



Il·lustres senyores i senyors diputats,

Al 25 d'abril de 2001, es aprovar una Proposició no de llei, instant el Govern a elaborar un protocol específic amb la finalitat que els professionals sanitaris de l'atenció primària i especialitzada puguin avançar en la detecció i el tractament de totes les malalties conegudes com a fibromiàlgia que afecten la població, tot revisant els circuits assistencials de tractament d'aquestes malalties.

Hi va haver un seguit de resolucions parlamentaries, fins que la presentació d'una Iniciativa Legislativa Popular va assolir 140.000 firmes de la ciutadania i que va esdevenir en l'aprovació de la Resolució 203/VIII del Parlament de Catalunya, que el Ple del Parlament, en sessió del dia 21 de maig de 2008, va debatre i aprovar amb el vot de tots i cadascun dels grups parlamentaris de la Cambra legislativa Catalana.

Aquesta unanimitat ens va omplir d'esperança, amb l'idea de que la qüestió de l'abordatge de la fibromiàlgia seria una qüestió aliena a la lògica de lluita dels partits polítics.

Des de les hores hem mantingut viu l'esperit de col·laboració amb el Departament de Salut, oferint el nostre desinteressat treball i dedicació, en pro de la cerca de la normalització de la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica, la sensibilitat química múltiple i altres Síndromes de Sensibilització Central, cercant la millora de la qualitat de vida de les persones afectades. Actualment formem part dels Grups d'Interès del Parlament de Catalunya amb el núm. de registre 17224 i amb el núm. 1151 estem enregistrats també com a grup d'interès de la Generalitat de Catalunya.

En data 16 de juliol de 2015 la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya va aprovar la Resolució 1136/X del Parlament de Catalunya instant al Govern a:

- a) Estudiar en un termini de quatre mesos l'opció d'instal·lar una unitat de diagnòstic i tractament de la sensibilitat química múltiple i la síndrome de fatiga crònica o encefalomièlitis miàlgica a Tarragona, a l'Hospital Universitari Joan XXIII.
- b) Establir les sinergies i els acords necessaris per a afavorir la col·laboració i la cooperació econòmica i de recerca de l'Associació Empresarial Química de Tarragona amb els serveis especialitzats de salut de l'Hospital Universitari Joan XXIII i amb la Universitat Rovira i Virgili.
- c) Instar l'Organització Mundial de la Salut a reconèixer la sensibilitat química múltiple en la Classificació internacional de malalties (CIM-10).

Al maig de 2016, el Departament de Salut va presentar un [Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central: fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica i síndrome de sensibilitat química múltiple](#).

Formem part de la Comissió de Seguiment d'aquest Pla Operatiu i hem de dir que amb la pandèmia hem vist aturades les convocatòries d'aquestes reunions, i volem pensar que malgrat la pandèmia, Salut ha continuat treballant amb el desplegament d'aquest Pla Operatiu. En aquest sentit hem demanat a l'H conseller de Salut que ens rebi, i en el moment de redactar aquest escrit tenim convocatòria per reunir-nos-hi properament. Així mateix també estem

convocats una reunió a la Comissió de Seguiment del Pla Operatiu que es durà a terme properament.

Durant aquests anys, hem treballat per la normalització efectiva d'aquestes malalties, és a dir que siguin reconegudes com a malalties orgàniques que causen un gran impacte en la vida diària de les persones afectades, arribant a ser altament invalidants en molts casos.

Cert és, que cal dir que el Parlament de Catalunya va efectuar una declaració institucional en motiu del dia mundial de la fibromiàlgia, Adoptada pel Ple del Parlament el dia 17 de juny de 2020, i estem força agraïts però els actes simbòlics per sí mateixos importantíssims, no són prou determinants per millorar la qualitat de vida de les persones que conformen el col·lectiu d'afectades i afectats per la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica o la sensibilitat química múltiple. No estem tan malament com fa vint o trenta anys, però això, no és suficient.

Enguany ens hem adreçat als departaments de Salut, Drets Socials, Economia i Recerca i Universitats per demanar, que de cara a l'elaboració del pressupost 2022 sol·licitin partides pressupostaries, per tal que finalment es vegin incloses en el projecte de pressupost de la Generalitat 2022:

1.- Per dur a terme una campanya de sensibilització i conscienciació social dirigida a la societat catalana en general, per a d'aquesta manera aconseguir la normalització de la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la sensibilitat química múltiple, malalties que tenen una alta prevalença entre la població, donant-se la circumstància que d'entre les persones afectades la majoria són dones, amb el que aquestes pateixen una doble discriminació; per ser dona i per la malaltia silenciada que pateixen.

