

DIARI DE SESSIONS DEL PARLAMENT DE CATALUNYA

VIII legislatura

Tercer període



Sèrie C - Número 220

Dijous, 13 de desembre de 2007

Comissió de Salut

PRESIDÈNCIA DE L'H. SRA. CARME FIGUERAS I SIÑOL

Sessió núm. 14

Í N D E X

Compareixença

de representants de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics perquè expliquin el funcionament i els objectius de l'entitat (tram. 357-00022/08) (p. 3)

Proposta de resolució

sobre l'aprovació d'un pla de lluita contra els efectes de l'estiu en la gent gran que viu sola (tram. 250-00259/08) (p. 18)

Sollicitud de sessió informativa

amb la consellera de Salut sobre la mort d'un pacient de l'Hospital de Bellvitge per un presumpte error en una transfusió de sang (tram. 354-00097/08) (retirada) (p. 20)

Proposta de resolució

sobre l'augment del nombre de centres de vacunació per a viatgers (tram. 250-00296/08) (p. 20)

Proposta de resolució

sobre l'establiment d'un servei de transport per a les persones que no poden accedir per mitjans propis a l'Hospital Comarcal de Vilafranca del Penedès (tram. 250-00301/08) (p. 22)

Sollicitud de sessió informativa

amb la consellera de Salut sobre l'informe relatiu a la contaminació de l'aigua potable i les mesures per a millorar-ne la qualitat (tram. 354-00101/08) (p. 23)

Sollicitud de compareixença

d'Esther Martí, presidenta de l'Associació d'Afectats de Còlon Irritable de Catalunya, perquè informi sobre els objectius d'aquesta entitat i la problemàtica dels afectats per la malaltia del còlon irritable (tram. 356-00175/08) (p. 24)

Sollicitud de compareixença

d'Asunción Caravaca, presidenta de l'Associació Catalana d'Afectats de Cistitis Intersticial, perquè informi sobre els objectius d'aquesta entitat i la problemàtica dels afectats per la malaltia de la cistitis intersticial (tram. 356-00176/08) (p. 24)

NOTES

Aquesta publicació és impresa en paper ecològic (definició europea ECF), en compliment del que estableix la Resolució 124/III del Parlament, sobre la utilització del paper reciclat en el Parlament i en els departaments de la Generalitat, adoptada el 30 d'abril de 1990.

El DSPC reproduceix només les intervencions orals fetes durant la sessió. La resta de documentació que acompanya la intervenció pot ésser consultada a l'expedient de la comissió.

SESSIÓ NÚM. 14

La sessió s'obre a les deu del matí i dotze minuts. Presideix la Sra. Figueras i Siñol, acompanyada del vicepresident, Sr. Postigo i Garcia, i del secretari, Sr. Crespo i Llobet. Assisteix la Mesa la lletrada Sra. Casas i Gregorio.

Hi són presents les diputades i els diputats Sra. Borràs i Solé, Sr. Espadaler i Parcerisas, Sra. Figueras i Ibàñez, Sra. Laïlla i Jou, Sra. Llorens i Garcia, Sra. Renom i Vallbona, Sr. Sala i Roca i Sr. Sancho i Serena, pel G. P. de Convergència i Unió; Sra. Arcarons i Oferil, Sr. Martínez Medina, Sr. Rañé i Blasco, Sra. Segú Ferré i Sra. Ventura Brusca, pel G. P. Socialistes - Ciutadans pel Canvi; Sr. Bertran Arrués, Sra. Cid i Pañella, Sr. Quera i Carré, Sra. Roca i Perich i Sra. Simó i Castelló, pel G. P. d'Esquerra Republicana de Catalunya; Sr. López i Rueda i Sra. Pajares i Ribas, pel G. P. del Partit Popular de Catalunya; Sra. Clavell i Nadal, pel G. P. d'Iniciativa per Catalunya Verds - Esquerra Unida i Alternativa, i Sr. Domingo Domingo, pel G. Mixt.

Assisteixen a aquesta sessió la Sra. Montserrat Ricart Juan, presidenta de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics; la Sra. Remei Garcia Rubio, vicepresidenta de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics, i el Sr. Jaume Campistol Plana, doctor neuròleg de Sant Joan de Déu.

ORDRE DEL DIA DE LA CONVOCATÒRIA

1. Compareixença de representants de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics davant la Comissió de Salut perquè expliquin el funcionament i els objectius de l'entitat (tram. 357-00022/08). Comissió de Salut. Compareixença.
2. Proposta de resolució sobre l'aprovació d'un pla de lluita contra els efectes de l'estiu en la gent gran que viu sola (tram. 250-00259/08). Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya. Debat i votació. (Text presentat: BOPC 104, 34)
3. Proposta de resolució sobre l'augment del nombre de centres de vacunació per a viatgers (tram. 250-00296/08). Grup Parlamentari de Convergència i Unió. Debat i votació. (Text presentat: BOPC, 118, 26)
4. Proposta de resolució sobre l'establiment d'un servei de transport per a les persones que no poden accedir per mitjans propis a l'Hospital Comarcal de Vilafranca del Penedès (tram. 250-00301/08). Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya. Debat i votació de la proposta de resolució i de les esmenes presentades. (Text presentat: BOPC 118, 29; esmenes: BOPC 142, 17)
5. Sol·licitud de sessió informativa de la Comissió de Salut amb la consellera de Salut sobre la mort d'un pacient de l'Hospital de Bellvitge per un presumpte error en una transfusió de sang (tram. 354-00097/08). Grup Mixt. Debat i votació de la sol·licitud de sessió informativa.
6. Sol·licitud de sessió informativa de la Comissió de Salut amb la consellera de Salut sobre l'informe relatiu a la contaminació de l'aigua potable i les mesures per a millorar-ne la qualitat (tram. 354-00101/08). Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya. Debat i votació de la sol·licitud de sessió informativa.

7. Sol·licitud de compareixença d'Esther Martí, presidenta de l'Associació d'Afectats de Còlon Irritable de Catalunya, davant la Comissió de Salut, perquè informi sobre els objectius d'aquesta entitat i la problemàtica dels afectats per la malaltia del còlon irritable (tram. 356-00175/08). Sra. M. Assumpció Laïlla i Jou, del Grup Parlamentari de Convergència i Unió. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

8. Sol·licitud de compareixença d'Asunción Caravaca, presidenta de l'Associació Catalana d'Afectats de Cistitis Intersticial, davant la Comissió de Salut, perquè informi sobre els objectius d'aquesta entitat i la problemàtica dels afectats per la malaltia de la cistitis intersticial (tram. 356-00176/08). Sra. M. Assumpció Laïlla i Jou, del Grup Parlamentari de Convergència i Unió. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

El vicepresident

Bé, bon dia a tothom. Si us sembla, anem a començar demanant que excuseu l'absència de la Carme Figueras, que no pot ser-hi des de bon començament, s'incorporarà al llarg de la comissió, i al mateix temps aprofito per excusar l'absència del representant del Grup Mixt, que, com passa de tant en tant, no poden estar a tot arreu i, bé, ha coincidit amb altres comissions i, per tant, no ens podran tampoc acompanyar.

Em sembla que ja us han saludat, eh?

Compareixença de representants de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics perquè expliquin el funcionament i els objectius de l'entitat (tram. 357-00022/08)

El primer punt de l'ordre del dia és la compareixença dels representants de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics davant d'aquesta comissió. Ens acompanyen, i els volem donar la benvinguda en nom de tots els grups parlamentaris, el doctor Jaume Campistol, la presidenta de l'associació, la Montserrat Ricart, i la vicepresidenta, la Remei Garcia.

Disposen, ja ho saben –ja ho sabeu–, de mitja hora, que us repartireu, bé, vosaltres administrareu, diguéssim, el temps i les intervencions de la manera que vulgueu; però, en primer lloc, intervindrà i té la paraula la Montserrat Ricart, com a presidenta de l'associació. Quan vulgui.

La Sra. Montserrat Ricart Juan (presidenta de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics)

Hola, bon dia. En primer lloc, agrair als diferents grups parlamentaris el fet que avui estiguem aquí, per a nosaltres és molt important.

(L'exposició dels oradors és acompanyada d'una projecció de xarts, els quals poden ésser consultats a l'expedient de la comissió.)

Aleshores, la nostra exposició fa referència sobretot a l'experiència personal com a famílies que, bé, patim un malalt que està sotmès a una sèrie de seguiments

mèdics, perquè pateix un trastorn metabòlic. I a més també l'exposició fa sobretot referència a l'experiència de l'associació i les fites, els objectius, que ens hem anat marcant des de l'any 85, que es va crear aquesta associació, fins avui en dia.

Aleshores, el primer punt més important per a la nostra associació és la detecció precoç. Els nostres fills com abans siguin detectats, doncs, abans seran tractats. Aleshores, a Catalunya, es detecten tres metabolopaties de les quaranta possibles que altres autonomies detecten. Aleshores, això és molt gros, no?, perquè Catalunya, sent un centre, bé..., tenint les infraestructures que té Catalunya, és una cosa una miqueta increïble. Amb el diagnòstic precoç el que aconseguim és poder actuar abans que la malaltia es manifesti i evitem seqüeles irreversibles.

Quina és, bé, quina és la solució? La solució seria tenir un tàndem de masses. Això és un aparell que altres comunitats tenen, fins i tot Galícia en té, ara ha adquirit un altre, o sigui, en tenen dos. I amb aquest tàndem de masses es poden, bé, arribar a diagnosticar fins a 450 metabolopaties, que s'estan investigant, no? Què passa? Que aquest tàndem de masses a més requereix un seguiment, perquè si tu tens un aparell que diagnostica 450 metabolopaties, però no tens ningú que després faci el seguiment d'aquests nens, doncs, no serveix de res. Aleshores, és tan important el tàndem de masses com el seguiment, i aquí, a Catalunya, no en tenim, d'aquests aparells. L'únic que hi ha és un aparell que fa recerca, però no està preparat per fer aquest tipus d'estudis.

Aleshores, en segon lloc, els seguiments. Els seguiments a nosaltres ens costen molt i molt cars, fins al punt que els seguiments..., de molts cops, els bàsics, aliments bàsics, com poden ser la farina, com pot ser la pasta, sobrepassen un 500 per cent més dels productes convencionals que tots utilitzem. Amb això què volem dir? Doncs, que un paquet de pasta que aproximadament val, doncs, un euro, un euro i mig nostre, a nosaltres ens costa sis, set..., per no parlar del substitutiu d'ou que val gairebé quaranta euros. Aleshores, clar, és un cost molt elevat.

Perquè a més el problema ja no és el cost, perquè tu, bé, ho pagues i ja està. El gran problema és la distribució. Hi han molts pocs distribuïdors, n'hi han dos només a Espanya, un a Logroño i un altre..., un altre que, de fet, és el banc d'aliments de la federació espanyola que està a Sevilla. I, aleshores, què passa? Doncs, que, a més que els aliments són caríssims, a més has de pagar uns ports molt elevats. Llavors, els aliments, clar, arriben a uns preus que, quan el teu fill comença a menjar una miqueta més –com pot ser el meu, que té quatre anys, que menja uns plats de pasta impressionants–, aleshores, bé, se't dispara l'economia de manera important.

Aleshores, quina seria la solució a aquesta despesa i a aquesta manca de distribució? Nosaltres sempre lluitem pel mateix, sempre intentem aconseguir..., de fet, és la gran fita de l'associació aconseguir un banc d'aliments. Un banc d'aliments que actuaria com si fos una cooperativa, nosaltres compràriem, doncs, amb un volum important, i aleshores s'obtidrien uns costos més baixos. Els associats es beneficiarien, doncs, dels costos baixos i a més de la distribució que seria ràpida i propera. O

sigui, doncs, això, convindria tenir un local, res, amb quatre prestatgeries, amb els aliments aquests. De fet, el que importa és poder aconseguir els aliments.

De fet, nosaltres aconseguim el formatge, el comprem als Estats Units. Quan els Estats Units triguen set o vuit mesos a portar-nos el formatge, el demanem a Anglaterra, el preu es gairebé duplica. Hem arribat a pagar per vuit-cents grams de formatge trenta euros. I a més és un formatge que, bé, si el veïssiu, és un tros de plàstic que..., bé, als nostres fills els encanta; però, clar, els Estats Units tenen mozzarella, tenen..., bé, tenen tants aliments que, bé, és increïble...

La Sra. Remei Garcia Rubio (vicepresidenta de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics)

Perquè tenen la facilitat d'anar al supermercat i igual que hi ha menjar per a celíacs o hi ha menjar per a persones que han de controlar-se el sucre, van i troben el menjar especial baix en proteïnes. Vas al supermercat i ho compres. El ventall és molt més ampli, molt més, des de galetes, moltíssimes coses, moltíssimes; impressionant.

La Sra. Montserrat Ricart Juan

Clar, què passa?, que allà hi han molts més pacients, clar, hi ha més negoci...

La Sra. Remei Garcia Rubio

...perquè hi ha més població.

La Sra. Montserrat Ricart Juan

Nosaltres, clar, no som un negoci, no som... Aleshores... Encara gràcies que tenim dos distribuïdors, esperem que mai desapareguin.

Aleshores, Catalunya, de fet, és l'únic lloc on no donen cap tipus d'ajuda perquè..., ni per als aliments, ni per a aquest banc d'aliments, res de res. De fet, hi ha un munt de comunitats autònomes, un munt, bé, tenim aquí un llistat amb la referència de comunitats autònomes que... –el vols llegir, Mei?–, amb les diferències.

La Sra. Remei Garcia Rubio

Començarem per Galícia, que és, com si diguéssim, el nostre referent; és al que a nosaltres ens agradaria algun dia poder arribar. Des de la farmàcia de l'Hospital de Santiago, la doctora Couce fa receptes per als aliments bàsics, com la llet, la farina, la pasta, i, per a la gent que no té la facilitat d'anar a Santiago, l'associació demana a Asuntos Sociales uns vint-i-tres mil euros per a activitats on entren les factures d'aliments, amb els quals fan funcionar el banc d'aliments, on les famílies només paguen un 40 per cent del cost.

Passem a l'Aragó, des del 1992 la Conselleria de Sanitat els dona uns onze mil euros, va augmentant cada any, segons l'IPC, que l'associació gestiona per pagar el cent per cent dels aliments d'uns vint afectats.

A Castella - Lleó, a Burgos, reben subvencions dels serveis socials, set-cents euros, i de la Diputació de Burgos, sis-cents. Per a activitats, no directament per a aliments.

D'on reben ajudes és de les farmàcies, amb les seves donacions privades, quatre mil euros anuals. Tenen un banc d'aliments on les quinze famílies que hi ha afectades només paguen el 10 per cent del cost del transport.

A València, des de la farmàcia de l'Hospital de la Fe es dona la farina, la llet, la pasta –espaguetis, arròs, pasta de sopa, macarrons–, els bàsics que considerem nosaltres, i les galetes de la casa SHS i Sanavi, cada cop que fan els controls mèdics.

A Extremadura, de sanitat, de la Conselleria de Sanitat i Consum, reben una subvenció de 4.500 euros per a activitats, una de les quals és el banc d'aliments, el seu manteniment i la distribució.

Al País Basc reben moltes subvencions, però cap directament per a aliments. De Salut Pública, per a la web i el receptari i analítiques de farmàcia. D'Asuntos Sociales, per a funcionament de l'oficina i prevenció, on entra també Torremolinos –bé, Torremolinos..., després us comentarem què és–, i jornades que organitzen, com les colònies anuals. Les colònies anuals dels nostres nans que ja són adolescents, doncs, sempre, cada any, es fan... Nosaltres fem unes colònies on anem pares i fills, els que tenim els fills petits. I, llavors, els fills adolescents fan una trobada anual a Torremolinos. I a això feia referència. Els que..., a dins de cada activitat també els passen les factures pels aliments.

A Navarra, de Salut, a través de subvencions per a programes de classes de cuina, millora de qualitat de vida, proporcionant i facilitant aliments especials, reben entre sis mil i nou mil euros anuals, on el 90 per cent que es justifica són factures d'aliments. Amb això mengem, sense cap cost, nou afectats.

Andalusia, de la conselleria de Salut reben sis mil i vuit mil euros anuals per a alimentació especial. Subvencionen part del cost dels aliments, entre el 20 i el 40 per cent, depenen de si és, o no, bàsic, eh?, per exemple, bàsic, doncs, és el que hem comentat, la farina, la llet, la pasta, i no bàsics serien les galetes, que potser seria més opcional, d'acord?

A les Canàries, només tenen donacions privades, com Obra Social de la Caixa, i de l'Ajuntament de Las Palmas.

