TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Aquesta transcripció està pendent de verificació i correcció. Pot contenir, doncs, errades de fidelitat i incorreccions lingüístiques i no es pot considerar com una publicació oficial

Sessió núm. 42 / CS / 15.10.2026

Doc. Q:\D18\R440Transcripcio\CS\42CS\

Fitxer 42CS1

XV legislatura · sisè període · sèrie C · número ****

Comissió de Salut

Sessió 42, dijous 15 d'octubre de 2026

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Presidència de l'H. Sr. Carles Campuzano i Canadés

Sessió 42 de la CS

La sessió de la Comissió de Salut (CS) s'obre a ****. Presideix Carles Campuzano i Canadés, acompanyat del vicepresident, Ernesto Carrión Sablich, i de la secretària, Maite Selva i Huertas. Assisteix la Mesa la lletrada Anna Casas i Gregorio.

Hi són presents Sabrin Araibi Marachi, Imma Ferret Raventós, Sara Jaurrieta Guarner i Christian Soriano García, pel G. P. Socialistes i Units per Avançar; Jordi Fàbrega i Sabaté, Rosa Jové i Montañola i Noemí Nieto i Fumanal, pel G. P. de Junts; Alba Camps i Roca i Juli Fernàndez Olivares, pel G. P. d'Esquerra Republicana de Catalunya; Hugo Manchón García i M. Belén Pajares Ribas, pel G. P. del Partit Popular de Catalunya; María Elisa García Fuster, pel G. P. de VOX en Cataluña; David Cid Colomer, pel G. P. Comuns; Xavier Pellicer Pareja, pel G. P. de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra, i Rosa Maria Soberana i Bonet, pel G. Mixt[membres comissió].

[Assisteix] a aquesta sessió [assistents].

ORDRE DEL DIA DE LA CONVOCATÒRIA

1. Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 202-00068/15). Grup Parlamentari de Junts (Text presentat: BOPC 377, 10)

1.1 Proposta d'audiència en ponència de Josep Arimany Manso, primer director de l'Institut de Medicina Legal i Ciències Forenses de Catalunya, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02727/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.2 Proposta d'audiència en ponència de Laia Nogué Navarro, directora del Laboratori d'Anatomia de la Facultat de Medicina de la Universitat de Vic, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02728/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

1.3 Proposta d'audiència en ponència d'Alberto Prats Galin, catedràtic d'anatomia i embriologia humana de la Universitat de Barcelona, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02729/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.4 Proposta d'audiència en ponència de Santiago Rojas Codina, responsable de la Unitat d'Anatomia i Embriologia Humana de la Universitat Autònoma de Barcelona, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02730/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra

Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.5 Proposta d'audiència en ponència de Jacobo Rodríguez Sanz, professor col·laborador "tenure track" a la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat Internacional de Catalunya, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02731/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.6 Proposta d'audiència en ponència d'Eva Maranillo Alcaide, professora titular d'anatomia i embriologia a la Facultat de Medicina de la Universitat Rovira i Virgili, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02732/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

1.7 Proposta d'audiència en ponència de Francisco Reina de la Torre, professor titular d'anatomia i embriologia humana a la Facultat de Medicina de la Universitat de Girona, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02733/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.8 Proposta d'audiència en ponència d'Elvira Bisbe, presidenta del Col·legi de Metges de Barcelona, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02734/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup

Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.9 Proposta d'audiència en ponència d'Irene Sansano Valero, presidenta de la Societat Catalana d'Anatomia Patològica, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02735/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.10 Proposta d'audiència en ponència d'Eneko Barberia, director de l'Institut de Medicina Legal i Ciències Forenses de Catalunya, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02736/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

1.11 Proposta d'audiència en ponència de Carles Martín i Fumadó, president de la Societat Catalana de Medicina Legal i Forense, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02737/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.12 Proposta d'audiència en ponència d'Alexandre Meri Vived, professor associat d'anatomia a la Facultat de Medicina i Ciències de la Vida de la Universitat Pompeu Fabra, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02738/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra

Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.13 Proposta d'audiència en ponència d'Olga Tarabal, responsable del Departament de Medicina Experimental de la Facultat de Medicina de la Universitat de Lleida, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02739/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.14 Proposta d'audiència en ponència de la síndica de Greuges amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02740/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

1.15 Proposta d'audiència en ponència de Meritxell Borràs i Solé, directora de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02741/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.16 Proposta d'audiència en ponència d'una representació del Consell de l'Advocacia Catalana amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02742/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit

Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.17 Proposta d'audiència en ponència d'Antoni Trilla i García, degà de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat de Barcelona, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02743/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.18 Proposta d'audiència en ponència d'Albert Selva O'Callaghan, degà de la Facultat de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02744/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

1.19 Proposta d'audiència en ponència de Joan Ramon Masclans Enviz, degà de la Universitat Pompeu Fabra, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02745/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.20 Proposta d'audiència en ponència de Maria Teresa Auguet Quintillà, degana de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat Rovira i

Virgili, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02746/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup

Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.21 Proposta d'audiència en ponència de Judit Herreros Danés, degana de la Facultat de Medicina de la Universitat de Lleida, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02747/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.22 Proposta d'audiència en ponència de José Manuel Fernández-Real Lemos, degà de la Facultat de Medicina de la Universitat de Girona, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02748/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

1.23 Proposta d'audiència en ponència de Roberto Elosua Llanos, degà de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02749/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.24 Proposta d'audiència en ponència d'Esther Calbo Sebastián, degana de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat Internacional de Catalunya, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02750/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup

Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana

de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.25 Proposta d'audiència en ponència de Montserrat Esquerda, degana de la Facultat de Ciències de la Salut de Blanquerna de la Universitat Ramon Llull, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02751/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.26 Proposta d'audiència en ponència d'Alfonso Rodríguez Baeza, catedràtic d'anatomia i embriologia humana de la Universitat Autònoma de Barcelona, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02752/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

1.27 Proposta d'audiència en ponència de Montserrat Jové Sans, catedràtica del Departament de Ciències Mèdiques de l'Escola Universitària d'Anatomia i Embriologia Humana, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02753/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.28 Proposta d'audiència en ponència del secretari de Salut Pública amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la

ciència (tram. 352-02754/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.29 Proposta d'audiència en ponència de Josep Maria Mons, president de la Junta Directiva de l'Associació d'Empreses de Serveis Funeraris de Catalunya, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02755/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.30 Proposta d'audiència en ponència de Jaume Tort Bardolet, director de l'Organització Catalana de Trasplantaments, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02756/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

1.31 Proposta d'audiència en ponència de Núria Terribas i Sala, vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya i jurista especialitzada en bioètica, amb relació a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 352-02757/15). Grup Parlamentari de Junts, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, Grup Parlamentari Comuns, Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra. Debat i votació de la proposta.

2. Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència (tram. 202-00068/15). Grup Parlamentari de Junts Nomenament de la ponència (Text presentat: BOPC 377, 10).

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

3. Sol·licitud de compareixença d'una representació del Consorci de Salut i Social de Catalunya davant la Comsisió de Salut perquè presenti l'informe sobre "Governança en salut al territori: el paper del món local" (tram. 356-01616/15). Ester Capella i Farré, juntament amb un altre diputat del Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

4. Sol·licitud de compareixença de l'associació de veïns El Trèvol davant la Comissió de Salut perquè informi sobre la situació dels serveis d'atenció a la salut sexual i reproductiva a Sant Vicenç dels Horts (tram. 356-01668/15). Sara Jaurrieta Guarner, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Juli Fernàndez Olivares, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, David Cid Colomer, Grup Parlamentari Comuns. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

5. Sol·licitud de compareixença de Carles Perarnau Vidal, psicòleg i coordinador del Servei d'Acompanyament en el Dol de la Catalunya Central, davant la Comissió de Salut perquè informi sobre la trajectòria de l'entitat i el seu treball per al benestar emocional i la salut mental de les persones que han patit la pèrdua d'un familiar per suïcidi (tram. 356-01700/15). David Cid Colomer, Grup Parlamentari Comuns. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

6. Sol·licitud de compareixença de la delegada del Govern de la Generalitat de Catalunya a Andorra davant la Comissió de Salut perquè informi sobre les condicions del conveni de col·laboració entre el Sistema d'Emergències Mèdiques i el Servei Andorrà d'Atenció Sanitària per al trasllat interhospitalari de pacients crítics (tram. 356-01701/15). David Cid Colomer, Grup Parlamentari Comuns. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

