

**SENADO-(PLENO Nº 52)
DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA,
POR LA QUE SE INSTA AL GOBIERNO A
GARANTIZAR EL ACCESO AL SISTEMA
PÚBLICO SANITARIO Y SOCIAL A TODAS LAS
PERSONAS ENFERMAS DE FIBROMIALGIA Y
ACTUALIZAR EL CONTENIDO DEL DOCUMENTO
SOBRE ESTA ENFERMEDAD (Número de expediente
662/000074).**

El señor PRESIDENTE: Pasamos, a continuación, a la moción del Grupo Parlamentario Socialista por la que se insta al Gobierno a garantizar el acceso al sistema público sanitario y social a todas las personas enfermas de fibromialgia y actualizar el contenido del documento sobre esta enfermedad.

Señorías, a la moción que vamos a debatir habían presentado enmiendas los Grupos de Senadores Nacionalistas, de Convergència i Unió y Popular. Como hay una enmienda transaccional firmada por todos los grupos, para su defensa, tiene la palabra el senador Abellán y después de su intervención pasaríamos al turno de portavoces.

El señor ABELLÁN MARTÍNEZ: Muchas gracias, señor presidente.

Después de las conversaciones que hemos tenido con los grupos parlamentarios, finalmente y después de no poco esfuerzo hemos conseguido entre todos llegar a un acuerdo y presentar esta moción como transaccional de todos los grupos.

Voy a empezar haciendo una reflexión que no es del Grupo Parlamentario Socialista, sino que es de todo el colectivo afectado por la fibromialgia y la fatiga crónica. Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, estos enfermos se dirigieron de nuevo a la sociedad en su conjunto, especialmente a los agentes sociales y a las instituciones con responsabilidades de gobierno, para pedir solidaridad, apoyo, comprensión y concienciación ante su problema.

Las asociaciones de fibromialgia y de fatiga crónica de toda España implantadas en cada una de las comunidades autónomas manifestaron de forma responsable y unánime que son personas que sufren una enfermedad que causa dolor y fatiga crónica, que afecta a su vida personal, familiar, económica, social y laboral; que no se sienten suficientemente

protegidas por el sistema público sanitario y social, especialmente por la falta de respeto del principio de accesibilidad y equidad del sistema público, debido fundamentalmente a la aplicación y al trato diferente y a la interpretación que hacen los distintos responsables de las comunidades autónomas. También manifestaron que el Estado y las comunidades autónomas garantizan, —y tienen la obligación de hacerlo— el derecho del acceso universal al sistema público sanitario y social de los pacientes de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica en situación de igualdad con otros pacientes. Y aquí quiero aclarar que no es una obviedad el que pidan el acceso universal al sistema público sanitario, porque es verdad que ese derecho se tiene, pero todavía existen obstáculos o impedimentos que dificultan el ejercicio pleno de este derecho. Cuando hablo con ellos, les pongo el ejemplo —y comprendo su situación y les comparo con ellos— de aquellos que solicitan la posesión real y disfrute eficaz de la vivienda, y les digo que, pese a existir el derecho a la vivienda, todavía hay muchos españoles que no tienen el disfrute pleno de esa vivienda.

Pues bien, ellos están solicitando lo mismo: el derecho lo tenemos, pero lo que queremos es que sea un derecho eficaz, real, pleno y que lo disfrutemos en cada una de las comunidades autónomas. Asimismo piden garantizar la equidad del sistema en todas las comunidades autónomas mediante protocolos únicos de diagnóstico, de tratamiento, prevención, medidas de inserción laboral y criterios de evaluación de minusvalías e invalideces y derecho a las prestaciones sociales; garantizar también la investigación pública y el fomento de la investigación privada con el objetivo de descubrir el origen, la mejora de tratamiento y prevención de enfermedades.

Expuesto así el problema e informadas sus señorías del contenido de la moción presentada, he de manifestar que no existe mayor bienestar para un parlamentario, una vez que ha escuchado a la sociedad a la que servimos y a quien nos debemos cuál es su necesidad, dónde está el problema y cuál puede ser su solución, que traer, para contentar en lo que podemos y solucionar en lo que debemos, un asunto que para muchas familias de España representa un problema.

Por eso, esta iniciativa ha de ser reconocida y felicitada porque cuenta con el consentimiento, el consenso y la decisión firme de todos los grupos parlamentarios para

aportar ese plus de ayuda que contribuya, sin duda, a mejorar desde las instituciones, desde el Gobierno de España y las comunidades autónomas, la calidad de vida de los enfermos de fibromialgia y de fatiga crónica. Desde el actual Gobierno de España, presidido por el señor Rodríguez Zapatero, se han tomado varias iniciativas

importantes orientadas a garantizar el acceso en condiciones de igualdad al sistema sanitario público de los enfermos de fibromialgia, y no solamente desde el Gobierno de España, sino también desde gran parte de las comunidades autónomas.

Traigo a colación el documento que sirvió para iniciar los trabajos previos, el Real Decreto de 15 de septiembre de 2006 por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, siendo esta norma la principal garantía que hoy tienen los enfermos de fibromialgia para considerar que su situación ha de ser atendida sin ningún problema por el sistema público de salud en igualdad con los afectados por otras enfermedades. Como consecuencia de este real decreto, el Ministerio de Sanidad y Consumo elaboró y consensuó un documento sobre fibromialgia y fatiga crónica con la participación de expertos, representantes de casi todas las comunidades autónomas y asociaciones y colectivos de pacientes de fibromialgia, el cual ha servido para desarrollar un trabajo muy interesante en casi todas las comunidades autónomas. Evidentemente todavía queda mucho por hacer. Por eso es necesaria una iniciativa como esta, consensuada por todos los grupos parlamentarios, y con la firme voluntad de que el ministerio y las comunidades autónomas fomenten todavía más la investigación, las causas, los síntomas y el tratamiento de esta enfermedad, todavía muy desconocida y poco valorada por la sociedad, pero fundamentalmente muy desconocida para los profesionales sanitarios. Es necesario difundir entre los médicos de asistencia primaria el conocimiento de esta enfermedad y fomentar la creación de unidades especializadas de atención a la fibromialgia y fatiga crónica en todas comunidades autónomas. Me explico. Una vez que las competencias han sido transferidas a las comunidades autónomas, la sanidad debe formar parte de una preocupación constante y permanente de los Gobiernos de esas comunidades autónomas. Sin embargo, observamos que no en todas las comunidades existe un plan de atención integral a la fibromialgia ni existen esas unidades

especializadas de atención, lo que genera, eso sí, un plus de diferencia a la hora de recibir la asistencia en función del lugar donde viva el enfermo.

