

Resolución parlamentaria sobre la atención a la fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.

En la mesa del parlamento de Cataluña.

Los grupos parlamentarios, abajo firmantes, haciendo uso de lo que determinan los artículos.... Del reglamento del Parlamento de Cataluña, presentan la siguiente propuesta de resolución (transaccionada del tramo 250-00770/08) con tal que sea sustanciada en el Pleno del Parlamento:

La Fibromialgia (FM) y el síndrome de Fatiga Crónica (SFC) son enfermedades que afectan significativamente la salud, la calidad de vida de las personas que las sufren y tienen un gran impacto social y económico. Pese a que ambas enfermedades están reconocidas por la OMS y su prevalencia es bastante elevada, aún existe una gran desconocimiento respecto a las mismas y, en ocasiones, se han diagnosticado erróneamente y, por tanto, han sido tratadas de manera inadecuada, con el consiguiente agravio añadido tanto para las personas enfermas, como para el conjunto de la sociedad.

El sistema público de salud debe proporcionar un buen diagnóstico diferencial y un buen tratamiento, en aras de racionalizar y mejorar la asistencia de las personas afectadas.

La prevalencia, y el impacto (personal, familiar, laboral, social...) de la FM y el SFC, como también la complejidad que presentan y la inexistencia de tratamientos resolutorios, hacen necesaria una respuesta proporcionada al alcance real de las problemáticas que estas enfermedades implican.

Hay casos con una afectación muy severa de estas enfermedades, con graves repercusiones sobre las capacidades físicas y cognitivas, de manera que puede llegar a invalidar y limitar gravemente la vida cotidiana de las personas afectadas; casos en los cuales puede resultar imposible desarrollar una ocupación laboral con la mínima dedicación, atención y eficacia. Estas personas, si no tienen el reconocimiento necesario de su incapacidad laboral, corren el riesgo de sufrir una total exclusión social.

Por estos motivos, consideramos que, desde el sistema público de salud, debe disponer de la asistencia primaria y especializada necesaria, posibilitando así un ajustado diagnóstico, base imprescindible para un posterior tratamiento que garantice la máxima efectividad. También consideramos del todo necesarios la realización de programas de formación que difundan el conocimiento, la promoción de la investigación sobre estas patologías, la accesibilidad garantizada a las nuevas unidades especializadas y la adopción de medidas que permitan a las personas enfermas de FM i/o SFC que se les reconozca la incapacidad laboral cuando, por la severidad de sus enfermedades, así lo aconsejen las valoraciones correspondientes. Y consideramos, también, que la atención primaria y especializada, ágil y proporcionada que proponemos, se convierte en la mejor herramienta para la consecución de la máxima eficacia, no sólo desde la perspectiva sanitaria y social, sino también desde una perspectiva económica y de racionalización de los recursos existentes.

Equipo de atención primaria (EAP)

1.-Cuando llegue a un EAP una persona enferma con síntomas de FM o SFC:

a) Se hará una criba para descartar otras patologías.

b) Se realizará un estudio protocolizado con el objetivo de establecer una primera orientación diagnóstica. En el proceso de confirmación del diagnóstico, el EAP podrá recibir el apoyo y la consultoría de los servicios especializados de referencia del territorio.

2.-Los casos graves o especialmente complejos, serán derivados directamente desde la EAP a la UHE, para que allí se establezca el diagnóstico.

3.-En el resto de los casos la derivación a la UHE, se hará siempre que el o la paciente lo solicite, con el objetivo de disponer de una confirmación diagnóstica.

4.-El EAP seguirá, en los casos que contemplan los puntos 2 y 3, el tratamiento establecido por la UHE e informará de las incidencias evolutivas del enfermo/a, responsabilizándose de su seguimiento rutinario.

Unidades Hospitalarias especializadas (UHEs)

1.-Con tal de mejorar la atención a los enfermos de FM y SFC se crearán unidades hospitalarias especializadas en FM y SFC. El ámbito territorial de atención, el personal que las integrará y su funcionamiento se determinarán en la correspondiente Orden del Conseller/a de Salud.

2.-Las UHE asesorarán a los EAPs y atenderán directamente a los enfermos que les sean derivados.