7. Sol·licitud de compareixença d'una representació de l'Associació Espanyola contra les Leucodistròfies davant la Comissió de Salut perquè informi sobre la situació de les famílies afectades, la importància del diagnòstic precoç i l'ampliació dels programes de cribratge neonatal (tram. 356-01704/15). Ester Capella i Farré, juntament amb tres altres diputats del Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

8. Sol·licitud de compareixença d'una representació de l'Associació de Pòlio i Postpòlio de Catalunya davant la Comissió de Salut perquè informi sobre els efectes

i els greuges sanitaris que pateixen els afectats de la síndrome postpoliomielitis (tram. 356-01710/15). Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

9. Sol·licitud de compareixença de Raúl Juntas Morales, cap del Grup de Sistema Nerviós Perifèric de l'Hospital Vall d'Hebron, davant la Comissió de

Salut perquè informi sobre els efectes i els tractaments dels pacients afectats de la síndrome postpoliomielitis a Catalunya (tram. 356-01711/15). Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

10. Sol·licitud de compareixença d'una representació de l'Institut de Salut Global de Barcelona davant la Comissió de Salut perquè presenti els darrers estudis sobre l'impacte de la contaminació atmosfèrica en la salut pública (tram. 356-01717/15). Ester Capella i Farré, juntament amb un altre diputat del Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

11. Sol·licitud de compareixença de Felicia Alexandra Hanzu davant la Comissió de Salut perquè informi sobre la síndrome de Cushing (tram. 356-01725/15). Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

12. Sol·licitud de compareixença d'una representació de l'associació Juntos ante el Cushing davant la Comissió de Salut perquè informi sobre els efectes i greuges sanitaris dels pacients afectats per la síndrome de Cushing (tram. 356-01726/15). Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

13. Sol·licitud de compareixença de Sandra Megías Barbero, en representació de la Junta Directiva de l'Associació Catalana de la Malaltia de Huntington, davant la Comissió de Salut perquè informi sobre l'abordatge de la malaltia (tram. 356-01729/15). Sara Jaurrieta Guarner, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts, Juli Fernàndez Olivares, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Hugo Manchón

García, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, David Cid Colomer, Grup Parlamentari Comuns. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

14. Sol·licitud de compareixença de Jesús M. Ruiz Idago, director mèdic de la Fundació Hospitalàries Barcelona Nord, davant la Comissió de Salut perquè informi sobre l'abordatge de la malaltia de Huntington (tram. 356-01730/15). Sara Jaurrieta Guarner, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts, Juli Fernàndez Olivares, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Hugo Manchón García, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, David Cid Colomer, Grup Parlamentari Comuns. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

15. Sol·licitud de compareixença de la presidenta de la Societat de Salut Pública de Catalunya i de Balears davant la Comissió de Salut perquè informi sobre els objectius i les funcions de l'entitat (tram. 356-01767/15). Ester Capella i Farré, juntament amb dos altres diputats del Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

16. Sol·licitud de compareixença de Jaume Duran, director general de la Fundació Sanitària Mollet, davant la Comissió de Salut perquè informi sobre els objectius i les actuacions impulsades, per mitjà del projecte Green Hospital, en matèria de sostenibilitat, descarbonització i innovació ambiental en l'àmbit sanitari (tram. 356-01793/15). Ester Capella i Farré, juntament amb dos altres diputats del Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

17. Sol·licitud de compareixença de Leticia Pías, neuropediatra de l'Hospital Sant Joan de Déu, davant la Comissió de Salut perquè informi sobre la síndrome Phelan-McDermid (tram. 356-01834/15). Sara Jaurrieta Guarner, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts, Juli Fernàndez Olivares, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Hugo Manchón García, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, David Cid Colomer, Grup Parlamentari Comuns. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

18. Sol·licitud de compareixença de Mercedes Serrano, neuropediatra de l'Hospital Sant Joan de Déu, davant la Comissió de Salut perquè informi sobre la síndrome Phelan-McDermid (tram. 356-01835/15). Sara Jaurrieta Guarner, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts, Juli Fernàndez Olivares, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Hugo Manchón García, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, David Cid Colomer, Grup Parlamentari Comuns. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

19. Sol·licitud de compareixença de Juan Ignacio Andreu Porta, delegat a Catalunya de l'Associació Síndrome Phelan-McDermid, davant la Comissió de Salut perquè informi sobre aquesta síndrome (tram. 356-01848/15). Sara Jaurrieta Guarner, Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, Jordi Fàbrega i Sabaté, Grup Parlamentari de Junts, Juli Fernàndez Olivares, Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya, Hugo Manchón García, Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya, David Cid Colomer, Grup Parlamentari Comuns. Debat i votació de la sol·licitud de compareixença.

20. Compareixença d'Iranzu Muerza, presidenta de l'Associació Espanyola d'Asma i Al·lèrgia, davant la Comissió de Salut per a informar sobre l'activitat de l'Associació (tram. 357-00814/15).

21. Compareixença d'Elisenda de la Torre, presidenta de l'associació Reu+, davant la Comissió de Salut, per a informar sobre la situació de les persones afectades per una o diverses malalties reumàtiques (tram. 357-01232/15).

El president

Molt bé. Si els hi sembla, comencem a iniciar la sessió.

No sé si algun portaveu ens ha de comunicar alguna substitució? Senyor Fàbrega.

Jordi Fàbrega i Sabaté

Sí, gràcies, president. Bon dia a tothom. La diputada Montse Ortiz substitueix la diputada Noemí Nieto.

El president

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Molt bé, moltes gràcies. Alguna més? Jaurrieta?

Sara Jaurrieta Guarner

Sí, la diputada Andrea Zapata substitueix el diputat Christian Soriano.

El president

Molt bé. Alguna més? Doncs vinga.

Comencem si els hi sembla en el... *(Veus de fons.)* Sí? Senyor Cid?

David Cid Colomer

Sí. No, quan digui el president, però era per demanar posposar la votació d'un dels punts del punt de les compareixences.

El president

Del punt número 6, algú ens havia comentat, no?

David Cid Colomer

Sí, aquest.

El president

Doncs en prenem nota.

David Cid Colomer

Per posposar-la.

El president

Tothom hi està d'acord, no?, en aquesta proposta de la senyora Cid? Molt bé. Moltes gràcies.

Sol·licitud de compareixença de la delegada del Govern de la Generalitat de Catalunya a Andorra perquè informi sobre les condicions del conveni de col·laboració entre el Sistema d'Emergències Mèdiques i el Servei Andorrà d'Atenció Sanitària per al trasllat interhospitalari de pacients crítics (posposada)

356-01701/15

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Doncs molt bé, queda posposada la tramitació d'aquesta sol·licitud de compareixença.

Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència

202-00068/15

Propostes d'audiència

352-02727/15 a 352-02757/15

Deia d'anar al punt número 1. Es tracta d'un conjunt de propostes d'audiència a la Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació dels cossos a la ciència. Han estat presentades conjuntament pel Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana, Grup dels Socialistes i Units per Avançar, Grup de Junts, Grup del Partit Popular de Catalunya, Grup dels Comuns i Grup de la Candidatura Popular - Defensem la Terra.

Si no tenen inconvenient, les aprovem per assentiment? Estan d'acord tots?

Doncs queden aprovades per assentiment aquest conjunt de propostes d'audiència per aquesta proposició de llei que estem tramitant.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Proposició de llei sobre la regulació i simplificació de la donació del cos a la ciència

202-00068/15

I el segon punt d'ordre del dia seria el nomenament dels membres de la ponència per part dels diversos grups parlamentaris. Senyora Jaurrieta? *(Veus de fons.)* No, ha de dir-me... *(Veus de fons. Rialles.)*

Sara Jaurrieta Guarner

Ah, el diputat David González.

El president

El senyor González. Senyor Fàbrega?

Jordi Fàbrega i Sabaté

Sí, gràcies, president. Jo mateix.

El president

Molt bé, senyor Fàbrega. Senyor Fernández?

Juli Fernàndez Olivares

Vostè mateix. Moltes gràcies.

El president

Senyora García Fuster?

María Elisa García Fuster

Yo misma.

El president

Moltes gràcies. Senyora...

M. Belén Pajares Ribas

Senyor president, jo mateixa, Belén Pajares.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

El president

Vostè mateixa? Molt bé. Haig de dir que... Senyor Cid? Vostè mateix.

David Cid Colomer

Sí, gràcies, president. Jo mateix.

El president

Haig de dir que el portaveu de la Candidatura Popular - Defensem la Terra se'ns ha excusat, eh? I no tenim la portaveu del Grup Mixt, pel que veig.

