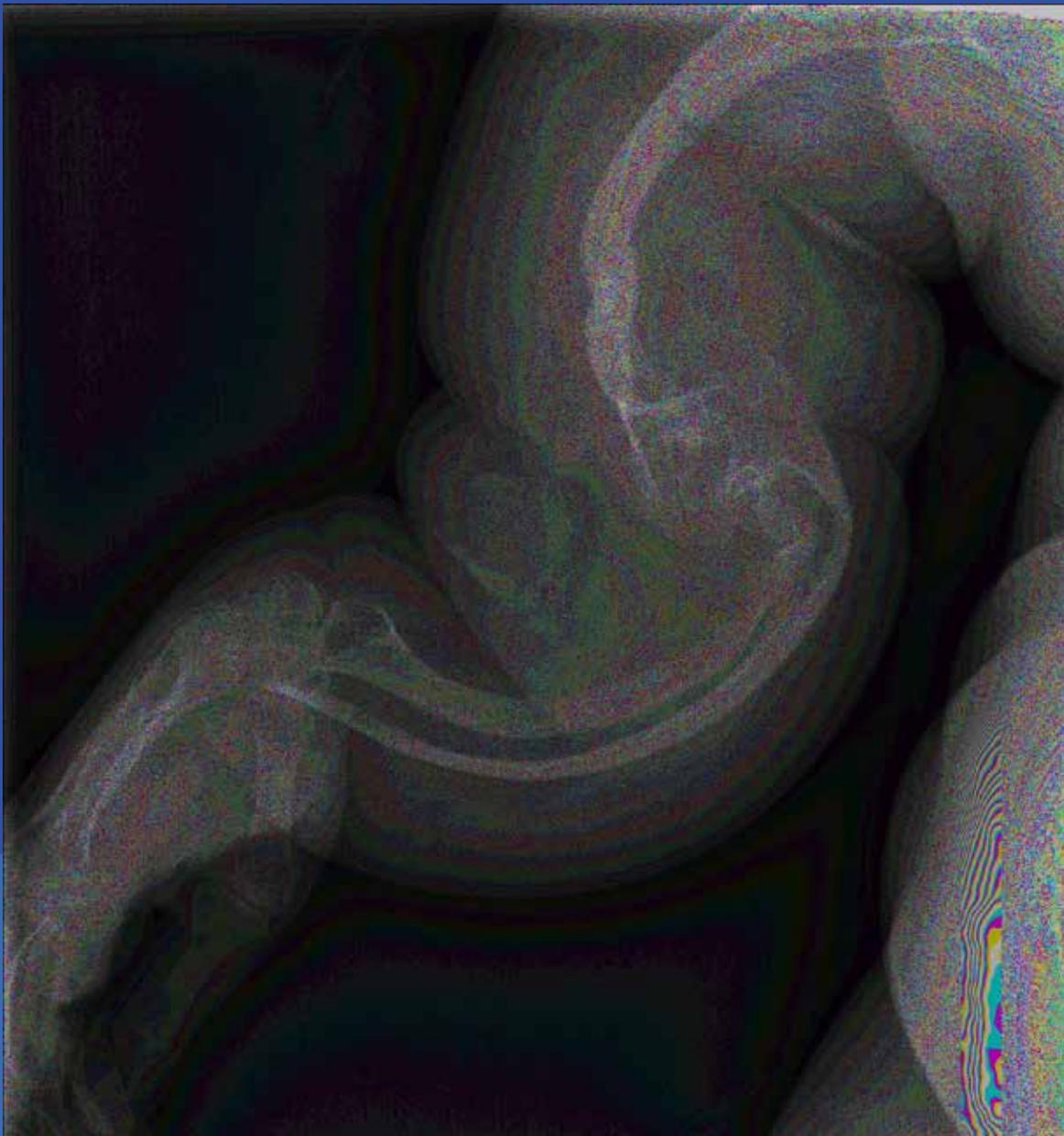
La Secretaría Nacional de Discapacidad realizó la fase "in situ" del Proyecto: "Fomentar y Mejorar las Oportunidades de Empleo para las Personas con Discapacidad en Panamá, bajo el Enfoque de Equidad de Género", con el apoyo de la Iniciativa de la Unión Europea para la Protección Social, el Trabajo y el Empleo, SOCIEUX +, que facilita la movilización de expertos/as para actividades de cooperación técnica a corto plazo.

Este innovador proyecto contempla 3 etapas: Un diagnóstico nacional sobre la situación de empleabilidad de las personas con discapacidad con enfoque de género, una segunda etapa de capacitaciones y la última que conlleva la co-constucción de una hoja de ruta que permita mejorar la inserción laboral de las personas con discapacidad en la República de Panamá.

En esta fase se llevaron a cabo reuniones con los consultores Antonio Galiano y Mirta Yañez, quienes se encargaron de realizar un mapeo a lo largo de nuestro país, con actores claves en algunas provincias, que tienen competencia en el tema, tales como: MEDUCA, IPHE, MITRADEL, Ministerio de la Mujer, AMPYME, MICI, INADEH, Centro Ann Sullivan Panamá, universidades públicas y privadas, además de cooperativas, organizaciones empresariales como SUMARSE, el Consejo Nacional de la Empresa Privada (CONEP) y miembros de la sociedad civil organizada de personas con discapacidad y sus familias, cuyos objetivos están encaminados a la empleabilidad de las personas con discapacidad.



Con esta intervención se desea establecer alianzas entre diversos actores claves para propiciar las condiciones de empleabilidad de las personas con discapacidad y consolidar su plena autonomía.



## 6 de mayo | DÍA MUNDIAL DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Cada año, el 6 de mayo, se conmemora el Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta, con la finalidad de concienciar a la población acerca de esta enfermedad rara que afecta a miles de personas en el mundo, así como promover y apoyar la investigación acerca de esta patología, para lograr un diagnóstico precoz y un tratamiento eficaz.

## ALOCUCIÓN

---

### Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta.

Cada 6 de mayo se conmemora el Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta para expresar en todos los rincones del planeta el reconocimiento a las personas que día a día enfrentan la vida junto a sus familias con dignidad y valor. En la Secretaría Nacional de Discapacidad lo comprendemos y vamos de las palabras a la acción con medidas afirmativas en nuestras áreas de influencia.

Se trata de una oportunidad para concienciar a la sociedad respecto al enfoque de derechos que todo tema comunitario merece y de brindar información referente a esta condición para equiparar oportunidades y propiciar las condiciones de un desarrollo pleno e inclusivo para que nadie se quede atrás.

**Iris Mercedes González de Valenzuela**  
Directora

# OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



## ¿QUÉ ES LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA?

También conocida como enfermedad de los **huesos de cristal**, es un trastorno genético (hereditario) que se caracteriza porque los huesos se quiebran fácilmente sin una causa específica. Es una condición progresiva que precisa un control de por vida para prevenir deformidades y complicaciones.

## ¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA?

Se cree que la causa de la osteogénesis imperfecta puede ser un defecto genético que provoca una mala formación o una cantidad deficiente de colágeno óseo (proteína que se encuentra en el tejido conectivo).

## ¿CUÁLES SON SUS SÍNTOMAS?

Los síntomas pueden variar según el tipo de osteogénesis imperfecta que afecte a la persona. Algunos síntomas del Tipo I, que es el más común:

- Los huesos se fracturan con facilidad.
- En general, existen antecedentes familiares.
- De estatura casi normal o algo más bajo.
- Esclerótica azul (el área del globo ocular cuyo color normal es blanco).
- Problemas dentales (dientes quebradizos).
- Pérdida de la audición que empieza a los 20 o 30 años de edad.
- La mayoría de las fracturas se producen antes de la pubertad.

## ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

Al ser esta enfermedad un problema genético, el médico analizará los antecedentes familiares y la historia clínica del niño y realizará un examen físico.

Otros estudios de diagnóstico pueden incluir los siguientes:

- Radiografía.
- Audiometrías. Se trata de un estudio auditivo en el que se utilizan tonos electrónicos.
- Exámenes de oído, nariz y garganta. Se realizan para detectar la pérdida de audición.

Es posible que desee consultar con un genetista, esto es, un médico especializado en enfermedades hereditarias, quien podrá ayudarle a comprender los riesgos de que sus próximos hijos y nietos padezcan de osteogénesis imperfecta.

## TRATAMIENTO

Hasta la fecha, no se conoce ningún tratamiento, medicamento ni cirugía que pueda curar la osteogénesis imperfecta. Los tratamientos para prevenir o corregir los síntomas pueden incluir lo siguiente:

- Cuidado de las fracturas.
- Cirugía.
- Envarillado (procedimiento que consiste en insertar una barra de metal a lo largo de un hueso largo para estabilizarlo y evitar que se deforme).
- Procedimientos odontológicos.
- Fisioterapia.
- Dispositivos de asistencia, como por ejemplo: sillas de ruedas, aparatos ortopédicos y otros dispositivos hechos a medida.



# APRENDIENDO CON BLUE-BOT 2023

SENADIS da apoyo económico a esta herramienta educativa inclusiva

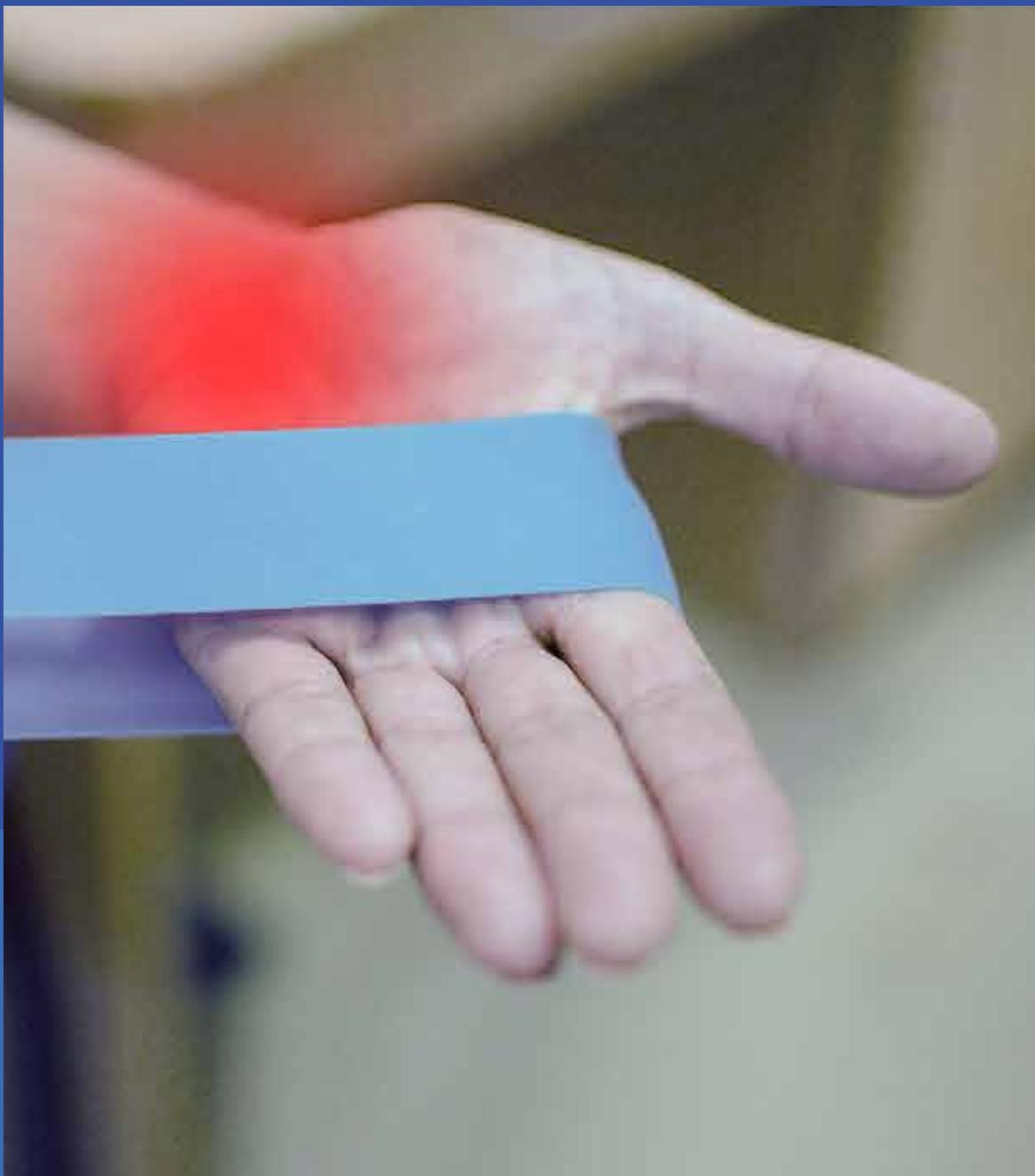
La Secretaría Nacional de Discapacidad participó en la inauguración del innovador proyecto “Aprendiendo con Blue-Bot 2023”, iniciativa de la Asociación Cuerdas que promueve la educación inclusiva en 10 escuelas de la provincia de Colón.

La SENADIS entregó un aporte económico para la ejecución de esta herramienta educativa.

Un total de 7,285 niños, incluyendo a 245 niños con discapacidad han probado el “Blue-Bot”, un pequeño robot que avanza sobre carteles y pistas y que puede hacer hasta 40 movimientos. El objetivo es que los estudiantes analicen los pasos que da el robot y en qué dirección para cumplir las reglas de cada reto.