2.- Per dotar dels recursos suficients a la recerca per a una eficient recerca científica sobre el desenvolupament i abordatge multidisciplinari d'aquestes malalties.

Per el moment desconeixem si les nostres peticions han estat rebudes i considerades.

Ara, amb aquest escrit, ens adrecem a tots els grups parlamentaris per demanar ajut per que a l'aprovació dels Pressupostos de la Generalitat, per que la inclusió en els pressupostos 2022 d'aquestes dues partides, sigui una realitat i es vegi reflectida en el text definitiu de l'aprovació dels pressupostos que publiqui el DOGC:

1.- Campanya institucional, dirigida a la societat catalana en general, en pro de la normalització, sensibilització i reconeixement social d'aquestes malalties.

2.- Recursos econòmics per a la recerca, amb la finalitat de dur a terme una eficient recerca científica per a millorar el coneixement i abordatge d'aquestes malalties.

Així, doncs, ens veiem en la necessitat de requerir l'ajuda dels poders legislatiu i executiu, per a assolir una millora en qualitat de la vida, en el dia a dia, de centenars de milers de persones afectades.

No es la primera ocasió en que traslладem aquestes peticions, ACAF i la Plataforma de Familiars d'Afectades i Afectats Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central, no ens donem per vençuts i fem un exercici de respectuosa tossudesia (els centenars de milers de persones afectades el mereixen) per novament, adreçar-nos a tots als grups parlamentaris sol·licitant la seva ajuda perquè arran de les nostres peticions i del treball parlamentari, finalment, es vegin incloses aquestes dues partides en la publicació definitiva dels pressupostos al DOGC. Busquem la força del reconeixement dels dos poders (executiu i legislatiu) per a aconseguir aquesta normalització, que no busca privilegis sobre altres col·lectius de persones

malaltes, sinó una normalització i reconeixement d'unes malalties reals, que afecten un alt percentatge de la població. Estem parlant d'unes malalties que certament constitueixen un veritable problema de salut pública, i que encara avui dia estan fortament silenciades. Amb les nostres peticions, no busquem una discriminació positiva, intentem una normalització efectiva.

Justificació de les nostres peticions:

Segons la Societat Espanyola de Metges Generals i de Família (**SEMG**)

La fibromiàlgia afecta com a mitjana a un 2,10% de la població mundial; al 2,31% de l'europea; al 2,40% en la població espanyola (1117.368 afectats) i té un cost aproximat de 11.629 €/pacient.

Suposa una dolorosa pèrdua de la qualitat de vida de les persones que la pateixen i els costos econòmics són enormes: en el cas espanyol s'han estimat en més de 12.993 milions d'euros anuals.

Segons l'estudi **EPISER**, s'estima que la prevalença a Espanya és del 2,45%, sent més freqüent en les dones (20:1) (4,2%) i menys en els homes (0,2%), sent major la seva prevalença en les edats mitjanes de la vida. Es considera la causa més freqüent de dolor musculoesquelètic crònic difús i provoca moltes baixes laborals.

A l'estat espanyol, això representa del 5 al 8 per cent de les consultes d'Atenció Primària i entre el 10 i el 20 per cent de les consultes de **Reumatologia**.

D'altra banda, recentment hi ha estudis que parlen de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica com a infeccions postvirals, en un paral·lelisme amb el que succeeix en l'afectació anomenada **COVID** persistent o **Long Covid**, que presenta alguns símptomes també presents en la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica.

Queda molta feina per davant:

- de sensibilització i reconeixement social respecte al sofriment que aquestes malalties provoquen en qui les pateix, com també al seu entorn més immediat;
- de recerca, amb l'objectiu de conèixer millor aquestes malalties per a millorar el seu abordatge i aconseguir una millora en la qualitat de vida de les persones afectades.

Moltes gràcies per la seva amable atenció.

Rebin una cordial salutació

En representació de l'ACAF i de la Plataforma de Familiars,

Barcelona, 11 d'octubre de 2021