

## **PROPOSTA DE RESOLUCIÓ SOBRE L'ATENCIÓ A LA FIBROMIÀLGIA I LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA**

### A LA MESA DEL PARLAMENT

Els grups parlamentaris sotasignats, fent ús d'allò que es determina als articles ... del Reglament del Parlament de Catalunya, presenten la següent proposta de resolució (transaccionada de la tram 250-00770/08) per tal que sigui substanciada en el Ple del Parlament:

La Fibromiàlgia (FM) i la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) són malalties que afecten significativament la salut i la qualitat de vida de les persones que les pateixen, i que tenen un gran impacte social i econòmic. Per bé que ambdues malalties estan reconegudes per l'OMS i que la seva prevalença és prou elevada, encara hi ha molt desconeixement envers les mateixes i, en ocasions, s'han diagnosticat erròniament i, per tant, han estat tractades de manera inadequada, amb el consegüent greuge afegit per a les persones malaltes, com també per al conjunt de la societat.

El sistema públic de salut ha de proporcionar un bon diagnòstic diferencial i un bon tractament, en el camí de racionalitzar i millorar l'assistència de les persones afectades.

La prevalença i l'impacte (personal, familiar, laboral, social...) de la FM i la SFC, com també la complexitat que presenten i la inexistència de tractaments resolutius, fan necessària una resposta proporcionada a l'abast real de les problemàtiques que aquestes malalties comporten.

Hi ha casos amb una afectació molt severa per les malalties, amb greus repercussions sobre les capacitats físiques i cognitives, podent resultar molt invalidants i limitant greument la vida quotidiana de les persones afectades; casos en els quals pot resultar impossible desenvolupar una ocupació laboral amb la mínima dedicació, atenció i eficàcia. Aquestes persones, si no tenen el reconeixement necessari de la seva incapacitat laboral, queden en risc de patir una total exclusió social.

Per aquests motius, considerem que des del sistema públic de salut s'ha d'esmerçar l'assistència primària i especialitzada necessària, possibilitant així un acurat diagnòstic, base imprescindible per a un posterior tractament que garanteixi la màxima efectivitat. També considerem del tot necessàries la realització de programes de formació que difonguin el coneixement, la promoció de la recerca sobre aquestes patologies, l'accessibilitat garantida a les noves unitats especialitzades, i l'adopció de les mesures que permetin que a les persones malaltes de FM i/o SFC se'ls reconegui la incapacitat laboral quan, per la severitat de les seves malalties, així ho aconsellin les valoracions corresponents. I considerem, també, que l'atenció primària i especialitzada, àgil i proporcionada que proposem, s'esdevé la millor eina per a l'assoliment de la màxima eficàcia, no només des de la perspectiva sanitària i social, sinó també des d'una perspectiva econòmica i de racionalització dels recursos existents.

### ***Equip d'atenció primària (EAP)***

1. Quan arribi a un EAP una persona malalta amb símptomes de FM o de SFC:
  - a) es farà el cribatge per descartar altres patologies.
  - b) es realitzarà un estudi protocol·litzat amb l'objectiu d'establir una primera orientació diagnòstica. En el procés de confirmació del diagnòstic, l'EAP podrà rebre el suport i la consultoria dels serveis especialitzats de referència del territori.
2. Els casos greus o especialment complexes, seran derivats directament des de l'EAP a l'UHE per tal que estableixi el diagnòstic.
3. En la resta de casos la derivació a l'UHE es farà, sempre que el o la pacient ho demani, amb l'objectiu de disposar d'una confirmació diagnòstica.
4. L'EAP seguirà, en els casos que contempen els punts 2 i 3, el tractament establert per l'UHE i informará de les incidències evolutives del malalt/a, responsabilitzant-se del seu seguiment rutinari.