Sol·licituds de compareixença

356-01616/15, 356-01668/15, 356-01700/15, 356-01704/15, 356-01710/15, 356-01711/15, 356-01717/15, 356-01725/15, 356-01726/15, 356-01729/15, 356-01730/15, 356-01767/15, 356-01793/15, 356-01834/15, 356-01835/15 i 356-01848/15

Molt bé, doncs nomenada la ponència, tenim el paquet de les sol·licituds de compareixences del punt 3 de l'ordre del dia al punt 19, ambdós inclosos, menys el punt que el senyor Cid ha sol·licitat que es posposi la seva votació, que és el punt número 6.

Hi ha alguna petició de votació separada? No? Els sembla també que per assentiment les acceptem totes? Doncs vinga, endavant.

I si esperem un segon, anem a cercar aquí la senyora Irantzu Muerza. Un segon.

La sessió se suspèn a... i es reprèn a...

El president

Anem...

Compareixença de Raquel Gómez, presidenta de l'Associació Espanyola d'Asma i Al·lèrgia, per a informar sobre l'activitat de l'Associació

357-00814/15

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

...a les compareixences de l'Associació Espanyola d'Asma i Al·lèrgia i donem la benvinguda a la senyora Raquel Gómez Benítez, que és la presidenta de l'Associació, la senyora Irantzu Muerza, que és la delegada de l'Associació. Els donem la benvinguda a la Comissió. Però en el públic també ens acompanyen altres persones de l'Associació, com són el senyor Víctor Gascón, la senyora Sabina Consta#(11.10) i la senyora Eva Tirado, que els donem la benvinguda.

Elles faran la intervenció en castellà, però tindran servei de traducció simultània per si les intervencions dels portaveus es fan en català.

Y, a efectos suyos, tenen aquí..., veuran el temps, d'acord? Doncs, bé, endavant.

Irantzu Muerza (delegada AAE de Asociación Española de Asma y Alergia)

Buenos días. Mi nombre es Irantzu Muerza. Yo soy la delegada actual del País Vasco de Asma y Alergia España, que es la Asociación española de apoyo a

personas afectadas por asma y alergias respiratorias de España. Soy la expresidenta y cofundadora, junto con Raquel Gómez, de la Asociación.

Entonces, bueno, en primer lugar, quiero agradecer a la Comisión de Salud del Parlamento de Catalunya la oportunidad de comparecer hoy ante ustedes. Esta comparecencia da continuidad a las reuniones que mantuve personalmente el año pasado con representantes de esta comisión, en las que tuve ocasión de trasladarles la realidad y las necesidades de las personas con asma y con alergias respiratorias, así como nuestra voluntad de establecer un diálogo con el Parlament, que creemos que es fundamental.

Me alegra especialmente que aquellos primeros encuentros que tuve el año pasado hayan tenido continuidad y nos hayan traído hoy aquí.

Desde entonces, Asma y Alergia España ha iniciado una nueva etapa con Raquel Gómez Benítez al frente de la presidencia de la organización. Así que, sin más dilación, es un placer cederle la palabra a la presidenta de Asma y Alergia España, Raquel Gómez.

Gracias.

Raquel Gómez Benítez (presidenta de Asociación Española de Asma y Alergia)

Gracias, Irantzu. Y gracias también a los señores diputados por darme a mí también esta oportunidad.

Comparezco hoy como presidenta de Asma y Alergia España, pero permítanme decirles que también comparezco como madre. Soy madre de una joven con asma grave de difícil control. Mi hija hasta ahora ha pasado por muchos ingresos y varios de ellos en la unidad de cuidados intensivos. Sé lo que es ver a un hijo que no puede respirar y sé lo que es el miedo a no saber qué va a pasar. Conozco el desgaste de un diagnóstico que tarda en llegar y de un tratamiento que no termina de funcionar.

Por desgracia, no soy la única. Detrás de mí hay miles de familias en Cataluña, padres, madres, niños jóvenes y adultos que conviven cada día con asma y alergia respiratoria.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Quienes lo vivimos sabemos cosas que no salen en ningún informe. Sabemos lo que es dormir con un oído pendiente de la respiración de un hijo o de una llamada del colegio que puede acabar en urgencia.

Sin embargo, existe una idea muy extendida y muy equivocada. La idea de que la alergia respiratoria es solo un estornudo en primavera o me pongo un inhalador de vez en cuando. Nada más lejos de la realidad. Mi hija ha acabado en UCI varias veces y Irantzu también.

Son enfermedades crónicas que condicionan los estudios, el trabajo y la vida personal. Y en sus formas graves ponen en riesgo la vida. Esto no lo puede cargar una familia sola y por eso los pacientes nos hemos organizado.

Asma y Alergia España es una organización de pacientes de creación reciente nacida de la unión de tres asociaciones de España que decidimos sumar esfuerzos para aumentar su capacidad de actuación e impacto.

Somos una organización joven, pero contamos con un equipo y un liderazgo con amplia experiencia en el ámbito sanitario, asociativo y de gestión. Trabajamos a través de delegaciones territoriales, también en Cataluña, para conocer las…

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Fitxer 2

…necesidades de cada territorio y colaborar con sus profesionales, entidades e instituciones.

Y no trabajamos solos, colaboramos con sociedades científicas, formamos parte de redes de pacientes nacionales, europeas e internacionales. Así lo que funciona en otros lugares puede llegar antes a nuestros pacientes.

Todo esto responde a lo que los pacientes necesitan hoy, pero una asociación de pacientes también tiene que mirar más lejos. Nuestra aspiración va más allá de representar a los pacientes, queremos conectar capacidades para mejorar la atención al asma y la alergia respiratoria.

Combinamos servicios para nuestros socios y proyectos que responden a necesidades actuales con iniciativas que transforman a largo plazo. Un ejemplo es

un proyecto que estamos llevando a cabo, que se llama Estándares de Asma 2035, un proyecto que estamos desarrollando para reunir distintas perspectivas sobre el abordaje del asma y la alergia respiratoria, identificar prioridades y construir una visión compartida sobre cómo debería evolucionar la atención en los próximos años.

¿Por qué impulsamos esta iniciativa de los pacientes? Pues porque quienes lo vivimos, conocemos el camino entero, conocemos la espera hasta el diagnóstico, conocemos los cambios de tratamiento que no terminan de funcionar, conocemos el paso de un especialista a otro, contando la misma historia una y otra vez. Cada profesional ve una parte de ese camino, pero el paciente es el único que lo recorre de principio a fin.

Y me pregunto qué aporta al sistema esto, ¿no? Pues prioridades compartidas entre pacientes, profesionales e instituciones. Y una referencia común para planificar, para que todos empujemos en la misma dirección. Cuando quien decide, quien entiende la enfermedad y quien la atiende persiguen los mismos objetivos, se pierden menos tiempo y se pierden menos oportunidades.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Por eso no lo planteamos como un proyecto solo nuestro, queremos construirlo con quien también tiene algo que decir sobre la atención al asma y la alergia respiratoria. No queremos limitarnos a señalar problemas, no venimos a eso. Queremos contribuir a transformar el conocimiento y la colaboración en soluciones.

Para eso hemos identificado, para comprender la importancia, hoy queremos empezar por la dimensión del problema. En mayo del 2025, la Asamblea Mundial de la Salud aprobó una resolución única para promover un enfoque integrado de la salud pulmonar –es la primera vez que se toma esa resolución, ¿no?–, que incluye expresamente el asma, reconoce la necesidad de reforzar la prevención, el diagnóstico precoz, la atención sanitaria y la actuación sobre los factores ambientales.

Porque la salud respiratoria ocupa ya un lugar explícito en la agenda internacional y Cataluña tiene razones importantes para prestarle atención. Según estimaciones difundidas por la Sociedad Catalana de Alergia e Inmunología Clínica, cerca de dos millones de personas que viven en Cataluña padecen alguna patología respiratoria.

Con lo cual, de los aproximadamente ocho millones que hay, pues alguno de los de aquí tendrá a alguien conocido o que padezca alguna de ellas. Se estima que el veinticinco por ciento de la población presenta rinitis y que hasta el doce por ciento padece asma alérgica.

Pero hoy hay otro dato que debería hacernos reflexionar. La Organización Mundial de la Salud y la Organización Mundial de la Alergia, la WAO, proyectan que en el 2050 casi el cincuenta por ciento de la población mundial sufrirá algún tipo de alergia, tipo rinitis, asma, dermatitis, alergia alimentaria, entre otras. Esto nos obliga a pensar no solo en las necesidades actuales, sino también cómo preparar nuestro sistema sanitario para las próximas décadas.