A Madrid..., és l'única comunitat que té una partida especial per a aliments especials directament, entre vuit mil i dotze mil euros anuals. També subvencionen part dels aliments a través del seu banc, depenen de si són bàsics o no.

I, per acabar, a Múrcia, des d'Asuntos Sociales, es donen subvencions per a congressos, etcètera, i a través de la farmàcia de l'hospital tenen la llet, pa, farina i pasta gratuïta, els bàsics.

A veure...

La Sra. Montserrat Ricart Juan

Amb tot això...

La Sra. Remei Garcia Rubio

Amb tot això...

La Sra. Montserrat Ricart Juan

...incrementem les despeses...

La Sra. Remei Garcia Rubio

...incrementem les despeses, i ara ja parlaré com a mare, d'acord? Diguem-ne, que els pares que tenen un fill PKU, doncs, a veure, necessiten, evidentment, un control i una dieta, un control mèdic i una dieta, d'acord?, com tots; però els que tenim fills que tenen un altre trastorn metabòlic que, diguem-ne, és diferent, perquè es poden descompensar, tot i fer bé les coses –i descompensar vol dir que moltes vegades s'han d'hospitalitzar–, què passa aquí?, que, bé, al final et veus obligat a deixar el teu lloc de treball, amb la qual cosa no només has incrementat, per una banda, les despeses que tens a casa, perquè necessita, el teu fill, una alimentació especial que és caríssima, sinó que has deixat d'incrementar els teus ingressos, perquè un dels dos ha de deixar el seu lloc de feina. Normalment és la mare, i bé..., com és el meu cas i casos d'altres mares de l'associació que tenen fills ATM.

Què passa aquí?, que, bé, no tenim cap mena d'ajut, econòmic em refereixo. I a la Llei de dependència tampoc ens hi podem acollir. Llavors, és clar, sí que tens el recolzament de la família, però també estaria bé que les institucions..., encara que siguem grups minoritaris, ens sentíssim una miqueta també recolzats i que ens poguéssim adherir també a la Llei de dependència, perquè, és clar, per exemple, si vosaltres veiéssiu la meua filla, aparentment, doncs, és una nena sana que no té res, però, clar, quan tu has d'estar pendent de la medicació cada sis hores, això sempre, del menjar especial, que no la pots escolaritzar fins que tingui tres anys, etcètera... També m'agradaria deixar clar que són trastorns que són crònics, és a dir, mentre no hi hagi algun avenç genètic, tindrem aquest problema a casa.

És un dia a dia molt dur –molt dur–, perquè la batalla és constant per molts motius. I estaria bé, doncs, això, que almenys..., no ho sé, no tinguéssis els maldecaps de dir «bé, a veure cada mes com l'acabem», d'acord?

I m'agradaria també ressaltar una cosa, que és que, tot i que no tenim aquests ajuts econòmics, tenim la immensa sort de sí tenir ajuts mèdics, i amb això em refereixo que tenim l'Hospital de Sant Joan de Déu amb el personal que hi treballa, que moltes vegades no només ens porten els fills, sinó que ens recolzen molt als pares; i per a nosaltres és molt important.

La Sra. Montserrat Ricart Juan

Bé, un tercer punt serien les subvencions. Voldríem ressaltar que han deixat de subvencionar el Maxamaid. El Maxamaid és una vitamina que prenen determinats nens amb aquest tipus de trastorn, és una vitamina que no es pot comprar en les farmàcies, atès que es distribueix a l'hospital per prescripció mèdica. Diàriament ens estem assabentant que estan subvencionant un munt de coses, que, bé, ens sembla molt bé; però és que ningú entén per què s'ha retirat aquesta subvenció, quan és una vitamina que a ells els va molt bé. Aleshores, bé, fer això, sobretot ressaltar això.

I després, sobretot, que calen subvencions per tal de posar en marxa diferents projectes d'investigació, doncs, per a aquesta part, per exemple, que Sant Joan de Déu podria començar a fer funcionar. És vital que, bé..., clar, es necessiten diners per a la investigació, i aquí..., tot i que sabem que és un país que, bé, en investigació no és que estiguem massa posats, però, clar, per a nosaltres és vital perquè la vida dels nostres nens, no?, una miqueta, doncs, millori.

I, bé, nosaltres, pel nostre cantó..., ara passarà l'exposició el doctor Campistol. L'únic que volem dir és això, donem les gràcies a Sant Joan de Déu, ells imparteixen classes de cuina dues vegades o tres al mes, des que els nens són ben petits, o sigui que ens ajuden i ens fan un seguiment exhaustiu i, a més, psicològic, que d'alguna manera..., tant als pares com als nens.

El vicepresident

Bé, doncs, per acabar amb aquest torn d'intervenció, té la paraula el doctor Campistol.

El Sr. Jaume Campistol Pla (doctor neuròleg de Sant Joan de Déu)

Molt bé. Gràcies de permetre'ns explicar una mica i posar en ordre el tema dels errors congènits del metabolisme. Què són, què són aquestes malalties? S'ha parlat aquí de la PKU i de la citrulinèmia, doncs, bé, l'error congènit del metabolisme és una alteració de l'estructura del codi genètic nostre, de l'ADN, que condiciona una alteració a l'estructura i a la funció d'una proteïna i això altera la funció de les cèl·lules i dels òrgans.

El metabolisme és molt complex, evidentment, amb un quart d'hora no tinc temps d'explicar-los el metabolisme, perquè és realment complex; però sí que els errors congènits de metabolisme es poden considerar dins del grup de malalties rares; o sigui malalties poc freqüents. Aproximadament el 50 per cent dels pacients amb errors de metabolisme presenten les primeres manifestacions ja en el període no natal i la major part d'ells, els primers anys de vida.

Es coneixen més de..., errors congènits, hi ha més de 450 errors congènits de metabolisme i es poden classificar diferents formes. Clar, 450, doncs, uns es classifiquen: errors de les molècules complexes, malalties exosomals, malalties peroxisomals, glucogenosi; errors de les molècules simples, malalties del metabolisme intermediari, i errors del metabolisme energètic, que condicionen un defecte de la síntesi d'energia. Aquests serien els tres grans grups; dins d'aquests 450 hi ha tres grans grups.

Tenen uns singularitats especials aquests errors. Primer, el diagnòstic és difícil, els nens no ens vénen a l'hospital amb el diagnòstic aquí, sinó que ens vénen malalts, postrats, en coma, alguns ens arriben que ja han mort al servei d'urgències, i poden tenir una malaltia metabòlica. Per això és important, com ha comentat la Montse, el diagnòstic precoç.

Actualment a Catalunya s'està fent el diagnòstic precoç per a tres malalties: la fenilcetonúria, l'hipotiroidisme i la fibrosi quística de pàncrees. Moltes vegades, el tracta-

ment ha de ser urgent i resolutiu. Ha comentat la Mei..., hi ha nanos que t'arriben a urgències descompensats i, si no actues immediatament, aquests nens poden evolucionar malament, poden entrar en coma i es poden morir.

És important també el seguiment. Ha de ser un seguiment multidisciplinari. No és tan fàcil el seguiment d'aquests pacients, perquè, com després veuran vostès, hi ha diversos professionals que hi intervenen. Els professionals han d'estar molt especialitzats, es necessiten protocols. És important també, com s'ha comentat, l'I+D, la recerca en totes aquestes malalties.

I, d'altra banda, també pensem que és molt important l'educació dels pares i la formació continuada dels familiars. Si els pares no entenen la malaltia, malament poden seguir el tractament i poden seguir les ordenances que nosaltres els anem donant.

Suposen, els errors congènits de metabolisme, 309 casos nascuts a Espanya i cinquanta nascuts a Catalunya. Evidentment, es consideren malalties rares, puix que, en conjunt, aquests 450 errors congènits de metabolisme, la seva incidència en la població és més d'un cada dos mil nascuts vius. I, a Catalunya, cinquanta nous casos cada any.

L'altra cosa que és important és que s'estima que per al 2010 s'haurà incrementat molt aquesta incidència, a causa de l'augment del flux de la immigració. Els immigrants tenen una incidència molt més alta de consanguinitat, i, evidentment, quan hi ha consanguinitat..., moltes d'aquestes malalties són hereditàries, i ens trobem immigrants que tenen dos i tres fills amb la mateixa malaltia metabòlica, que, evidentment, hem de tractar com tractem els nens nascuts a Catalunya, evidentment. Hi haurà més avenços tecnològics i hi haurà majors coneixements. I aquí poden veure una mica els càlculs que vam fer el 2003, que són més o menys semblants.

L'Hospital Sant Joan de Déu, com s'ha comentat, des de l'any 1988 és el centre de referència per a la fenilcetonúria. La fenilcetonúria es diagnostica amb la prova aquesta del taló, quan es treu sang del taló dels nostres nanos, doncs, quan surt positiu per a la hiperfenilalaninèmia són remesos a Sant Joan de Déu. Quan surt positiu per a hipotiroidisme, són remesos a l'Hospital de la Vall d'Hebron. L'hospital està molt preocupat pel tema dels errors congènits del metabolisme i ha creat, des de ja fa molt temps, una unitat d'errors congènits de metabolisme.

Aquesta unitat és multidisciplinària, com hem comentat abans, intervenen, doncs, des del Servei de Farmàcia, per subministrar els medicaments; el Servei de Bioquímica, per a les anàlisis; el servei de Gastroenterologia i Nutrició per sotmetre aquests pacients a dietes i permetre'ls portar una vida al més normal possible, el Servei de Psicologia i el Servei de Neuropediatria, on nosaltres estem treballant.

Però, evidentment, amb això no n'hi ha prou. Estem connectats amb altres serveis, estem connectats amb xarxes, amb xarxes d'hiperlipèmies, amb xarxes d'Inergen, amb xarxes d'atàxies, perquè sols no podem treballar, i estem molt connectats amb l'Institut de Bioquímica Clínica, que és el nostre centre de referència major per completar els estudis metabòlics.

Però, bé, fixin-s'hi, no parlem d'unes coses tan rares. Els darrers trenta anys hem diagnosticat 644 pacients amb errors congènits de metabolisme. Són majoritaris la fenilcetonúria i la hiperfenilalaninèmia. La hiperfenilalaninèmia és una forma menor de fenilcetonúria, que ni requereix dieta, però la fenilcetonúria sí que requereix dieta. I després els altres errors congènits de metabolisme, fixin-s'hi, fins a 470 pacients, en total 644.

Els posaré un exemple de la PKU fenilcetonúria, d'acord? Doncs, breument, és una malaltia que es coneix des de fa molt temps, però que el 1963 un senyor que es deia Guthrie va dir que, bé, si es feia la detecció precoç d'aquesta malaltia ja en el període no natal, es podien tractar aquests pacients amb una dieta –que això ho va fer el doctor Bickel–, i amb la dieta els pacients seguien una evolució excel·lent.

Però fixin-se en aquests dos exemples: aquest nen no havia estat sotmès a dieta, i mirin ja com està el pobre, i aquesta nena, era una germana d'aquest nen, que es va diagnosticar en el seu moment, es va posar a dieta, i mirin que guapa i contenta que està.

El defecte de la fenilcetonúria és un defecte enzimàtic en què falla aquest enzim, la fenilalanina hidroxilasa, d'acord. En fallar aquest enzim, hi ha un bloqueig en el pas de la fenilalanina, que és un aminoàcid, a tiroxina. I en bloquejar-se aquí, doncs, s'acumula fenilalanina i manca tiroxina. I en acumular-se fenilalanina..., és absolutament tòxica per al sistema nerviós central. I això condiciona retard, epilèpsia, i que són irreversibles si no es diagnostiquen precoçment.

Què passa? S'acumula fenilalanina i manca tiroxina, i llavors del que es tracta és d'aconseguir una mica l'equilibri, que no hi hagi tanta fenilalanina i que hi hagi una mica més de tiroxina. I això, per què passa? Doncs, passa per la importància que té el tractament dietètic de reduir la ingesta de proteïnes naturals. Aquests nens fan una dieta pràcticament vegetariana, però amb això no n'hi ha prou, perquè la dieta aquesta també té mancances, i llavors, per això, se'ls ha de suplementar, entre altres coses, amb una fórmula especial, que són unes llets especials que poden veure aquí.

Però, clar, no n'hi ha prou. Se'ls han de donar tiroxines, perquè també necessitem aminoàcids per sintetitzar les nostres proteïnes. Si no, no creixeríem i no ens creixeria el cervell, no ens creixerien tots els òrgans. Però al mateix temps de suplementar, també estan mancats de vitamines, de minerals, de substàncies antioxidants, i, per això, a part de la fórmula, se'ls ha de donar vitamines, se'ls ha de donar productes especials.

Aquest seria un exemple. Nosaltres els fem controls, als nostres pacients, amb sang seca cada mes. Ens van enviant la sang seca a l'hospital i fem les determinacions. D'acord, això és molt fàcil, però fixin-s'hi, desembre 91 fins a desembre 2006, doncs, fixin-s'hi, aquest pacient és un exemple de bon control. Doncs, bé, nosaltres intentem que els pacients estiguin per sota de cinc-cents, amb la qual cosa els garantim que no hi haurà toxicitat per a la fenilalanina. Llavors, aquest és un exemple de bon control.

Un exemple de mal control? Ens hi trobem, hi ha gent amb distòcia social, el pare està a la presó, la mare està

no-sé-què, etcètera. I per tot arreu trobem pacients amb aquesta situació. Llavors, és un exemple de mal control, amb la qual cosa poques vegades aquest pacient ha estat per sota de les xifres considerades òptimes per seguir una bona evolució. Evidentment un mal control condiciona un coeficient intel·lectual més baix. I això està demostradíssim, que els pacients amb més bon control tenen un CI –que és el coeficient d'intel·ligència, que el normal és entre 100 i 105–, doncs, completament normal. Els pacients amb mal control tenen un CI més baix.

Nosaltres estem seguint en aquest moment 174 casos, que s'han diagnosticat, i periòdicament en controlem cent cinquanta, perquè alguns són d'altres comunitats autònomes, de les Balears, de Canàries, etcètera. Aquí poden veure una mica els pacients que hi ha amb fenilcetonúria i amb hiperfenilalaninèmia.

Però amb això no n'hi ha prou, perquè, d'acord, hem d'intentar evitar el cúmul de fenilalanina; però aquí apareix una altra cosa, que és la BH4. Què és la BH4? Doncs, els diré el nom, però és un nom raríssim: tetrahidrobiopterina. És un coenzim que activa la fenilalanina hidroxilasa. Llavors, des de ja fa uns anys, s'ha demostrat que pacients que tenen elevació de la fenilalanina, alguns pacients, quan els dones la BH4 –la BH4 aquesta famosa– els baixen ràpidament les xifres de fenilalanina. I això ens podria permetre el que ens ha permès en alguns dels nostres pacients. És a dir, liberalitzar la dieta i donar-los aquest medicament, que és la tetrahidrobiopterina.

Però ja ens trobem amb una altra cosa; aquí poden veure deu pacients en els quals les xifres es mantenen dins dels rangs acceptables, fórmula zero, és a dir, no requereixen fórmula, dieta lliure, però fan una vida normal prenent una medicació. Però ja ens trobem amb l'altra història, aquest medicament –no en disposem a Espanya– l'hem d'importar. Actualment l'està pagant l'hospital, el nostre hospital, però si fem un càlcul breu –que tampoc nosaltres som economistes i tenim prou feina amb els nostres malalts, no?–, poden veure aquí deu pacients el que costa el tractament amb BH4, i aquests mateixos pacients el que costa el tractament amb la dieta especial.

Fixin-s'hi, fins a 857.298 euros i 45.000..., d'acord? Hi ha una diferència claríssima a favor que en aquests nens que els hem pogut donar aquest medicament..., tot i que és car, però ens permet, doncs, fer un estalvi important des del punt de vista econòmic. Que no és el que ens preocupa més; ens preocupa la salut dels nens. Però, si a més a més de la salut, els podem millorar la qualitat de vida: no han de fer dieta, poden anar per tot –com ja hi van–, poden dinar al *cole* i no cal dependre de la dieta i només prenent la pastilla..., els canvia molt la qualitat de vida.

Però, fixin-s'hi, aquests nens no són monstres, són nens completament normals. Ho ha estat comentant la Mei, aquests nens estan en unes colònies l'any 2006, doncs, aquí poden veure pares i nens i adolescents. Tenim cinc nens amb fenilcetonúria que han entrat a la universitat, d'acord? I també en tenim alguns que s'han diagnosticat tard i van amb un retard mental irreversible. Aquí,

a l'esquerra, és una mica la unitat de seguiment de la PKU, que hi ha el Nilo, la doctora Vilaseca, l'Alejandro Gutiérrez, l'Eugènia Fusté, que és la psicòloga, la Lilian i jo mateix.

