



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2005

VIII Legislatura

Núm. 277

SANIDAD Y CONSUMO

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a MARGARITA URÍA ETXEBARRÍA

Sesión núm. 11

celebrada el martes, 10 de mayo de 2005

Página

ORDEN DEL DÍA:

- Para analizar la problemática de la fibromialgia, difundir entre los profesionales de la atención sanitaria su conocimiento y para incrementar los recursos destinados a su investigación. Presentada por el Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió) (Número de expediente 161/000690.)..... 2
- Sobre elaboración de un plan en relación con la fibromialgia y el síndrome de la fatiga crónica. Presentada por el Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana (ERC). (Número de expediente 161/000773.)..... 2
- Sobre adopción de medidas para mejorar la diagnosis, el tratamiento y la investigación de la fibromialgia, la fatiga crónica y otras patologías relacionadas con el dolor. Presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso. (Número de expediente 161/000845.)..... 2

	Página
— Relativa a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica. Presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 161/000861.)	2
— Relativa al desarrollo de un plan de control de enfermedades nosocomiales. Presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 161/000402.)	7
— Relativa al Instituto Nacional de Silicosis. Presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso y por el Grupo Parlamentario de Izquierda Verde-Izquierda Unida-Iniciativa per Catalunya Verds. (Número de expediente 161/000439.)	10
— Relativa a la exigencia de visado para la prescripción con financiación pública de los nuevos antipsicóticos. Presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 161/000496.)	12
— Sobre cuidados paliativos. Presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso. (Número de expediente 161/000846.)	15

Se abre la sesión a las cuatro y cuarenta minutos de la tarde.

La señora **PRESIDENTA**: Buenas tardes, señoras diputadas, señores diputados. Comenzamos el orden del día de esta sesión que, en realidad, es la que fue pospuesta por decisión de esta Presidencia —decisión que sé que ha provocado controversia— y respecto de la cual solicito de SS.SS. perdón. Fue asunción personal de esta Presidencia después de haber sido oídos los portavoces —cierto es que con desigual criterio— y dentro de lo que fueron las incidencias del día concreto —previo a un puente en el que muchos señores diputados que no son residentes en Madrid iban a desplazarse— respecto del que varias señoras y señores diputados habían manifestado las dificultades de traslado a su residencia. Esto, unido a que el Pleno duró más de lo que era previsible, llevó a la adopción de esta decisión que asumo en su integridad. Si pudo molestar o parecer negativa respecto de las expectativas de determinadas formaciones políticas, esta Presidencia ha asumido también una cierta reparación, instando de las mismas y también del propio Gobierno, en la medida en que tenga que ver con ello, la posibilidad de señalamiento de un día distinto para la celebración de otra sesión —además de ésta en la que recuperamos el orden del día que estaba señalado para el 28 de abril— que pueda celebrarse antes de la del día 29 de junio, que es la siguiente ordinaria que tenía prevista esta comisión. Como al acabar la sesión de hoy hay reunión de Mesa y portavoces, intentaremos llegar a un orden del día que sea de la satisfacción de SS.SS. Insisto, fue esta Presidencia la que adoptó esa decisión. Por el contenido de las funciones que el Reglamento nos atribuye, quizá no con acierto y quizá, por supuesto —y eso me consta—, a pesar de la contrariedad de alguna formación política, insisto, me pareció que las circunstancias del día concreto lo hacían conveniente, sobre todo oído el parecer de distintos grupos políticos. No siempre se

acierta. Lo lamento, en el caso de que haya ocasionado contrariedad a alguna formación política e intentaremos paliarlo encontrando entre todos una fecha en la que sea posible recuperar la posibilidad de que haya una sesión, además de la ordinaria prevista para el día 29 de junio.