El asma y la alergia respiratoria afectan a la calidad de vida, a la actividad escolar, así como a la demanda asistencial.

Queremos compartir cinco ámbitos en los que creemos que existe margen para avanzar. La primera brecha es la información suficiente, completa y actualizada sobre el asma y la alergia respiratoria en Cataluña. Disponemos de estimaciones de las sociedades científicas que permiten dimensionar el problema, pero necesitamos conocer con mayor precisión cuántas personas padecen esta enfermedad y cómo evoluciona su prevalencia. No se deberían tomar medidas presupuestarias sin saber el número de pacientes que afecta en España. Creo que desde el 2000, hace veinte años o así, no se ha hecho un estudio de prevalencia importante.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

También debemos saber cuántas están concretamente diagnosticadas y cuál es su grado de control y qué necesidades asistenciales presentan. No se trata, necesariamente, de crear nuevos sistemas de información, sino de aprovechar mejor los datos disponibles e identificar aquellos que todavía desconocemos.

Porque sin información rigurosa no podemos planificar adecuadamente, ¿no?, vosotros que lo sabéis, establecer prioridades ni evaluar si las medidas adoptadas están mejorando la salud de las personas.

La segunda brecha que hemos identificado es el acceso a la atención sanitaria y a la continuidad asistencial. En Cataluña, el sistema público cuenta con una ratio de 1,08 especialistas de alergología por cada 100.000 habitantes, frente a una media del resto de España de 1,70. En neumología, la ratio es de 4,8 especialistas por

cada 100.000 habitantes, situado en torno a la media del resto de las autonomías. A ello se añaden las listas de espera, que, en agosto de 2026, la espera media para una primera visita a alergología alcanzaba los 127 días según el CatSalud.

Pero el reto no es únicamente disponer de más recursos o reducir las demoras, el reto es que necesitamos circuitos coordinados entre atención primaria, alergología, neumología y pediatría, que faciliten la derivación y garanticen la continuidad del seguimiento, incluida la transición a la edad adulta. Ahí hay un cambio importante.

Esta coordinación debe funcionar en todo el territorio, teniendo en cuenta las distintas realidades asistenciales de Cataluña. El paciente no debe tener que orientarse por sí solo entre especialistas, el sistema debe facilitarle ese recorrido.

Merece una atención especial pues las personas con asma grave, como es el caso nuestro, que representan, aproximadamente, entre el cinco y el diez por ciento de los pacientes con asma y pueden sufrir un impacto desproporcionado en su calidad de vida y en sus necesidades asistenciales y ocasionando un gasto muy importante sanitario.

En los últimos años, los tratamientos biológicos han abierto nuevas posibilidades para controlar la enfermedad y reducir las exacerbaciones. El reto es garantizar que los pacientes que puedan beneficiarse de estas terapias sean identificados, valorados en unidades especialistas y accedan al tratamiento adecuado, conforme a criterios clínicos claros y equitativos. Son personas de difícil manejo.

La tercera brecha en la atención es el diagnóstico. Diversas estimaciones sitúan el infra diagnóstico del asma en España en torno al cincuenta por ciento. No disponemos de una estimación equivalente suficientemente sólida para Cataluña, pero es un dato que nos debe hacer reflexionar.

Además, un estudio poblacional publicado en 2023, basado en registros del sistema sanitario catalán, encontró que el 42,6 por ciento de los pacientes diagnosticados de asma presentaba un control insuficiente de la enfermedad. Esto nos recuerda que diagnosticar es fundamental, pero también lo es comprobar si el tratamiento está funcionando. O sea, por mucho gasto que hagamos, si los pacientes no hacen bien el tratamiento y no tienen adherencia, pues hay un gasto innecesario.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Entonces, un asma mal controlado afecta a eso, a la calidad de vida, primero, del paciente y puede incrementar las necesidades asistenciales. En este ámbito, la atención primaria lleva un papel decisivo en el control, en el manejo, en la adherencia. La espirometría es una prueba fundamental para el diagnóstico del asma. Es relativamente sencilla y económica, pero su utilidad depende de que se realice e interprete correctamente, porque muchas veces en los centros de salud están los espirómetros y no son utilizados, por eso, porque el reto no es simplemente disponer de esos equipos, sino garantizar una capacidad diagnóstica efectiva y de calidad.

También debemos prestar atención a las personas que conviven con síntomas respiratorios sin un diagnóstico confirmado, ese cincuenta por ciento que hemos hablado antes, evitando retrasos en la identificación de la enfermedad o tratamientos prolongados sin una evaluación adecuada. Diagnosticar antes, diagnosticar bien y realizar un seguimiento efectivo son tres condiciones esenciales para mejorar el control del asma y la alergia respiratoria.

La cuarta es la que nos afecta más, a mí personalmente por tener una hija así, es la infancia. El asma es la enfermedad crónica no transmisible más común en los niños, y en España el diez por ciento de los niños y los adolescentes la padecen. Por eso, el impacto va mucho más allá de los síntomas.

Un estudio multicéntrico, en el que han participado centros de Manresa, Terrassa y Esplugues de Llobregat, encontró que el cuarenta y siete por ciento de los niños adolescentes estudiados con asma alérgica presentaban un deterioro en su rendimiento escolar. Este dato nos recuerda que el buen control del asma infantil no se mide únicamente en la consulta médica. Se mide también las posibilidades de asistir a clase, la práctica del deporte, participar en actividades, desarrollarse con normalidad, como un niño.

Y aquí aparece una responsabilidad compartida entre el sistema sanitario y el educativo. Ahora tocamos otra pata, ¿no? Los centros escolares deben estar preparados para atender a los niños con asma y alergias, incluidas las alimentarias, que cada vez hay más, y que puedan provocar reacciones alérgicas.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

No podemos trasladar toda la responsabilidad a las familias ni esperar que cada centro encuentre soluciones por su cuenta. Nuestro objetivo debe ser que ningún niño vea limitada su seguridad, sobre todo por reacciones alérgicas o crisis asmáticas graves, su educación o su oportunidad de desarrollo por una enfermedad que podemos controlar mejor.

Y lo que respiran nuestros hijos nos lleva a la quinta brecha, que es la salud respiratoria. No depende únicamente de lo que recibimos del sistema, sino también del aire que respiramos y de los entornos en los que vivimos.

El cambio climático está modificando las temporadas de polinización. Cada vez nos estamos dando cuenta que empieza en marzo y estamos en octubre y, ahora mismo, pues hay alergias, ¿no? Y los patrones de exposición a alérgenos también. Al mismo tiempo, la contaminación atmosférica puede agravar los síntomas y las aferraciones del asma. Son cuestiones especialmente relevantes en Cataluña, donde las políticas de salud, medioambiente y planificación urbana tienen múltiples puntos de encuentro.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Pero no debemos mirar únicamente al exterior, siempre se ha mirado así. Aquí pasamos el noventa por ciento de nuestro tiempo en espacios cerrados, ¿no?, como viviendas, escuelas y lugares de trabajo. La ventilación, la humedad, los contaminantes y la exposición a determinados alérgenos también influyen en la salud respiratoria. Por eso, la prevención requiere actuar sobre el entorno, además de entender a las personas.

Mañana tenemos entendido que se va a presentar el Plan de Salud Horizonte 2035. Esperamos que la salud respiratoria ocupe un lugar que le corresponde. Y pedimos desde aquí…, desde Asma y Alergias queremos participar activamente en el desarrollo y despliegue de este plan. Ofrecemos la experiencia de los pacientes, nuestra red territorial con representación en Cataluña y las aportaciones de este proyecto que os he hablado, que son los Estándares del Asma, el proyecto con el que reunimos distintas miradas sobre cómo debe evolucionar la atención.

Sin embargo, participar de verdad requiere un cauce. Ninguna Administración especializada o colectivo de pacientes puede resolver estos retos en solitario.

Cuando cada pieza va por su lado, es el paciente quien acaba peregrinando de puerta en puerta.

Por eso, señores diputados, les proponemos un paso concreto, impulsar una mesa de trabajo multidisciplinar sobre asma y alergias respiratorias en Cataluña. Proponemos un espacio que reúna a las organizaciones de pacientes junto a los profesionales de atención primaria, alergología, neumología, pediatría, enfermería, fisioterapia respiratoria, sociedades científicas y responsables sanitarios.