Però no és l'únic exemple la PKU, la PKU és un exemple. Hem dit que hi ha 450 malalties. Evidentment, no els parlaré de les 450 malalties. Jo no me les sé totes. No en parlaré..., però sí, algun altre exemple, perquè no s'acaba el món amb la fenilcetonúria. És la més corrent i és la més freqüent, però hi ha altres defectes del cicle de la urea, en el qual, doncs, bé, l'amoníac no es pot eliminar. I l'amoníac no es pot eliminar i s'incrementa molt l'amoníac. I, en incrementar-se, l'amoníac és absolutament tòxic per al sistema nerviós central. I aquest amoníac tòxic, doncs, hem d'eliminar-lo, doncs, restringint les proteïnes o donant alguns medicaments. I aquí poden veure alguns exemples d'intentar evitar el cúmul d'amoní, doncs, donant o el Benzoat o el Fenilbutirat o inclús aquest altre medicament, que ja no els diré el nom.

Però això suposa una despesa important. Fixin-s'hi: un pacient amb citrulinèmia de set anys, hem fet el càlcul del que arriba a costar a la societat i a la família, com ha comentat la Mei, 998 euros al mes –al mes– de tractament per permetre-li portar una vida, entre cometes, «normal». Això..., ja no parlem si es descompensa, que ha d'ingressar a cures intensives, i totes les mesures que això suposa.

Hi ha altres malalties. N'hi ha una, la malaltia d'orina amb olor a xarop d'auró –el xarop d'auró és el xarop d'auró o d'arable, d'acord?, que saben que és un arbre que està sobretot al Canadà, que se'n fa xarop, se'n fan coses... Bé, doncs, aquests nanos, quan estan descompensats, la seva orina i la seva suor fa olor de xarop d'auró. Llavors per això es diu leucinosi, o aquesta malaltia. És una malaltia del metabolisme, amb la qual cosa també hem de restringir les proteïnes. Si no restringim les proteïnes, aquests pacients es descompensen i molts se'ns moren en el període natal.

Més malalties. No les 450, perquè els ho he promès, però altres malalties. Doncs, bé, els defectes de la cadena respiratòria, per allà on obtenim energia a través de la mitocondria. La mitocondria està en el múscul i és la central tèrmica de l'organisme. Quan la mitocondria no funciona bé, no es produeix prou energia i els pacients es cansen, els falla el cor i molts se'ns moren a causa del defecte que tenen de la síntesi d'energia.

Llavors, necessitem tots aquests medicaments per poder permetre a aquests malalts portar una vida al més normal possible, d'acord? I ja no toquem un altre grup, però penso que és el nostre deure també comentar-ho, les malalties lisosomals, malalties de cúmul, en el qual s'acumulen unes substàncies a l'organisme i l'organisme no es capaç d'eliminar-les.

Doncs, fixin-s'hi, malalties de noms raríssim, que no m'hi entretindrè; però que ja últimament estan sortint tractaments amb teràpia enzimàtica substitutiva, és a dir, els falta un enzim i estan ja començant a sortir enzims per poder tractar aquests pacients. Però, clar, és esfereïdora la xifra. Fixin-s'hi, quan diagnosticuem un pacient amb aquesta malaltia, mucopolisacaridosi tipus 1,

o Hurler-Scheie, què passa? Doncs, el tractament costa 3.016 euros per setmana. I el tractament li pot permetre, a aquest nano, portar una vida normal. Però, clar, jo no puc diagnosticar un pacient, saber que hi ha aquest tractament i quedar-me tan tranquil.

Llavors, bé, penso que és greu la situació i que, d'alguna manera, hem d'intentar tenir-ho en compte. O una altra malaltia, la malaltia de Gaucher, que és una altra malaltia lisosomal en què s'acumulen unes substàncies, la ceràmida, i què passa? Els creix la melsa, els creix el fetge i, a la llarga, es deterioren. Doncs, el tractament, al mes, costa 23.000 euros.

D'acord, tot això, què passa, ja per resumir, perquè ja estem fora de temps. Doncs, bé, hi ha una sèrie de problemes amb aquests errors congènits del metabolisme, que els dic que són 450. Primer, cal considerar-los com a malalties rares, la seva incidència és d'un cada dos mil nadons. D'acord, són malalties poc freqüents, són poc conegudes, els mateixos professionals de la medicina els coneixen poc, hi ha molt poca gent que estigui una mica formada i que conegui aquestes malalties.

El diagnòstic s'ha incrementat molt en els últims temps, tenim més mitjans, es coneixen més, estem més sensibilitzats, hi han més proves diagnòstiques i, el que ha comentat la Montse, quan disposem del tàndem masses per fer el diagnòstic precoç per a trenta malalties, avui en dia només se'n diagnostiquen tres... Clar, si moltes d'aquestes malalties els les diagnosticuem en el prenatal, els podrem tractar, evidentment serà més car, però el pronòstic serà molt millor. No és el mateix agafar un nen amb una malaltia, que la tindrà igual..., si l'agafem en el prenatal i el tractem, que si el tractem als cinc anys o ens ve a urgències descompensat, amb una hiperamonèmia i amb una toxicitat sobre el sistema nerviós central, que això, llavors, sí que és irreversible. Quan el sistema nerviós central es lesiona, ja no tenim res més a fer. Llavors, per això és important tant, en un futur, al més aviat possible, disposar del tàndem masses com disposar d'una unitat de seguiment, com seria l'exemple de la que tenim a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Un altre problema que tenim, que tots vostès ho saben millor que nosaltres: la immigració creixent. Hi ha més consanguinitat i un increment important del nombre de casos diagnosticats. Molts pacients diagnosticats a l'hospital procedeixen d'altres comunitats autònomes, i aquesta és una altra situació.

Nosaltres, el nostre hospital, som centre de referència per a Espanya per a moltes d'aquestes malalties i se'ns envien pacients de Canàries, de Galícia, d'altres comunitats autònomes per fer el diagnòstic, i, llavors, bé, molts vénen d'altres comunitats.

D'altra banda, una altra situació és que les famílies avui en dia estan molt més informades. Et vénen amb internet amb tota la llista de tot el que s'ha de donar, tot el que s'ha de fer i per què no li dóna això... D'acord, doncs, això també ho hem de tenir en compte i és una altra situació.

Un altre problema que hi ha és que l'obtenció dels fàrmacs és aleatòria, unes vegades a la farmàcia..., els altres a l'hospital, els altres proveïdors, com ha comentat

la Mei o la Montse... (*Sona el senyal acústic que indica que s'ha exhaurit el temps d'intervenció.*) Ja acabo, eh?, mig minut. Tots aquests medicaments, la majoria, són cars. Alguns s'han de formular, no tots estan finançats. A veure, alguns estan finançats, faltaria més, perquè si no estaríem tots a la ruïna; però, en tot cas, no tots estan finançats.

D'altra banda, algunes d'aquestes substàncies són considerades avui en dia suplementes dietètics i no com a medicaments i per a aquestes nanos és imprescindible considerar-los com a medicaments. Hi ha una important discriminació entre diferents comunitats autònomes, com ha comentat la Mei, només cal llegir els exemples del que ha comentat ella.

D'altra banda, també hem de reconèixer que alguns tractaments són de resultat incert, però jo no em puc quedar amb els braços plegats amb un nen amb una malaltia metabòlica que sé que tinc alguna opció de tractament i me l'he de jugar. Estan sortint les teràpies de reemplaçament enzimàtic per a les malalties lisosomals amb tot el que això suposa; per a la PKU en un futur pròxim. D'aquí a res sortirà la teràpia enzimàtica substitutiva per als pacients amb PKU. I això suposarà una despesa important, però que, clar, jo tampoc puc estar d'esquenes a donar-los la possibilitat en aquests pacients.

I, llavors, penso també que seria important la creació d'una comissió que establís uns criteris d'inclusió generals i poder-ho aplicar a tots els pacients. I això és un altre exemple de com de sans i macos estan aquests nanos, però que suposa una lluita important per part de les famílies, especialment, que és molt dur el dia a dia, per part dels metges, per part de tots els professionals, per part dels dietistes, de la cuinera. I això és un exemple d'una festa que vam organitzar a l'hospital, a la qual va venir el famós Fabián Martín, el pizzer campió del món, ens va venir a fer unes pizzes i vam fer unes pizzes especials per a nens amb errors congènits del metabolisme.

Gràcies.

El vicepresident

Molt bé, doncs, malgrat la dificultat d'algunes paraules de la terminologia emprada, jo crec que l'exposició ha estat prou clara i prou pedagògica perquè s'hagi entès prou bé per part de tothom. En aquest món tan difícil, que és el de les malalties rares i que en aquesta comissió hem tingut oportunitat de conèixer-ne d'altres en les darreres comissions...

Tindran l'oportunitat en un segon torn d'intervenció, després que cada grup parlamentari intervingui, de donar, doncs, més aclariments o més puntualitzacions. I ara, sense més, donaríem ja la paraula al representant del Grup Parlamentari de Convergència i Unió, el senyor Francesc Sancho, perquè faci la seva intervenció.

El Sr. Sancho i Serena

Gràcies, president. Hola, molt bon dia a tothom. Primer que res agrair-vos la vostra exposició, la vostra presència, vull dir, tant a la Montse Ricart, com a la Remei Garcia, i, bàsicament, al doctor Campistol pel didacticisme amb què ens ha exposat les seves preocu-

pacions i les seves dèries, que entenem que han de ser les nostres, no?

Hi ha una cosa que jo he observat, en què suposo que tots coincidirem, i és..., si repassem quines són les compareixences que hi han hagut en aquesta Comissió de Salut, en aquest últim període legislatiu, ens hi trobem, doncs, per ficar-vos un exemple, perquè vosaltres us situeu..., ha comparegut l'Associació d'Afectats per Narcolèpsia, celíacs, al·lèrgies al làtex, és a dir, constantment ens trobem amb una sèrie de malalties o de trastorns que són minoritaris, però que, d'alguna manera, és una preocupació que és emergent. És emergent, perquè, evidentment, el nostre sistema sanitari és capaç de donar resposta a moltes coses quan són majoritàries i assumides plenament i des de sempre per la població i, per tant, pels poders polítics, però ens trobem que realment determinats trastorns que no són tan majoritaris –los que s'anomenen «malalties rares»– tenen, com a mínim, un punt d'iniquitat, un punt d'invisibilitat, que fa que se generen situacions que, al meu parer, podem denominar «injustes» o, com a mínim, ben segur que són molt difícils de viure i molt injustes per a aquell que les viu, no?

I, per tant, és una constant, és a dir, això què vol dir? Vol dir que, d'alguna manera, estem caminant a passes curtes, però estem caminant, i que les vostres compareixences aquí són importants, perquè fan visibles precisament aquest tipus de malalties. A mi em sembla que és molt important que vosaltres esteu aquí i que ho expliqueu i que acabem entenent on estan els problemes.

En aquest sentit, jo voldria, doncs, fer algunes preguntes. És a dir, quan parlem de detecció precoç, em preocupa que diguem que a Catalunya només tenim tres trastorns de què poguéssim fer la detecció precoç i no la resta de quaranta. La pregunta és: com es fan?, no es fan?, quina repercussió té?, què significa això?, quants d'aquests nens que no se'ls fa la detecció precoç acaben sent després situacions greus o irreversibles i on es pot fer aquesta detecció? I una altra cosa: com podríem implementar a Catalunya sistemes de detecció precoç i quin cost o quina dificultat tindria la implementació d'aquests sistemes de detecció precoç, no?

Segona qüestió. Em parlu de banc d'aliments, és a dir, el banc d'aliments, qui creieu que l'ha de crear, com lo podríem crear, com podrien ajudar des del Parlament per a la creació d'aquest banc d'aliments. A mi em sembla que aquí no hi haurà cap grup dels que parlem que no estigui dispost a arribar a fer propostes conjuntes, sobretot si les fem d'acord amb els afectats, per tal que aquestes idees, que realment puguin ajudar, puguin tirar endavant.

És dir, jo estic gairebé..., no, gairebé segur, és a dir, seguríssim que aquí tots estem preocupats perquè, això, els vostres problemes tinguin resposta, però l'important seria trobar la manera de fer caminar aquests petits passos o grans passos a través del Parlament de manera que realment ho poguéssim tirar endavant. Jo ja anuncio que nosaltres, i segur que tots els grups, ens dedicarem a veure com podríem fer que aquest banc se faci, de quina manera i a qui li correspondria crear-lo, no? Aquesta és la pregunta.

Una altra: hi ha una altra proposta que va sortir a lo llarg de les altres compareixences, que era la creació d'un observatori per al seguiment i estudi dels casos de malalties rares. Creieu que seria necessari la creació d'aquest observatori? És una proposta que va sortir d'altres compareixences, que està damunt la taula, que, d'alguna manera, jo crec que és un dels deures pendents que tenim en aquesta comissió, probablement, de fer aquesta proposta. Us pregunto la vostra opinió, si creieu que això també podria ajudar a resoldre alguns dels problemes que teniu.

Una altra pregunta –i continuaré amb preguntes–: quan ens fiquem l'exemple de les altres autonomies, m'ha semblat que us decantàveu pel model gallec, diguem-ne, no? És a dir, m'ha semblat, dintre del que explicàveu, que el que més donava resposta a les vostres inquietuds era el model gallec. M'agradaria que me l'expliquéssiu. I, finalment, com funciona, si teniu dades de quin és el cost real, que a mi em sembla, ateses les xifres que surten de nombre d'afectats, que no és un cost tan elevat per a una autonomia amb un pressupost dels milions de milions de pessetes i ja mils de milions d'euros, com la nostra, que probablement seria assumible. És a dir, m'agradaria que m'expliquéssiu quin és el cost, quin és el model, no?

Hi han d'altres preocupacions que a mi em suggerix l'exposició del doctor Campistol, no?, que és atenció primària. És a dir, una vegada tenim l'hospital de referència, tenim les famílies ben orientades a un centre de referència, com és Sant Joan de Déu, d'altre tipus de patologies concomitants o que apareixen, accessibilitat a atenció primària, formació d'atenció primària, realment teniu aquí una bona cobertura o sempre tens d'acabar anant a Sant Joan de Déu i a l'especialista, perquè no trobes cobertura al teu lloc de residència, cosa que suposo que, si és així, acaba afegint una dificultat important a les famílies que no tenen aquest accés tan directe a Sant Joan de Déu. És a dir, evidentment, la ubicació geogràfica és molt important per a l'accessibilitat quant als tractaments del malalt, no? I, per tant, si aquí hi hauria algun tipus d'acció que poguéssim fer.

Una altra cosa, medicaments. Quan diem que no es disposen dels medicaments..., a mi m'ha cridat l'atenció, quan heu parlat del BH4 o el no-finançament de determinades vitamines, quan diem «no es disposen...», què vol dir «no es disposen»? És a dir, és dificultat d'accés al..., o realment s'acaba no disposant i no tenint el medicament quan se necessita? Vull dir, voleu dir això? Perquè, llavors, és una situació molt greu, no? Vull dir, no és lo mateix de dir «escoltin, tenim una dificultat d'adquirir-ho i ens toca anar a adquirir-ho, doncs, a on sigui, a l'estranger, o demanar-ho a través d'internet o fer...», o que realment la situació sigui que en un moment determinat puguis no disposar en absolut d'aquest tractament i que t'aboqui a situacions realment de complicació del trastorn, no?, i que el nen acabi patint una complicació per no disposar precisament del tractament per no tindre mecanisme d'accés.

Si és així, jo entenc que ja no és només un problema de preu, sinó que és un problema de mecanisme de distribució, que s'hauria de garantir no només el pagament o el copagament del preu, sinó que realment des d'aquí i

des dels poders públics ens preocupéssim que els mecanismes de distribució i l'accessibilitat per part del malalt sigui efectiva encara que sigui pagant, perquè, evidentment, vull dir, no es tracta només de diners, sinó que es tracta realment d'una altra cosa molt més important i substancial, que és l'accés als medicaments que són imprescindibles per a la salut.

I una altra qüestió: les dietes especials. És a dir, quan parlem de dieta i finançament de dieta, com podríem fer o com se tindria de fer perquè allò que sempre ha estat tractat de dieta..., els celíacs parlaven del mateix, fins i tot en algun moment els diabètics, i que no és tan minoritària, és dir, és molt més majoritària, però és igual, hi han determinades dietes que jo tinc la sensació que tindriem d'aconseguir que, en lloc de considerar-se aliment o aliment especial, passés a considerar-se directament medicament o medicament imprescindible, perquè acaba sent tan imprescindible aquest aliment com un altre medicament o una vitamina, no? A mi em sembla que, amb això, ja he fet més o menys les preguntes.