PROPOSICIONES NO DE LEY:

- **PARA ANALIZAR LA PROBLEMÁTICA DE LA FIBROMIALGIA, DIFUNDIR ENTRE LOS PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN SANITARIA SU CONOCIMIENTO Y PARA INCREMENTAR LOS RECURSOS DESTINADOS A SU INVESTIGACIÓN. PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN (CONVERGÈNCIA I UNIÓ) (Número de expediente 161/000690.)**
- **SOBRE ELABORACIÓN DE UN PLAN EN RELACIÓN CON LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE LA FATIGA CRÓNICA. PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO DE ESQUERRA REPUBLICANA (ERC) (Número de expediente 161/000773.)**
- **SOBRE ADOPCIÓN DE MEDIDAS PARA MEJORAR LA DIAGNOSIS, EL TRATAMIENTO Y LA INVESTIGACIÓN DE LA FIBROMIALGIA, LA FATIGA CRÓNICA Y OTRAS PATOLOGÍAS RELACIONADAS CON EL DOLOR. PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA DEL CONGRESO. (Número de expediente 161/000845.)**
- **RELATIVA A LA FIBROMIALGIA Y AL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA. PRESENTADAS POR EL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 161/000861.)**

La señora **PRESIDENTA**: Quiero poner en conocimiento de SS.SS. que se ha solicitado por distintos portavoces de determinadas formaciones políticas que sean debatidas en primer lugar —dado que el orden del día previsto para hoy, como todos ustedes saben, es de proposiciones no de ley— aquellas proposiciones que hacen referencia a la problemática de la fibromialgia. Creo que hay un consenso entre todas las formaciones políticas y, por tanto, habrá en ese sentido una alteración del orden del día, siendo debatidas, en primer lugar, las hasta número de cuatro, creo, que hay en el orden del día referidas a este problema. Igualmente y para el buen gobierno de SS.SS., teniendo en cuenta que hay otras comisiones reunidas en este momento y que quizás algunos de ustedes tengan otras ocupaciones, creo que la votación de las proposiciones no de ley no se producirá en ningún caso antes de las seis y media de la tarde, lo que pongo en conocimiento de SS.SS., a los efectos oportunos.

Con esto, creo que podríamos entrar en el debate de las distintas iniciativas que hay referidas a la fibromialgia o a la fatiga crónica. La primera de ellas, creo que es la que lleva el número cuatro, presentada por el Grupo Catalán de Convergència i Unió y que hace referencia a analizar la problemática de esta dolencia, la fibromialgia, difundir entre los profesionales de la atención sanitaria su conocimiento e incrementar los recursos destinados a su investigación. Para su defensa tiene la palabra, si es el caso, el portavoz del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), señor Xuclà.

El señor **XUCLÀ I COSTA**: Atendiendo a esta alteración del orden del día y debido a que en este momento estoy concentrado en otra cosa y quisiera hacer una defensa mínimamente fundamentada, rigurosa y con papeles de esta proposición no de ley, pido, si se puede, alterar el orden —dentro de la acumulación del debate a los temas referidos a la fibromialgia y la fatiga crónica—, y que pueda defenderlo posteriormente, ya sea en el siguiente punto o al final de los otros tres puntos.

La señora **PRESIDENTA**: Creo que no hay ningún problema, señor Xuclà en atender su petición, puesto que estoy convencida de que no habrá por parte de la señora Bonás, del Grupo de Esquerra Republicana, ningún inconveniente en que sea ella quien comience con el debate de este punto. Tiene, por tanto, la palabra para iniciar la defensa del punto quinto del orden del día, la proposición no de ley sobre la elaboración de un plan en relación con la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, la señora Bonás.