Se busca que esta herramienta tecnológica se convierta en un apoyo para los docentes al trabajar las áreas socioafectiva, cognitiva, lingüística y motora de sus estudiantes. Los maestros podrán implementar sus clases con el robot, reforzar conceptos y potenciar el aprendizaje de los niños con algún tipo de discapacidad, quienes verán a este robot como un juguete, lo que hará que las clases sean más divertidas y fáciles.





12 de mayo | DÍA MUNDIAL DE LA

# FIBROMIALGIA

Cada año el 12 de mayo conmemoramos el Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de la Fatiga Crónica. La iniciativa surgió de la mano de distintas organizaciones y asociaciones que, desde el año 2004, han buscado unir esfuerzos para divulgar y concienciar a los distintos organismos gubernamentales sobre esta enfermedad.

## ALOCUCIÓN

---

### Día Mundial de la Fibromialgia.

El 12 de mayo es el Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica. Se conmemora con el objetivo de concienciar a la población acerca de estas condiciones, cuyas reacciones varían en cada persona, de las cuales no se conocen medidas que prevengan su aparición, y que gracias al respaldo de las familias y la comunidad científica se ha demostrado que aún hay esperanza.

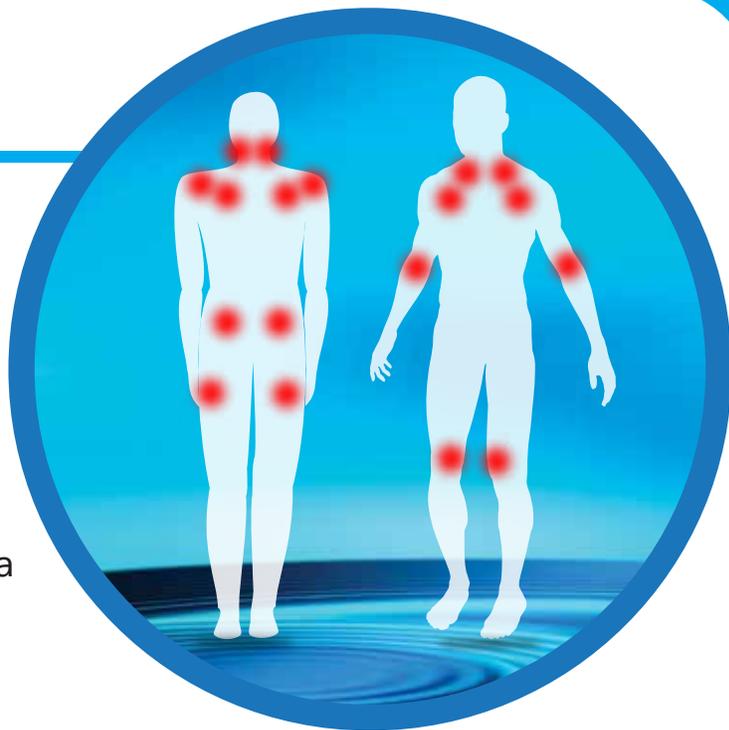
Es por estos motivos que es fundamental concienciar sobre los derechos de estas personas y sus familias, promover la investigación, promover una actitud activa en quienes enfrentan día a día estos desafíos y el desarrollo de grupos y redes de apoyo mutuo, generando interés en la comunidad para conocer sus alternativas, así como la influencia de otros factores como los psicológicos o los sociales para que nadie se quede atrás.

**Iris Mercedes González de Valenzuela**  
Directora

# FIBROMIALGIA

## ¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?

La fibromialgia es una afección que causa dolor en todo el cuerpo (que también se conoce como dolor generalizado), problemas para dormir, fatiga y con frecuencia aflicción emocional y mental. Las personas con fibromialgia pueden ser más sensibles al dolor que las personas que no la tienen.



## CAUSA Y FACTORES DE RIESGO

No se conoce la causa de la fibromialgia, pero la afección se puede tratar y manejar de manera eficaz.

Los factores de riesgo que se conocen incluyen:

- Edad. La fibromialgia puede afectar a las personas de todas las edades, incluidos los niños. Sin embargo, a la mayoría de las personas se les diagnostica fibromialgia durante la mediana edad, y la probabilidad de presentarla aumenta a medida que envejecen.
- Lupus o artritis reumatoide. Si tiene lupus o artritis reumatoide (AR), tiene una mayor probabilidad de presentar fibromialgia.

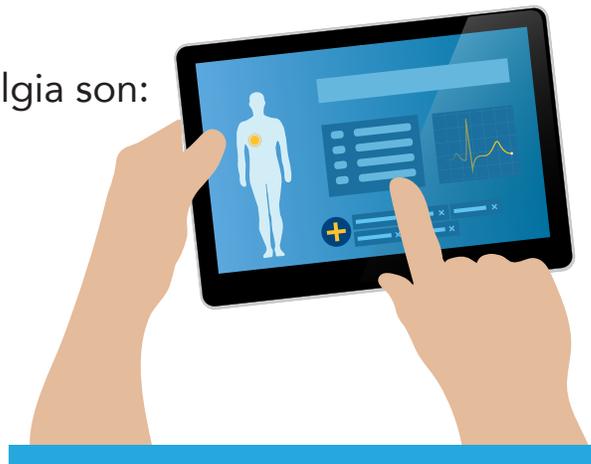
Otros factores se han asociado débilmente a la aparición de fibromialgia, pero se necesita investigar más. Estos factores de riesgo posibles incluyen:

- Las mujeres tienen el doble de probabilidad de presentar fibromialgia en comparación con los hombres.
- Eventos estresantes o traumáticos, como accidentes automovilísticos y trastornos por estrés postraumáticos (TEPT).
- Lesiones repetitivas. Las lesiones a causa de ejercer un esfuerzo repetido en una articulación, como doblar la rodilla frecuentemente.
- Enfermedad (como infecciones virales), antecedentes familiares y obesidad.

## SÍNTOMAS

Los síntomas más comunes de la fibromialgia son:

- Dolor y rigidez en todo el cuerpo.
- Fatiga y cansancio.
- Depresión y ansiedad.
- Problemas para dormir.
- Problemas con el pensamiento, la memoria y la concentración.
- Dolores de cabeza, incluidas las migrañas.
- Otros síntomas pueden incluir: hormigueo o adormecimiento en las manos y los pies; dolor en la cara o la mandíbula; problemas digestivos (como dolor abdominal, hinchazón, estreñimiento e incluso síndrome del colon irritable).



## TRATAMIENTO

La fibromialgia debería ser tratada por un médico o un equipo de profesionales de atención médica que se especialicen en el tratamiento de la fibromialgia y otros tipos de artritis, llamados reumatólogos. Los médicos generalmente tratan la fibromialgia con una combinación de tratamientos, los cuales pueden incluir:

- Medicamentos, entre ellos medicamentos recetados y de venta sin receta para aliviar el dolor.
- Ejercicios aeróbicos y ejercicios de fortalecimiento muscular.
- Técnicas de manejo del estrés, como meditación, yoga y masajes.
- Buenos hábitos del sueño para mejorar su calidad.
- Terapia cognitivo conductual (TCC) para tratar la depresión subyacente.