Hi ha una altra que em queda, que és, quan atenem malalts d'altres autonomies, ho fem mitjançant conveni? Aquesta xarxa, quines implicacions té? Tenim reciprocitat? Perquè, clar, si no tenim detecció precoç de moltes malalties o de trastorns metabòlics –de quaranta només en fem tres, trenta... Nosaltres som centre de referència en el cas de la fenilcetonúria, quin convenis tenim, quina reciprocitat tenim, quin flux de malalts amunt i avall, per dir-ho d'alguna manera, quina xarxa s'estableix amb les altres autonomies.

Aquestes són les preguntes que a mi se m'acudixen, i em sembla que seria interessant, com a mínim, serà més interessant escoltar les vostres explicacions que les nostres preguntes, ben segur.

Gràcies.

El vicepresident

Molt bé, moltes gràcies, senyor Sancho. Té ara la paraula, en representació del Grup Parlamentari Socialista - Ciutadans pel Canvi, la senyora Núria Segú.

La Sra. Segú Ferré

Gràcies, senyor president. En primer lloc, volíem donar la benvinguda a la senyora Montserrat Ricart i a la senyora Remei Garcia, en nom de l'associació, i també al doctor Jaume Campistol.

Bé, jo voldria començar explicant-los que aquesta compareixença jo crec que és una de les més completes que s'han fet al Parlament, perquè hem tingut la visió del dia a dia de les famílies, de les dificultats que tenen a la vida quotidiana –i de fet n'havíem parlat tant amb la Montserrat com amb la Mei, no?–, i també hem tingut la visió, tot en un mateix dia, més tècnica i més dels professionals que tracten aquests nens, i això et permet tenir una visió més general de la situació d'aquests nens i d'aquests nois i d'aquestes noies.

Jo voldria parlar-los o preguntar-los i aprofundir una mica sobre tres aspectes. El de la detecció precoç. Ens han explicat –i el senyor Sancho hi feia referència ara– que Catalunya és un centre de referència en el tracta-

ment d'algun d'aquests trastorns metabòlics. Ens han explicat també que hi ha un aparell –tàndem de masses, eh?– que no tenim, que està a Galícia i que permet avançar –no he entès si quaranta o trenta, en tot cas, és igual, eh?– a detectar altres trastorns metabòlics, aquests que vostès han definit com a malalties rares, perquè tenen un índex de prevalença molt baix entre la població.

Entenc, i voldria que ens poguéssim informar sobre això, que indubtablement si nosaltres tenim pacients d'altres comunitats que vénen a tractar-se aquí, suposo que la detecció que no podem fer a la nostra comunitat, doncs, es pot ser a Galícia o a altres comunitats, i com funciona aquest principi de diagnòstic primer i de tractament després, si escau.

Bàsicament perquè..., el diagnòstic precoç, que vostè ens ha explicat que és cabdal, eh?, perquè no es produeixin trastorns irreversibles en aquests nens, que significa avui que s'hagi d'anar a fer el diagnòstic a Galícia o altres llocs o que es pogués fer a Catalunya, que significa en temps i en resultats també de salut per a aquests nens, tot ben entès que estem parlant d'un col·lectiu reduït de persones, totes elles importants, eh?, però que estem parlant d'un índex molt baix, eh?, de prevalença en la població, en els nens i les nenes.

Segona qüestió: els aliments, eh?, que vostès han plantejat des de..., sobretot des de la quotidianitat de l'alimentació dels seus fills, no? Vostès han parlat de les diferents maneres de treballar que hi ha a les comunitats autònomes, que, si jo no ho recordo malament, se sintetitzarien, per una banda, en una subvenció a les associacions i que són les mateixes associacions que gestionen un banc d'aliments, o unes altres opcions, pel que he vist, en què des dels hospitals es subministren productes bàsics, eh? Voldria que ens donessin també el seu parer sobre aquests dos models, eh?, i sobre la valoració que en fan, pel que tenen vostès de com funciona a altres llocs una fórmula o l'altra, i per quina es decantarien, si fos el cas.

I en tercer lloc, el doctor Campistol, quan ens ha fet al final de la seva exposició una mica els problemes, el seguit de problemes que tenen, eh?, en aquest àmbit, l'últim punt era..., jo crec que més que un problema era una proposta que ens feia. Demanar-li que aprofundís sobre aquesta proposta, que era la creació d'una comissió per establir criteris d'inclusió i criteris de caràcter general per a aplicació als pacients.

Voldria que ens poguéssim fer una mica cinc cèntims si això és una proposta, si està avançada o no, si s'hi està treballant o no, i quins objectius i com plantegen aquesta comissió, perquè jo crec..., pensem que pot ser una manera potser d'estructurar, eh?, tots els tractaments i totes les propostes que han sortit avui aquí i segurament d'altres que poden existir adreçades a aquests pacients amb trastorns metabòlics, o de cara a plantejar-nos aquestes preguntes que feia jo anteriorment. L'alimentació, des dels hospitals o a través d'una subvenció a l'associació? Detecció precoç, tenim les tres malalties de detecció precoç que podem fer aquí, n'hem d'avançar amb alguna altra?, no? O sigui, si plantegen aquesta comissió només per establir criteris d'inclusió o podria també tenir una perspectiva més general de cara

al seguiment i propostes relacionades amb els trastorns metabòlics i els pacients que vostès atenen a l'Hospital de Sant Joan de Déu.

I aquestes serien bàsicament les tres qüestions sobre les quals els demanaria que ens poguessin dir el seu parer i aprofundir una mica més. I, per últim i per acabar, respecte al Maxamaid, que ens explicaven vostès que fins ara era una vitamina que estava subvencionada, o no... Jo crec que hem de fer els possibles perquè si això era així valorar per què ha canviat, o no, i que pugui tornar a ser com era.

I també respecte –i en aquest cas també coincideixo amb el senyor Sancho, no?– a aquells suplementes dietètics, perquè per a la majoria de població són suplementes dietètics, si per a les famílies i aquests pacients són medicaments, potser també en l'àmbit d'aquesta comissió o del que s'arbitri que es puguin plantejar propostes adreçades als malalts de trastorns metabòlics, també seria un instrument per plantejar-nos, eh?, que s'hauria de fer.

I, res més. Agrair-los de nou, per acabar, la seva presència avui aquí, que jo crec que, tot i que siguin pocs, vostès, i ho hem vist amb les xifres que ens deia el doctor Campistol, doncs, indubtablement per a vostès i per als seus fills el fet de la detecció precoç i d'aquesta alimentació significa que puguin tenir una vida normalitzada gairebé amb un alt percentatge, pel que ens han explicat, segons el trastorn metabòlic que fos el cas, i això és cabdal encara que sigui per a un nen, eh?, al nostre país.

Moltes gràcies.

El vicepresident

Molt bé, moltes gràcies, senyora Segú. Té ara la paraula, en nom del Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, el senyor Uriel Bertran.

El Sr. Bertran Arrué

Bé, gràcies, senyor president, avui. I gràcies a l'associació, a la Montserrat, a la Mei, al doctor. Hi ha una anècdota i és que pràcticament una de les primeres gestions, quan jo vaig entrar de diputat al Parlament, fa quatre anys, va ser precisament amb vosaltres, no?, llavors sempre és d'agrair veure com quatre anys després han anat evolucionant, no? Dius que el vostre fill tenia quatre anys, doncs, devia acabar de néixer feia poc en aquell moment. I, per tant, doncs, bé, penso que això és el que és interessant per part d'una comissió, en aquest cas, de salut, veure com anem evolucionant i anem entre tots contribuint que cada vegada aquestes malalties rares, amb poca prevalença, tinguin l'atenció merescuda com qualsevol altra, perquè al final estem parlant de persones, no?

I també donar les gràcies al senyor Jaume Campistol per l'explicació que ens ha fet, perquè molt sovint el que ens passa, sobretot a aquells que no venim del món de la salut, és que estem parlant de determinades malalties i ens costa entendre exactament de quines coses estem parlant, no?, en què afecten i quins són els trastorns que provoquen.

Quan és el tercer grup a intervenir, hi ha sempre un petit inconvenient i és que moltes preguntes ja les han fet. I quan ets el quart o el cinquè... (*Rialles.*) I, per tant, a mi, més que fer moltes preguntes, el que m'agradaria és centrar una mica el debat, perquè em sembla que..., i d'algunes altres compareixences el que n'ha sortit és una proposta de resolució conjunta dels diferents grups parlamentaris, que d'alguna manera atenent, no?, les peticions i el cas concret intentem donar alguns sortides, no?, instar el Govern que faci algunes actuacions.

Per tant, a mi m'agradaria veure si hem centrat bé, d'alguna manera, el que són les peticions bàsiques de la vostra associació.

En primer lloc seria adquirir, no?, aquest, el tàndem de masses per poder fer aquesta detecció precoç, com tenen altres comunitats. Una segona qüestió seria allò referent al banc d'aliments, ja sigui en la fórmula, no?, doncs, d'un banc d'aliments que gestionés l'associació com el mateix Hospital Sant Joan de Déu, això suposo que s'hauria de veure quina és la forma més eficaç de fer-ho, en tot cas en forma d'ajudes, total, parcial, això, doncs, evidentment, depenent de la disponibilitat pressupostària que en aquests moments puguem tenir. Considerar determinats suplementes dietètics com a medicació, eh?, que necessiten aquests pacients. Imagino que quan parlàveu de la vitamina Maxamaid..., es referia a un d'aquests suplementes dietètics, eh?, estàvem parlant d'aquest cas concret, no?, per exemple. Tot el que és la línia de projectes d'investigació i atendre nous medicaments que van sorgint. És a dir, pel que jo he entès, hi ha nous medicaments que van sorgint i que no estan inclosos dins dels catàlegs, no?, de medicaments subvencionats per part de la Generalitat, eh?, en base a un llistat que elabora el Ministeri de Salut.

Per tant, aquestes són les cinc qüestions que entenem que des d'aquí hauríem de valorar. En tot cas, el compromís del nostre grup, com segur de la resta de grups de la comissió, eh?, seria entrar a valorar això. Per tant, d'alguna manera, la proposta que us podríem fer és la d'intentar consensuar amb els altres grups, si és possible, no?, alguna mena d'iniciativa política, parlamentària, d'acord amb el Departament de Salut, és a dir, fer-ho conjuntament, veient com podem d'alguna manera abordar aquestes qüestions. En tot cas, poso també a consideració dels altres grups que els semblaria aquesta proposta.

Per tant, reiterar les gràcies per haver vingut avui aquí a explicar-nos això, i a veure si podem seguir avançant, eh?, perquè quan torneu a venir..., perquè segur que ho haureu de tornar a fer, perquè d'aquí a quatre anys ens trobarem amb millores quant a la detecció, amb nous medicaments, i, per tant, sempre serà una insistència constant, no?, aquella remor constant, doncs, que sempre va bé que la comissió vagi tenint present per poder anar avançant.

Gràcies.

El vicepresident

Gràcies, senyor Bertran. Bé, esperem que, si han de tornar a venir, sigui per felicitar-nos, eh?, que les coses

han millorat. Té ara la paraula, en nom del Grup Parlamentari del Partit Popular, la senyora Belén Pajares.

La Sra. Pajares i Ribas

Moltes gràcies, senyor president. Primer de tot agrair a la senyora Remei Garcia, a la senyora Montserrat Ricart i al doctor Campistol la seva entenedora i pedagògica exposició.

Hi ha una cosa molt pitjor, senyor Bertran, que intervenir el tercer, que és intervenir el quart. Jo espero que, dintre de quatre anys, quan ens tornem a trobar, canviï l'ordre i jo hagi pujat un escaló més, perquè, clar, ja moltes de les coses que se susciten ja s'han plantejat i jo no em voldria repetir.

De totes les coses que vostès ens han plantejat sí que em quedaria amb el tema de la detecció precoç. A mi no m'ha quedat clar si aquesta prova del taló, que es diu, als nadons és una prova d'obligat compliment, però veig que també és una prova de mínims.

Altre tema: els diferents models de tractament i seguiment de la malaltia. També m'agradaria que valoressin o que ens diguessin quin d'aquests diferents models és el que vostès considerarien que seria més adient per a aquí, per a Catalunya.

Jo m'he quedat amb alguna de les coses que vostès ens han explicat. I, clar, jo entenc que mentre els nens són petits i estan a casa la cosa..., malgrat que vostès hagin de moltes vegades deixar de treballar i no es pugui conciliar la vida laboral i la familiar, simplifica la cura dels nens, però quan aquests nens entren a l'escola, què passa amb els menjadors escolars, hi ha alguna normativa que els reculli, no hi ha cap normativa, tenen en compte la seva alimentació... M'agradaria que aprofundíssim una mica en això, perquè entenc que complicarà molt la malaltia i aquest tractament crònic i diari que s'ha de fer.

Sobre els hospitals de referència he vist, i, si no, vostès em corregiran i, si no, m'ho ampliaran, que n'hi ha un a Sant Joan de Déu, que és el del doctor Campistol, un altre m'ha semblat sentir al Vall d'Hebron, però m'agradaria saber si existeix algun hospital més de referència a Catalunya que tracti aquest tipus de patologies.

També m'he quedat amb una dada, que segurament vostès m'explicaran el perquè. De tots els nens diagnosticats he vist que n'hi han 644 i tractats només 320. La diferència a què es deu, que potser van a la sanitat privada o que són d'altres comunitats i, aleshores, el seguiment es fa des de les altres comunitats. Això també m'agradaria que m'ho ampliessin.

Crec que poca cosa més podria afegir-hi. Remarcar la disponibilitat del meu grup parlamentari per a qualsevol proposta que des de la comissió es vulgui fer de forma conjunta, perquè crec que..., i a més pel que he vist, és que estem a la cua, a Catalunya, quant a ajudes, tant dels aliments que vostès consideren bàsics com dels que no són bàsics, perquè de fet no hi ha cap tipus d'ajuda. També veig que ni per trobar-los, tampoc n'hi ha ni per als costos que això suposa de portar-ho, si no ho he entès malament. I pel tema de la medicació veig que tampoc està tot unificat.

Per tant, la nostra disponibilitat per a qualsevol tipus de mesura que es vulgui fer des d'aquesta comissió, amb Govern o sense Govern, però per això tenim potestat legislativa per plantejar les qüestions que considerem oportunes.

Crec que no em deixo res més i en qualsevol cas a la seva segona intervenció, si es suscités alguna petita pregunta, segur que el senyor president em deixaria fer-la.

Moltes gràcies.

El vicepresident

Molt bé, gràcies, senyora Pajares. I, per acabar aquest primer torn d'intervencions dels grups parlamentaris, té la paraula, en representació del Grup Parlamentari d'Iniciativa per Catalunya - Verds, Esquerra Unida i Alternativa, la senyora Dolors Clavell.

La Sra. Clavell i Nadal

Gràcies, senyor president. Sense queixar-me de ser l'última a intervenir, passo a dir-los, en primer lloc, doncs, que gràcies per estar aquí. Vostès deien, al començament de la compareixença, que per a vostès era important aquesta compareixença. Jo el que els voldria dir és que crec que el sentit que té precisament que vostès estiguin aquí és reconèixer aquesta mena de plus, eh?, de visibilitat que es dona a aquesta problemàtica en comparació amb qualsevol altra qüestió que poguéssim resoldre de manera informal, veient-nos en altres àmbits amb els diferents grups, etcètera. Per tant, donin ja per descomptat que hi ha aquest interès de donar-los aquest plus de visibilitat.

Si anem a coses concretes que han sorgit, parlàvem, en primer lloc, d'aquest problema de la detecció, que en comparació amb altres comunitats autònomes resultaria que a Catalunya detectem només tres d'aquests trastorns, i jo voldria senzillament preguntar-li al doctor si té algun sentit que estiguem centrant l'atenció i els esforços en aquests tres supòsits. Per entendre-ho, encara que no ho compartim. Perquè a vegades les coses tenen una explicació. I, per tant, m'agradaria que em donés resposta a això.

Segons vostès, també en això la referència és Galícia?, perquè en l'explicació vostès deien «per a nosaltres la referència és Galícia», com que ho han dit en el marc de quan parlàvem del tema dels ajuts econòmics, etcètera, m'ha quedat el dubte de si també en els temes de detecció estaven parlant d'aquesta referència.

Però, en tot cas, aquí, la meua principal pregunta és: té algun sentit que estiguem concentrant els esforços en tres supòsits i no en els altres, té alguna explicació, més enllà que puguem no compartir-la.