No pedimos una nueva estructura administrativa, sino un espacio de colaboración articulado en tres pasos sencillos. El primero, el diagnóstico compartido con la situación y las barreras existenciales.

Las prioridades comunes, que serían el segundo, donde exista una necesidad clara y capacidad real de mejora.

Y el tercero serían las actuaciones concretas con responsabilidades, asignando y evaluación los resultados.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

No se trata de una idea teórica. Ya en Andalucía esta experiencia multidisciplinar se llevó a cabo, en la Comisión también de Sanidad, se hizo una mesa de asma grave con excelentes resultados. Creemos que este enfoque, adaptado a la realidad e instituciones en Cataluña, será sumamente útil. Ponemos a su disposición nuestra experiencia y nuestro trabajo.

Por ello, hoy les pedimos algo muy claro, que esta Comisión de Salud impulse ante el Departamento de Salud la puesta en marcha de esta mesa, garantizando así que la participación de los pacientes en el plan de salud sea real, efectiva y orientada a soluciones.

Desde Asma y Alergia España queremos contribuir a que, durante su desarrollo y despliegue, de este plan, la salud respiratoria y las perspectivas de los pacientes estén presentes.

Fitxer 3

Tenemos conocimientos profesionales comprometidos a instituciones con capacidad para actuar. Ahora necesitamos transformar esa capacidad en resultados.

En nombre de Asma y Alergia España les agradecemos, sinceramente, que nos hayan abierto este espacio y esperamos que esta comparecencia dé continuidad a ese diálogo que os hemos ofrecido, iniciando también un punto de partida con una perspectiva para avanzar juntos.

Muchas gracias.

El president

Moltes gràcies, senyora Gómez. Ara serà el torn dels diferents grups parlamentaris, començarem pels grups que varen sol·licitar aquesta compareixença i ho farem per l'ordre en què figura en la petició de la mateixa. Per tant, començant pel Grup Parlamentari dels Socialistes i Units per Avançar i donem la paraula a la seva portaveu, la senyora Jaurrieta.

Gràcies.

Sara Jaurrieta Guarner

Moltes gràcies, president. Molt bon dia. Molt bon dia, senyora Raquel Gómez. Molt bon dia, senyora Irantzu Muerza, i siguin benvingudes al Parlament de Catalunya.

Jo, com a deferencia que vienen del País Vasco, ¿no?, y representación de España, pues hablaré en castellano, ¿eh?

En primer lugar, gracias por su intervención y… En deferencia, digo, porque, como no entiende el catalán, sino les hablaría en catalán.

Les quiero agradecerles mucho la intervención que nos han hecho hoy, aportando una serie de reflexiones, ¿no? Desde la vertiente asociativa y desde la vertiente también familiar, ¿no?, vivido en primera persona.

Las estimaciones… No he querido concretar alguna estimación, supongo que es difícil, ¿no?, qué porcentaje de población…, veía que la Fundación Jordi Gol pues, a lo mejor en infancia lo evaluaba en un siete por ciento de infancia y adolescencia que sufren asma. En adultos sería menor, seguramente por el infra diagnóstico al que la presidenta nos hacía referencia, ¿no?

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

En primer lugar, destacar la importancia de la atención primaria para la detección precoz de esta enfermedad, de las personas que lo sufren, y también por mejorar la adherencia, ¿no?, y mejorar también este infra diagnóstico y poder aportar todos los elementos sobre la innovación que tienen alrededor del tratamiento posible, ¿no?, qué importante que es la educación sanitaria para poder hacer un uso correcto al conjunto de la población, pero también a los propios profesionales.

Hablaba también de la importancia de las crisis graves y de las hospitalizaciones, ¿no?, que toda la población a lo que aspira es a poder evitarlas, entiendo. Por tanto, la importancia de esta detección precoz, la importancia de todo lo que sea en el ámbito preventivo y la importancia también de ir incorporando la innovación en los nuevos tratamientos, ¿no?, que sean avanzados, que sean biológicos.

No sé el tiempo que tengo, no puedo valorar. Ay, perfecto.

Yo le quería hacer una pregunta, después he visto que lo ha incorporado usted, ¿no?, que cómo afecta la contaminación atmosférica y, por tanto, el cambio climático. A mí me parece muy importante poner sobre la mesa la importancia del cambio climático, porque tiene unas consecuencias, tiene unas consecuencias en la salud y hoy estamos viendo que en la cuestión del asma es absolutamente importante este cambio climático y, por lo tanto, las políticas que deben hacerse de forma activa para sufragar o para compensar o para evitar los daños que pueden proceder, ¿no?

Hemos de pensar en políticas de urbanización de ciudades diferentes, más plantación de árboles y qué árboles, porque hay algunos que son más dañinos que otros con el polen, que hacía referencia la presidenta, la cuestión de los incendios cómo afecta, la contaminación, el tabaquismo. Por lo tanto, la ley del tabaco que refuerce la conciencia de lo contaminante para las personas que fuman y para las personas secundarias, ¿no?, y, por tanto, que pueden afectar el tabaco y el humo y la contaminación en general.

Le quería hacer también una pregunta sobre qué consideran sobre las diferencias y desigualdades sociales en cuanto al asma, ¿no?, en cuanto a la detección, en cuanto al tratamiento, en cuanto a las desigualdades socioeconómicas, territoriales, si creen que esto también es un factor importante.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Y también le quería preguntar en qué creen que podría mejorar la coordinación, qué ámbitos piensan que deberíamos poner más insistencia para poder mejorar esta coordinación, dónde creen que hay un *gap* importante.

Cogemos con buen guante la propuesta que hacen de poder hacer una mesa transversal que tenga esta mirada conjunta.

Efectivamente, mañana se presenta el Plan de Salud 2030 y, por lo tanto, nos abre una perspectiva de los próximos diez años cómo contemplar con la información que disponemos hoy a esta enfermedad, ¿no?, como a tantas otras. Y, por lo tanto, la importancia de este trabajo conjunto.

Decir que las listas de espera es un reto que tenemos todas las comunidades autónomas, que es importante la homogeneización de los datos para poder tener unos datos comparativos, que la financiación autonómica que estaba puesto encima de la mesa, con nuevos recursos de más de 20.000 millones de euros con el nuevo sistema de financiación, es un importe que las comunidades autónomas debemos tener en cuenta. En Cataluña sería 4.700.000 millones de euros más y, por lo tanto, que podrían mejorar el tratamiento, el abordaje de esta enfermedad.

Agradecer mucho sus aportaciones, que han sido muy enriquecedoras para todos nosotros.

Gracias.

El president

Gràcies, senyora Jaurrieta. Ara serà el torn del Grup Parlamentari de Junts i té la paraula el seu portaveu, el senyor Fàbrega. Endavant.

Jordi Fàbrega i Sabaté

Sí, moltes gràcies, president. Bé, moltíssimes gràcies. També els dono la benvinguda al Parlament de Catalunya. Moltes gràcies per la seva exposició.

Jo crec que és molt important que hi hagi l'aportació, que fa uns anys no existia, de les associacions de pacients i de les associacions, en aquest cas, de pacients o bé pares o mares d'aquests pacients afectats, ¿no?, d'aquests malalts afectats, d'aquests nens.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Perquè, sinó, només tenim moltes vegades la visió professional i, per tant, jo crec que aquí, com a país, Catalunya, i el conjunt d'Europa, doncs ha fet un avanç important amb la seva participació per escoltar, perquè, si realment volem posar el pacient al centre, que és com s'ha de posar, és fonamental la seva feina. Per tant, els hi volia agrair molt la feina, perquè no és fàcil constituir-se amb associació i no és fàcil tirar endavant el tema.

Vostès ens han posat damunt de la taula una proposta molt clara. Jo també, igual que ha dit la diputada Jaurrieta, agafem el guant de tirar endavant una proposta de resolució amb tothom que s'hi vulgui sumar per constituir aquesta taula de treball multidisciplinari. Jo crec que és molt important, aquesta taula de treball. Però crec que és molt important també per poder donar resposta a tots aquests temes que vostès ens han posat damunt de la taula. Perquè aquesta taula de treball hauria d'acabar amb un, diguem-ne com vulgui, amb una estratègia conjunta a nivell catalana de com tractem les malalties respiratòries, l'asma i l'al·lèrgia, no? Un pla director, diguem-ne com vulguin.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Jo, si no vaig errat, el Pla director de malalties respiratòries de Catalunya es va aprovar el 2010 i, si no vaig errat, des del 2010 doncs això no s'ha actualitzat. Òbviament, del 2010 fins ara hi ha hagut molts canvis i, fins i tot, probablement, si revisem aquest Pla director de l'any 2010, no s'ha ni complert del tot, no s'ha acabat de desplegar del tot. Per tant, jo crec que aquí és un tema important, no?

