

**A L'ATENCIÓ DEL M. H. SR. ERNEST BENACH I PASCUAL
PRESIDENT DEL PARLAMENT DE CATALUNYA**

PARLAMENT DE CATALUNYA	Secretaria General
REGISTRE GENERAL	
28 ABR. 2008	
ENTRADA NUM.	25169
N. T.	/08

Sergi Estanyol i Duocastella, [REDACTED]

[REDACTED] en representació de la Comissió Promotora de la Iniciativa Legislativa Popular "Proposició de Llei per a l'atenció de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica a Catalunya", amb número d'expedient 202-00014/08, i de totes les persones signants de la mateixa, acudeix a vostè i solemnement demana acollir-se a la seva EMPARA donada la manca de protecció en la que ens sentim davant grups parlamentaris decisius per a que les nostres peticions puguin arribar a bona fi.

La Comissió Promotora de la ILP per a l'atenció de la fibromiàlgia i la fatiga crònica volem fer constar que va entrar a registre una esmena a la totalitat de la nostra ILP i una proposta de resolució que ens han enviat per saber la nostra opinió i, ens diuen, poder arribar a un consens. La nostra proposta és la següent:

1.- Unitats Hospitalàries Especialitzades (UHE)

1. El diagnòstic i tractament de la FM i la SFC dins el sistema sanitari públic correspon a les Unitats Hospitalàries Especialitzades (UHE) en FM i SFC.
2. Les UHE en FM i SFC són composades per especialistes en Medicina Interna, Reumatologia, Neurologia, Endocrinologia i Cardiologia, com també per psicòleg, fisioterapeuta i personal d'infermeria. En aquestes unitats també ha d'haver-hi Pediatres per a atendre als infants afectats de FM i de SFC.
3. La creació de les UHE en FM i SFC s'ha de fer per Ordre de la Consellera o el Conseller de Salut, en què s'ha de determinar l'àmbit territorial d'atenció, el personal que les integra i el seu funcionament.

2.- Desplegament de les UHE

S'han d'establir un mínim de vuit d'aquestes UHE en FM i SFC a la Regió Sanitària de Barcelona, i, com a mínim, una unitat a cadascuna de les altres Regions Sanitàries de Catalunya, dotant-les de tots els recursos necessaris per al diagnòstic i el tractament de la FM i la SFC. Girona ha de comptar amb unitat pròpia, d'igual manera com la Catalunya central.

Una d'aquestes unitats ha de ser nomenada com a Unitat Investigadora, a fi i efecte de centralitzar i dur a terme investigació sobre proves diagnòstiques i tractaments més efectius. L'establiment i posada en funcionament de la totalitat d'aquestes unitats ha d'efectuar-se dins el termini d'un any des de la data d'aprovació d'aquesta llei.

3.- L'atenció primària (AP)

Quan en un centre d'AP es detectin en un pacient símptomes de FM o de SFC, s'ha de derivar a les unitats hospitalàries especialitzades en FM i SFC. L'AP, posteriorment, ha de dur a terme el seguiment dels tractaments prescrits per les UHE en FM i SFC, amb una intervenció de professionals multidisciplinària (metges de família, personal d'infermeria i treballadors socials) i amb les oportunes derivacions periòdiques de les persones afectades cap a les UHE. A tota l'atenció primària s'impartiran cursos de detecció, atenció i actualització de coneixements sobre la FM i la SFC.

4.- Accés a les UHE en FM i SFC i llistes d'espera

1. Els malalts i les malaltes han de poder accedir a les UHE en FM i SFC a partir del moment en què es detectin els símptomes de la malaltia.
2. En cap cas, els malalts i malaltes de FM i/o SFC no poden romandre més de 90 dies en

les llistes d'espera d'aquestes unitats, per tal d'evitar situacions de risc, incertesa i patiments innecessaris, així com l'agreujament de la malaltia i el malbaratament de recursos socials i econòmics.

5.- Formació

S'han d'establir programes de formació específica sobre aquestes malalties per als especialistes que treballin en les UHE en FM i SFC, com també per als equips d'atenció primària. Aquests programes, que han de ser incentivats, han de tenir una durada mínima de 12 hores i han d'estar impartits per especialistes amb reconeixement internacional.

6.- Incapacitat laboral i valoracions

1. Les persones diagnosticades de FM i/o de SFC han de tenir accés, per la via administrativa, al reconeixement de la incapacitat laboral i a les prestacions econòmiques i socials que se'n derivin, a partir dels diagnòstics clínics i dels informes emesos pels especialistes en aquestes malalties.