Després es centraven en els temes econòmics, en el cost de seguiment d'aquestes malalties, els costos de l'alimentació, de la medicació, tot això ha sortit, i, per dir una cosa que no ha sortit, m'agradaria comentar que últimament ens estem trobant molt amb el tema aquest que la Llei de dependència segurament ens ha creat moltes expectatives i que a vegades ens equivoquem, crec, en la percepció de quin és l'abast del que vol atendre la Llei de dependència i que caldria, segurament,

que tinguéssim clar que tenir una malaltia no vol dir, no és equivalent a ser una persona dependent, subjecta als ajuts i a les diferents línies de suport de la Llei de dependència, que dependrà dels casos, però no pel fet de tenir diagnosticada una malaltia estem en el marc del que ha volgut protegir-se a través de la Llei de dependència. Volia fer aquest petit matís.

Lligant-ho també amb el tema econòmic, voldria saber com es finança l'associació, la seva associació. M'imagino que tenen algun tipus de suport públic, o no, o són només les quotes dels familiars les que sustenten aquesta organització, els ho voldria preguntar també.

I després, sí, hem parlat de detecció, hem parlat de temes econòmics, però després del tractament, ja des del punt de vista sanitari, perquè estem a la Comissió de Salut, aquí on estem? I aquí on estem en comparació amb altres comunitats autònomes, perquè, si resulta que, per una banda, estem dient que estem a la cua, però, per altra, que estem tractant nanos que vénen d'altres comunitats autònomes, entenc que això podria voler dir que, a aquest nivell, estem donant una assistència que potser no està malament. M'agradaria aclarir-ho, eh?, m'agradaria entendre-ho, en tot cas, entendre-ho.

Això, per altra banda. Una altra cosa, que no ha sortit: vostès han comentat en diverses ocasions que fan trobades específiques amb els nanos, les colònies i això. A mi, d'entrada, m'ha sobtat que hi pugui haver..., perquè dins de la meua..., o prejudici o idea bàsica, jo crec que hem d'evitar tots els motius que ens segreguen els nanos per qualsevol causa. No sé si té sentit, i per això ho pregunto, que fem trobades específiques de nanos que tenen una determinada malaltia, perquè, des del meu punt de vista, les colònies han de poder ser de tot tipus de nanos, amb tot tipus de malalties, i de nanos que no tenen malaltia.

M'ha sobtat una mica aquesta referència i m'agradaria que m'expliquessin com enfoquen això.

I, res, finalment, segur que hi ha molts més temes a parlar, però el que han de tenir vostès clar és que aquesta no és l'última vegada que ens veurem, que tot això continuarà, que nosaltres farem el que podrem amb el nostre contacte amb el Departament de Salut, que cadascú ha d'explotar el seu àmbit d'incidència, i nosaltres intentarem explotar el nostre, i que, com ha sortit ja també aquí, segurament ho podem fer de forma consensuada, una matèria com aquesta no crec, no preveig que pugui generar dificultats per tal que tots els grups puguem actuar consensuadament en aquest tema.

Per tant, gràcies per venir, però tot això continuarà i ens tornarem a veure i a parlar.

Moltes gràcies.

El vicepresident

Molt bé, moltes gràcies, senyora Clavell. Em sembla que hi han prou temes i prou preguntes per intervenir segurament molta més estona de la que en principi tenen; saben que tenen quinze minuts per intentar contestar-ho tot... (*Veus de fons.*) Sí, sí, per descomptat. No necessàriament s'ha de contestar una per una cadascuna...; és a dir, que ho fan de la manera que volen. L'únic,

i no perquè vulguem establir un protocol, diguéssim, d'una manera...; sí, és a efectes d'ordenar una mica la transcripció de la sessió per escrit, i, per tant, com vulguin, vostres mateixes em diuen qui és la primera que vol intervenir o el primer que vol intervenir, ho diem i així quedarà constància per escrit a la transcripció. *(Veus de fons.)*

Si els sembla, començarem per la presidenta, eh? *(Pausa.)* Doncs, té la paraula la senyora Montserrat Ricart.

La Sra. Montserrat Ricart Juan

Hola. Jo, en concret, contestaré les coses que fan referència a la família i a l'associació i el doctor Campistol els més..., sí.

Aleshores, el banc d'aliments sí que seria la solució ideal per a tots nosaltres. La idea era si es pot vincular a l'hospital, doncs, que es vinculi, tot i que això deriva moltíssima feina, perquè el que hem fet nosaltres és un estudi una miqueta dels aliments que més es consumeixen a les diferents famílies. Llavors, això és feina, i nosaltres, a veure, sí que estariem encantats que un hospital ens donés les tres coses necessàries, però creiem que també, tal com funciona en altres comunitats, és feina una miqueta de l'associació fer un estudi, quins són els quatre aliments que es consumeixen més, i a més, o sigui, ja entres en un contacte diferent amb les famílies... Llavors, creiem que és una dinàmica que es portaria millor des de l'associació.

Quines coses es necessiten per a un banc d'aliments? Doncs, un local i una línia de telèfon i un voluntari, res més. És que no demanem més coses. El que passa, que realment l'associació es manté a partir de les quotes dels associats, són vint-i-quatre euros trimestrals i ja està, res més. No tenim cap altre tipus d'ajuda, i, de fet, aquests vint-i-quatre euros es destinen a despeses..., la gent que no té email, doncs, la gent que té..., hi ha molta gent que no té email, doncs, la gent que li envies el correu ordinari i poca cosa més..., perquè no cobrem res, ni fem res, al contrari, demanem..., portem un any demanant festa a la feina –bé, almenys jo, que és impressionant, vull dir... Al contrari, dediques les teves hores i el que pots i, si pots trucar des de casa, doncs, truques des de casa en lloc de carregar-ho a l'associació, o sigui, es fa el que es pot.

Aleshores, altres coses que s'han comentat, les dietes especials. Volem, volem..., és que és molt gros, no?, però és que ens identifiquen com celíacs. Els celíacs mengen carn, mengen peix, mengen ous, mengen farina... Vull dir, que, bé, potser no poden menjar fora de casa, o sigui, no poden anar a un restaurant o on sigui. Nosaltres no podem menjar ni carn, bé, els nostres fills, ni carn, ni ous, ni peix, ni farina, res; o sigui, els nostres fills poden menjar lliure fruita i verdura i després aliments baixos en proteïnes, que són aquests tan cars.

Llavors, quan se'ns identifica amb celíacs, sincerament, ens els estimem molt, perquè estem lluitant tots per al mateix, però és que no som iguals, és que no tenim res a veure. Ells van a El Corte Inglés, van a la dietista del barri, van a l'herboristeria del barri, i hi troben un munt d'aliments. A l'Àrea de Guissona hi han un munt de carns baixes en gluten... Jo vaig a El Corte Inglés i

agafo alguna cosa que veig que té una miqueta de baix en proteïnes; però no puc anar a cap banda a buscar res. O sigui, realment som diferents, tot i que tots lluitem pel benestar dels nostres fills, som diferents.

Després més coses que s'han comentat, així per..., les colònies. Per què es fan colònies només per als nostres nens? Bé, és facilíssim, si us ho explico, ho entendreu perfectament. Aquestes metabolopaties normalment el que tenim de comú és que hem de menjar dietes baixes en proteïnes. Aleshores, què es fa? Aquestes colònies que fem amb els nostres fills són molt divertides, perquè es fa un *self-service* de menjar baix en proteïnes, i ells..., si els veiéssiu als ulls com gaudeixen podent escollir, perquè jo molts cops he anat a un restaurant i he demanat patates fregides per al meu fill i en aquell restaurant no es feia patates fregides i al meu fill no li han fet les patates fregides.

Llavors, què passa? És important que els nostres fills s'involucrin dins de la seva classe. El meu fill menja al menjador amb els seus companys, no agafa res dels seus companys. Ell sap que pot menjar una cosa o una altra. És important que, bé, comparteixi amb altres nens que mengen coses normals, perquè ha de saber que ell no pot menjar d'això. Però és importantíssim que ell es relacioni amb nens que mengen com ell, perquè... Vull dir, en moltes festes que s'han fet..., hem fet a Sant Joan de Déu, la cuinera ha fet menjars impressionants de dietes baixes en proteïnes i se'ls veu a ells menjant entre ells i..., que s'entenen molt bé i que veuen que potser no és un problema, vull dir, el fet de menjar especial... *(La Sra. Garcia Rubio diu: «I que no estan sols.»)* I que no estan sols, exacte, perquè són dos-cents a Catalunya. Quan ens reunim, és que és una festa –és una festa.

Realment sí que és important que ells s'integrin a la societat i, de fet, és el que volem nosaltres; però, què passa, que hi ha el problema aquest que molts cops ens és molt difícil que s'integrin, perquè a qualsevol lloc tu t'has d'emportar la teva carmanyola amb el menjar per al teu fill, no es fan menjars especials.

Llavors, què lluita l'associació? Doncs, per buscar llocs, per exemple, ara hem trobat una granja, que hem parlat amb el director i un dia, doncs, ens farà menjar només per als nens de l'associació, perquè no és possible que jo vagi a aquesta granja, que ja ho vam fer... Bé, vam anar amb l'escola a una granja i al meu fill jo li vaig portar la carmanyola. Aquest cuiner no anava a fer menjar per al meu fill. O sigui, aquí ja hi han diferències, ja s'estan creant diferències. Doncs, l'ideal és portar un dia tots els nens de l'associació i tots menjar i anar a la granja i veure els animals. O sigui, hem de fer activitats d'aquest tipus, perquè ells una miqueta s'interrelacionin, i que no és un problema, és un problema alimentari, però els nostres fills poden jugar, poden fer tot el que fa qualsevol altre nen.

I després, bé, els menjadors escolars, ja per últim, em sembla. Els menjadors escolars..., hi han nens a l'associació que han sigut rebutjats per escoles. Hi han pares que ens han vingut: «Escolta, aquest nen m'han dit que és especial i que el portem a una escola especial.» Aleshores..., «Com que aquest nen és especial?» Aquell nen menja..., d'acord, menja especial; però el meu fill pot

estudiar, pot fer gimnàstica, pot riure, pot cantar, pot fer de tot. I això, bé, els pares et vénen plorant, perquè, clar, busques escoles i no hi ha manera de col·locar-los.

Jo, aquest any he tingut una sort..., bé, jo estic encantada, perquè he tingut una sort impressionant, tinc un cuiner que em truca: «Escolta, Montse, això pot prendre-ho?» «Sí, no.» Hi han poquetes escoles, però gràcies a Déu cada cop n'hi han més que s'involucren en això. Per als celíacs està totalment estudiat, perquè són molts més, és veritat, són molts més i s'entén, vull dir, és normal. El que passa que els altres trastorns que són més complicats, doncs, ens costa més. Però, bé, no és per discriminar-los ni molt menys, al contrari, és perquè ells s'entenguin, es vegin, parlin i després perquè s'integrin a la societat més fàcilment.

(Veus de fons.)

El vicepresident

Sí, té ara la paraula la senyora Remei Garcia.

La Sra. Remei Garcia Rubio

M'agradaria contestar a la senyora Clavell. Quan he fet referència a la Llei de dependència, entenc perfectament que no tots els casos són susceptibles d'acollir-se a la Llei de dependència, d'acord? Ho tinc molt clar, però també m'agradaria... A veure, li parlaré del meu cas, perquè, és clar, és el que tinc més proper i me'l conec molt; vull dir, els altres casos s'han d'estudiar.

El meu cas és que d'alguna manera m'he convertit en una infermera les vint-i-quatre hores del dia des de fa dos anys i mig. Haig de proporcionar medicació, haig de fer dieta especial, haig de vigilar constantment, haig de vigilar els seus símptomes, si es constipa, quins símptomes dóna, si agafa una gastroenteritis, quins símptomes dóna, perquè qualsevol cosa d'aquestes, que un altre nen les passarà en un temps determinat, a la meua filla la pot descompensar. Això suposa una hiperamonèmia, una hospitalització i un risc de quedar-se amb unes seqüeles neurològiques molt importants.

Els doctors, sempre quan ingresseu els nostres fills o els portem a urgències, i quan anem a fer les visites habituals, sempre ens pregunten als pares com els veiem, perquè ells consideren que ningú millor que nosaltres els coneixem, perquè els veiem tot el dia. M'agradaria que es fes un aproximament simbòlic de quin cost tindria una infermera dedicada les vint-i-quatre hores del dia els 365 dies de l'any a un nen d'aquest tipus crònic. Em refereixo a això a la Llei de dependència. Quin cost suposaria? També entenc que la Llei de dependència podria ser flexible –que no sé si ho és– i adaptar-se, perquè potser no tots, en el meu cas, els períodes de la vida de la meua filla comportaran els mateixos tipus de necessitats, i potser estaria bé que fos flexible i es pogués adaptar a les necessitats que es requereixin en cada moment. Només em referia a això.

El vicepresident

Doctor Campistol? (Pausa.) Endavant.

El Dr. Jaume Campistol Plana

Bé, gràcies de totes les preguntes. Intentarem aclarir-ne algunes, suposo que totes no, perquè no tenim massa temps.

A veure, el tema de la detecció no és que ens preocupi, que ens angoixi i que ens torni «lelos». El cert és que..., la història és que des de l'any 1979..., el Federico Mayor Zaragoza va ser el primer que va implantar el diagnòstic precoç a Espanya, a Granada, i a partir d'aquí es va implantar a Catalunya, l'any 80, i a partir d'aquí s'ha anat implantant a Galícia i a altres comunitats autònomes. El cert és que de sempre s'ha fet per dues malalties: la PKU, la fenilcetonúria famosa, que ja la coneixen, i l'hipotiroïdisme. Per què? Perquè eren les dues malalties fàcils de diagnosticar en el període no natal i que tenien un tractament molt agraït, que és amb la dieta, o l'hipotiroïdisme amb l'hormona tiroidea.

A partir de l'any 2001 van aparèixer els famosos tàndem masses. I a Galícia, pels motius que siguin, perquè es van moure més, perquè es van preocupar més, perquè van tenir subvencions pel que sigui, van adquirir aquest aparell. I amb aquest aparell a Galícia..., que no l'han inventat a Galícia, sinó que el van començar a Estats Units, a Alemanya, a França i a Anglaterra, doncs, a Galícia van adquirir aquest aparell. I aquest aparell els permet, en els seus nadons, ja en tenen prou amb els seus, que en tenen vint-i-vuit mil –amb els seus nadons–, fer el diagnòstic de trenta malalties.

Aquestes trenta malalties, si es diagnostiquen precoçment i es tracten, els resultats són molt millors; si no, els nens ens vénen a urgències descompensats o malalts o amb un retard mental i dius: «Mira, té una malaltia que, si s'hagués diagnosticat més aviat, s'hauria pogut tractar.» Algunes no tenen tractament, però, en tot cas, tenen consell genètic i prevenció per a una altra gestació.

Llavors, nosaltres aquí..., a Catalunya es fa a tres malalties: fenilcetonúria, hipotiroïdisme i fibrosi quística. Nosaltres aspirem que en un futur proper es pugui disposar del tàndem masses, que és un aparell que val uns seixanta quilos, vull dir, tampoc és cap..., de pessetes, d'acord, eh? –(veus de fons) n'hauríem de fer el càlcul–, que evidentment requereix una mica de personal, però que hi ha un centre perfectament capacitat, que és l'Institut de Bioquímica Clínica, que és allà mateix on avui en dia es fa el diagnòstic precoç d'aquestes tres malalties.

L'IBC, que abans tenien conveni amb la Diputació de Barcelona, que està a la Maternitat provincial, que fins ara ho portava el doctor Maya, ara el doctor Maya està jubilat, i ara el cap és la doctora Antònia Ribes. Nosaltres ho hem parlat molt amb ella, i ells estarien disposats..., tenen un tàndem masses, però el tenen només per a recerca, però, clar, tampoc tenen el personal. Llavors, es tractaria d'adquirir un altre tàndem masses i contractar dues o tres persones, no serien moltes més. Llavors, a partir d'aquí, els nostres nadons, que són els que ens interessin, els catalans... S'ha proposat aquí enviar-ho a Galícia. Si s'envia a Galícia, quan arriben els resultats els nens ja poden estar morts.

Llavors, l'important d'aquests nanos és diagnosticar-ho aviat i tractar-ho. Per això s'intenta enviar al més aviat possible, que és als tres, quatre dies de vida, que és quan ja es poden posar de manifest aquestes malalties. S'envien ràpidament les sis gotes de sang al bioquímic i en dues, tres setmanes tenim la resposta. Si és una fenilcetonúria ens l'envien urgent a l'hospital. Evidentment, no és una malaltia que es morin els nens, però és una malaltia que quan abans comencis el tractament millor, i l'hipotiroidisme igual.

I aquestes altres malalties, aquestes altres trenta, evidentment, quan abans els diagnostiquem, evidentment, abans pots fer la profilaxi i millor pronòstic. O sigui, que aquesta seria la situació.