Les dades que vostès posaven damunt de la taula són molt evidents, no? Un vint-i-cinc per cent de la gent que pateix això, dos milions de persones a Catalunya, un deu per cent dels nanos. Vull dir, són dades que, clarament, estem parlant d'una elevadíssima prevalença, no?

I, al mateix temps, també em quedo amb dues dades importants, un cinquanta per cent d'infradiagnòstic i un quaranta-cinc per cent dels que tenim diagnosticats que no estan ben controlats. Vull dir, això és un problema de salut pública de primer ordre, de primera magnitud, no? Per tant, crec que és molt important que entre tots ens hi posem de veritat, no?

El tema de l'equitat territorial també és molt clau. No és el mateix com es tracta una persona que viu al costat de Vall d'Hebron, per posar un exemple, que una persona

que viu a les Terres de l'Ebre o que viu al Pirineu, i l'accés no és ni molt menys el mateix, no?

Jo sí que els hi volia preguntar, si vostès tenen dades... Espiròmetres, tots els CAPs tenen espiròmetres. I, en teoria, tots els CAPs haurien de poder fer l'espirometria. Per què no es fa? Per manca de formació? Per manca de temps? Per..., no la sabem interpretar i per això no es fa? Quin és el problema? Perquè una espirometria és una prova senzilla i que et dona..., com vostès saben, és clau tant pel diagnòstic com després per poder fer el seguiment, no? Per tant, això és un punt important, no?

Aquí a Catalunya vam tindre molts problemes també, quan parlem de l'adherència al tractament, amb els tractaments combinats i a l'índex de prescripció de qualitat farmacèutica, que no deixava els metges o que dificultava l'accés a aquests tractaments combinats, que, òbviament, de fer tres *puff* a fer només un *puff* i tindre els tres tractaments, la diferència és abismal. Crec que això està solucionat, però els hi volia preguntar com tenim aquest tema.

I lligat amb això i a l'accés als tractaments, volia preguntar si tenen dades vostès del biològic, perquè els que coneixem malalts asmàtics i amb al·lèrgia important, greu, com és el cas que vostès ens han dit aquí, i que han tingut accés a un tractament biològic, és que és la nit i el dia. És espectacular el canvi que fan amb qualitat de vida i amb tot, no?

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Llavors, vostès tenen dades de quants pacients a Catalunya es podrien beneficiar d'un biològic i, ara mateix, no tenen accés al biològic o se'ls posa dificultat per accedir al biològic? Sigui per problemes econòmics o sigui per problemes d'on vius, eh?, d'equitat territorial.

I després sí que m'agradaria també si ens poguessin explicar una mica més o incidir una mica més en la transició entre l'edat pediàtrica i l'edat d'adult, que és un dels grans problemes que tenim amb les malalties cròniques. I que aquí es produeixi un *gap* amb nens que estan més o menys ben controlats, però que perden aquest control per aquest canvi a la medicina d'adults, sí que m'agradaria si poguessin incidir vostès.

I respecte als centres escolars. Nosaltres sempre hem intentat defensar la figura de la infermera escolar com una persona clau. Ara s'està fent un treball des de la

Generalitat de Catalunya per intentar impulsar la infermera escolar, però no és ben bé una infermera escolar com ens agradaria a nosaltres, perquè creiem que per les patologies cròniques i perquè els infants puguin desenvolupar tota la seva etapa a nivell d'escola i a nivell d'extraescolars seria molt important aquesta figura. I també els volia preguntar com ho veuen.

De nou, moltíssimes gràcies –acabo, president– per la seva compareixença d'avui, però especialment per la seva feina.

El president

Moltes gràcies, senyor Fàbrega. I ara serà el torn del Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya i té la paraula el seu portaveu, el senyor Manchón. Endavant.

Hugo Manchón García

Sí, gracias, presidente. Y gracias a la señora Raquel Gómez y la Irantzu Muerza, y también a todas las personas que nos acompañan de la Asociación por la intervención y también por el trabajo que realizan.

Yo tengo unas cuantas preguntas de su intervención y también de temas que he ido encontrando en su web y en noticias, ¿no?, de asma y alergia. Leía también que había una preocupación por el acceso a los tratamientos y me gustaría saber en qué tratamientos o situaciones están detectando más dificultades aquí en Cataluña en cuanto al acceso.

Y también, qué canal de respuesta necesitarían para que una incidencia o con un tratamiento no obligue al paciente a ir de una ventanilla a otra y que se pierda por el sistema. No sé si hay alguna cosa que se pueda replicar de otro lugar que se pudiera hacer aquí.

También leí comentarios en una entrevista en la BBC que le hicieron y que el recorrido que tuvo que hacer hasta que se reconoció adecuadamente la enfermedad pues fue un poco locura.

Y pensando en Cataluña, ¿dónde se pierde más tiempo, en sospechar el diagnóstico, en realizar las pruebas o en llegar al especialista para poder mejorar?

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Y también, ¿qué capacidad de realizar pruebas respiratorias necesitan reforzar los centros de atención primaria, según la experiencia que le pueden trasladar los pacientes de Cataluña?

Y también le pedían la importancia en la intervención de conocer datos. Y, como saben, los grupos políticos podemos solicitar datos al Gobierno de Cataluña para que nos los faciliten y así también poder después presentar iniciativas y también dotarles a ustedes de más información para poder estudiar mejoras. Y me gustaría saber si, por ejemplo, resultaría útil que Salud publicara, por ejemplo, los tiempos desde la sospecha clínica hasta la valoración especializada, por ejemplo, separada por territorios. Temas así que podemos registrar nosotros y facilitárselos a ustedes.

También saber si... En la Comunidad de Madrid he leído que hay un programa en la PAC que se llama ExpertAsma para pacientes con asma grave y el tratamiento y se trabaja de manera coordinada e integral.

Y aquí tenemos el programa que es Paciente Experto Cataluña, lo que no sé ahora mismo es si también cubre de manera específica lo que es la parte de asma y no sé si tienen alguna información sobre esto, propuestas de mejora.

Y también saber si su asociación podría participar en la formación de pacientes expertos y qué apoyo necesitarían hacerlo por parte de la Administración aquí, catalana, para ello.

Hablaban también de..., lo ha comentado también el diputado de Junts, el tema de los colegios de los niños, que las escuelas catalanas posibles mejoras de protocolo que se puedan realizar para que el asma no suponga la exclusión de ningún niño en excursiones, deporte, colonias, etcétera.

También, investigando un poco, he encontrado que Galicia…

Fitxer 4

…conecta los centros con el 061 mediante el programa…, o no sé si es protocolo, que es Alerta Escolar, ¿no?, para que los niños con alergia, epilepsia, diabetes,

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

puedan estar conectados con el 061. Y saber si programas que pueden estar en otras comunidades autónomas, incluso en otros países europeos, se pudiera replicar en Cataluña, si tienen propuestas de éxito para nosotros poder estudiar que el Govern lo hiciera.

Y ya para acabar, también he visto en su web que en julio hicieron una publicación del impacto de la bronquiectasia, que son enfermedades que están más invisibilizadas, que la gente se piensa que no existen, los que la padecen la conocen muy bien, los pobres, pero que agradezco porque hay asociaciones como la vuestra que hablan de ello.

Y nosotros en el Parlamento de Cataluña hemos registrado una propuesta de resolución para mejorar el tratamiento y la atención precoz. También hay propuestas de enmienda para mejorar el texto.

Con lo cual, agradecerles que den voz a estas enfermedades y que todo lo que necesiten por nuestra parte, pues tienen la mano tendida.

Muchas gracias.

El president

Moltes gràcies, senyor Manchón. El senyor Cid, del Grup Parlamentari dels Comuns, que també havia sol·licitat aquesta compareixença s'excusa. Per tant, procediríem a la resta dels grups parlamentaris, començant, en aquest cas, pel Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya i donant la paraula al seu portaveu, l'honorable senyor Fernández. Endavant.

Juli Fernàndez Olivares

Bon dia i benvingudes. *Egun on eta ongi etorri*. Buenos días y bienvenidas a la comisión.

En primer lloc, dir-los que no hem signat la compareixença segurament perquè se'ns devia passar, perquè, habitualment, seríem signants d'aquesta compareixença. Per tant, disculpes, però ho volia explicar.