La señora **BONÁS PAHISA**: Señorías, Esquerra Republicana ha creído conveniente elevar a esta comisión el estudio de dos síndromes, la fibromialgia y la fatiga crónica porque, a pesar de que son dos síndromes distintos, como reconoce la OMS —la fibromialgia es

un desorden del músculo y el síndrome de fatiga crónica es un desorden de tipo nervioso—, hemos creído que era interesante abordarlos conjuntamente, ya que tienen varios puntos en común. Primero, la etiología es desconocida y esto provoca también un gran desconocimiento entre los profesionales de la salud, de medicina general y de los especialistas —aún podemos oír entre los reumatólogos la expresión de que la fibromialgia no existe—. Este desconocimiento en las áreas básicas de la salud y los especialistas provoca peregrinaciones por distintos médicos por parte de las personas que sufren estos síndromes y que muchas veces tengan que esperar largo tiempo hasta que se les diagnostique. Por tanto, hay también una infradetección. Es posible que la cifra que se maneja ahora de un 5 por ciento de población afectada entre ambos síndromes sea mucho más alta. Además, este desconocimiento entre los profesionales, provoca para los pacientes, aparte de los peregrinajes, una baja autoestima y muchas veces una depresión. Por tanto, la primera consideración es la necesidad de un aumento de información entre los profesionales de la salud. La diagnosis se realiza siempre descartando otras enfermedades, partiendo de la clínica; no hay analítica y, por tanto, es importante adelantar en esta dirección, es necesario invertir en unidades especializadas con profesionales que puedan dar respuesta a estos afectados. El segundo punto en común entre ambos síndromes es que no hay tratamiento farmacológico, funcionan algunos tratamientos contra el dolor, especialmente en el caso de la fibromialgia —masajes especiales— y en el síndrome de la fatiga crónica —sesiones de yoga, de relajación, de medicina alternativa—, pero, sobre todo, en ambos casos funciona la psicología, para ayudar al paciente mismo a enfrentarse con una vida con dolor, una vida crónica con dolor. Debido a que la mayoría de estos tres tratamientos no están en el catálogo de prestaciones de la Seguridad Social, hay una clara discriminación. Los afectados o afectadas —mayoritariamente son afectadas— con recursos económicos pueden llevar la enfermedad con una cierta calidad de vida, pero las personas afectadas sin recursos económicos se ven abocadas a soportar en silencio este dolor durante años sin que se les aporte una solución. Uno de los principios a considerar después de este breve análisis es que es importante aumentar el número de psicólogos en los centros de atención primaria. Otro punto en común es que las dos enfermedades o los dos síndromes son muy invalidantes, mucho más en el caso de la fatiga crónica. Se supone que un 80 por ciento de los afectados o afectadas tienen incapacidad permanente, son incapaces de trabajar. El problema de las personas afectadas es que, al no reconocerse los síndromes, los tribunales que designan el grado de incapacidad, tienen graves problemas para hacerlo. Otro de los puntos en los que habría que trabajar es que personal y médicos cualificados estén presentes en los juzgados. En algunas comunidades autónomas se han elaborado planes para

avanzar en el diagnóstico, se han hecho inversiones para crear en hospitales centros de perfeccionamiento de especialistas, lo que está provocando que haya una migración de pacientes de las comunidades donde no existen estos planes a otras en las que sí, lo que, como todos sabemos, va a producir estrés en el Sistema Nacional de Salud.

Por tanto, el objetivo de esta proposición no de ley es que este plan de estudio de la fibromialgia y de la fatiga crónica se extienda a nivel estatal para que las comunidades que han empezado el trabajo no se vean estresadas por un aluvión de pacientes. Por tanto, en este sentido —de hecho coincidimos con la mayoría de las propuestas—, es necesario un mayor conocimiento de la enfermedad, una inversión en investigación, un reconocimiento de terapias alternativas, una aceptación de que la psicología en este caso es imprescindible y, además, el tema de la invalidez. Creo que todos vamos por el mismo camino —podemos discrepar en algunos puntos en cuanto a cómo debe abordarse el tema— y espero que al final de la sesión podamos llegar a una posición conjunta.

La señora **PRESIDENTA**: Siguiendo el orden del día y una vez que por parte del Grupo Catalán se nos ha solicitado el aplazamiento de su intervención, creemos que es al Grupo Parlamentario Socialista a quien le corresponde intervenir.

Para la defensa de su proposición no de ley, tiene la palabra la señora Esteve.

La señora **ESTEVE ORTEGA**: Aprovecho para felicitarla por su santo... ¿No? Me he equivocado. Llevo todo el día felicitando a Margaritas y creo que no es hoy el día.