# LA SENADIS Y UDELAS FIRMAN ACUERDO

Para establecer el Observatorio Nacional de Discapacidad



La Directora de la Secretaría Nacional de Discapacidad, Iris de Valenzuela, y el Rector de la UDELAS, el Dr. Juan Bosco Bernal, firmaron el Acuerdo Específico #5, cuyo objetivo es establecer el Observatorio Nacional de Discapacidad, el cual consiste en instituir en Panamá las bases para el monitoreo, seguimiento y evaluación de la política nacional de discapacidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al igual que el asesoramiento en la elaboración de investigaciones, estudios e innovación científica, poniendo a disposición actores nacionales e internacionales, así como la divulgación de las buenas prácticas.



12 de mayo

| DÍA INTERNACIONAL DE LAS

# ENFERMERAS

Cada año el 12 de mayo, el mundo rinde un merecido homenaje a las enfermeras, por su noble labor y espíritu compasivo.

A todas ellas, muchas felicidades y que sigan ejerciendo su profesión con mucho éxito.



**XIII Reunión Ordinaria  
del Comité para la Eliminación de Todas  
las Formas de Discriminación Contra las  
Personas con Discapacidad  
(CEDDIS) OEA  
y  
XIV Reunión del Consejo  
Intergubernamental del Programa  
Iberoamericano de Discapacidad  
(PID)**

---

Panamá fue sede de este importante evento de alcance multinacional  
convocado por la OEA

Del 15 al 19 de mayo de 2023 tuvo lugar en la ciudad de Panamá la XIII Reunión Ordinaria del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS) y la XIV Reunión del Consejo Intergubernamental del Programa Iberoamericano de Discapacidad (PID).

La reunión de expertos y gestores de políticas públicas de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias permitirá contar con herramientas robustas para la medición del trabajo que los países de la región desarrollan para el cumplimiento de los derechos, la dignidad y autonomía de este conglomerado y permitirá el intercambio de experiencias exitosas para consolidar alianzas en esta temática.

El encuentro convocado por la Organización de Estados Americanos (OEA) plantea como finalidad el dar paso a la actualización del formato para la presentación del Cuarto Informe Nacional sobre la implementación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS) y del Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la



Dignidad de las Personas con Discapacidad (PAD), con ocasión de las reformas propuestas al formato adoptado por el Comité para incluir indicadores que permitan relevar información sobre la situación de las personas con discapacidad durante la pandemia del COVID-19, teniendo en cuenta que el Cuarto Informe abarcará el período 2020-2023.



## EXPERTOS HACEN RECORRIDO EN EL INMFRE

Para conocer los programas de rehabilitación y atención que ofrece

Expertos de país del Comité para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS) de la OEA y del Consejo Intergubernamental del Programa Iberoamericano de Discapacidad (PID), realizaron un recorrido por las instalaciones de Instituto Nacional de Medicina Física y Rehabilitación (INMFRE), con el objetivo de conocer cuáles son los programas de rehabilitación y atención que ofrecen a diversidad de usuarios a través del equipo interdisciplinario.

Durante el recorrido los expertos de país pudieron realizar consultas que fueron atendidas por la Dra. Ixora Reyes, Subdirectora del Instituto Nacional de Medicina Física y Rehabilitación, y el equipo de trabajo, y así dar a conocer la experiencia de Panamá y el uso de tecnologías de punta para una mejor calidad de vida.





## VISITA A LAS ESCLUSAS DE AGUA CLARA

El Canal de Panamá y Mi Bus facilitaron el recorrido a los participantes con discapacidad

La delegación del Comité para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS) de la OEA y la del Consejo Intergubernamental del Programa Iberoamericano de Discapacidad (PID) visitaron las esclusas de Agua Clara en la provincia de Colón, gracias al respaldo del Canal de Panamá.

El traslado de los representantes estuvo a cargo de Mi Bus, empresa de movilidad urbana que cuenta con especificaciones de accesibilidad con seguridad en sus unidades como parte de los servicios de movilidad inclusiva para personas con discapacidad, como rampa para el acceso de usuarios en silla de ruedas, timbre de parada, servicio braille, placa distintiva de sillas preferenciales para sistema braille y audio informativo anunciando paradas, facilitando el traslado de las personas con discapacidad.



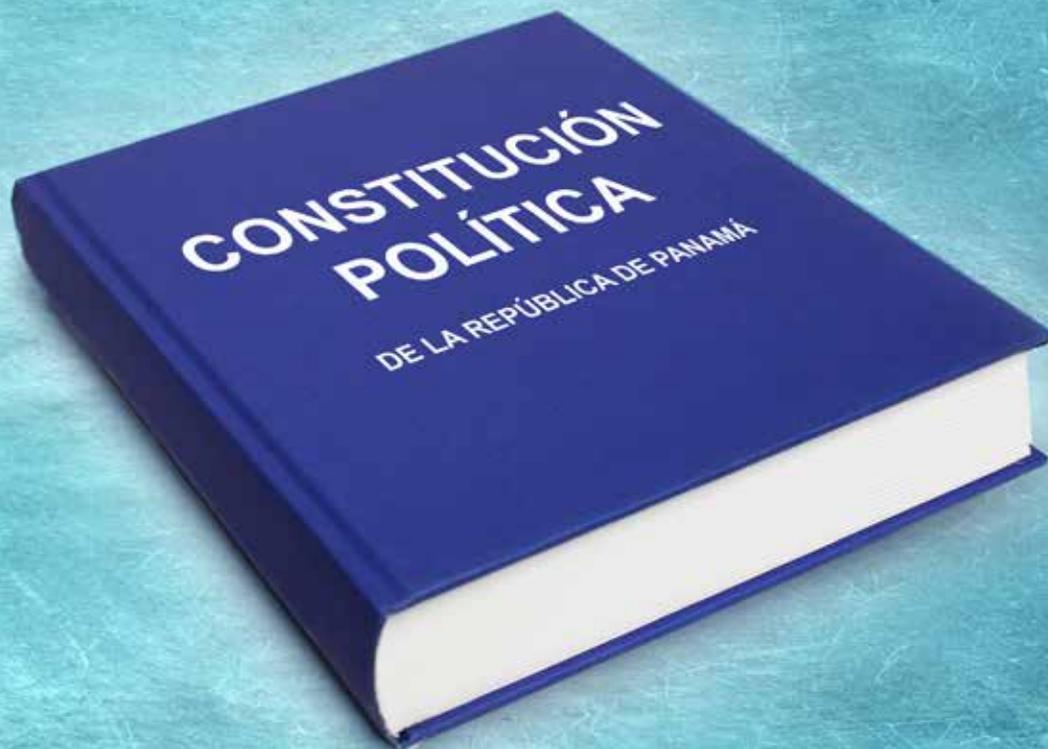
## XIV REUNIÓN DEL CONSEJO INTERGUBERNAMENTAL DEL PROGRAMA IBEROAMERICANO DE DISCAPACIDAD (PID)