Els meus companys i companyes els han fet una sèrie de preguntes que jo també els hi hauria fet, per tant, no les repetiré, però sí que m'agradaria poder aprofundir

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

en l'àmbit de..., en tres qüestions, principalment. Una, en la transició de l'edat infantil a l'edat adulta. És una qüestió que ens trobem habitualment no només en l'asma i l'al·lèrgia, sinó en moltes malalties. Aquesta dificultat en la transició i la diferència en el seguiment, en el tracte per part del sistema. Si vostès, des de la seva mirada, ens poguessin dir què creuen que faria que això fos millor, doncs segur que ens ajudaria a poder afegir altres mirades, i de ben segur que coincidiran totes, però a mi m'agradaria conèixer la seva mirada en concret.

La segona qüestió és, han parlat del Projecte Estàndards de l'Asma i han passat, no?, així una mica... Sé que tenen poc temps, vull dir, i els volia donar l'oportunitat de si ens podien explicar una mica més.

I també quina vinculació tenen amb el Departament de Salut i el Govern de la Generalitat com a associació de pacients. Vostès ens demanen la creació d'aquesta taula, de la qual, com han expressat alguns dels portaveus previs, en aquesta segur que no se'ns passarà i formarem part d'aquesta proposta de resolució que puguem treballar, però m'agradaria conèixer quina vinculació tenen vostès a dia d'avui amb el Departament de Salut, el CatSalut, si tenen una relació fluïda, si participen en algun espai en el qual puguin fer les seves aportacions.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

I, en darrer terme, vostès ens han fet un apunt al voltant de la importància de la qualitat de l'aire. A Catalunya tenim l'ISGlobal, segur que vostès coneixen i treballen, un institut que té un panel amb uns cohorts de fa molts anys i que estudia..., un dels seus treballs jo crec que més llargs és el de veure com impacta la contaminació atmosfèrica sobre infants, sobre joves. I en els seus informes hi ha una vinculació clara i directa, a nivell europeu, crec que un terç dels casos d'asma en infants s'atribueix a la contaminació atmosfèrica. A Barcelona, el quaranta-vuit per cent dels casos es podrien evitar reduint els nivells de NOx i de PM2,5 els nivells que recomana l'OMS, estem parlant del voltant de 1250 casos anuals.

Per tant, com valoren vostès que hi hagi un cert retrocés en les polítiques que el que persegueixen és la reducció de les emissions, sobretot pel trànsit rodat, a moltes de les ciutats perquè això té un impacte clarísimament sobre la salut de totes les persones i, especialment, sobre la salut dels infants.

Per part meva res més. Agrair-los la seva exposició, agrair-los la voluntat i la vocació de servei de la seva entitat i restar a la seva disposició i disculpar-me altra vegada.

Eskerrik asko. Gracias.

El president

Moltes gràcies, honorable senyor Fernández. I ara serà el torn del Grup Parlamentari de VOX en Cataluña i té la paraula la seva portaveu la senyora García Fuster. Endavant.

María Elisa García Fuster

Muchas gracias, señor presidente. Muchas gracias, señora Gómez, señora Irantzu. La verdad es que ha sido una ponencia bastante interesante. Desde VOX tampoco hemos firmado la propuesta de resolución, básicamente porque, pese a que históricamente los grupos de esta cámara siempre dicen que la sanidad no tiene colores, sí que la tienen y nos excluyen de forma habitual de absolutamente todas las propuestas, intentando bloquearlas, ¿no? Entonces es complicado para nosotros acceder a todo este tipo de propuestas y nos enteramos, solamente, bueno, pues cuando vienen ustedes y nos las explican, ¿no?

Han hablado de las listas de espera. La verdad es que es un drama, es una lacra en toda España, especialmente en Cataluña, que somos la segunda comunidad autónoma empezando por la cola con peores listas de espera y creciendo –y creciendo.

También tenemos un problema de consolidación de equipos multidisciplinares que puedan hacer diagnósticos, seguimientos y tratamientos de los pacientes no solamente con asma, sino de todas estas patologías que requieren un equipo multidisciplinar. ¿Por qué? Bueno, pues porque las condiciones laborales que se ofrecen en Cataluña, en toda España, pero especialmente en Cataluña, son lamentables y, normalmente, la gente acaba saliendo huyendo de Cataluña por la presión, ya sea por presiones políticas o, incluso, por presiones laborales, ¿no?

También tenemos una falta de equidad de acceso a tratamientos avanzados, no solamente dentro de la propia Cataluña, sino, comparativamente, con el resto de España, ¿no? Hay otras comunidades autónomas que utilizan el dinero del

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

presupuesto autonómico a tratamientos avanzados que el Ministerio de Sanidad se ha negado a favorecer o a dar, ¿no?, o a meter dentro de la cartera de servicios públicos de la sanidad, pero en Cataluña no, en Cataluña, bueno, pues dedican el dinero a otras cosas que ahora mismo no vienen al caso, pero que poco tienen que ver con la salud de los pacientes y de los catalanes. Y esto hace que haya una importante dificultad o una falta importante de equidad territorial, ya le digo, no solamente entre diferentes territorios de Cataluña, sino también, comparativamente, con el resto de España.

Claro, esto hace muy difícil que se produzca una reducción del impacto clínico en el diagnóstico y en el tratamiento de los pacientes asmáticos, no solamente asmáticos, sino de todos los pacientes. Pero hablo de asma como hablo de otras patologías que tienen una prevalencia importantísima en nuestra sociedad y subiendo, además, ¿no?, como puede ser colesterol, hipertensión, enfermedades raras, enfermedades cardiovasculares, que también son enfermedades que acaban empeorando la calidad de vida del paciente y acaban, incluso, llevándote a la muerte y cada vez lo vemos más frecuentemente.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Por lo demás, una vez les he explicado la lista de problemas o parte de los problemas que tenemos aquí en Cataluña, por supuesto nosotros estamos súper abiertos a todo lo que sea mejorar la sanidad y la calidad asistencial que se ofrecen a los españoles y tenemos la mano tendida para lo que necesiten.

Muchas gracias.

El president

Moltes gràcies, senyora García Fuster. Amb això donem per concloses les intervencions dels portaveus i, per tant, senyora Gómez i senyora Muerza, tindran deu minuts per poder contestar aquestes intervencions. D'acord?

No sé qui de les dues ho farà? Senyora Gómez? Senyora Gómez, endavant.

Raquel Gómez Benítez (presidenta de Asociación Española de Asma y Alergia)

Pues nada, yo me he ido apuntando aquí por orden de intervención.

Y, nada, lo que la señora del grupo parlamentario, ay, que no me acuerdo cómo… *(Veus de fons.)* Sara. Has dicho sobre el clima, que si el clima nos afecta. Pues te

puedo hablar por conocimiento de causa, en primera persona. A mi hija este verano, por la calima, yo resido en Sevilla, y hubo por allí el polvo sahariano y la calima, mi hija acabó con una hospitalización y un ingreso, porque ella es sanitaria, es enfermera, estaba en el centro de salud, en la puerta del centro de salud, había ido a un domicilio y, a la vuelta, empezó con la crisis. Los compañeros del centro intentaron atenderla y tuvieron que llamar al 061 porque no podían y acabó con un ingreso. Hasta ese punto afecta la calima.

Otra cosa, lo que ha comentado el señor de Esquerra Republicana, es el tema también del arbolado y de que hay que ser conscientes de que el nivel de polinización cada vez dura más por el cambio climático. Y también tener en cuenta el tipo de arbolado que se planta en las ciudades, que tengan los menos alérgenos posibles. Porque ya, por ejemplo, yo conozco mi región, ¿no?, Sevilla, y en Sevilla ya hemos conseguido que en el plan urbanístico esté recogido que no se planten plataneros de sombra, que aquí tenéis un montón, en Sevilla también y en Madrid, o sea… Y es una de las principales causas de alergia en España.

Luego, ha preguntado también sobre la derivación en primaria, que esto creo que lo habéis preguntado a otros y… ¿Dónde está…? Primaria es esencial en la prevención y, sobre todo, en el diagnóstico precoz. Yo creo que con esto voy a responder a varias de las que habéis preguntado. El tema de la espirometría, el tema de... Pues porque en primaria hay espirómetros. Yo no conozco de cerca Cataluña. Tenemos una delegación aquí, pero tengo que conocer más la realidad de aquí, ¿no? En Andalucía existen espirómetros, pero no hay personal que utilice esos espirómetros en muchos centros de salud, no en todos, pero no hay personal con formación ni dedicación ni un programa específico, no solamente de personas que estén diagnosticadas, que ya... Con un cribado también de asma, un cribado sencillo, una prueba FeNO o algo así, como existen otro tipo de programas, se detectarían ese infra diagnóstico, que Irantzu ha estado veinte años infra diagnosticada y ha acabado con un asma grave, que podría haber sido un asma moderado o leve. Entonces, estamos en lo que es la...