Las diferencias entre Cataluña y Murcia, por ejemplo, son enormes, pues en Cataluña existe un plan de atención a la fibromialgia y a la fatiga crónica, cuentan desde hace mucho tiempo con más de once hospitales con esas unidades especializadas donde se recibe una atención profesional completísima, lo que evita el mareo de ir de médico en médico. Por lo tanto, esa diferencia se ha de notar con respecto a aquellos territorios donde tal situación no existe, pues es muy habitual escuchar de los enfermos que están hartos de ir de médico en médico, cuando lo razonable sería estar atendidos por unidades especializadas de fibromialgia.

Por todo ello, señorías, el Grupo Parlamentario Socialista presentó esta moción, que fue una moción blanca, una moción que decía muy poco pero a la vez muchísimo. Esta moción instaba a continuar garantizando la atención a estos enfermos como parte de su derecho universal a la asistencia, y, sobre todo, a actualizar el documento del año 2006, porque desde entonces hasta ahora se han desarrollado investigaciones, estudios, nuevos diagnósticos y nuevas situaciones que permiten estar en condiciones de avanzar y elaborar un catálogo de exigencias nuevas no contenidas en aquel documento.

La labor del parlamentario es la de contribuir a que la sociedad obtenga una respuesta e impulsar al Gobierno de turno para que adopte las medidas que mejoren esas condiciones. Evidentemente, aunque la iniciativa fue del Grupo Parlamentario Socialista, la misma decayó en el mismo momento en que comenzó mi intervención, pues desde el principio la iniciativa ha sido compartida, y así debe ser, por todos los grupos. A partir de ahí, debemos avanzar, tal y como recoge la moción, en la implantación de estas unidades especializadas en todas las comunidades autónomas; en la mejora de la formación del conjunto de profesionales socio sanitarios; en el estudio de la investigación de la fibromialgia; en el tratamiento individualizado de cada caso para aplicar el fármaco; en la labor conjunta de las administraciones públicas, asociaciones y sociedades científicas para informar adecuadamente a la sociedad y superar la escasa valoración social de la fibromialgia; y, sobre todo, en la elaboración de protocolos de evaluación de incapacidades en relación con la profesión

habitual o con cualquier profesión remunerada que incumba a los afectados.

No me queda más que expresar mi gratitud a los grupos parlamentarios por las importantes mejoras recogidas en la moción, así como mantener el compromiso firme de seguir avanzando por este camino.

Muchas gracias, señor presidente.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señoría.

Pasamos, a continuación, al turno de portavoces.

Por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra el señor Torres.: Muchas gracias, señor presidente. Buenos días.

Como sabrán sus señorías, mediante esta moción el Grupo Parlamentario Socialista insta al Gobierno a continuar garantizando el acceso al sistema público sanitario y social a todas aquellas personas enfermas de fibromialgia o de síndrome de fatiga crónica, así como a actualizar el contenido del documento sobre fibromialgia con el fin de incorporar avances sobre tratamiento y diagnóstico de esta patología.

Para entender las dificultades que conlleva esta patología a todos los niveles hemos de centrarnos primeramente en su principal problema: el gran desconocimiento que existe sobre ella tanto por parte del sector profesional de la medicina como por parte de la sociedad en general. Por lo tanto, partiendo de este punto, es imprescindible una mayor concienciación para lograr solucionar los problemas que hoy se plantean en esta moción.

«Permite que tu incapacidad física te motive en vez de

limitarte; aprende a nacer nuevamente desde el dolor y sé más grande, dentro de ti hay una persona que todo puede hacerlo.» Estas son frases extraídas de pensamientos de gente que sufre esta patología, para quienes el dolor, desgraciadamente, es su eterno compañero de viaje.

Poco a poco la sociedad ha ido reconociendo, aceptando y aportando las necesidades adecuadas para numerosas enfermedades e incapacidades físicas y psicológicas. Sin embargo, a día de hoy, los enfermos de fibromialgia conforman aún un sector social incomprendido.

La denominada enfermedad fantasma —hasta el momento— no presenta pruebas fisiológicas que faciliten su diagnóstico. En la actualidad presenta grandes repercusiones sociales que justifican la necesidad de una constante

búsqueda de tratamientos para paliar los síntomas de esta enfermedad que resulta hasta hoy incurable. El diagnóstico de la fibromialgia es controvertido debido a la falta de anomalías en el examen físico, exámenes de laboratorio, objetivos o estudios de imágenes médicas para confirmarlo. Es decir, no existen pruebas de laboratorio disponibles para realizar el diagnóstico y, de hecho, los resultados de radiografías, análisis de sangre y biopsias musculares son normales. El diagnóstico es clínico y se establece principalmente por exclusión de otras patologías y por la presencia de síntomas y signos característicos. Sin embargo, me gustaría destacar que, al parecer, los servicios de Reumatología y Neumonología del Hospital del Mar, junto con el Instituto Municipal de Investigación Médica de Barcelona, desde el pasado mes de febrero están realizando una investigación en la que descubrieron una actividad inflamatoria local en las zonas afectadas, intensificándose cuando aparecen dolores o cuando la crisis se intensifica. Al parecer, todavía no se ha cerrado la investigación, pero desde aquí mi más sincera enhorabuena para todos aquellos organismos y asociaciones que luchan día a día por el reconocimiento justo de la fibromialgia.