---

Encuentro de expertos y gestores de políticas públicas de inclusión

Del jueves 18 al viernes 19 de mayo de 2023 tuvo lugar en Panamá la XIV Reunión del Consejo Intergubernamental del Programa Iberoamericano de Discapacidad (PID), que une a expertos y gestores de políticas públicas de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias. La Sra. Iris de Valenzuela, directora de la SENADIS, manifestó que esta histórica convocatoria surge del acuerdo de las autoridades del CEDDIS de la OEA y el PID en celebrar sus respectivas reuniones en la misma semana y sede, teniendo en cuenta que gran parte de los integrantes del Consejo Intergubernamental del PID son a su vez miembros del CEDDIS, por lo cual esta iniciativa constituye un esfuerzo inédito de cooperación para fortalecer las relaciones entre ambas instancias y optimizar el uso eficiente de recursos para que los estados de la región gestionen políticas públicas eficientes para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.





## SABÍAS QUÉ...

Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que la constitución y las leyes confieren a los demás ciudadanos.

### Artículo 19 de la Constitución de Panamá

No habrá fueros o privilegios personales ni discriminación por razón de raza, nacimiento, discapacidad, clase social, sexo, religión o ideas políticas.

# ENCUENTRO DE TURISMO SOSTENIBLE EN COMUNIDADES 2023

La SENADIS participa en esta iniciativa



El Subdirector de la Secretaría Nacional de Discapacidad, Miguel Atencio, asistió al Encuentro de Turismo Sostenible en Comunidades 2023, iniciativa que forma parte de la implementación del modelo turístico sostenible de Panamá.



En la actividad organizada por la Autoridad de Turismo de Panamá (ATP), hubo diversos paneles y ponencias por parte de expertos, lo que contribuirá a empoderar a comunidades locales e indígenas en Panamá.





21 de mayo | DÍA DEL  
**MÉDICO**

Cada año el 21 de mayo celebramos el Día del Médico, haciendo honor a todos los profesionales de la medicina quienes con gran vocación y sentido social, contribuyen diariamente al bienestar de nuestra población.

**¡Gracias a todos por su valentía y dedicación, feliz día!**



# HAGAMOS DOCENCIA tomando café

## WEBINAR

### DERECHOS HUMANOS, PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y DISCAPACIDAD El camino hacia una democracia y gestión pública más auténtica, inclusiva y sostenible

La SENADIS realizó el webinar DERECHOS HUMANOS, PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y DISCAPACIDAD: el camino hacia una democracia y gestión pública más auténtica, inclusiva y sostenible. El webinar contó con la participación de importantes expositores nacionales: Miguel Atencio, Subdirector de la SENADIS; Yahir Leis, Oficina de Equiparación de Oportunidades del Tribunal Electoral; Marie Jane Waugh, Directora Nacional de Atención al Asegurado de la Caja de Seguro Social; Diego Lombana y Jorge Villalba, de la SENADIS, y Joaquín Díaz, Asesor Técnico de la SENADIS, quien fungió como moderador.

El objetivo fue poner de relieve el derecho a la participación política, incluido el de las personas con discapacidad, el cual se encuentra firmemente arraigado en el Derecho Internacional y consagrado en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD). El encuentro fue oportuno para hacer énfasis en la necesidad de fortalecer la atención para los votantes con discapacidad, y para examinar la manera en que las disposiciones jurídicas, políticas y administrativas nacionales animan a las personas con discapacidad a participar en las elecciones o bien dificultan tal participación. Entre las conclusiones, destacó la necesidad de dar cuenta de la generación de experiencias novedosas de participación ciudadana, como la organización de un observatorio del voto desde la discapacidad.

La participación en los comicios electorales constituye una parte fundamental de lo que significa vivir en una sociedad democrática.

# INAUGURACIÓN DE LA FUNDACIÓN CENTRO NIÑOS DOWN EN CHITRÉ

---

Para atender a los niños Down de la provincia de Herrera



La Directora de la Secretaría Nacional de Discapacidad, Iris de Valenzuela, y su equipo de trabajo, asistieron en la ciudad de Chitré a la inauguración de la Fundación Centro Niños Down, el cual tiene como objetivo proporcionar atención integral a niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, donde se les brindará una atención oportuna para que puedan potenciar sus habilidades en el aprendizaje, para lograr una mejor calidad de vida, autonomía e independencia.

La SENADIS reafirma su compromiso de trabajar en beneficio de la población con discapacidad y sus familias, y apoyar a las Organizaciones Sin Fines de Lucro, que buscan brindar herramientas y mejorar la calidad de vida de esta población. En la actividad también participó el alcalde de Chitré, Juan Carlos Huerta, representantes de CASPAN, miembros del Centro de Rehabilitación Integral (REINTEGRA), profesionales del IPHE, autoridades de la provincia y padres de familia. Uno de los puntos sobresalientes fue un baile típico en donde adolescentes demostraron su talento y habilidades.

# INAUGURACIÓN DE OFICINAS DE LA SENNIAF

La SENADIS invitada al evento



La Directora de la Secretaría Nacional de Discapacidad, Iris de Valenzuela, asistió a la inauguración de las nuevas oficinas de la SENNIAF, creadas para ampliar su capacidad de atención y protección a la niñez y adolescencia, así como fortalecer la labor que desarrollan en beneficio de esta población.





## 28 de mayo | DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE **TREACHER COLLINS**

Cada 28 de mayo se conmemora el Día Mundial del Síndrome de Treacher Collins, una jornada dedicada a concienciar sobre esta condición y visibilizar a las personas y familias que conviven con ella. El día elegido coincide con la fecha de nacimiento del cirujano y oftalmólogo inglés Edward Treacher Collins (28 de mayo de 1862 – 13 de diciembre de 1932), quien estudió y describió las características esenciales de la enfermedad.

Es un síndrome congénito causado por una mutación en los cromosomas. Aún se desconoce la causa. Es considerada una Enfermedad Rara debido a que ocurre en 1 de cada 50,000 a 100,000 habitantes (cifra según el país).



## ROSTROS TREACHER COLLINS PANAMÁ

### ALGUNAS DE SUS CARACTERÍSTICAS.

- Parte externa de los oídos anormal o casi ausente.
- Mandíbula muy pequeña.
- Párpados caídos.
- Ausencia de pómulos.
- Vello del cuero cabelludo hasta las mejillas.
- Pérdida auditiva.
- Problemas respiratorios.