2. L'ICAM, o l'organisme competent per a la valoració de la incapacitat laboral, quan aquesta estigui motivada en FM o SFC, ha de tenir en compte el diagnòstic, els informes i les recomanacions emesos al respecte per les unitats hospitalàries especialitzades en FM i SFC i ha de motivar les resolucions que s'apartin dels criteris sostinguts en aquests.

3. Si l'ICAM acorda sotmetre a una revisió mèdica a una persona malalta de FM o SFC, aquella ha d'ésser realitzada per un metge o metgessa especialitzats en aquestes malalties o per un centre acreditat per al seu diagnòstic i tractament.

7.- Avaluació i seguiment

S'avaluarà preliminarment el darrer trimestre d'enguany, els resultats de la implantació progressiva de les peticions de la ILP sobre FM i SFC. Cada any s'haurà de fer una avaluació sobre l'efectivitat de les mesures adoptades i si s'escau, elaborar plans de millora i recomanacions per corregir-lo.

Es mantindran reunions periòdiques de la Comissió de seguiment composta per les societats científiques i els representants d'associacions de malalts, amb l'objectiu d'establir un diàleg constant i fluït amb les fundacions i associacions d'afectats i afectades. Es convocaran les associacions realment representatives (per nombre d'associats, nombre d'usuaris, activitats desenvolupades i antiguitat) i les que facin aportacions de tipus mèdic, investigador o formador, evitant de forma expressa el clientelisme i el seguidisme, tant perjudicials per arribar a valoracions correctes i adients de la realitat.

8.- Final: La Comissió promotora de la ILP serà escoltada quan es tracti d'implementar aspectes concrets contemplats en les seves peticions, a petició pròpia o del Departament de Salut.

Ara, però, després de complir amb tots els requisits legals i assolir el suport de més de cent quaranta mil signatures, ens trobem sota l'amenaça d'una resolució, sense consens, que ja està guanyada de bell antuvi pel govern d'entesa, i considerem que això ens deixa en la indefensió.

DENUNCIEM que el Parlament de Catalunya, i l'aprovació de legislacions que han d'afavorir les persones més febles de la seva ciutadania, com els malalts i malaltes de FM i SFC, es faci supeditar obertament i públicament a la voluntat d'una Conselleria de Salut que ha demostrat, al nostre entendre, la seva insensibilitat davant la nostra realitat i la seva indiferència en relació a que es respecti el nostre dret a una atenció digna i de qualitat per part del Servei Públic de Salut. No només no es respecta la separació formal de poders que caracteritza les democràcies, sinó que s'escarneix en el mateix recinte del Parlament.

DENUNCIEM que davant unes peticions raonades, lògiques i fins i tot tímides com les que es contenen la nostra ILP, se'ns contesti amb arguments fora de to, desproporcionats i retards inexplicables. S'esdevindria lamentable que quedés afectada la credibilitat parlamentària i per tant, de la Institució de la que vostè n'és President.

DENUNCIEM el capteniment amb el que alguns portaveus de grups majoritaris ens tracten; ni en la nostra qualitat de ciutadanes i ciutadans, ni com a persones malaltes que cerquen una solució viable en el marc democràtic de la participació ho mereixem. Les signatures i els suports de qualitat que avalen la ILP que defensem requereixen atenció cortès i diàleg fructífer.

DENUNCIEM que davant les informacions públiques darrerament donades per una ex-diputada, la Dra. Carme Valls, que tenen relació amb la gènesi de les nostres demandes i amb la necessitat de revisar els criteris de diagnòstic i tractament d'aquestes malalties, no reaccioni de manera immediata la Comissió de Salut del Parlament, amb petició de reunir-nos i reveure les raons de la nostra ILP.

Per tots els motius anteriors, i d'altres que demanem exposar-li personalment, considerem que no ens queda altre remei que acudir a vostè i a la demanda d'empara, en la confiança que ens sigui atorgada, tot sol·licitant-li, també, que tuteli les reunions entre la Comissió Promotora de la ILP que hem promogut i els grups parlamentaris. Estem segurs i segures que compartim amb vostè el convenciment que el Parlament de Catalunya ha de ser l'indret on s'assegurin els drets a una millor atenció sanitària i on es poden resoldre per mitjà de la legislació adient les mancances dels serveis públics de salut, en defensa de la raó i de les persones malaltes.

Barcelona, 28 d'abril de 2008.

Signat,

Sergi Estanyol i Duocastella

Comissió Promotora de la ILP "Proposició de Llei per a l'atenció de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica a Catalunya".