Los afectados por esta enfermedad afirman que no se respetan los principios de accesibilidad y equidad del sistema público a nivel del Estado ni de las diversas comunidades autónomas, ni siquiera entre las distintas autonomías al no sentirse suficientemente protegidos por el sistema público sanitario y social.

Pero antes de seguir, tras esta breve reflexión preguntémosnos antes de nada: ¿cómo se entiende y cómo se define esta enfermedad?

La definición oficial de fibromialgia se estableció como resultado de la Declaración de Copenhague, que reconoció el síndrome de fibromialgia oficialmente en enero de 1993. Para la Organización Mundial de la Salud —organismo que la define como una condición dolorosa no articular que envuelve los músculos y es la causa más común de dolor del músculo escrotal crónico y generalizado— se detecta en distintos puntos del cuerpo y puede llegar a ser muy intenso. Hasta el momento existen tres grados de diferenciación dentro de esta enfermedad en función de la afección que produzca en la vida del enfermo: leve, moderada o severa.

Esta patología conlleva un grupo de síntomas y trastornos

poco entendidos, caracterizados fundamentalmente por dolor persistente, fatiga extrema, rigidez de intensidad variable de los músculos y tendones, tejido blanco circundante y un amplio rango de otros síntomas, incluyendo los psicológicos, como depresión, dificultades para dormir, rigidez matutina, dolores de cabeza y problemas con el pensamiento y la memoria.

Hemos de tener en cuenta, señorías, que todo ello suele impedir el funcionamiento normal en la vida diaria de los enfermos. Por tanto, retomo mi pregunta: ¿cómo se entiende esta enfermedad? La respuesta, señorías, es que se entiende con dolor, con un dolor crónico e impredecible, cuya única solución es conseguir aminorarlo al máximo a través de algunos fármacos; terapias físicas como los masajes; el uso del calor o tratamientos quiroprácticos; ejercicio; tratamientos alternativos como pueden ser el yoga, el Tai Chi, la acupuntura, etcétera. *(El señor vicepresidente, Molas i Batllori, ocupa la Presidencia.)*

El mayor hándicap para estos enfermos es el hecho de que no se haya detectado una causa u origen de estos síntomas, o al menos que justifiquen el grado de dolor que puedan llegar a sentir. Con esto podemos imaginar la lucha que han tenido asociaciones de afectados de fibromialgia para que fuera reconocida como enfermedad.

Cabe destacar aquí que a día de hoy existen todavía médicos que no la reconocen, por no hablar de los casos de incompreensión dentro de los hogares. Existe una gran falta de concienciación social y una incredulidad que agudizan aún más el dolor de los enfermos.

En el ámbito laboral, donde las bajas que provoca se asocian con demasiada frecuencia a falta de interés o absentismo sin justificar, hacen que el enfermo necesite muchas veces de tratamiento psicológico.

El pasado día 19 de septiembre tuve la ocasión de reunirme con la Asociación de Afectados de Fibromialgia de Ibiza, quienes demostraron su gratitud sincera por llevar a cabo esta moción que hoy presenta el Grupo Parlamentario Socialista. Su principal comentario fue: Hasta el momento casi ningún político se había preocupado por nosotros.

Desde dicha asociación me transmitieron determinadas cifras a considerar. Actualmente la fibromialgia afecta prácticamente a casi un 3% de la población española, en su mayoría mujeres de entre 20 y 50 años, lo que demuestra un aumento considerable desde el año 2000, cuando el

índice de afectados se situaba, según estudios, en un 2%. Muchos de los afectados y afectadas han de dejar de trabajar por limitaciones físicas a causa del dolor, y si el médico no reconoce su enfermedad se pueden llegar a ver sumergidos en economías familiares insostenibles. En muchas ocasiones se conceden bajas por depresión y no por la fibromialgia en sí.

Se ha de tener en cuenta que mucha gente afectada ha pasado parte de su vida yendo de un médico a otro sin saber qué le pasaba. Por ello, la educación sanitaria, la información y la comunicación con otras personas afectadas son una forma importante de terapia.

La fibromialgia puede ser difícil de tratar y al parecer se suelen obtener mejores resultados si el tratamiento es manejado por médicos de varias disciplinas familiarizados con esta condición y su tratamiento, tratamiento multidisciplinario que incluye a médicos de cabecera, internistas generales, reumatólogos, fisioterapeutas, traumatólogos, neurólogos, psicólogos, etcétera.

Por otro lado, personalizar el tratamiento suele resultar efectivo para que este se adapte a las necesidades individuales de cada paciente, ya que estos presentan síntomas más o menos graves en función del grado de afectación.

La fibromialgia es la causa más frecuente de dolor crónico generalizado y configura un grupo heterogéneo importante de pacientes que parece ser que requieren un enfoque individualizado.

Desde la Asociación de Afectados por la Fibromialgia de Ibiza me transmitieron la necesidad de generar talleres, terapias de rehabilitación o, incluso, clínicas para el dolor a fin de obtener un tratamiento específico para la fibromialgia que sean de carácter estatal, pertenecientes al sistema público sanitario y social. Del mismo modo, me comunicaron la falta de inversión existente para investigación, mejora del tratamiento y prevención tanto a nivel público como privado.

Para terminar, señor presidente, diré que todos estos factores hacen de este síndrome un problema de salud pública importante y de imprescindible abordaje. La fibromialgia, una palabra que hasta hace muy poco no muchos conocían pero cada vez se oye con más frecuencia, se ha convertido en sinónimo de dolor crónico generalizado. Sin embargo, evitemos que se convierta en sinónimo de dolor

crónico social y sanitario.

Les puedo asegurar, señorías, que mi voto será favorable a esta moción.

Muchas gracias, señor presidente.