### TRATAMIENTO.

Prácticamente un 95% de los casos requieren el uso de aparatos auditivos, y de la atención de una serie de especialistas como: Genetista, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Cirujano, Maxilofacial, Fonoaudiólogo, entre otros.

Agradecemos a  
Rostros Treacher Collins Panamá  
por la información suministrada.

# SEGUNDA ENCUESTA NACIONAL DE DISCAPACIDAD (ENDIS-2)

---

Inicia fase de planificación



Iniciamos la fase de planificación de la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS-2) con el proceso de validación, desarrollando talleres dirigidos a miembros de la sociedad civil, sobre el instrumento que será utilizado durante la aplicación de la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad, gracias a los aportes del Proyecto de Inclusión Social del Banco Interamericano de Desarrollo (BID).

Los talleres, que ya se desarrollaron en las provincias de Colón, Herrera y Los Santos y que serán realizados a nivel nacional, tienen como objetivo que los miembros de las organizaciones de personas con discapacidad conozcan la herramienta, la revisen y hagan sus aportes, con el propósito de que al final contemos con un instrumento de encuesta que brindará la información necesaria para el cumplimiento del artículo 31 de la Convención, el cual establece que los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención.



30 de mayo | **DÍA MUNDIAL DE LA**  
**ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Cada 30 de mayo, desde el 2009, se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Este día busca concientizar a la población acerca del impacto que tiene esta enfermedad en las vidas de las personas afectadas y sus familias, dar a conocer sus causas, consecuencias y síntomas, así como realizar campañas de apoyo para las personas diagnosticadas, quienes anhelan y merecen una vida con más oportunidades.

## ALOCUCIÓN

---

### Día Mundial de la Esclerosis Múltiple “Me conecto, nos conectamos”

El 30 de mayo ha sido proclamado como el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, un espacio conmemorativo para visibilizar y valorar la lucha por los derechos de las personas que experimentan esta condición y sus familias, y una valiosa oportunidad para promover la concienciación, investigación, intercambio de experiencias y fortalecimiento de alianzas para un abordaje efectivo de esta realidad en la vida comunitaria.

El lema de este año insta a establecer conexiones y crear comunidades de apoyo, para romper barreras sociales; y desde diversas esferas de influencia, dar pasos concretos hacia la reivindicación de mejores servicios, promoción de redes de apoyo, defensa del cuidado personal y la vida saludable con dignidad y autonomía y sin discriminación para que nadie se quede atrás.

**Iris Mercedes González de Valenzuela**  
Directora

# ESCLEROSIS

## MÚLTIPLE



### ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Es una enfermedad impredecible del sistema nervioso central. La esclerosis múltiple puede variar de relativamente benigna a algo incapacitante o devastador, ya que la comunicación entre el cerebro y otras partes del cuerpo está alterada.

Muchos investigadores creen que la esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune en la que el cuerpo, a través de su sistema inmunológico, lanza un ataque defensivo contra sus propios tejidos.

### ¿CUÁLES SON ALGUNOS DE SUS SÍNTOMAS?

- La mayoría de las personas tienen sus primeros síntomas de esclerosis múltiple entre los 20 y los 40 años.
- El síntoma inicial de la esclerosis múltiple suele ser ver borroso o doble visión, distorsión del color rojo-verde o incluso ceguera en un ojo.
- La mayoría de los pacientes con esclerosis múltiple tienen debilidad muscular en sus extremidades y dificultad con la coordinación y el equilibrio. Estos síntomas pueden ser lo suficientemente graves como para impedir caminar o incluso ponerse de pie.
- En el peor de los casos, la esclerosis múltiple puede producir parálisis parcial o completa.
- La mayoría de las personas con esclerosis múltiple también presentan parestesias, sensaciones sensoriales anormales transitorias como entumecimiento, picazón o sensaciones de "alfileres y agujas".



## CAUSA • PRONÓSTICO

Hasta el momento no se conoce cura para la esclerosis múltiple. Este trastorno es causado por el daño a la vaina de mielina, que es la cubierta protectora que rodea las neuronas. Cuando esta cubierta de los nervios se daña, los impulsos nerviosos disminuyen o se detienen. La enfermedad afecta más a las mujeres que a los hombres.

El desenlace clínico es variable y difícil de predecir. Aunque el trastorno dura toda la vida (crónico) y es incurable, la expectativa de vida puede ser normal o casi normal. La mayoría de las personas con esclerosis múltiple es activa y se desempeña en el trabajo con poca discapacidad.

## TRATAMIENTO

Existen medicamentos y tratamientos que pueden ayudar a la persona a mantener una calidad de vida normal. Estos incluyen:

- Medicamentos para retrasar la enfermedad.
- Esteroides para disminuir la gravedad de los ataques.
- Medicamentos para controlar los síntomas como los espasmos musculares, los problemas urinarios, la fatiga o los problemas del estado de ánimo.
- Fisioterapia, terapia del habla, terapia ocupacional y grupos de apoyo.
- Dispositivos asistenciales, como sillas de ruedas, montacamas, sillas para baños, caminadores y barras en las paredes.
- Un programa de ejercicio planificado.
- Un estilo de vida saludable, con una buena nutrición y suficiente descanso y relajación.
- Evitar la fatiga, el estrés, las temperaturas extremas y la enfermedad.
- Hacer cambios en casa para prevenir caídas.

# CÓMO CONDUCTIRNOS ANTE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD



## NO UTILICE ESTOS TÉRMINOS:

**Minusválido(a):** pues no vale menos que nadie.

**Impedido(a):** pues quien lo limita es la sociedad y el entorno físico.

**Discapacitado(a):** pues posee capacidades, atributos y dones como todos.

## UTILICE EL TÉRMINO PERSONA CON DISCAPACIDAD

Pues primero es una persona, y luego está su discapacidad.



- Piense cómo le gustaría a usted que le trataran si estuviera en su lugar.
- Sea natural, como con todas las demás personas.

# ATLETAS DEL COMITÉ PARALÍMPICO

Reciben el pabellón nacional



Una nueva generación conformada por 14 atletas del Comité Paralímpico de Panamá representarán a Panamá en los V Juegos Parapanamericanos Juveniles 2023, evento deportivo que se estarán realizando en la ciudad de Bogotá, Colombia, del 2 al 12 de junio.

Los Juegos Parapanamericanos Juveniles son la puerta para que los paratletas más jóvenes del continente puedan ponerse a prueba en competencias internacionales, además de ser la oportunidad para que intenten buscar marcas que los acerquen a los Juegos Paralímpicos de París 2024.





30 de mayo | DÍA DE LA  
**ETNIA NEGRA**

El 30 de mayo se celebra en Panamá el Día de la Etnia Negra, un merecido tributo a su valiosa contribución en la construcción y progreso de nuestro país. Sus aportes se remontan a la época colonial española con la llegada de los primeros esclavos que dejaron una profunda huella cultural, musical y gastronómica en el istmo. A este pilar se unió la población mayormente antillana que trabajó arduamente en la construcción del Canal de Panamá. Hoy, la etnia negra es parte vital de nuestra identidad colectiva y cada día contribuye con su esfuerzo al desarrollo de toda la sociedad.