D'altra banda, s'ha parlat del tema que estem en una situació catastròfica. No estem en una situació catastròfica. Vull dir, no estem en una situació catastròfica, des del moment que molts pacients de tot Espanya ens remeten, des del moment que des de Galícia ens truquen a l'hospital: «Què fem, que ha sortit aquesta malaltia?». Vull dir, tenim més experiència nosaltres que ells, però, evidentment, perquè som una unitat molt gran i a Galícia és una unitat més petita, però, clar, ells tenen l'aparell i nosaltres, en aquest moment, encara no en disposem.

Però des del moment que ens envien pacients de tot Espanya vol dir que som una mica centre de referència per a aquestes malalties. Perquè, no ho oblidem, se'n diagnostiquen quaranta-cinc, però n'hi ha 450, i aquestes altres ni a Galícia ni... I moltes d'elles nosaltres hem d'enviar una biòpsia de pell..., ahir en vam enviar una a Austràlia, perquè allà, a Austràlia, hi ha un centre que fa el diagnòstic d'aquesta malaltia concreta.

Clar, no és tan senzill. Enviem al Japó a fer un estudi genètic molecular, perquè és l'únic lloc que ens ho poden estudiar. I enviem la mostra al Japó, hem de pagar nosaltres... D'acord, molt bé, ho enviem al Japó, però ens fan el diagnòstic. Vull dir, que d'aquestes trenta, quaranta malalties sí que es pot fer el cribratge, però n'hi ha 450, com els he intentat explicar abans, que de totes aquestes altres no podem fer el diagnòstic tan fàcilment.

I s'ha d'estudiar des del punt de vista clínic, des del punt de vista genètic, des del punt de vista bioquímic, des del punt de vista patològic... A molts nens els han de fer biòpsia de múscul, l'hem d'enviar a l'Institut de Bioquímica, el DNA l'hem d'enviar a Saragossa perquè hi ha una persona que estudia el molecular, l'altre..., o sigui, és molt més complicat que això. I nosaltres tenim una unitat molt important, doncs, que és la Unitat d'Estudis d'Errors de Metabolisme, que treballem conjuntament i podem oferir alguna cosa més, i per això ens remeten pacients de tot Espanya.

D'altra banda, s'ha comentat el tema de les comissions i l'observatori, penso que seria important. La comissió..., nosaltres havíem tingut alguna reunió amb farmàcia dins del CatSalut pel tema aquest dels medicaments, perquè és un tema que ens preocupa. Nosaltres..., però com a ciutadans catalans, evidentment, cada vegada s'està disparant més el cost de tots aquests productes, i estan sortint teràpies enzimàtiques, que els he posat un

exemple del que pot arribar a costar el tractament d'un pacient quan fas aquest diagnòstic.

Llavors, ens trobem en situacions, a vegades, complicades, que surten alguns tractaments, però els pacients estan amb una greu afectació neurològica, i, llavors, els dones tractament? No els en dones? Perquè saps que tot i el tractament no millorarà la malaltia, però li pots permetre potser una mica millor qualitat de vida, llavors es presta moltes vegades.

Recentment, hem tingut un pacient que el van diagnosticar a la Vall d'Hebron d'una malaltia, d'una mucopolisacàridosi –no sé si els ha arribat–, estava molt greu des del punt de vista neurològic; la família, evidentment, van entrar a internet, van saber que hi havia un tractament, però des del Vall d'Hebron van decidir no tractar-lo, amb molt bon criteri, perquè tenia una greu afectació neurològica. Els van enviar a Sant Joan de Déu, per a una segona opinió, també els vam donar la mateixa opinió. Però que a vegades ens trobem amb dilemes ètics: quan tractar, quan no tractar? És clar, si és el seu fill, tu li diràs: «no, no el tractarem perquè està molt "cascat"» –entre cometes.

I per això seria bo disposar d'una comissió, com per exemple hi ha la Comissió de l'Hormona de Creixement, que decideixen «aquest pacient s'ha de tractar, aquest no s'ha de tractar». Doncs, cada vegada ens estem trobant amb més malalties, nous tractaments que estan sortint, alguns són absolutament experimentals, però que, en tot cas, penso que seria bo que hi hagués una comissió que pogués coordinar, supervisar i decidir quins pacients s'han de tractar i quins no s'han de tractar, perquè nosaltres mateixos moltes vegades tenim problemes ètics, i sort que tenim un comitè d'ètica a l'hospital que funciona molt bé i més o menys ens ho resol, però, en tot cas, penso que és complicat, no?

S'ha comentat, també, el tema de la detecció precoç, si era obligatòria o no era obligatòria. Evidentment, és recomanable fer-ho, no és obligatori, però és recomanable, i la cobertura és el 99,3 per cent de la població. Ens trobem problemes amb els immigrants que no s'ha fet el diagnòstic, amb els nens adoptats, que és una altra situació, nens que vénen de Rússia o d'Ucraïna, evidentment, pobres, ja tenen prou feines, no s'ha fet el diagnòstic. Llavors, a aquests nanos també s'ha de fer el diagnòstic, encara que sigui tard, perquè els podem oferir un tractament, i penso que això també és important.

Una altra pregunta que se'ns ha fet. Aquests 644, què ha sigut d'ells? D'acord, doncs, aquest 644, evidentment, nosaltres els hem diagnosticat, alguns han vingut diagnosticats i han vingut per a una segona opinió, perquè la família no ho tenen clar o..., i alguns d'aquests nens, molts d'aquests nens han mort, perquè també es moren aquests nens, i es moren amb una incidència molt més alta que la població general, errors congènits de metabolisme intermediari, moltes d'aquestes malalties són degeneratives i no tenim cap tractament, i ens hem de limitar a quedar-nos contemplant el nen com se'ns va deteriorant davant dels nassos, i ni aquí ni a Estats Units ni al Japó ni a la Cotxinxina.

I un altre problema que ens trobem és la història de les medicines alternatives i tota la..., però nosaltres no

podem..., nosaltres hem de recomanar-los: «Escolti, senyora, no hi ha més...» Però, és clar, també és dur dir-li a una mare: «No hi ha més, no busqui més.» Però, clar, ho hem de dir molt sovint, perquè moltes d'aquestes tenen tractament, però hi ha altres malalties que no hi ha cap mena de tractament, o no hi ha cap tractament que s'hagi demostrat la seva eficàcia. Llavors, molts d'aquests nens s'han mort, altres són d'altres comunitats autònomes, i, evidentment, intentem enviar-los, derivar-los a les altres comunitats, no quedar-nos-els nosaltres, perquè ja tenim prou feina amb els nostres nens, per controlar.

Però, en tot cas, després, al cap d'un any ens tornen descompensats, perquè no hi ha prou equips de seguiment ni prou experiència per fer el seguiment, perquè el seguiment és complicat, o sigui, no és tan fàcil. El seguiment de la PKU és relativament senzill i el fan a tot Espanya, és fer anàlisis, controlar la dieta, però els dietistes no tenen prou experiència, els gastroenteròlegs experts en nutrició no tenen prou experiència. Nosaltres... –no sé si vaig malament de temps– (*remor de veus i rialles*), no, és que és una cosa que ens encanta i per això... (*Veus de fons.*)

S'ha parlat de les assegurances. Evidentment, les assegurances... Ahir m'ho estava dient la Montse –ahir–, parles amb Winterthur amb win-no-sé-què, bé, *ni hablar del peluquín (veus de fons)*, no, perquè és una malaltia degenerativa. La PKU no és una malaltia degenerativa, la citrulèmia no és una malaltia degenerativa, aquests nens són nens normals, com han vist a les fotos, que fan vida normal, evidentment, controlats, que han de fer dieta, però que, si fan bé la dieta, tenen una evolució excel·lent, com els he demostrat amb tres o quatre que han entrat ara a la universitat, i portem algun adult que té quaranta anys que fa la dieta i segueix bé.

Llavors, aquests que han mort, doncs, bé, és per diferents patologies molt greus, perquè molts no tenen cap mena de tractament. I, llavors, penso que això també és important saber-ho, i que dins del tema de la recerca hem de seguir fent recerca en aquestes malalties. Ara estem fent la recerca..., un exemple puntual, els nens amb fenilcetonúria fan dieta, tenen bona evolució, però tenen petites anomalies a les vies visuals.

Gràcies a una beca que hem demanat, que ens ha concedit la Caixa Manresa, hem aconseguit uns diners per poder fer recerca en aquests pacients, donar-los un suplement del docosohexanoic, que és un altre nom rar d'aquests, que són els famosos omega 3, els àcids grassos poliinsaturats, doncs, ara els donarem suplement amb docosohexanoic i intentarem veure si al cap d'un any han millorat aquestes anomalies a nivell visual. Vull dir que són coses que hem d'anar fent, però, clar, treballant conjuntament amb l'associació de pares, treballant nosaltres, treballant recerca.

Però, clar, jo també els explico moltes vegades als pares, jo sóc el cap de Servei de Neurologia, és un servei gran que hi ha quaranta-sis persones, i que tenim això, aquesta patologia, però tenim paràlisis cerebral, tenim epilèpsia, tenim malalties neuromusculars i tenim mil i una històries. Vull dir que tampoc dóna tant la vaca per..., però que, en tot cas, ens interessin molt aquestes

malalties, i penso que és important treballar conjuntament, com estem treballant.

Fa quinze dies vam tenir una reunió amb ells, amb l'associació de pares, doncs, fem una reunió anual, en la qual comencem a les onze del matí i vam acabar, un dissabte, a les nou del vespre, que ho dius a algú i et diuen si estàs..., doncs, bé, a les nou del vespre vam acabar la reunió, en la qual es van tocar molts temes que interessin als pares i també ens interessin a nosaltres.

La Montse ha dit que no tenien gaires ajudes. L'ajuda nostra la tenen tota (*veus de fons*), i des de l'hospital també s'intenta donar-los ajudes. I un exemple, és una cosa puntual, l'hospital ens ha cedit un espai i hem creat el que en diem «cuineta del PKU», que és un espai petit, en el qual una cuinera i una dietista, juntament amb els pares, han fet una escola de cuina i en aquesta escola se'ls fa innovar sobre diferents receptes, diferents menús, per què? Perquè la dieta és un rotllo i ens hem trobat pares i mares que sempre al seu fill li estan donant el mateix menjar cada dia del món. Imaginin-se vostès si cada dia del món mengen el mateix.

Llavors, s'intenta innovar, hem fet venir diverses vegades el Fabián Martín, estem treballant amb la Fundació Alícia, amb el Ferran Adrià, per fer coses noves, d'acord?, i intentem innovar una mica per fer-los una mica més agradable una de les coses agradables que hi ha en aquesta vida, entre altres, que és el menjar, no? Llavors, aquesta és una mica la història.

No sé si he contestat a tot, però és que hi havia molta... (*Rialles.*)

El vicepresident

Si els sembla, doncs, no caldria un nou torn d'intervencions dels grups. La veritat és que el tema donaria per a molt més, i més amb el lògic coneixement i apassionament que hi posen a l'hora d'explicar-ho. De ben segur, tindrem oportunitat, encara que sigui amb el tracte directe amb cada un dels grups parlamentaris. I a mi només em resta que agrair-los novament la compareixença, esperant que d'aquesta, doncs, en surtin fruits, veurem, doncs, que som capaços tots plegats d'aconseguir-ho.

El Sr. Jaume Campistol Plana

Gràcies a vostès d'escoltar-nos.

El vicepresident

Molt bé, moltes gràcies.

Suspenem la sessió per acomiadar els nostres convidats.

La sessió se suspèn a dos quarts de dotze del migdia i vuit minuts i es reprèn a tres quarts de dotze i cinc minuts.

La presidenta

Bé, bon dia. Reprenem la sessió.

Proposta de resolució sobre l'aprovació d'un pla de lluita contra els efectes de l'estiu en la gent gran que viu sola
(tram. 250-00259/08)

Passaríem a substanciar el punt número 2, que és la Proposta de resolució sobre l'aprovació d'un pla de lluita contra els efectes de l'estiu en la gent gran que viu sola, presentada pel Grup Parlamentari Popular de Catalunya, i té la paraula per defensar-la el senyor Rafa López.

El Sr. López i Rueda

Gràcies, senyora presidenta. Senyores diputades, senyors diputats, vostès saben molt bé que a Catalunya tenim un problema que és l'augment de les persones grans que viuen soles, o sigui, no només tenim un problema d'envelliment de la població, sinó també tenim un problema que cada cop hi ha més, sobretot a les grans ciutats, persones que viuen soles. De fet, molts municipis han posat plans de xoc per intentar pal·liar els problemes que poden tenir.

Només els poso un exemple, que és la ciutat de Barcelona. Segons l'Agència de Salut Pública de Barcelona, el 2006, d'1.600.000 habitants que tenim a la ciutat de Barcelona, 175.000 persones tenen més de setanta-cinc anys, i al voltant, atenció, que aquesta és una dada –no sé si m'escolta algú, però, bé...–, interessant (*veus de fons*) –gràcies–, és una dada molt interessant, entorn del 34 per cent d'aquestes persones viuen soles. Per això vull fer esment de la importància que té aquest fet.

Després, no és cap secret –i vostès ho han pogut veure per diferents documentals, etcètera– l'augment de temperatura que tenim i que patim els darrers anys, que tenim pics de temperatura importants, sobretot a l'estiu. Recordem el famós estiu de l'any 2002, que va tenir una importància cabdal a la meitat d'Europa, França sobretot va tenir molts problemes, sobretot la gent gran per l'ona de calor. I a això s'hi ha de sumar, doncs, el funcionament dels serveis socials i sanitaris que durant l'estiu, doncs, moltes vegades es redueixen.

Nosaltres som conscients que ja existeixen plans per tractar les onades de calor, hi ha el famós POCS, però nosaltres pensem que aquest pla té una visió excessivament..., no excessivament, perquè sempre és important, però que es concentra només en el punt de vista sanitari, en alguns aspectes socials, però que manca d'una imatge, una idea, una estratègia més integral per tractar aquests temes.

Nosaltres pensem que la famosa coordinació dels recursos sociosanitàries s'ha de donar també, en aquest cas, en un pla de lluita contra els efectes de la calor. I després també que hem de preparar l'urbanisme de les nostres ciutats a aquests efectes, i ho dic perquè, sobretot, amb l'aplicació, amb la implementació de les famoses places dures actualment, abandonant les places mediterrànies, doncs, hem perdut moltes, hem perdut a vegades massa zones d'ombra als diferents parcs o a les diferents places.

Per això el que demanem és un pla de xoc contra les onades de calor, sobretot per a la gent gran que viu

sola, que s'enfoqui des del punt de vista sanitari, que s'enfoqui també des del punt de vista dels recursos socials, i que, per tant, els recursos socials també estiguin oberts, aquells que no ho estan actualment, per vacances, que es potenciï la climatització de les llars d'aquestes persones, que moltes vegades tenen uns recursos... –i només cal que mirin els informes de pobresa i d'empobriment de la gent gran–, i sobretot, també, que faci un esment molt important de bones pràctiques, no només des del punt de vista de la mobilitat, sinó també des del punt de vista de l'urbanisme, perquè des dels ajuntaments també facin un urbanisme que tingui aquesta cura social.

Per tant, jo crec que és una iniciativa que intenta ampliar els efectes que ja tenen els plans que es fan, que intenta complementar i donar aquesta visió d'integralitat que es mereix i que necessita, i que cada cop més a Europa..., fa poc Itàlia va aprovar un pla molt semblant, Anglaterra també va aprovar un pla molt semblant, ara és hora també que a Catalunya aprovem un pla d'aquestes característiques.

Gràcies, senyora presidenta, senyores diputades, senyors diputats.

La presidenta

Moltes gràcies, senyor López. Aquesta proposta de resolució no té esmenes. Per tant, passaríem al torn de fixació de posició. Té la paraula, en nom de Convergència i Unió, el diputat senyor Sancho.

El Sr. Sancho i Serena

Gràcies, senyora presidenta. Ben tornada, no?, perquè la veritat és que per algun cantó l'hem trobat a faltar i per un altre no, perquè el Lluís ho ha fet absolutament amb tota garantia i la mar de bé. Per tant, continuarem la sessió retrobant la presidenta.

Em permetrà que aquesta primera intervenció sigui per anunciar el nostre vot favorable a la proposta que presenta el Grup del Partit Popular, per dos raons bàsiques, una perquè compartim la preocupació i després... (*Re-mor de veus.*)

La presidenta

Perdoni, senyor Sancho. Senyors diputats, senyores diputades, una mica de... D'acord, gràcies.

El Sr. Sancho i Serena

...perquè compartim la preocupació i perquè després d'escoltar atentament el diputat proposant em sembla que té alguna cosa que val la pena remarcar, no? Quan ell parla d'una certa transversalitat institucional entorn a les mesures per a pal·liar els efectes de la calor en la gent gran, a mi em sembla que té raó i que fica la mirada mes enllà del que és el tema purament sanitari i que quan remarca aspectes urbanístics o aspectes socials realment és una aportació interessant i important. Per tant, votarem a favor per aquestes dos raons.