El señor VICEPRESIDENTE (Molas i Batllori): Gracias, señor senador.

En nombre del Grupo de Senadores Nacionalistas tiene la palabra el senador Pérez Bouza.

El señor PÉREZ BOUZA: Gracias, señor presidente.

Buenos días, señorías.

Desde el Grupo Parlamentario de Senadores Nacionalistas consideramos positiva la presentación de esta moción por parte del Grupo Socialista; la consideramos positiva por la posibilidad que nos da de debatir sobre una enfermedad, la fibromialgia, que tiene una prevalencia muy considerable —en el caso del Estado español, se estima que la prevalencia estaría en torno a un 2,7% de la población total, siendo de un 4,2% para el sexo femenino y de un 0,2% para el masculino— y que causa perjuicios de todo tipo a quien la padece, perjuicios que afectan en el ámbito personal, familiar, social y también profesional. Pero, señorías, aun reconociendo la buena voluntad del Grupo Socialista y, por supuesto, la del senador Abellán, consideramos desde el Grupo Parlamentario de Senadores Nacionalistas que la moción que ahora debatimos es poco ambiciosa en su parte resolutive, y, por lo tanto, desde nuestro grupo pretendíamos mejorarla mediante la presentación de una enmienda de adición, que lo único que buscaba era conseguir un acuerdo más concreto y más ambicioso, sobre todo que contribuyera a mejorar la situación en la que se encuentran actualmente los enfermos de fibromialgia y de fatiga crónica.

Sin duda, uno de los problemas al que se enfrentan las personas con una afectación severa de estas enfermedades es la limitación que le imponen para desenvolverse en las tareas propias de su profesión habitual, dándose en muchos casos la situación de que la Seguridad Social deniega la invalidez permanente absoluta a pacientes diagnosticados de padecer fibromialgia por considerar —leo textualmente alguna resolución de la Seguridad Social a algún afectado— que «las afectaciones que padecen no tienen entidad invalidante alguna».

Esta situación obliga a los afectados a acudir a los tribunales para que le sea reconocida su invalidez, que a su vez le dé derecho a las correspondientes prestaciones, siendo

hasta el momento muy contradictoria la jurisprudencia existente. Esto se debe a que en la actualidad la fibromialgia no está considerada una enfermedad invalidante. Pero no solo eso, sino que, a mayores, los mecanismos de valoración tanto para reconocer la discapacidad la incapacidad como la dependencia no están, en absoluto, adaptados a las especificidades de la fibromialgia y de la fatiga crónica. Son mecanismos que exigen parámetros objetivos que estos enfermos no pueden presentar porque no hay una analítica, no hay una radiografía ni ningún marcador biológico que mediante su aportación se pueda concluir que un paciente padece fibromialgia.

El propio Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud reconoce que se detecta un déficit en la protocolización de la evaluación de la incapacidad del paciente en relación con su profesión habitual o con cualquier profesión remunerada durante el proceso terapéutico y en las unidades de valoración de incapacidad de la Seguridad Social que permita que pueda ser calificado en función de su situación y pronóstico personal dentro de cualquiera de los grados de incapacidad reconocidos en la normativa de la Seguridad Social o de minusvalías, siendo en esta argumentación en la que se fundamentaba tanto el primer punto como el segundo de nuestra enmienda, por medio de la que demandábamos que se reconociera la fibromialgia como enfermedad incapacitante, así como que se diseñaran unos mecanismos de valoración de la misma para que pudieran ser aplicados en la valoración de la incapacidad, la discapacidad y la dependencia. Pero dado que, afortunadamente, no siempre la fibromialgia cursa con una afectación tan severa, se dan múltiples situaciones en las que estos pacientes pueden seguir compatibilizando su trabajo, su profesión habitual, y necesitan cierta adaptación de su puesto de trabajo a las limitaciones que impone su enfermedad. Por ello, las asociaciones de pacientes demandan mayor implicación tanto de las empresas como de la Administración para que en el marco del diálogo social y

de la negociación colectiva se tenga en consideración esta

demanda, demanda que nosotros recogíamos en el punto número 3 de nuestra enmienda y que fue incorporada, de alguna forma, a la transaccional firmada por todos los grupos.

Finalmente también se recoge en la transaccional nuestro

punto cuarto —cuando menos su espíritu—, en el que pedíamos que, de acuerdo con las comunidades autónomas, se intensifique la labor de sensibilización en la sociedad en relación con la fibromialgia, así como con respecto a la formación específica del personal sanitario tanto en atención primaria como especializada mediante la elaboración y difusión de protocolo de diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

Como les decía, finalmente todos los grupos han acordado una transaccional, que nosotros valoramos positivamente, aunque echamos en falta que no fuera posible llegar más allá e incorporar alguna de las iniciativas que se recogían en nuestra enmienda, sin duda de mayor calado, y que contribuirían a solucionar de verdad uno de los problemas más graves que tienen en este momento los pacientes que sufren esta enfermedad: su falta de reconocimiento como incapacitantes y el que los baremos no estén adaptados a estas enfermedades.

No ha sido posible avanzar más pero, en cualquier caso, valoramos positivamente lo acordado. Sin embargo, manifiesto el compromiso de mi grupo parlamentario de seguir trabajando en este campo y de seguir intentando que los pacientes que sufren estas enfermedades tengan los menores problemas posibles, sobre todo con el Sistema Nacional de Salud o la Seguridad Social, a la hora de ser atendidos de sus patologías o de que se les reconozcan sus dificultades para seguir en el mundo laboral. En este sentido, he de decir que hemos presentado una moción en la Comisión de Sanidad y Consumo que recoge alguna de estas cuestiones y que mantendremos para que sean debatidas en su momento, de manera que, de acuerdo con todos los grupos, seguramente seguiremos avanzando en este camino. En tanto no sea así, bienvenido sea este acuerdo que sin duda representa un avance para estos pacientes y tanto ellos a título individual como las asociaciones que están implantadas en todo el territorio del Estado español agradecerán que esta Cámara se preocupe por los problemas reales que sufren muchos ciudadanos de este país.