# CELEBRAMOS EL DÍA DE LA ETNIA NEGRA





# REUNIÓN DEL COMITÉ DIRECTIVO DEL PROGRAMA CONJUNTO DE NACIONES UNIDAS

“Avanzar en la creación de un entorno favorable para el reconocimiento de las personas con discapacidad como titulares de derechos y miembros activos de la sociedad panameña”

Participamos en la reunión del Comité Directivo del Programa Conjunto de Naciones Unidas “Avanzar en la creación de un entorno favorable para el reconocimiento de las personas con discapacidad como titulares de derechos y miembros activos de la Sociedad Panameña”, implementado en conjunto con el MIDES, Ministerio de la Mujer, ONU Panamá, ONU Mujeres, OPS y UNESCO.

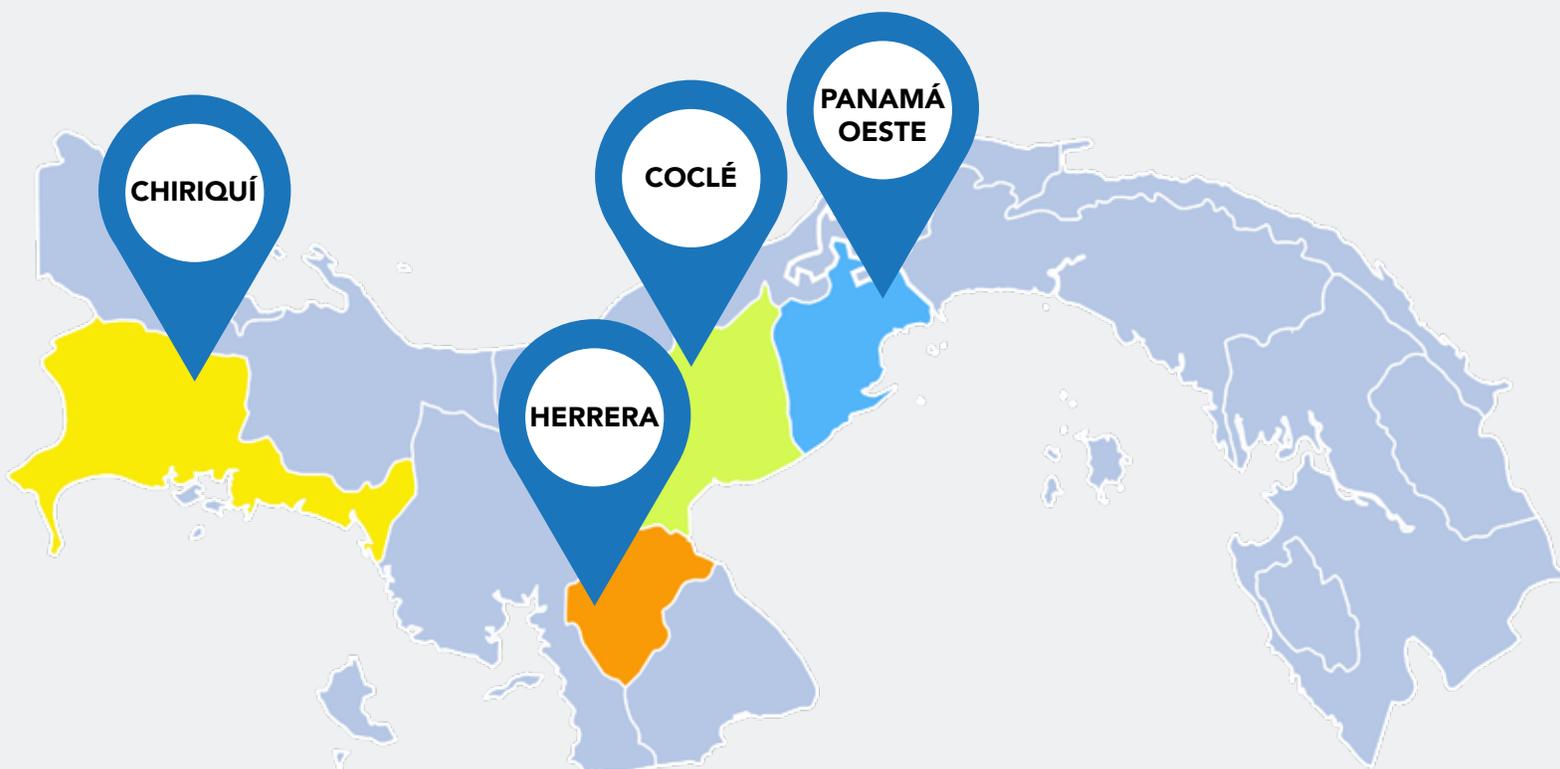
El propósito del programa conjunto es promover la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad y el fortalecimiento de las organizaciones que lo representan, así como trabajar por mejorar la provisión de los servicios inclusivos y lograr una presupuestación y gestión financiera alineada con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el abordaje de la equidad de género.



# 4 PROVINCIAS

YA OFRECEN  
EL PERMISO DE ESTACIONAMIENTO

PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Estamos avanzando en el proceso de descentralización en las provincias para contribuir a la autonomía de las personas con discapacidad. Si deseas información sobre los requisitos para obtener el permiso de estacionamiento, contacta la Oficina Regional de la SENADIS:

HERRERA  
Tel: 913-0056

COCLÉ  
Tel: 906-0075

CHIRIQUÍ  
Tel: 777-5608

PANAMÁ OESTE  
Tel: 346-0269



## COCLÉ

Entregamos subsidios económicos a 11 personas con discapacidad por un monto total de B/. 1,650.00. El apoyo consiste en una asignación económica mensual, que contribuirá a sufragar gastos de prioridad en las áreas de salud y educación.

Además entregamos capital semilla a nuevos Fami-Empresarios por un total de B/. 5,000.00, lo que les ayudará a mejorar su calidad de vida con el desarrollo de pequeñas empresas familiares, facilitará su inserción al sistema productivo del país y contribuirá al fortalecimiento familiar.



## COLÓN

La Directora de la Secretaría Nacional de Discapacidad, Iris de Valenzuela, junto a su equipo de trabajo, entregaron 30 bastones blancos a personas con discapacidad visual en atención a la solicitud realizada por el Centro de Beneficiencia del Club de Ciegos de Colón, con la finalidad de ayudarles a mejorar su calidad de vida.

Los bastones son ayudas técnicas que usan las personas ciegas como apoyo para el desplazamiento y la orientación espacial, así como para detectar y esquivar obstáculos. También es un elemento de identificación que permite a las demás personas darse cuenta de la presencia de una persona con discapacidad visual.