### ***Unitats Hospitalàries Especialitzades (UHEs)***

1. Per tal de millorar l'atenció dels malalts/es de FM i SFC es crearan unitats hospitalàries especialitzades en FM i SFC. L'àmbit territorial d'atenció, el personal que les integrarà i el seu funcionament es determinaran en la corresponent Ordre del Conseller/a de Salut.
2. Les UHEs assessoraran els EAPs i atendran directament els malalts/es que els siguin derivats.
3. Les funcions de les UHEs aniran, en funció de cada cas, des de fer la confirmació diagnòstica fins a diagnosticar, aplicar tractament multidisciplinari i fer-se càrrec del control evolutiu periòdic dels casos greus o especialment complexes.
4. Les UHEs estaran compostades per un equip multidisciplinari de professionals especialistes en Medicina Interna i/o Reumatologia, Neurologia, Psicologia clínica i totes les altres especialitats que es considerin necessàries en cada cas –com per exemple Endocrinologia, Cardiologia o Psiquiatria-, a més de rehabilitació, infermeria i treball social. Per tal de donar resposta a les necessitats dels malalts/es de FM o SFC no adults, les UHEs incorporaran també un professional especialista en pediatria. Totes les UHEs comptaran amb una gestora de casos d'infermeria.

### ***Desplegament de les UHEs***

1. Per tal de garantir allò establert en l'apartat anterior és necessari disposar inicialment de 4 UHEs en la regió sanitària de Barcelona, 1 UHE per a les regions sanitàries de terres de l'Ebre i Camp de Tarragona, 1 UHE per a les regions sanitàries de Lleida i de l'Alt Pirineu i Aran, 1 UHE per a la regió sanitària de Girona i 1 UHE per Catalunya Central.

2. Aquestes UHEs es complementen amb 3 unitats altament especialitzades que assessoraran als professionals en relació amb el maneig i supervisió terapèutica de casos altament complexes molt greus i/o amb baixa resposta als tractaments prescrits. Aquestes unitats actuen com a centres difusors de coneixement i promotors de la recerca sobre aquestes patologies, i s'ubiquen a l'Hospital Clínic, Vall d'Hebron i Hospital del Mar-Imas.

3. 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 proposta de resolució.

### ***Listes d'espera***

Els malalts/es de FM o SFC no romandran més de 90 dies per accedir a les UHE.

### ***Formació***

1. S'han de realitzar programes de formació específica sobre aquestes malalties pels especialistes que treballin en les UHEs en FM i SFC.

2. A tota l'atenció primària, inclosos els professionals de pediatria, s'impartiran cursos de detecció, atenció i actualització de coneixements sobre la FM i la SFC.

3. Aquests programes, que es procurarà incentivar, han d'estar impartits per especialistes amb reconeixement en aquesta matèria. En aquest sentit, convindria incorporar els avenços que es produeixen a nivell estatal i internacional i les aportacions de les figures capdavanteres en la investigació en fibromialgia i síndrome de fatiga crònica, d'acord amb l'evidència científica.

### ***Incapacitat laboral i valoracions***

1. Les persones diagnosticades de FM o de SFC tenen accés al sistema d'incapacitat laboral i a les prestacions econòmiques, sanitàries i socials que se'n derivin, a partir dels diagnòstics clínics i dels informes emesos pels metges del sistema sanitari. Per les característiques d'aquestes malalties, els pacients tindran dret a poder disposar i presentar informes que haurien de ser emesos per les UHE.

2. L'organisme competent per a la valoració de la incapacitat laboral (ICAM), quan aquesta estigui motivada en FM o SFC, aplicarà els protocols clínics consensuats per a l'avaluació de persones afectades.

3. Si aquest organisme (ICAM) acorda sotmetre a una avaluació mèdica a una persona malalta de FM o SFC, aquesta ha d'ésser realitzada per un metge/ssa avaluador/a especialment format en aquestes malalties. Aquesta formació serà duta a terme per especialistes acreditats i haurà de ser certificada amb l'acreditació corresponent.

### ***Avaluació i seguiment***

1. Es crearà un comitè de seguiment d'aquest circuit assistencial que comptarà amb la participació de les societats científiques i de les diverses organitzacions representatives dels malalts/es de FM i SFC, amb el control previst al Reglament del Parlament de Catalunya.

2. Es mantindran reunions periòdiques del comitè de seguiment, de caràcter semestral en el període d'implantació de les mesures contemplades en aquesta PR, de caràcter anual per avaluar l'efectivitat de les mesures adoptades i per realitzar revisions i millores.