Muchas gracias.

El señor VICEPRESIDENTE (Molas i Batllori): Gracias.

Por el Grupo Parlamentario Catalán en el Senado de Convergència i Unió, tiene la palabra la senadora Aleixandre.

La señora ALEIXANDRE I CERAROLS: Gracias, señor presidente.

Señorías, el Partido Socialista ha presentado una

moción sobre unas patologías con casi tanta presión mediática como número de pacientes. Con ello no les quito la importancia que tienen ni el sufrimiento que para los pacientes afectados y sus familias suponen estas patologías, solo hago énfasis en que no son las únicas y que debemos tenerlo en cuenta.

Tanto la fibromialgia como el síndrome de fatiga crónica están dentro de un grupo de enfermedades músculoesqueléticas que originan el 60% de las bajas laborales de este país. Es un tema que espero que discutamos pronto ya que es una de las grandes asignaturas pendientes por su doble dependencia, quién paga y quién cobra, la dependencia de servicios sociales y de sanidad.

El hecho de que estas enfermedades originen la mayoría de las bajas quiere decir que las personas afectadas están en edad de trabajar —la mayoría son trabajadores jóvenes, con múltiples responsabilidades, tanto laborales como familiares— y que en este caso afectan el doble a las mujeres que a los hombres, como ha dicho el senador Pérez Bouza. Quizá este ha sido el factor que ha hecho más difícil su reconocimiento.

Hace más de diez años que los primeros reumatólogos dieron la voz de alerta sobre este problema: existían unos síntomas de origen desconocido que afectaban a muchas mujeres; una enfermedad que hasta ahora era solamente síndromes puesto que, como su nombre indica, a día de hoy no existe la definición exacta de ella, a lo que hay que añadir un desconocimiento de su origen, la variabilidad entre los pacientes y la falta de pruebas diagnósticas específicas, como ha quedado claro. Por todo ello, es posible que sin la presión mediática de las asociaciones de afectados habrían tardado mucho más en ser reconocidas.

Señorías, al igual que en otras patologías de estas características, tanto la fibromialgia como en el síndrome de fatiga crónica es esencial un diagnóstico rápido y correcto para su tratamiento y para su buen pronóstico. Es más, en estos casos el solo hecho de llegar a un diagnóstico por parte del especialista supone un alivio para la angustia en que se ven sumidas estas afectadas, sin reconocimiento clínico ni reconocimiento social hasta hace poco. A partir de este reconocimiento se obligará a buscar no solo su origen, todavía desconocido, insisto, sino también tratamientos y soluciones específicas, tanto curativas —que de momento no las hay— como en la mayoría de los casos paliativas, que es importante, porque una de sus características es el

dolor, de intensidad distinta pero permanente —lo ha descrito perfectamente el senador Torres—. Eliminarlo o disminuirlo es fundamental para su buen pronóstico.

Según una investigación pionera de la Universidad de California, en Estados Unidos, la gente joven que padece dolor crónico a lo largo de su vida tiene síntomas de invalidez similares a personas veinte o treinta años mayores, y una de las características de estas dos patologías, como ha quedado claro, es que afecta a personas aún jóvenes, y el síntoma más característico es el dolor crónico de distinta intensidad.

Señores, en Cataluña llevamos tiempo con esto. Como ya ha comentado el senador Abellán y como queda reflejado en la moción del Parlament de Catalunya, de 26 de mayo de 2008, fruto de una transacción firmada por todos los grupos parlamentarios sin excepción, se instó al Govern a implantar un determinado protocolo para la realización de su diagnóstico en atención primaria, así como — 2404—

SSENADO-PLENO Núm. 52

la creación de UHE —unidades de hospitalización especializada— compuestas por equipos multidisciplinares —reumatólogos, neurólogos, internistas y psicólogos clínicos— en cada una de las regiones sanitarias en que está dividido nuestro territorio, coordinadas por tres grandes unidades especializadas —las que existen en Barcelona: en el Hospital Clínico, en el Hospital Vall d’Hebron y en el Hospital del Mar—, que realizan no solo asistencia a estos pacientes, sino también investigación sobre estas patologías. En el protocolo están reflejados tiempos máximos de espera y se contempla la valoración de las discapacidades tanto temporales como crónicas por parte del Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas (ICAM). Por todo ello, señorías, habíamos presentado una enmienda de adición para que se reconociera el trabajo realizado en algunas comunidades, y como creemos que no solamente es la nuestra —estamos seguros de no ser los únicos en haber empezado—, debía tenerse en cuenta. Nos alegramos de que todos los grupos parlamentarios hayan estado sensibilizados con un problema como el que hoy se trata. Felicítamos al senador Abellán como ponente, así como a los proponentes de las enmiendas —el

Grupo Mixto, el senador Bofill y al senador Ignacio Burgos— por haber coincidido todos y hacer una sola moción, en este caso una transaccional conjunta de todos los grupos parlamentarios, para el bien de un grupo de pacientes olvidados durante muchos años.

Gracias.

El VICEPRESIDENTE (Molas i Batllori): Gracias.

Tiene la palabra el senador Esquerda, por Entesa Catalana de Progrés.

El señor ESQUERDA SEGUÉS: *Gràcies, senyor president.*

(El señor senador comienza su intervención en catalán.)

Señorías, les he descrito en catalán la enfermedad, lo voy a leer en castellano. La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica son dos enfermedades crónicas que afectan de forma significativa a la salud y a la calidad de vida de las personas que las padecen. El dolor es uno de los síntomas característicos de estas enfermedades y un problema que afecta a una proporción cada vez más elevada de la población. La presencia de síntomas comunes con otras enfermedades, la pluralidad de síntomas a veces poco específicos, la frecuente existencia de comorbilidades y la incertidumbre en el manejo clínico respecto de aspectos terapéuticos y de seguimiento hacen que estas enfermedades estén poco o mal diagnosticadas y que frecuentemente las personas enfermas tengan que ser visitadas de forma reiterada antes de ser correctamente diagnosticadas; es decir, son enfermedades con muchos problemas.