## COLÓN

Realizamos una jornada de sensibilización con el Taller “Viviendo la Discapacidad”, dirigido al personal administrativo del MEDUCA, con el objetivo de concienciar a los participantes así como darles a conocer cuáles son los términos adecuados al referirse a una persona con discapacidad y la importancia de la inclusión social, para garantizar su participación plena en igual de oportunidades.



## COLÓN

Realizamos el Taller "Viviendo la Discapacidad", dirigido a funcionarios del MIDA y MIAMBIENTE, con el objetivo de crear conciencia sobre la importancia de la inclusión social, los derechos humanos y la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

Seguiremos realizando jornadas de sensibilización nivel nacional, con la finalidad de promover y hacer docencia sobre cuáles son los términos correctos al referirnos a una persona con discapacidad, lo que contribuirá a su inclusión plena en la sociedad.



## COLÓN



Con el objetivo de captar nuevos casos de personas con discapacidad y canalizarlos para incluirlos en los programas que ofrece la SENADIS a la población con discapacidad y sus familias, realizamos una gira de trabajo en las comunidades de Santa Isabel, Palmira, Cuango, Nombre de Dios, Viento Frío, Palenque, Cacique y Puerto Lindo, en la Costa arriba de Colón.



## COLÓN

Llevamos a cabo un taller dirigido al programa de adultos mayores con discapacidad visual con el apoyo de las psicólogas del gabinete psicopedagógico del Ministerio de Educación.

En la actividad, los participantes compartieron sus experiencias personales, sociales y familiares, y recibieron herramientas para que puedan desarrollar todo su potencial, alcanzar una vida más independiente y contribuir con su productividad al bienestar de toda la comunidad.



## HERRERA



Llevamos a cabo el Consejo Nacional Consultivo de Discapacidad provincial (CONADIS), donde se presentaron las acciones efectuadas y las que se realizarán durante este 2023.

En la actividad participó el gobernador de la provincia, Victor Roca Cuan, el Subdirector de la Senadis, Miguel Atencio, los enlaces de las distintas instituciones que conforman el CONADIS y miembros de la sociedad civil organizada.



## LOS SANTOS



Realizamos la presentación de la propuesta de acceso a las playas en los municipios de Tonosí y Pedasí, donde se hizo entrega formal del informe técnico a las autoridades de la provincia, para hacer cumplir lo establecido en la Ley N°42 de 27 de agosto de 1999, que busca lograr la accesibilidad universal a todas las playas en el territorio nacional.

En la actividad participó Eric Barrios de la Asociación de Sordos de la provincia de Los Santos, personal de MIAMBIENTE del distrito de Tonosí y el equipo de la Secretaría Nacional de Discapacidad.

## LOS SANTOS



Participamos en la Feria Interinstitucional del Campo a la Mesa, organizada por la gobernación y la junta técnica de la provincia.

Durante la jornada brindamos información sobre los programas que ofrece la SENADIS a la población con discapacidad y sus familias, los que están dirigidos a promover el mejoramiento de la calidad de vida y la equiparación de oportunidades.

## VERAGUAS

La Dirección Nacional de Certificaciones realizó Juntas Itinerantes en la provincia de Veraguas a fin de evaluar a las personas que, por su condición de salud, solicitan la Certificación de la Discapacidad y dar respuesta a aquellos usuarios que no cuentan con conectividad o que viven en áreas de difícil acceso, por lo cual no puede atenderseles a través de las herramientas de la telemedicina.



## VERAGUAS

Dimos seguimiento a beneficiarios del programa Fami-Empresas, residentes de los corregimientos de San Juan y San Roque, en el distrito de San Francisco.

En las visitas se observó el progreso de emprendimientos de tipo avícola, porcino y comercial, que han desarrollado en sus comunidades.

El programa tiene como objetivo orientar, capacitar y propiciar la creación de pequeñas empresas familiares en los sectores agropecuarios, comerciales y de servicios, dirigido a las personas con discapacidad y sus familias que viven en áreas rurales, urbanas y de difícil acceso, con el propósito de lograr su inserción al sistema productivo del país, el mejoramiento de la calidad de vida y el fortalecimiento familiar.



## VERAGUAS



Acompañamos a la comisión de accesibilidad y a representantes de la sociedad civil a una reunión de acercamiento con funcionarios de la Policlínica Horacio Díaz Gomez, de la Caja de Seguro Social.

El encuentro tuvo como objetivo dialogar sobre los estacionamientos designados para personas con discapacidad y buscar soluciones para facilitar su acceso a la policlínica, en especial a la sala de hemodiálisis.

Los participantes estuvieron de acuerdo en convocar una reunión con la Directora Ángela Mojica, de Obras y Construcciones del Municipio, para impulsar las mejoras que aumenten la accesibilidad a las personas con discapacidad y que favorezcan el bienestar de todos.

VERAGUAS



Realizamos una capacitación dirigida a padres de familia y estudiantes del IPHE, sobre discapacidad, diversidad y derechos humanos, con el objetivo de promover la creación de actitudes positivas de respeto, solidaridad y valoración frente a la discapacidad. Además brindamos información sobre los programas que ofrece la SENADIS a la población con discapacidad y sus familias.



## VERAGUAS



Realizamos un conversatorio dirigido a personas con discapacidad y sus familias, residentes en el corregimiento del Peñón, distrito de Ñurum, área comarcal, con el objetivo de darles a conocer cuales son los programas que ofrece la Senadis y hacer docencia sobre los términos adecuados al referirse a una persona con discapacidad.

Seguimos trabajando con el propósito de crear más equidad de oportunidades para esta población y sensibilizar a la sociedad en el tema de derechos humanos.

SAN MIGUELITO



Participamos en el foro “Entornos Saludables y Seguros”, organizado por el Ministerio de Salud, donde brindamos información acerca de los programas que ofrece la SENADIS a la población con discapacidad y sus familias y orientación sobre cuáles son los requisitos para obtener la Certificación de Discapacidad, herramienta que brinda acceso a beneficios establecidos en la ley para personas con discapacidad.

SAN MIGUELITO



Realizamos una jornada de sensibilización dirigida a jóvenes y adultos en el Centro de Adiestramiento Vocacional (SEDIA) del MEDUCA, con la finalidad de crear conciencia y sensibilizar a la población sobre la importancia de la inclusión social, derechos humanos y la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad en la sociedad.



## SAN MIGUELITO

Realizamos una capacitación dirigida a 5 Organizaciones No Gubernamentales (ONG), con el fin de crear un espacio de reflexión sobre la identidad que debe tener una asociación sin fines de lucro y cómo elaborar sus objetivos, misión y visión, así como su rol en la comunidad como voceros de sus derechos.





Central Telefónica: 504-3217  
[www.senadis.gob.pa](http://www.senadis.gob.pa)  
Redes Sociales: senadispma  
Ave. Williamson Place N°0766