La señora **PRESIDENTA**: En todo caso, se lo agradezco. Toda felicitación es bienvenida.

La señora **ESTEVE ORTEGA**: Lo llevo mal. Espero llevar mucho mejor el tema que nos ocupa hoy.

No voy a iniciar mi exposición con reflexiones científicas, porque no es mi campo de especialidad y, sobre todo, porque quiero situarme en el otro lado, en el lado de las personas que sufren dolor. He vivido durante bastante tiempo y desde la proximidad la problemática del dolor a través de una gran amiga mía, hoy ya diagnosticada como enferma de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. He visto su dolor manifestado en sus ojeras, en sus dificultades de movilidad, en sus lapsus, en su fatiga, que era tan grande que la sentía yo en mi propio cuerpo. Ella me decía que el dolor la desarmaba, que cada miembro de su cuerpo se quedaba sin baterías, que le afectaba a su capacidad intelectual, pero recuerdo que siempre me decía que lo que más le dolía era la incomprensión de los otros. Hablábamos de que quizás era mejor no referirnos a ello, no comentarlo en público, precisamente por esa incomprensión, hasta que un día

decidió darlo a conocer, hablar de ello y finalmente publicar todos y cada uno de sus dolores, de sus sentimientos y darle a su enfermedad un sentido. Me refiero a mi amiga Manuela de Madre, a la que cito en nombre de tantas y tantos, sobre todo de tantas, que sufren dolor, que sufren fibromialgia y/o el síndrome de la fatiga crónica. A ellos y a ellas creo que desde los poderes públicos y en concreto desde este Parlamento y desde el Gobierno les debemos el mejor esfuerzo para mejorar su situación, un esfuerzo que se inició en la anterior legislatura con una proposición no de ley en el año 2000 que dio lugar a la creación de la subcomisión de prestaciones en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Este organismo decidió realizar un análisis de la situación y, a la vista del mismo, la mencionada comisión decidió crear un grupo de trabajo para elaborar un documento de consenso que abordara la problemática y el manejo de la fibromialgia. Este documento fue revisado por cada comunidad autónoma, por las sociedades científicas y por los grupos de afectados y afectadas. Posteriormente se hizo una publicación que fue repartida a lo largo de 2004 a las diferentes instancias del sistema, así como a los profesionales de la salud. Aún está en proceso por parte del ministerio hacer exactamente el mismo procedimiento con el síndrome de fatiga crónica, cuyo grupo de trabajo suspendió su labor en el 2003, por lo que el documento sobre la fatiga crónica quedó sin realizar. Este objetivo de avanzar en el conocimiento, en la praxis y en la difusión, sigue ocupando hoy, indudablemente, un espacio importante en la acción del Gobierno y, cómo no, de este Parlamento.

Por este motivo y porque ambas dolencias afectan a un amplio sector de la población —con una prevalencia estimada de 300 casos por cada 10.000 habitantes, en el caso de la fibromialgia, y con unos índices algo menores, pero no menos importantes, en el síndrome de la fatiga crónica—, se convierte en una cuestión prioritaria por la incidencia que tiene en el desarrollo de la vida individual, familiar, profesional y social de las personas que lo sufren. Apostar por la investigación, por el trabajo transversal, por la cooperación interinstitucional, por el trabajo codo a codo con las asociaciones de afectados y afectadas, por la transferencia de conocimientos, es una obligación con la que mi grupo quiere seguir comprometiéndose. Sirva de testimonio ante la sociedad, ante este Parlamento y ante los afectados y afectadas esta proposición no de ley.