Yo debo felicitar al senador Abellán, portavoz del Grupo Socialista, por haber tenido la cintura suficiente como para poder aceptar todas estas enmiendas y así, aunque no vamos a solventar los problemas que padecen estas personas, intentar aliviar a través de esta moción, y con la colaboración evidentemente de todas las comunidades autónomas, el sufrimiento que padecen sistemáticamente.

Ya se han descrito aquí los puntos de los que consta más o menos la moción que se va a aprobar —porque la hemos firmado todos los grupos—, pero yo querría felicitar me por uno en el que se dice: difundir las mejoras prácticas que se efectúan en el tratamiento de la fibromialgia por parte de las comunidades autónomas que disponen de un protocolo sobre la atención de la fibromialgia y el síndrome de la fatiga crónica. Entre estas comunidades está Cataluña, a la que pertenezco, en donde está bastante desarrollado el tratamiento de estas dos enfermedades.

Ya se ha dicho un poco aquí, pero, por si puede ser de su interés, les voy a especificar quizá de forma más clara qué se hace y qué se ha hecho y dónde está hoy en día Cataluña.

Durante el año 2004 el Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña inició un proceso de reorganización de la atención a estas dos *malalties* —perdón, enfermedades— de acuerdo con la evidencia científica existente y las recomendaciones de los grupos de expertos. El resultado de este proceso fue diseñar el circuito para la atención a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica y su posterior implementación en el territorio, con la finalidad de mejorar los conocimientos de estas enfermedades entre los profesionales de la salud y la población y garantizar una correcta atención asistencial de las personas afectadas.

El objetivo del modelo era iniciar y/o adaptar los servicios de salud con tal de que el equipo de profesionales pudiera llevar a término una nueva manera de atender a estas personas. En concreto, se iniciaron diversas actuaciones: en primer lugar, la apertura de un programa de soporte especializado ubicado en tres hospitales de la ciudad de Barcelona —el Hospital del Mar, el Hospital Clinic y el Hospital Vall d’Hebrón—, para asesorar y hacer posible la interconsulta en la atención a estas personas afectadas, que no siempre obtienen el resultado médico satisfactorio en la atención primaria; en segundo lugar, la constitución de un grupo de trabajo formado por varios expertos del sector y representantes de las sociedades científicas para definir y planificar las medidas necesarias para dirigir el plan de mejora para la atención de estos enfermos; y, en tercer lugar, la elaboración de una guía práctica como soporte a los profesionales de toda la red de centros de atención primaria. Estas actuaciones confluyeron en el diseño del nuevo modelo de detección de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica en el año 2006, que se organizó en la atención primaria de salud con el soporte y la colaboración de la red de atención especializada, hospital de referencia, centros de salud mental, unidades especializadas y recursos comunitarios. En este modelo tiene una actuación fundamental la detección, el tratamiento y el seguimiento longitudinal de las personas que presentan estas enfermedades.

Esta experiencia contó con un proceso de formación de profesionales a través del Instituto de Estudios de la Salud,

con la creación de planes operativos para la coordinación

de los diferentes profesionales implicados, con protocolos y circuitos asistenciales y con un sistema de evaluación del proceso.

Estos enfermos pusieron en marcha una iniciativa legislativa popular, que fue admitida a trámite en marzo de 2007 por la Cámara legislativa catalana, por el Parlament de Catalunya. El proceso de negociación fue largo y el día 21 de mayo la comisión promotora retiró la iniciativa legislativa popular en favor de una resolución de consenso, que se pactó después de que el Govern de la Generalitat presentara una enmienda a la totalidad por considerar que no hacía falta una norma específica. Más adelante, el Pleno del Parlamento aprobó por consenso una resolución sobre la atención a la fibromialgia y al síndrome de la fatiga crónica. Esta resolución refuerza la línea en la que se estaba trabajando y establece lo que ya se ha dicho, el mandato de creación y despliegue de unidades hospitalarias especializadas y el tiempo máximo en la lista de espera para ser atendido en dichas unidades. También se cita el papel que ha de tener el equipo de atención primaria en la asistencia a los pacientes que acuden con sintomatología propia de estas enfermedades y la posibilidad de que la derivación a las unidades hospitalarias especializadas sea a petición del paciente por confirmación diagnóstica. Finalmente, se cita el papel del Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas y del Instituto de Estudios de la Salud.

Señorías, mi grupo parlamentario está plenamente de acuerdo con esta moción, vamos a darle nuestro apoyo, y nos felicitamos porque quizá muchos de estos pacientes empiecen a ver una luz para resolver sus problemas.

Muchas gracias.

El señor VICEPRESIDENTE (Molas i Batllori): Gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el senador Abellán.

El señor ABELLÁN MARTÍNEZ: Muchas gracias, señor presidente.