Gràcies.

La presidenta

Gràcies, senyor Sancho. En nom dels tres grups que donen suport al Govern, té la paraula la senyora Dolors Clavell.

La Sra. Clavell Nadal

Gràcies, senyora presidenta. Bé, d'aquesta proposta de resolució nosaltres deduïm que a vostès el que els preocupa és que la gent gran visqui sola. El fenomen de la soledat de la gent gran, dels vells –per no utilitzar eufemismes–, és un fenomen social que a vegades té causes en què hi ha entorns en què no es vol veure com a positiva la presència d'una persona gran, però també és veritat que, en positiu, cada cop hi ha més gent gran que vol viure sola com una mostra d'alliberament, i una decisió totalment voluntària, no negativa, per tant.

Però, a més, veig que vostès redueixen l'enfocament al que li passa a la gent gran a l'estiu, aquesta és la seva preocupació. La gent gran com s'ho passa, la gent gran que viu sola, a l'estiu.

Clar, des del nostre punt de vista, el més important, si pensem en la gent gran que viu sola a l'estiu, i només a l'estiu, serien les onades de calor que, certament, ens han provocat més d'un problema en més d'una temporada d'estiu i que puguin afectar la salut d'aquesta gent gran que viu sola.

Des d'aquest punt de vista, bé, vostès mateixos ja ho han dit, ja existeix el Pla d'actuació per prevenir els efectes de les onades de calor –un tema objectiu, eh?– sobre la salut, és un pla que està en marxa des del 2004, on hi intervenen diferents departaments, a més, des d'Acció Social, fins a Interior, el Servei Meteorològic, tot per fer una acció conjunta i coherent en aquests casos, per predir, per fer predicció de quan es poden produir situacions de risc, per minimitzar aquests efectes en la gent gran, però també en altres col·lectius vulnerables en un moment en què hi hagi una onada de calor i per coordinar –tema que comparteixo que és importantíssim– les mesures i els recursos que existeixen a Catalunya en aquest punt.

Però resulta que, més enllà de la calor, vostès es refereixen a la soledat, a altres qüestions, que li dic que realment aprecio com a força singulars, perquè ens n'anem des de l'ús de les piscines per als sols, és a dir, que la gent sola pugui anar a la piscina, això ha de justificar una mesura per part d'aquest Parlament, que la gent sola pugui anar a la piscina, que fem un cens de majors de seixanta-cinc anys –això existeix– o que els fem visites guiades perquè no estiguin sols, evidentment. O el tema aquest del que vostè diu l'urbanisme, perquè tenim places dures. És que l'urbanisme i les places dures no tenen res a veure. L'urbanisme és la planificació i la gestió dels usos del sòl i les places dures o toves són temes de projecte i obres. Però, en tot cas, aquí hi ha una barreja de qüestions certament singulars.

Però quan anem a què fem amb la gent gran quan es troba, a l'estiu, que necessita una certa assistència, jo crec que no podem dir que el nostre país no tingui una xarxa important d'assistència. Molt local, certament, però és que ha de ser molt local, perquè és des de la

proximitat que es poden detectar les situacions que es produeixen i s'hi pot actuar.

I, en aquesta línia, li podria dir coses com que ens consta i ens consta a tots que els serveis socials d'atenció primària detecten les persones més fràgils per donar-los l'atenció més adient, i això nosaltres sabem que això és una xarxa que funciona, que es redistribueix la gent als centres residencials –oh!, estic fatal, eh?– cap a àrees (*rialles*) climatitzades –perdó–, però que sàpiguen a més que les residències i els centres de dia a Catalunya disposen de la corresponent climatització, i que ho sàpiguen, perquè sobta de la seva proposta de resolució que es faci menció a aquest tema.

També cal dir que tenim un servei català de voluntariat, que és l'espai que permet que les entitats puguin fer els seus projectes, fer les seves actuacions, fer arribar les seves crides d'activitats diverses que es fan per atendre la gent gran, que això ho fan de forma convinguda amb els ajuntaments, i entre la Generalitat, i que hi ha múltiples accions en aquesta línia; que s'impulsa una línia de subvencions per fomentar i promoure i formar voluntariat amb aquesta funció.

I, finalment, també dir-los que els casals de gent gran de la Secretaria d'Acció Social estan oberts –perquè això és una de les coses que també els preocupa– tot l'estiu en horari de 10 a 20 hores, la majoria, n'hi ha d'altres que no tant, però estem anant-nos-en a les nou del vespre en tots els casos; les cases del mar també són obertes durant el mes d'agost, hi ha telèfons permanents de consulta i d'ajut, tant en l'àmbit sanitari, com el social, etcètera.

Per tant, per totes aquestes qüestions creiem que la seva proposta de resolució no aporta res que realment pugui significar una acció positiva d'aquest Parlament a l'hora de plantejar la qüestió i creiem que, en coherència amb això, rebutjarem la seva proposta de resolució.

Gràcies.

La presidenta

Moltes gràcies, senyora Clavell. (*El Sr. López i Rueda demana per parlar.*) Em demana la paraula per...?

Sr. López i Rueda

Sí, per contradiccions.

La presidenta

Contradiccions? Un minut, senyor López.

El Sr. López i Rueda

Senyora Clavell, ja li ho dic jo, està fatal (*rialles*), ja li ho dic jo, perquè la seva intervenció ha estat molt singular. Diu: «És que els preocupa la gent gran que viu sola i a l'estiu!» Bé, volíem fer una proposta de resolució de tots els punts que afecten la gent gran, però ens sortia molt gran i vam dir: «Escolta, doncs, pensem en la gent gran que viu sola a l'estiu.» Això ho explica..., miri, tot això que m'ha explicat els ho explica a les associacions de gent gran, que el que demanen és una coordinació, el

que estan demanant és coordinació, no estan dient que no existeixin, el que demanem aquí és coordinació.

I, per cert, no em digui que les places dures no tenen a veure amb l'urbanisme, perquè, vaja, aquest diputat pensa que amb l'agricultura segur que no, és a dir, amb l'urbanisme. I que també ens demanen que tenen uns problemes, sobretot quan han de sortir a l'estiu i han d'anar a una plaça que no hi poden anar, perquè no hi ha zones d'ombra, és una cosa lògica.

Per tant, sí que ens centrem a l'estiu i el que estem demanant és la coordinació de tots els serveis, que un dels problemes que tenim és que tenim recursos, però no els tenim coordinats.

Gràcies, senyora presidenta

La presidenta

Gràcies. Per fixar posicionament té la paraula el senyor Domingo, del Grup Mixt.

El Sr. Domingo Domingo

Muchas gracias, señora presidenta. Para anunciar el voto favorable de nuestro grupo a la propuesta de resolución e incidir en aspectos que ya se ha tenido ocasión de manifestar aquí, que está claro que sí que existen planes, pero planes que no se llevan a la práctica. En el caso del control de los mayores de sesenta y cinco años por parte de los centros de atención primaria, evidentemente puede que exista la voluntad de hacerlo, pero no se está haciendo en todos los centros de atención primaria, como es notorio.

No solamente es oportuna, no ahora en el tiempo, puesto que ya, desde el momento que se presentó al momento que se está debatiendo, ha transcurrido el tiempo suficiente para que se esté planteando este problema para el verano del año que viene y no del verano que pasó, pero, en todo caso, sí que sería imprescindible que se procediera a una mayor coordinación entre las distintas administraciones, la Administración sanitaria y la Administración de la que dependen los servicios sociales no están coordinadas. Existe un grave problema en cuanto a la relación entre, por ejemplo, no solamente los centros, los *casals*, sino los centros de día.

Alguna vez habrá que plantear en este Parlamento por qué los centros de día cierran los fines de semana. Y en estos centros de día muchas personas de las que acuden allí viven solas, como ha hecho referencia, y no hay un mecanismo paliativo que dé solución a esos problemas. Estos problemas se agravan en el verano y por eso nos parece oportuno el contenido, ya no en el tiempo, pero nos parece oportuna la propuesta y por eso le daremos apoyo.

La presidenta

Moltes gràcies. Passaríem a la votació d'aquesta proposta de resolució.

Vots a favor?

Vots en contra?

La proposta queda rebutjada per 12 vots en contra i 10 vots a favor.

Passaríem al punt número 3, que és la proposta de resolució... (*El Sr. Domingo Domingo demana per parlar.*)

El Sr. Domingo Domingo

Señora presidenta...

Alteració de l'ordre del dia

...por motivos de ubicuidad, que hay una comparecencia, sometería a su criterio la posibilidad de modificar el orden del día y votar, bueno, discutir y debatir la solicitud presentada por nuestro grupo parlamentario en el punto 5, para anunciarle la retirada de la solicitud y explicar las razones que la motivan.

La presidenta

Bé, si no hi ha cap inconvenient per part de la resta dels grups de la cambra, podria explicar aquesta retirada.

Sollicitud de sessió informativa amb la consellera de Salut sobre la mort d'un pacient de l'Hospital de Bellvitge per un presumpte error en una transfusió de sang (tram. 354-00097/08) (retirada)

Té la paraula.

El Sr. Domingo Domingo

La razón por la que se presentó la solicitud de comparecencia de la *consellera* era motivada por un grave error, a nuestro juicio, en la transfusión de sangre que aconteció en el Hospital de Bellvitge, y era un error enorme y así ha sido entendido por toda la comunidad científica, y además causó una grave situación de alarma social.

A la vista de que ahora mismo se está planteando y se está substanciando un proceso judicial en el Juzgado de Instrucción número 3 de L'Hospitalet, en el que se está discutiendo estos temas, y siendo un litigio clarísimamente de orden judicial, con independencia de las posibles responsabilidades políticas que pudieran tener —que son las que se han de valorar aquí—, en estos momentos, y ante la existencia de un proceso *sub iudice* nosotros procedemos a retirar la solicitud de comparecencia.

La presidenta

Bé, moltes gràcies. Doncs, queda retirat el punt número 5 de l'ordre del dia.

Proposta de resolució sobre l'augment del nombre de centres de vacunació per a viatgers (tram. 250-00296/08)

Passaríem ara al punt número 3, que és la Proposta de resolució sobre l'augment del nombre de centres de va-

cunació per a viatgers. És una proposta presentada pel Grup Parlamentari de Convergència i Unió, per defensar-la té la paraula el senyor Francesc Sancho.

El Sr. Sancho i Serena

Gràcies, senyora presidenta. La proposta té un títol que diu «Proposta de resolució per a augmentar els centres vacunals per a viatgers existents a Catalunya». Jo els demanaria que fessin senzillament una regla de tres, un exercici matemàtic, és a dir, que veiem en quin nombre s'haurà incrementat el nombre de viatgers a Catalunya a lo llarg dels últims temps, com realment el nombre de viatgers catalans que van a destins on es necessita vacunar ha augmentat d'una manera molt important, i per regla de tres, senzillament, lo que fa la proposta de resolució és que incrementem els recursos destinats per a vacunar, en funció i en proporció a l'augment real del nombre de viatgers i de la diversificació dels destins que es produeixen a Catalunya.

Senzillament es tracta d'això. Em sembla que no cal explicar gaire més. Es tractaria de donar un servei de què realment hi ha demanda, de millorar el sistema d'informació als ciutadans en tots els suports, sigui presencial, sigui telefònic o internet, i augmentar també la informació al personal sanitari, especialment els dels centres que reben gent que els demana informació sobre destins cada vegada, per dir-ho d'alguna manera, més diversos i més exòtics.

Doncs, donar aquesta informació i, finalment, augmentar els centres de dispensació vacunal per tal de donar cobertura a la demanda i que no ens trobem que en el moment en què es produïx acumulació de gent, en demanda de viatges, com pot passar a l'estiu en determinats períodes vacacionals, ens trobem amb cues que no es resolen.

Per tant, em sembla que aquesta senzilla regla de tres és fàcil de resoldre i s'acaba resolent amb el vot favorable.

Gràcies.

La presidenta

Gràcies, senyor Sancho. No hi ha esmenes presentades. En nom dels grups de l'Entesa, té la paraula el senyor Uriel Bertran.

El Sr. Bertran Arrué

Gràcies, senyora presidenta. El senyor Sancho ens convida a fer un exercici de matemàtica aplicada als centres de vacunació. Li he de dir, senyor Sancho, que en aquest cas els centres que hi ha a Catalunya no són, en cap cas, inferiors als que poden trobar a capitals d'altres països, com Madrid o Londres, on les unitats existents són inferiors a les que podem trobar en el sistema sanitari català.

D'altra banda, respecte als punts concrets que vostè planteja, el Pla director d'immigració ha anat analitzant la situació dels centres d'atenció al viatger, i després dels treballs inicials d'una comissió tècnica *ad hoc*, formada pels representants dels centres més utilitzats, tècnics del Departament de Salut han procedit a la creació –a través del departament, òbviament– d'una xarxa d'unitats de salut internacional, del seguiment d'una

xarxa d'unitats de salut internacional, que pugui donar resposta a les noves necessitats.

Pel que fa a la proposta de millorar el sistema d'informació a la ciutadania en els diferents suports –presencial, telefònic i internet–, el Departament de Salut fa avinent que ja existeix un suport presencial, que assegura la xarxa d'informació a totes les unitats de salut internacional i al conjunt de la xarxa; ja existeix un suport telefònic, a través de Sanitat Respon, i ja existeix un suport a internet, a través del web salut i vacances, que proporciona informació sanitària bàsica.

Pel que fa a augmentar la informació del personal sanitari, especialment als CAP, tota la informació esmentada anteriorment està disponible, òbviament, també per als professionals. Ara bé, també s'han elaborat continguts formatius específics i enfocats al conjunt de l'atenció primària. En aquest cas, l'Institut d'Estudis de la Salut és el responsable de la prestació de cursos específics en medicina internacional per als professionals de l'atenció primària.

Pel que fa a augmentar els centres de dispensació vacunal, en aquesta situació i segons totes les indicacions de què disposem, la xarxa existent d'unitats de salut internacional s'adapta quantitativament a l'augment estacional de la demanda de manera que en temporada de gran demanda, de maig a setembre, s'augmenten els recursos humans i la seva dedicació. I si bé és cert que, ocasionalment, i especialment a l'inici de temporada alta, maig-juny, es produeixen alguns desajustos entre l'augment de la demanda i la puntualitat dels reforços, cal dir que a l'agost l'espera s'ha normalitzat, sense que arribi als quinze dies.

Per evitar que això succeeixi, el document de planificació preveu adaptar els recursos a l'increment possible de la demanda, incentivant els de Sanitat Respon per demanar hora i ser informat dels centres amb menys llista d'espera en el territori català, de tal forma que la persona que s'hagi de vacunar pugui desplaçar-se a algun altre centre amb menys llista d'espera.

I cal dir que jo vaig ser usuari aquestes últimes vacances d'aquest sistema, i així se'm va informar i va funcionar. Per tant, la xarxa existent és suficient, dotant-la de recursos adequats per a cada temporada per fer front a la demanda.

I també s'ha de fer avinent una qüestió, senyor Sancho, i és que de la mateixa manera que un viatge d'aquestes característiques es prepara amb l'antelació suficient, la persona que el prepara també amb antelació suficient ha de demanar hora per procedir a la seva vacunació, eh? No només hem de mirar per internet quina és l'oferta més econòmica per fer aquest viatge, sinó que també ens hem de preocupar de demanar hora per tal que puguem procedir a la vacunació efectiva.

Per totes aquestes raons, creiem que està justificada la posició de rebuig a la seva proposta de resolució.

La presidenta

Moltes gràcies, senyor Bertran. En nom del Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, té la paraula la senyora Belén Pajares.

La Sra. Pajares i Ribas

Moltes gràcies, senyora presidenta. D'una manera molt breu, nosaltres entenem que aquesta proposta de resolució està adequada a la situació creixent de viatges a l'estranger, pels diferents motius, tal com queda registrada a la proposta.

Per tant, donarem suport a la proposta presentada en els tres punts referits, que són..., pel que fa als mecanismes d'informació als ciutadans i als professionals i també per a l'augment de centres que dispensen aquestes vacances.

Moltes gràcies.

La presidenta

Bé, moltes gràcies.

Passaríem a la votació.

Vots a favor de la proposta de resolució?

Vots en contra?

La proposta queda rebutjada per 7 vots a favor i 12 vots en contra.