Quiero acabar, con dos cuestiones. La primera, aludir a los personajes mitológicos, a Dafne que, cuando se escondió en una isla para evitar el asedio de Apolo, pidió a su padre que la salvase. El padre, atendiendo a su súplica, la convirtió en un árbol rígido, duro, inanimado, sin peligro ni lugar para el temor ni el dolor. Utilizando a Dafne, les propongo devolverle su fuerza, su coraje, su alegría, su flexibilidad, su relajamiento, su seguridad en sí misma, porque ni la rigidez ni el aislamiento ni el

esconder el dolor son la solución para protegerse de Apolo, en este caso convertido en metáfora del dolor. Por otro lado, quisiera celebrar que hoy podamos aprobar entre todos, por consenso, una proposición no de ley; un texto que hemos trabajado los diferentes grupos y creo que con este consenso —si todos lo aprobamos después—, estaremos dando un ejemplo no individual, no partidista, sino un ejemplo a aquellos afectados y afectadas que están esperando hoy nuestro trabajo y nuestra resolución en esta comisión y en este Parlamento.

La señora **PRESIDENTA**: Aunque no es costumbre por parte de esta Presidencia, salvo en debates singulares, intervenir, sí quisiera que por lo menos quede constancia —y creo que en esto expresaré el sentir unánime de toda la comisión— del reconocimiento que usted ha hecho a la señora Manuela de Madre, de reconocida trayectoria política, con independencia de cuáles sean las divergencias ideológicas de todos; todos conocemos, además, que dicha trayectoria ha ido unida a unos padecimientos vinculados a la dolencia que ahora estamos examinando. Creo que el reconocimiento de su mérito personal, de haber unido la trayectoria política con un padecimiento físico por todos conocido, resulta importante y ha sido bien traído por usted a esta comisión.

Como he indicado con anterioridad, han sido presentadas varias iniciativas a este respecto —y ello también nos indica la importancia que se le da desde todas las formaciones políticas—, una de ellas, la que figura como iniciativa número 8 en el orden del día de hoy, ha sido presentada por el Grupo Parlamentario Popular, relativa a la fibromialgia y al síndrome de fatiga crónica, para cuya defensa tiene la palabra, si no me equivoco, la señora Roldós. **(Rumores.)** Perdón, sí me equivoco y quien iba a intervenir era la señora... **(Rumores.)** Me perdonará el señor Vadillo que esté por no verle en el día de hoy, a pesar de ser el primero. Suya es la palabra, por tanto.

El señor **VADILLO ARNÁEZ**: Le agradezco que no me vea del todo porque eso significa que mis esfuerzos por hacer dieta están dando resultados y además le agradezco que me haya confundido con estas dos señoras de excelencia política y personal.

En relación con la proposición, creo que estamos todos de acuerdo, por lo que he visto, en lo que hace referencia a unas bases de reconocimiento, por fin, de esta enfermedad, con un consenso y unanimidad que se ha puesto de manifiesto en los discursos que he oído del resto de SS.SS. Me gustaría hacer un repaso histórico a lo que ha sido esta enfermedad dentro de la historia de la medicina, porque de ahí viene quizá que hoy se presente una moción y una proposición no de ley en este Congreso para enfocar definitivamente esta enfermedad. La historia de esta enfermedad ha sido la incomprensión, debida muchas veces a los médicos. Soy médico, he practicado —*mea culpa* también, porque en muchas