Voy a ser muy breve en mi intervención. Poco tengo ya que decir, pero al menos quiero referirme a la intervención del senador Pérez Bouza porque conviene aclarar el punto de vista del Grupo Parlamentario Socialista en esta cuestión, que no se ha incluido en la enmienda transaccional y

que sin duda tiene un interés importante. Me refiero a la posibilidad de que la enfermedad sea reconocida como incapacitante o invalidante a efectos de los beneficios propios de aquellas personas que se encuentran en situación de incapacidad para desempeñar su puesto de trabajo. A este respecto existe doctrina y existe jurisprudencia —si así podemos llamar al conjunto de resoluciones de los órganos administrativos de las comunidades autónomas y del propio Gobierno— que claramente vienen a decir —y voy a ser lo más literal posible— que el reconocimiento de un determinado grado de discapacidad se realiza siempre, como todo, de forma personalizada o individualizada por el órgano correspondiente de la administración competente. Ahora bien, en la valoración del grado de discapacidad, el diagnóstico de la enfermedad no es en sí mismo el criterio de valoración, sino la severidad de los síntomas que provocan que esa persona no pueda desempeñar su puesto de trabajo en condiciones normales. Por tanto, ¿qué diferencia hay entre una situación invalidante de un enfermo de fibromialgia y la de un enfermo con otros síntomas —reumatoides, musculares o dolores generalizados en su organismo—? No es en sí misma la característica propia de esa enfermedad, sino la intensidad de los síntomas los que provocan que la persona quede postrada en una cama durante meses o que le impida habitualmente desempeñar su puesto de trabajo. El documento al que me he referido fue realizado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. En él no se incluían —ni siquiera lo solicitaron los propios asesores— la fibromialgia y la fatiga crónica como invalidantes per se, pero se hacía una referencia muy clara a los porcentajes de incidencia: el mayor, el cansancio, con un 81%; empeoramiento con el frío; rigidez matutina; trastornos del sueño; parestesias; cefaleas frontoccipitales; ansiedad; dismenorreas; síndrome seco; antecedentes de depresión; colon irritable; urgencia miccional; o el fenómeno de Raynaud. Cada uno de estos síntomas provoca una determinada sensación, y es muy difícil imaginar que una persona pueda trabajar si padece un poco de todo. Por último, se ha manifestado que la moción puede ser poco ambiciosa. Efectivamente, si se lee solamente la parte resolutive: garantizar el acceso al sistema público y avanzar en el documento, parece que lo es poco, pero si profundizamos en lo que dice dicho documento y en las necesidades detectadas en él, se concluye que queda

mucho por hacer. Ese documento ha quedado obsoleto tres años después, y lo que pretendemos con esta moción no es recoger los cuatro o cinco puntos relativos a las necesidades detectadas, sino que se considere la intencionalidad política de abrir el trabajo a la sociedad y a nosotros, como parlamentarios, y que sean los grupos los que le den ese contenido, como así ha sido.

Por ello, me considero muy satisfecho como integrante de un grupo y como parlamentario de que entre todos hayamos dotado de contenido a la moción, lo que, sin duda, ha sido mucho más enriquecedor.

Termino como empecé: agradeciendo a todos su trabajo, su comprensión, y deseando que la sociedad, y fundamentalmente estos enfermos, se beneficien de los avances que desde aquí se puedan aportar a las administraciones. Muchas gracias a todos.

El señor VICEPRESIDENTE (Molas i Batllori): Gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el señor Burgos.

El señor BURGOS PÉREZ: Gracias, señor presidente.

Buenos días, señorías. Hoy es un día especialmente agradable porque empieza el veranillo de San Miguel. Hace buen tiempo, hay sol, hace menos frío, y estoy seguro

de que con el calorcito todos los enfermos de fibromialgia

gia se encontrarán un poco mejor gracias al sol, no gracias a otros aspectos que analizaremos a continuación. Porque hoy los enfermos de fibromialgia siguen padeciendo dolor, siguen padeciendo fatiga crónica, siguen padeciendo incapacidades e invalideces, y siguen padeciendo la incomprensión de la sociedad y en buena medida del Gobierno.

Los dos síndromes que estamos analizando en el día de hoy fueron aprobados por la Organización Mundial de la Salud en el año 1992; por tanto, su presencia en la patología médica es relativamente reciente como conocimiento estructurado de un síndrome o de una enfermedad.

Por lo que conocemos —y lo conocemos mal, de ahí uno de los puntos de la enmienda que ha presentado el Grupo Popular a esta moción—, parece que hay un millón de personas afectadas por fibromialgia y por fatiga crónica;

un millón de personas que siguen padeciendo, como he dicho, dolor e incompreensión.

¿Cuáles son las principales peticiones de este colectivo?

La primera de ellas, que mejore el conocimiento por parte de los profesionales, de forma que no sea un calvario, aparte de sufrir la enfermedad, recorrer el sistema sanitario sin obtener solución a este problema y sin un diagnóstico cierto.

El segundo aspecto más importante es el problema que tiene relación con la incapacidad, la discapacidad y la dependencia. Ya lo ha puesto de manifiesto el senador Pérez Bouza, del Grupo Parlamentario de Senadores Nacionalistas, y yo lo quiero recalcar.

Señorías, en un documento tanto del Consejo Interterritorial de Salud como del Congreso de los Diputados se planteó que se revisase la incapacidad —lo tengo a la vista—. Sin embargo, en el documento de los médicos de los equipos de evaluación de incapacidades siguen sin definirse datos objetivos para propiciar el reconocimiento de la incapacidad de estos pacientes.

En cuanto a la discapacidad, he de señalar que desde hace nueve años no se ha vuelto a tocar el documento sobre este asunto, competencia del Gobierno central. En él se exige taxativamente para cualquiera de los grados de discapacidad que haya pruebas objetivas, y pruebas objetivas son precisamente las que faltan en los síndromes de fibromialgia y de fatiga crónica.

Piden investigación. Este es un síndrome mal definido, en el que quedan muchos aspectos por averiguar en relación con su etiología y con su tratamiento y, por tanto, piden investigación. También piden la inclusión de determinadas terapias en el Sistema Nacional de Salud. Pues bien, en mayo de este año, el senador Jesús Aguirre, del Grupo Parlamentario Popular, hizo una pregunta al Gobierno en relación con la fibromialgia y con la fatiga crónica, y el Gobierno se dio por satisfecho con la situación actual de este tipo de pacientes en todos sus aspectos: estaba incluida en la cartera de servicios la atención a los pacientes genéricamente y la coordinación entre atención primaria y atención especializada. Como digo, se daba completamente por satisfecho.