Proposta de resolució sobre l'establiment d'un servei de transport per a les persones que no poden accedir per mitjans propis a l'Hospital Comarcal de Vilafranca del Penedès (tram. 250-00301/08)

Passaríem ara ja a la proposta número 4, que és la Proposta de resolució sobre l'establiment d'un servei de transport per a les persones que no poden accedir per mitjans propis a l'Hospital Comarcal de Vilafranca del Penedès. Presentada pel Partit Popular, té la paraula per defensar-la la senyora Belén Pajares.

La Sra. Pajares i Ribas

Moltes gràcies, senyora presidenta. Aquesta proposta és d'aquestes que el Grup Popular anomenem..., que ens arriben del territori i que normalment treballem amb els regidors dels municipis que ens fan arribar les seves propostes.

En aquest cas, és el de Sant Quintí de Mediona, a l'Alt Penedès, i, tal com consta a la proposta presentada, aquest municipi té un consultori local, però en les ocasions que no poden atendre les persones que s'hi adrecen per falta de mitjans tecnològics i també mitjans humans, aquests malalts, aquests ciutadans són adreçats a l'Hospital Comarcal de Vilafranca del Penedès on es tracten les diferents especialitats mèdiques.

Nosaltres els voldríem explicar que el servei d'autobusos discrecional és un servei molt deficitari i que, per exemple, les persones grans que han d'anar a l'especialista i que no disposen de mitjans de transport propis es troben amb uns horaris molt limitats, els horaris tant de sortida cap a Vilafranca com els de tornada. Jo, per posar-los un exemple, els diré els horaris: el primer, per exemple, que surt de Sant Quintí de Mediona cap a Vilafranca del Penedès és al matí, a les 7.45; després

només n'hi ha un altre a mig matí, i de tornada també ens trobem només amb dos autobusos, no?, un que surt de Vilafranca cap a Sant Quintí de Mediona a mig matí, i aquest mateix autobús torna a les 18.30.

Per tant, vostès mateixos veuen que això suposa un desfasament horari important i que, clar, es multiplica quan aquestes persones han d'anar acompanyades, perquè no puguin..., o no tinguin transport privat. Això suposa –i suposo que també s'ho imaginaran– moltes vegades un enrenou per a les famílies que els han d'acompanyar.

I també sabem que a l'Hospital de Vilafranca del Penedès, a l'Hospital Comarcal, està previst l'ampliació de consultes externes i de l'hospital de dia, així ens ho ha fet saber la conselleria mitjançant una pregunta. Per tant, entenem que aquest hospital serà referència a la comarca cada vegada més, i cada vegada més rebrà pacients dels pobles que l'envolten.

I, en aquest sentit, i en base al principi de servei que ha de regir la sanitat pública catalana, nosaltres volem afegir també la necessitat de donar un servei de qualitat als usuaris. I, per tant, presentem aquesta proposta, amb el benentès que repercutirà en benefici dels ciutadans.

Moltes gràcies.

La presidenta

Bé, moltes gràcies. Hi ha una esmena presentada pels tres grups que donen suport al Govern. Per defensar-la, té la paraula el senyor Josep Maria Rañé.

El Sr. Rañé i Blasco

Moltes gràcies, presidenta. Nosaltres hem presentat un esmena en el sentit que, si hi ha alguna disfunció en el funcionament del transport sanitari, doncs, a través d'una acció concreta, reiterada sobre el terreny, tant pel que fa a l'assistència primària com a l'assistència hospitalària, es puguin acabar resolent. Però, amb la nostra proposta, el que no voldríem és generar una altra prestació diferent, carregar-li al sistema sanitari altres elements que no són estrictament sanitaris.

Vostè sap i vostè coneix perfectament que hi ha un servei urgent que va a buscar la persona quan està malalta, un servei urgent que pot comunicar centres sanitaris, el CAP, el centre, el que sigui amb l'hospital, quan no hi ha possibilitat de programar. Vostè sap que al transport sanitari també hi ha un transport sanitari programat quan la persona té una incapacitat provada, efectiva, real per poder-se traslladar, i aquest és el servei elemental per cobrir les necessitats bàsiques de caràcter sanitari.

Vostè el que exposa aquí és que, en funció dels horaris de funcionament del transport públic entre Sant Quintí i Vilafranca, el sistema sanitari generi un nou servei, que si el poséssim, evidentment, podríem generalitzar-lo per a tots els hospitals, per a tot el sistema i estariem fent una altra prestació, que no seria una prestació sanitària, complementària com la que és el transport sanitari.

Des d'aquesta perspectiva, la nostra proposta va en la línia de recollir la preocupació que vostè té, de conèixer i reconèixer que és a través dels centres d'assistència primària i de l'hospitalari com, si hi ha una situació

puntual, es pot resoldre, però no fem per resoldre problemes puntuals la generació d'un servei que després tot el sistema hauria de finançar. No li carreguem al sistema sanitari el que poden ser altres qüestions. I, des d'aquesta perspectiva, entenem que la seva proposta no la podem admetre, i que, en tot cas, el que li demanem és que, en la línia que jo li plantejava, admeti la proposta o l'esmena que nosaltres li hem plantejat a fi i efecte de poder resoldre, quan hi han problemes puntuals, però no generar un servei, o no generalitzar l'aparició d'un servei nou que no respondria a aquesta realitat i que no seria, diguem-ne, una prestació sanitària de caràcter complementari.

La presidenta

Moltes gràcies. Per fixar posicionament, en nom del Grup de Convergència i Unió, té la paraula el senyor Sancho.

El Sr. Sancho i Serena

Gràcies, senyora presidenta. Nosaltres anunciem ja el vot favorable per dos raons: per criteri i per filosofia. És a dir, aquest dematí ens trobem amb..., m'està sobtant, eh?, vull dir, la filosofia que utilitza el Govern o els grups que donen suport al Govern on traslladem al ciutadà determinades responsabilitats i diferenciem entre el que és sanitari, el que no és sanitari o el que correspon o no correspon, quan realment, evidentment, aquí jo entenc que hi ha una demanda de transport més enllà del sanitari, evidentment. És una demanda social, és a dir, és per a aquella gent que té menys recursos, que té més necessitat, que no té al seu abast el transport privat, i que pugui tenir un transport públic.

Jo no veig que aquí em digui que creéssim un transport sanitari especialitzat, sinó un transport, i, per tant, ampliar el transport públic per a l'accés. A mi em sembla una bona filosofia i un bon criteri, em passa el mateix que amb l'anterior punt de l'ordre del dia, que traslladem al ciutadà determinades responsabilitats de programar-se els viatges quan tots sabem que, precisament la gent que té menys capacitat..., la que té menys capacitat per a tindre transport privat, o la que té menys capacitat per a fer vacances, acaba agafant ofertes d'última hora i es troba que no se'n pot anar a Tombouctou, perquè des del Govern tripartit no tenen en compte aquesta necessitat a última hora, que és social, evidentment. I, per tant, jo entenc que hem d'escomençar a canviar la mirada. Escoltin, fa falta transport públic o no fa falta transport públic? Doncs, sí; doncs, fiquem-lo.

A partir d'aquí..., que no vol dir sanitari, i aquí sí que jo estaria d'acord en el que s'està dient. Jo ja anuncio el nostre vot favorable, més enllà del que es pugui fer en l'esmena. Però també dic el nostre criteri: a mi em sembla que és més interessant ficar un transport públic per a tots que no un transport especialitzat només per als que tenen alguna minusvalidesa o tenen algun tipus de dificultat, no?, d'incapacitat.

I, per tant, a mi em sembla que es proposa una ampliació del transport públic, que és un efecte absolutament social.

La presidenta

Moltes gràcies. Per posicionar-se amb relació a l'acceptació de l'esmena, té la paraula la senyora Belén Pajares.

La Sra. Pajares i Ribas

Moltes gràcies, senyora presidenta. Nosaltres, des del Grup Popular, senyor Rañé, no li acceptarem l'esmena. A veure, entenem que és una obligació del Govern vetllar per l'aplicació de les normes i, a més a més, pels resultats d'aquesta aplicació, això per una banda. I, per l'altra, és que, a més, en aquest cas, no tan sols estem parlant dels malalts, que ja tenen aquest transport sanitari pròpiament dit, sinó de persones grans que moltes vegades tenen dificultat per moure's, el que no vol dir que estiguin malalts i que necessitin una ambulància, una llitera per anar cap a aquest hospital, i que, a més a més, moltíssimes vegades no poden recórrer a ningú que els acompanyi.

A banda que jo ja els he dit aquests horaris, jo crec que si s'hi fixen veuran que realment és complicat adequar els horaris de les visites a les tornades cap a casa. Per tant, l'únic que nosaltres demanem és establir un horari adequat d'un transport que no ha de ser sanitari, perquè ja està regulat d'una altra manera i adequat d'una altra manera, i el que demanem va molt més enllà del que vostès es plantegen. Per tant, no els podrem acceptar l'esmena.

Moltes gràcies.

La presidenta

Bé. Doncs, posem a votació la proposta de resolució en el seu text original.

Vots a favor?

Vots en contra?

Queda rebutjada per 12 vots en contra i 6 vots a favor.

Sol·licitud de sessió informativa amb la consellera de Salut sobre l'informe relatiu a la contaminació de l'aigua potable i les mesures per a millorar-ne la qualitat (tram. 354-00101/08)

Passaríem ara al següent punt de l'ordre del dia, que seria la sol·licitud de sessió informativa de la Comissió de Salut amb la consellera de Salut sobre l'informe relatiu a la contaminació de l'aigua potable i les mesures per a millorar-ne la qualitat. Ha estat presentada pel Grup Parlamentari del Partit Popular; vol defensar-la? *(Pausa.)* La senyora Belén Pajares.

La Sra. Pajares i Ribas

Moltes gràcies, senyora presidenta. També d'una manera mot breu. Aquesta sol·licitud de sessió informativa analitza les dades que va presentar l'Agència de Salut Pública de Barcelona respecte a la qualitat de l'aigua, no? Van ser dades publicades fa molt poquet, i aquestes dades van generar una alarma, una alarma social per la

possibilitat que l'aigua que es consum a Barcelona i possiblement a altres municipis del voltant fos cancerígena, «potencialment cancerígena», són les paraules de l'Agència de Salut.

Nosaltres entenem que en un tema tan important podria comparèixer la consellera de Salut com a màxima responsable del departament, que, a més a més, sustenta el que és la vigilància i el control sanitari de les aigües de consum humà a Catalunya. Per què? Bé, doncs, per explicar quina és la situació real i després les actuacions que es duran a terme per millorar-ne la qualitat.

Ahir a la Comissió de Medi Ambient –perquè nosaltres també vam demanar la compareixença del conseller de Medi Ambient–, ens deia el diputat del Govern que defensava el rebuig d'aquesta sollicitud que possiblement va provocar aquesta alarma la «mala lectura», mala lectura ho poso entre cometes, dels valors de l'informe. Però, tot cal dir-ho, la mala lectura venia per una regidora de l'Ajuntament de Barcelona, o sigui del màxim Govern de la ciutat de Barcelona. I, per tant, nosaltres creiem que cal donar tranquil·litat en seu parlamentària, i creiem que és on s'hauria d'explicar els fets que han passat i com es podria millorar tot això, que, a més a més, segons és aplicació per normativa de la Unió Europea, a partir del 2009, aquests valors hauran de baixar encara molt més.

Moltes gràcies.

La presidenta

Gràcies. Volen intervenir? (*Veus de fons.*) No és obligatori intervenir; no és obligatori, senyor Sancho.

El Sr. Sancho i Serena

Senzillament per deixar clar que recolzarem la compareixença.

La presidenta

Gràcies. En nom dels grups de la majoria, té la paraula la senyora Núria Segú.

La Sra. Segú i Ferré

Gràcies, senyora presidenta. Prenc la paraula per posicionar-me, en nom dels tres grups que donen suport al Govern, en l'argumentació per rebutjar la sollicitud de compareixença.

Com bé deia la senyora Belén Pajares, estem parlant de l'Informe de salut de l'any 2006, presentat per l'Agència de Salut Pública de Barcelona, el qual és cert que va generar potser unes informacions que van ser interpretades de manera contradictòria, i, de fet, el mateix gerent de l'Institut de Salut Pública, el senyor Joan Guix, ja va fer declaracions públiques respecte a això. Això, per una banda. Per centrar una mica l'objecte de la compareixença, una agència que depèn bàsicament de l'Ajuntament de Barcelona, en la qual sí que és cert que el Govern de la Generalitat hi és present, però que la responsabilitat d'aquesta agència és de l'Ajuntament de Barcelona.

Per altra banda, cal recordar que la Llei de protecció de la salut, 7/2003, deixa clarament establert que els

ajuntaments són autoritats sanitàries i que són ells els competents en la gestió del risc per a la salut, pel que fa referència a les aigües de consum públic, i són aquests ajuntaments els que han de vetllar pel compliment de les obligacions en el seu àmbit territorial i controlar la qualitat de l'aigua d'aixeta del consumidor. Que això entenem que és el que es fa, l'Ajuntament de Barcelona ho fa a través de l'Agència de Salut Pública de Barcelona.

Nosaltres, per tant, vist el marc legal i vistes les competències i vista la titularitat de l'Agència de Salut Pública, que és l'emissora d'aquest informe al qual feia referència la senyora Pajares, entenem que no procedeix que en aquest Parlament comparegui la consellera per explicar quelcom que fa referència a unes declaracions fetes en representació d'una agència que és responsabilitat primera d'una altra administració i, en aquest cas, de l'Ajuntament de Barcelona. I per aquest motiu bàsicament votarem en contra i ens posicionarem en contra d'aquesta sollicitud de compareixença.

Moltes gràcies.

La presidenta

Bé, doncs, moltes gràcies.

Passaríem a votar aquesta sollicitud de compareixença.

Vots a favor?

Vots en contra?

Queda rebutjada per 12 vots en contra i 6 vots a favor.

Em demana la senyora Laïlla fer una intervenció sobre el punt 7 i el punt 8 alhora, si no hi ha cap inconvenient. (*Pausa.*) Doncs, endavant.

Sollicituds de compareixença d'Esther Martí, presidenta de l'Associació d'Afectats de Còlon Irritable de Catalunya, perquè informi sobre els objectius d'aquesta entitat i la problemàtica dels afectats per la malaltia del còlon irritable (tram. 356-00175/08) i d'Asunción Caravaca, presidenta de l'Associació Catalana d'Afectats de Cistitis Intersticial, perquè informi sobre els objectius d'aquesta entitat i la problemàtica dels afectats per la malaltia de la cistitis intersticial (tram. 356-00176/08)

Té la paraula, senyora Laïlla.

La Sra. Laïlla i Jou

Gràcies, presidenta, i de manera molt breu per justificar o argumentar el perquè d'aquestes dues compareixences, no? Tant els afectats de còlon irritable, que és l'Acicat, com els d'Acaci, que és l'Associació d'Afectats de Cistitis Intersticial..., són dues malalties que són poc reconegudes, poc diagnosticades com a tal, però que afecten un nombre important de la població, que supera el 5 per cent perquè sigui denominada malaltia rara, i que, per tant, no tenen el tractament més favorable que

podien tenir per aquest aspecte, però que sí tenen una afectació a la seva vida quotidiana importantíssima, que afecta d'una manera transversal tots els àmbits de la persona, no?, tant des del treball com des de la mateixa salut, com des d'aspectes de mobilitat, etcètera.

Per tant, crec que seria bo, en la línia que portem en aquesta comissió d'escoltar les persones afectades de diferents patologies, com ja s'ha dit avui en la primera compareixença, doncs, que aquestes dues associacions també poguessin expressar la seva opinió i explicar-nos la seva situació i què demanarien a la Comissió de Salut.

La presidenta

Crec que hi ha assentiment en aquest tema. Com que m'han dit que per part de tots els grups hi estan d'acord, si els sembla, ja la donem, doncs, per votada per unanimitat. D'acord? (*Veus de fons.*) Les dues, les dues propostes de sollicitud de compareixença.

Abans d'aixecar la sessió, dues coses: una primera seria que, si als portaveus i membres de la Mesa els sembla bé, en acabar la sessió del proper dijous del Ple, al migdia, fer una..., deia millor el dijous que no pas el dimecres, que havent-hi les preguntes a la tarda sempre anem una miqueta mes justos, i com que el Ple durarà durant tot el dia de dijous, fer una reunió de Mesa i portaveus per programar les comissions del proper període de sessions, almenys els primers mesos, i que ja, doncs, tinguem el calendari clar abans de marxar a les vacances de Nadal.

I la segona cosa és que els portaveus, que estan convocats ara a una reunió, la podem fer en aquesta mateixa sala, perquè no hi ha ara cap altre tema i podríem quedar-nos aquí i no caldria que ens desplaçéssim. D'acord? (*Pausa.*)

Doncs, s'aixeca la sessió. Moltes gràcies.

La sessió s'aixeca a un quart d'una del migdia i tretze minuts.