3.-Las funciones de los UHEs irán, en función de cada caso, desde hacer la confirmación diagnóstica hasta diagnosticar, aplicar tratamiento multidisciplinario y hacerse cargo del control evolutivo periódico de los casos graves y especialmente complejos.

4.-Las UHEs estarán compuestas por un equipo multidisciplinario de profesionales especialistas en Medicina Interna y/o Reumatología, Neurología, Psicología Clínica y todas las otras especialidades que se consideren necesarias en cada caso -como, por ejemplo, Endocrinología, Cardiología o Psiquiatría- además de rehabilitación, enfermería y trabajo social. Con tal de dar respuesta a las necesidades de los enfermos de FM o SFC no adultos, las UHEs incorporarán también un profesional especialista en Pediatría. Todas las UHEs contarán con una gestora de casos de enfermería.

Despliegue de las UHEs.

1.-Para garantizar lo establecido en el apartado anterior, es necesario disponer de 4 UHEs en la región sanitaria de Barcelona, 1 UHE para las regiones sanitarias de Terres de l'Ebre y Camp de Tarragona, 1 UHE para las regiones sanitarias de LLeida y de l'Alt Pirineu y el Aran, 1UHE para la región sanitaria de Girona y 1 UHE para la Catalunya Central.

2.-Estas UHEs se complementan con 3 unidades altamente especializadas que asesorarán a los profesionales en relación al manejo y supervisión terapéutica de los casos altamente complejos, muy graves y/o con una baja respuesta a los tratamientos

prescritos. Estas unidades actúan como centros difusores de conocimiento y promotores de la investigación de estas patologías, y se ubican en el Hospital Clínico, Valle de Hebrón y Hospital del Mar-Imas.

3.-El establecimiento y puesta en funcionamiento de la totalidad de estas unidades ha de efectuarse en el plazo de un año desde la fecha de la aprobación de esta propuesta de resolución.

Listas de espera.

Los enfermos/as de FM /SFC no deberán esperar más de 90 días para acceder a las UHE.

Formación.

1.-Deben realizarse programas de formación específica sobre estas enfermedades por los especialistas que trabajen en las UHEs de FM y SFC.

2.-En toda la atención primaria, incluidos los profesionales de pediatría, se impartirán cursos de detección, atención y actualización de los conocimientos sobre la FM y el SFC.

3.-Estos programas, que se procurará incentivar, deben ser impartidos por especialistas con reconocimiento en esta materia. En este sentido, convendría incorporar los avances que se producen a nivel estatal e internacional y las aportaciones de las figuras abanderadas en la investigación de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, de acuerdo con la evidencia científica.

Incapacidad laboral y valoraciones.

1.-Las personas diagnosticadas de FM o SFC tienen acceso al sistema de incapacidad laboral y a las prestaciones económicas, sanitarias y sociales que se deriven, a partir de los diagnósticos clínicos y de los informes emitidos por los médicos del sistema sanitario.

Por las características de estas enfermedades, los pacientes tendrán derecho a poder disponer y presentar informes que deberían ser emitidos por las UHE.

2.-El organismo competente para la valoración de la incapacidad laboral (ICAM), cuando ésta venga motivada por FM o SFC, aplicará los protocolos clínicos consensuados para la evaluación de las personas afectadas.

3.-Si este organismo (ICAM) acuerda someter a una evaluación médica a una persona enferma de FM o SFC, ésta debe ser realizada por un médico/a evaluador especialmente formado en estas enfermedades. Esta formación s llevará a efecto por especialistas acreditados y tendrá que ser certificada con la acreditación correspondiente.

Evaluación y seguimiento.

1.-Se creará un comité de seguimiento de este circuito asistencial que contará con la participación de las sociedades científicas y de las diversas organizaciones representativas de los enfermos de FM y SFC, con el control previsto en el Reglamento del Parlament de Catalunya.

2.-Se mantendrán reuniones periódicas del comité de seguimiento, de carácter semestral en el periodo de implantación de las medidas contempladas en esta

Propuesta de Resolución, de carácter anual para evaluar la efectividad de las medidas adoptadas y realizar revisiones y mejoras.