Es evidente que esta moción, muy bien traída a esta Cámara por parte del senador Abellán, pone de manifiesto que hay un problema grave, un problema real que no está resuelto en absoluto. Otro de los aspectos no resueltos, y

que, afortunadamente, ha sido recogido gracias también al buen ánimo del senador Abellán, es que se ponga en marcha un estudio para conocer la incidencia y prevalencia de esta enfermedad. Porque resulta realmente sorprendente que en este momento no tengamos datos fidedignos sobre cuál es la magnitud del problema y a qué nos estamos enfrentando.

Por tanto, ante la moción del Grupo Socialista, el Grupo Popular ha presentado una enmienda con cuatro puntos en los que se recoge claramente lo relativo a la investigación y que se actualicen los baremos de incapacidad, discapacidad y dependencia. Por cierto, hace más de un año se tendría que haber modificado el actual baremo de dependencia, pero el Gobierno no lo ha hecho. Y los otros dos baremos también son responsabilidad suya. Este aspecto no ha sido recogido, pero posiblemente no por voluntad del senador Abellán, quien con mucho gusto lo hubiera introducido, sino porque el Gobierno claramente no ha querido que se haga. Del mismo modo que no ha querido que se introduzca el hacer un esfuerzo en investigación ya que ello supondría un gasto que, al parecer, no está dispuesto a hacer el Gobierno socialista.

Por otra parte, sí se ha admitido que haya una difusión mayor de conocimientos a todos los profesionales y que se firmen convenios con las principales sociedades científicas que atienden a estos pacientes, convenios, señorías, que esperamos que lleven algún tipo de sustento económico porque si no, efectivamente, aunque convenios de buena voluntad se pueden hacer todos los que se quiera, la realidad seguirá siendo la misma, es decir, no se modificará, en beneficio de estos pacientes, el conocimiento de los profesionales. Y quiero decir que casi la mitad de los profesionales que en este momento ejercen en el Sistema

Nacional de Salud no han estudiado estos dos síndromes de forma reglada, ya que, como he dicho, la Organización Mundial de la Salud los aprobó en 1992. Por tanto, lo que no se estudia no se piensa, lo que no se piensa no se diagnostica, y esos pacientes siguen en un limbo en el Sistema Nacional de Salud que no es bueno.

Frente a las necesidades de los pacientes, ¿con qué nos hemos encontrado? Con que hace cuatro años se aprobó por unanimidad en el Congreso de los Diputados una moción firmada por todos los grupos, naturalmente, en la que se pedía investigación, rehabilitación, información a los profesionales y todo lo que estamos pidiendo en este

momento. Se firmó —repito— por unanimidad, y cuatro años después, ¿qué es lo que tenemos? Pues prácticamente nada de nada. Ni se ha investigado, ni se ha hecho un esfuerzo real de conocimiento entre los profesionales, ni se han modificado los baremos, y lo único que se ha modificado ha sido un documento. El Defensor del Pueblo se interesa también por este tipo de pacientes, se interesa por la incapacidad, se interesa por la actualización de los

documentos sobre fatiga crónica. Y el Gobierno, una vez

más, a través del Ministerio de Sanidad dice que todo está muy bien y que no se necesita modificar absolutamente nada. Señorías, está muy bien que todos los ciudadanos tengan acceso al Sistema Nacional de Salud, y espero que el Grupo Parlamentario Socialista lo ratifique, porque lo que dice el ex presidente Ibarra es que la sanidad española solo debe ser para los españoles. Por tanto, quiere decirse, según el ex presidente de la comunidad autónoma extremeña, señor Ibarra, socialista de pro, que el resto de los ciudadanos que residen en España y que no son españoles no deberían tener acceso a la sanidad. Nosotros queremos ratificar, en contra de las declaraciones del señor Ibarra, no desmentidas por el Partido Socialista ni por su grupo parlamentario, que todos los ciudadanos que residen en España deben tener derecho a una sanidad efectiva. Señores socialistas, el senador Abellán ha hecho un esfuerzo de sensibilidad, de generosidad, de reconocimiento de una situación que nosotros aplaudimos. Pero se ha encontrado, como nos hemos encontrado nosotros, con limitaciones por parte del Gobierno y del Grupo Socialista que nosotros no podemos entender. Seguimos con la incomprensión, seguimos con el dolor, seguimos con la fatiga, y frente a las alharacas de la semana pasada del señor presidente del Gobierno sobre la solidaridad se ve una vez más que la solidaridad del Grupo Socialista y del Partido Socialista con estos pacientes en general es la que dice el señor Zapatero: cero, cero zapatero. (*Aplausos en los escaños del Grupo Parlamentario Popular en el Senado.*)

Esa es la solidaridad que tienen el Grupo Socialista y el Partido Socialista con estos pacientes. Lo que no cuesta dinero, sí lo hacemos. Lo que es responsabilidad de las comunidades autónomas, sí lo hacemos. Y lo que es un

compromiso del Partido Socialista, lo dejamos de lado, y limitamos claramente la recta intención de los propios socialistas de pro que quieren de verdad modificar una realidad. Y durante cuatro años de Gobierno del Partido Socialista, una moción aprobada por unanimidad en el Congreso de los Diputados ha tenido un desarrollo cero zapatero.

Señorías, tenemos la ocasión de modificar la realidad en beneficio de estos pacientes. Esperamos que con esta moción y con las que se presenten a continuación para reconocer la incapacidad, la discapacidad y la dependencia de esas personas seamos capaces de hacer algo en favor de esos pacientes, fundamentalmente, mujeres.

Es evidente que cuatro años de Gobierno socialista nos han llevado a la nada, a un cero zapatero en solidaridad. Muchas gracias. *(Aplausos en los escaños del Grupo Parlamentario Popular en el Senado.)*

El señor VICEPRESIDENTE (Molas i Batllori):

Entiendo que, habiendo sido presentada una enmienda transaccional firmada por todos los grupos, la moción puede aprobarse por asentimiento. *(Asentimiento.)*

Queda aprobada.