ocasiones hemos podido ver a enfermos y, sobre todo, a enfermas de fibromialgia y no les hemos dado respuesta adecuada— entendiendo lo que es la medicina clásica occidental y científica de los últimos años, porque es una enfermedad que no disponía de marcadores diagnósticos. Esto hay que entenderlo y, aunque no disculpa, sí alivia un poco el sentir de los médicos —ahí me incluyo— respecto a la incomprensión de esta enfermedad. No hay ninguna prueba objetiva —no la había hasta ahora— y parece que la investigación, sobre todo en España, está dando algún resultado en encontrar ciertos marcadores diagnósticos, pero es una enfermedad que carecía de ellos. Incluso hoy, en mayo de 2005, hay médicos que no creen en su existencia y esto, aunque lo pudieran entender como un análisis corporativo, desde aquí no lo entiendo así y creo que tampoco se puede entender ya desde el conocimiento clínico y científico. De ahí la alegría que nos puede dar a todos esta proposición no de ley, porque hay que impulsar el conocimiento de esta enfermedad por parte de todo el colectivo sanitario para que los enfermos no solo no sufran el dolor físico que padecen, sino tampoco el dolor moral que les supone la incomprensión de sus propios médicos y del sistema sanitario respecto de su enfermedad y que, a nada que se hable con cualquier persona que sufra fibromialgia o con las asociaciones de afectados, les ocasiona un enorme daño moral; quizá lo que más les duele es el daño moral que han sufrido por no ver reconocida su enfermedad y que siempre utilizáramos derivaciones al psiquiatra para tratarles, cuando solamente es un componente más de la enfermedad y que posiblemente se derive del dolor y de la incomprensión que genera el desconocimiento de la misma. También me gustaría hacer referencia —como han hecho ya otros compañeros de la comisión— a la magnitud del problema. Estamos hablando de una enfermedad que afecta, según los últimos datos —e incluso si avanzamos más pueden ser mayores—, al 2,8 por ciento de la población y —hay que incidir en ello— a más de un 4 por ciento de la población femenina. Creo que esto es algo que marca el devenir que ha tenido esta enfermedad y también, en parte, su incomprensión. Estamos hablando de una enfermedad que es mayoritariamente femenina y, dado que la incorporación de la mujer al mundo social, laboral, etcétera no se ha producido hasta hace pocos años, quizás eso haya ayudado a que esta enfermedad haya pasado desapercibida, que no haya sido comprendida, que no se haya investigado, que no se le haya dado al problema la magnitud que tiene ni se haya avanzado en el conocimiento de esta enfermedad por parte de todos los profesionales sanitarios.

De aquí que este reconocimiento de una enfermedad como mayoritariamente femenina, aunque sin descuidar que un importante colectivo de hombres también la padece, es lo que ha marcado el devenir hasta hoy y creo que debe marcar el devenir desde hoy.

Por acuerdo de todos los grupos, en la proposición no de ley del Partido Popular, a través de esta transaccional

que ha comentado la compañera del Partido Socialista, hemos incluido que esta enfermedad se trate como una enfermedad de género y se aborde desde una perspectiva de género. Creemos que es fundamental porque el impacto del problema no es sólo individual, estamos hablando de algo que abarca un impacto social, familiar y económico más allá del propio sufrimiento individual, porque estamos hablando de la mujer en sus aspectos como trabajadora, como madre y como cuidadora —todavía hoy en día el papel de cuidadora en las familias es importante en el caso de las mujeres—, con lo cual el impacto de esta enfermedad es sobre todo su entorno y grupo y no sólo algo individual, como podrían ser otras enfermedades, y por tanto este dolor individual es ya un dolor colectivo y —algo que no hemos analizado nunca— un dolor de una importancia económica terrible, no sólo para la sociedad, sino para la mujer.

Creo que en este caso nos debemos felicitar de que se aborde esta enfermedad desde una perspectiva de género, y al hilo de ello creo que el Observatorio de la Mujer debería jugar en enfermedades como esta un papel muy importante en su análisis, estudio y propuesta de soluciones. Los enfermos y enfermas han pasado un enorme calvario y sufrimiento en estos años, pues hay que recordar que hasta el año 1990 no fue reconocida como enfermedad, y sólo por la Asociación Americana de Reumatología, y que desde el año 1992 lo fue por la OMS y el CIE, es decir, estamos hablando, en lo que es la historia, de ayer prácticamente.

A nuestro grupo le gustaría incidir en algo que todavía es hoy un problema, aunque se hable de la fibromialgia, que es el reconocimiento como una enfermedad capaz de producir discapacidad, minusvalía e incapacidad laboral. Esto es algo que todavía no está en el entorno social, aunque gracias al trabajo de las asociaciones, sobre todo las propias asociaciones de enfermas y enfermos, cada vez tiene más impacto social, pero yo creo que aquí no ha llegado todavía, y quizá una parte de este débito se deba a la falta de marcadores de diagnósticos, como ya hemos hablado, pero no nos debe disculpar, porque sí hay caracterización clínica suficiente de la enfermedad para poder diagnosticarla y catalogar su grado de minusvalía e incapacidad o discapacidad que produce.

Agradezco a la portavoz del Partido Socialista el reconocimiento a una pequeña labor del Gobierno del Partido Popular recogiendo el sentir del Parlamento y la Comisión de Sanidad en el año 2000 y con la puesta en marcha del grupo de trabajo que sacó unas conclusiones en 2003. La fatiga crónica está en espera, todavía no sabemos si es la misma enfermedad o no, aunque la entidad parece que confluye de una manera bastante homogénea, pero, aunque las conclusiones puedan ser parecidas, hay cosas que las distinguen. Por tanto, hay que avanzar en el trabajo de lo que es la fatiga crónica.

Antes de terminar y dado que parece ser que todos los grupos nos vamos a poner de acuerdo en una transaccional —yo creo que las personas afectadas y las

asociaciones se podrán sentir un poco aliviadas por la incompreensión que han sufrido en todos estos años—, creo que es de rigor felicitar a las asociaciones de enfermos en este caso, porque todas trabajan en el reconocimiento de sus enfermedades, pero aquí ha sido una pelea contra un muro, y yo la he sufrido no sólo como médico, sino también como director general competente, y digo sufrido porque la incompreensión nos ha afectado a todos y su trabajo de derribar ese muro es lo que ha hecho que ahora comprendamos quizá la enfermedad. Hay que felicitar a la cabezonería y persistencia de estas enfermas y enfermos y de sus asociaciones en derribar este muro que a otras enfermedades les ha costado muchos más años, pero en este caso y aunque les haya costado mucho trabajo estamos hablando de poco más de diez años desde el reconocimiento como enfermedad al reconocimiento social y político de esta enfermedad como tal.

Por tanto, felicitamos a las asociaciones y nos felicitamos nosotros y a nuestros compañeros por el esfuerzo para lograr el consenso en esta transaccional.

La señora **PRESIDENTA**: Ahora sí, estando presente el representante del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), tiene la palabra, para la defensa de la iniciativa que aparece como número cuatro del orden del día, el señor Xuclà.

El señor **XUCLÀ I COSTA**: Gracias por la sensibilidad de los otros grupos al alterar mínimamente el orden para poder hacer una defensa más fundada de esta proposición no de ley que, como muy bien apuntaba la presidenta, por estricto orden de presentación en el registro fue la primera de las que se han discutido hoy y a la que afortunadamente, y creo que lo tenemos que celebrar, se sumaron iniciativas de otros grupos que las han defendido y que expresan esta voluntad de consenso al cual seguramente podremos llegar.

Sólo la casualidad nos ha llevado a discutir esta proposición no de ley justamente esta semana, cuando SS.SS. saben que el próximo día 12 de mayo es el día internacional de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, lo que algunas personas han venido a llamar una enfermedad invisible hasta hace muy poco. Como bien saben SS.SS., la fibromialgia es una enfermedad crónica que se caracteriza por el dolor constante en diversas partes del cuerpo pero de localización difusa y que afecta a ambos lados, derecho e izquierdo, y que aparece por encima y por debajo de la cintura. Además del dolor puede provocar rigidez generalizada, cansancio extremo y permanente, ansiedad y depresión como consecuencia de la irritabilidad que produce un estado crónico de dolor y fatiga. Puede afectar al sueño e ir acompañada de cefaleas, trastornos de la circulación en las extremidades y algunos otros síntomas.

Esta, señorías, es una enfermedad que tiene graves consecuencias en la vida de los que la padecen, siendo relativamente frecuente, pues algunos estudios calculan

que entre una y cuatro de cada cien personas lo padecen, pero de la cual prácticamente se desconocen las causas. Este último aspecto, unido al hecho de que es una patología relativamente nueva —la OMS la reconoció como enfermedad a principios de la década de los 90—, comporta que en la mayor parte de casos su diagnóstico no sea sencillo ni rápido, su tratamiento se inicie tarde y que por ello se sumen a la enfermedad los inconvenientes derivados de un proceso largo, lo que evidentemente tiene enormes repercusiones, tanto para los afectados como para el propio sistema de atención sanitaria.

Esta iniciativa del Grupo Parlamentario Catalán, y después del estímulo de los distintos colectivos de afectados y especialmente de la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, nace con el aval de algunos datos que creo que nos tendrían que invitar a la reflexión. Esta enfermedad, que provoca situaciones de gran tensión, de gran irritabilidad y de grandes consecuencias de dolor físico para la persona que la sufre, pero también para el entorno familiar, en estos momentos —y creo que eso nos debe hacer reflexionar— aún tiene unas listas de espera de tres años en el Hospital Vall d'Ebron, de Barcelona, o de dos años en el Hospital Clínic, de Barcelona, y he querido hacer referencia especialmente a estos dos centros porque los centros con más tradición de investigación y reconocidos como tales por el Instituto Carlos III son precisamente el Hospital Vall d'Ebron, el Hospital Clínic y el Centro Médico CIMA, y estos tres centros, que llevan años trabajando en la investigación de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, apuntan algunos déficit importantes: en primer lugar, la falta de dotaciones económicas específicas de las comunidades autónomas para la investigación de estas enfermedades, y por otro lado la inexistencia de unidades específicas en los hospitales para el estudio y el tratamiento de estas enfermedades.

Es todo esto lo que nos ha llevado a la presentación de esta proposición no de ley, que, basándose también en los trabajos previos realizados en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, debe analizar la incidencia y la problemática de la fibromialgia, recogiendo, si se considera oportuno, los trabajos efectuados anteriormente; difundir entre los profesionales de la atención primaria y la atención especializada las evidencias científicas disponibles sobre esta patología, su protocolo diagnóstico y las alternativas terapéuticas disponibles; impulsar las ayudas que sean necesarias para mejorar su atención y en concreto la elaboración de protocolos de evaluación de las incapacidades, como se apuntaba, que como consecuencia de dicha enfermedad pueden sufrir los afectados para el desarrollo de sus profesiones habituales —es un handicap que inhabilita parcial o totalmente para el desarrollo de la vida profesional—; mantener la máxima coordinación y colaboración con las asociaciones de afectados —la coordinación con todas ellas y la interlocución con todas ellas, quiero subrayar este aspecto, y en pie de igualdad—, y finalmente algo esencial en el avance en este campo, que es

destinar un mayor volumen de recursos a la investigación de esta patología.

Para terminar, quiero expresar la predisposición de este grupo parlamentario a llegar a un acuerdo a partir de lo redactado por los distintos grupos con el ánimo de enviar un mensaje positivo a los afectados en las dos vertientes, pues los afectados nos piden que planteemos la diferencia en el enfoque entre el diagnóstico y el tratamiento de la fibromialgia y de la fatiga crónica, y creo que es un elemento de sensibilidad que reflejemos en este debate parlamentario que se trata de situaciones parecidas pero en ningún caso idénticas y que también requieren de protocolos y de procedimientos distintos de diagnóstico y de aplicaciones de resolución médica.

La señora **PRESIDENTA**: Advierto a los señores representantes de todas las formaciones políticas presentes en la Cámara que, teniendo conocimiento de que se ha llegado a un texto conjunto de todos los grupos, sería deseable que se hiciera llegar a esta Presidencia antes del momento de la votación, con la advertencia de que todo el mundo lo conoce, para poder saber qué es lo que se hace objeto de votación definitiva.

La señora **PRESIDENTA**:

A continuación, votaremos el bloque de las proposiciones no de ley cuarta, quinta, sexta y octava, relativas a la fibromialgia o fatiga crónica, que han sido objeto de un texto transaccional, que creo que todas SS.SS. conocen.

Efectuada la votación, dijo

La señora **PRESIDENTA**: Queda aprobado por unanimidad.