Y luego, la conexión. Nosotros allí hablamos mucho con los médicos especialistas y ellos se quejan mucho. La unidad de asma grave del Virgen del Rocío... Es que no

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

os puedo hablar exactamente de aquí porque no nos da tiempo en una semana de tener datos, de hablar con los profesionales, pero ellos se quejan mucho que no hay conexión entre primaria y especialista. No hay una conexión, hay... Por ejemplo, en Jerez hay como un programa de teleconsulta entre los propios profesionales. Los profesionales de primaria hacen una teleconsulta al especialista y, si consideran que hay que derivarlo, se deriva.

Y también si se hicieran espirometría, quitarían la lista de espera de la gente que está esperando hacerse una espirometría en los centros de especialidades, de neumología o de alergias, porque ya en primaria ya estaría ese dato ya..., esa prueba ya realizada. Entonces, primaria es fundamental.

Y la enfermera de respiratorio, que, precisamente, el martes estuvimos reunidos con el equipo de allí, de neumólogos del Rocío, insisten, y yo totalmente de acuerdo, en que no hay una enfermería, no existe la... Existen cuatro especialidades de enfermería, ¿no?, pediatría, matrona, salud mental y comunitaria. Y la enfermera de respiratorio es fundamental. Mi hija acabó en la UCI –en la UCI– por una mala praxis en la espirometría. Un paciente no tiene por qué acabar en una UCI por una prueba sencilla y banal. No porque la enfermera…, la muchacha era nueva, hay muchos...

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Fitxer 5

No se prioriza una acreditación o unos cursos determinados para poder acceder a trabajar, sobre todo en centros de unidades de asma grave, porque mi hija fue en la unidad de asma grave. Porque, claro, como eso va por cubrir bajas y cogen de la bolsa de trabajo, la prioridad no es que tenga una formación. Y un paciente que acabe en una UCI por culpa de una mala praxis de espirometría, eso es muy fuerte.

Entonces, yo también estoy especialmente sensibilizada. Por eso digo lo de las enfermedades respiratorias, por lo que me toca, ¿no?, pero yo hablo no solamente por mí, hablo porque estoy representando a multitud de pacientes que les ha pasado. A Irantzu tampoco le pueden realizar pruebas, tienen que hacerle oscilometría, no le pueden hacer espirometría muchas veces.

Entonces, en eso, yo no sé si os respondo con esto a las preguntas que me habéis hecho varios.

Luego, lo del Plan de Salud 2010. Desconozco eso, lo tendremos en cuenta y lo estudiaremos más en profundidad, para llevarle un seguimiento también.

Y el acceso a los tratamientos biológicos. Pues, por desgracia, no hay un criterio común unificado en la comunidad autónoma. Creo que en Cataluña tampoco. Todo depende del código postal en el que residas. O sea, en una misma ciudad, a ti te tratan en el Valle de Hebrón o te tratan en el Clínico o donde te traten, te pueden poner un biológico o no.

Mi hija lleva tres biológicos, ha tenido la suerte de que, en el Macarena, que es donde la tratan, pues ha tenido el acceso a ellos, pero muchos pacientes y socios de la asociación no tienen el mismo acceso. Y, sobre todo, en las zonas rurales, hay la derivación a las unidades más graves, la detección precoz. Ahora estamos llevando una campaña para visibilizar esa población rural que no tiene una derivación, un acceso y un conocimiento.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Lo que habéis dicho también de las diferencias sociales. Sí, es evidente. Hay estudios por ahí que relatan que…, porque el paciente tiene menos formación también, menos acceso, menos conocimiento. Sé que hay estudios. No lo puedo decir ahora porque…, os lo diremos luego, porque no os puedo citar exactamente los estudios, pero los determinantes sociales están muy estudiados y condicionan mucho el control o no de la patología y el diagnóstico o el infra diagnóstico. Y la adherencia también.

Desde Asma y Alergia España, hemos iniciado que somos la primera asociación que hemos publicado dos artículos científicos en la revista de la Sociedad de Neumología, de SEPAR. Y uno de ellos sobre un cuestionario, precisamente sobre biológicos, para saber el grado de satisfacción que tienen los pacientes que usan tratamiento biológico.

Porque hay cuestionarios, el ACT, que se utiliza en las consultas, que valoran desde el punto de vista clínico, pero hasta ahora no se ha valorado la visión del paciente, de si le es cómodo ponerse una inyección al mes o no. Ahora están saliendo biológicos que…, hay un biológico por ahí que va a salir, que cada seis meses. Si

les compensa los efectos secundarios o no, porque los biológicos hay personas que le dan muchos efectos secundarios. Ese cuestionario se ha avalado, se ha…, que está publicado, vamos, y es la primera vez que nos han dicho los neumólogos que se lo hemos comentado, que no han hecho ninguna revisión en la revista para la publicación, que normalmente... Entonces ahí lo tenéis también, se llama cuestionario BioSAT.

Hemos publicado también otro artículo, también en la revista *Open Respiratory*, sobre la calidad interior del aire.

Se me ha olvidado deciros que en el cuestionario BioSAT se ha validado con una N de pacientes pequeña. Pero ahora el siguiente paso que queremos hacer es, si conseguimos recursos, es hacer una validación más amplia. Un neumólogo que está muy implicado también, que ha colaborado mucho con esto, lo están realizando este cuestionario ya en el Virgen del Rocío. Y la idea es que se lleve a cabo en los centros sanitarios, también en Cataluña, por supuesto.

Y la transición a la edad adulta e infantil. Ahí está el gran problema de muchas patologías, no solamente la nuestra, la verdad es que eso es común.

Yo siempre pongo ejemplos porque quizás os hago más aterrizar en la realidad, ¿no? Mi hija, con dieciséis años, acabó en un ingreso con una señora de ochenta años, con un cáncer de pulmón, y otra señora con una neumonía bilateral, con setenta y pico años. Y ella, con dieciséis años, en medio de dos camas, porque en el Macarena hay tres camas en las habitaciones. Y no la atendía un neumólogo pediátrico, no.... Ahí hay un problema gordo. Nuestra vicepresidenta, su hija tiene quince años, y está teniendo problemas porque el pediatra... *(Sona el senyal acústic que indica que s'ha exhaurit el temps d'intervenció.)* Ya ha acabado el tiempo. Porque el pediatra no entendía muy bien la patología y el de adultos, no. Eso es un tema largo.

Ya se ha acabado el tiempo. No puedo hablar más. *(Veus de fons.)*

¿Sí? ¿Puedo responder un poquito más? Pues decir donde se pierde más tiempo. En primaria. ¿No?, que habéis preguntado también lo de…, ¿no?

Irantzu Muerza (delegada AAE de Asociación Española de Asma y Alergia)

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Sí. Yo decir, simplemente, que como paciente, que ha preguntado el señor, pues en cuanto al cambio de vida que supone vivir con biológicos o no, yo soy paciente de asma grave de riesgo vital, con tres intubaciones en mi haber por asma, y os digo que, realmente, vivir con biológicos supone realmente un cambio de vida. Y por eso necesitamos tener equidad en el acceso a este tipo de tratamientos porque, realmente, nos cambia la vida. Y la calidad de vida de un paciente con asma grave o con otra enfermedad no tiene precio. Es decir, nosotros vivimos con miedo a morir y el biológico nos ayuda a llevar una vida con más calidad.

Con lo cual, por favor, sí que el tema del acceso sería muy importante porque nos cambia la vida.

Raquel Gómez Benítez (presidenta de Asociación Española de Asma y Alergia)

Sí, sí. Bueno, y representamos, gracias al universo, yo que sé, solamente lo padecen el asma grave el cinco por ciento de la población. Menos mal, ¿no? Porque ocasionamos un gasto sanitario bastante importante.

Pero nosotros estamos representando no solamente a los pacientes asmáticos, aquí es que estamos dos personas sensibilizadas con eso, representamos a los 3 millones de personas asmáticas que hay en España, ¿eh? Que también no nos centremos solamente en esto.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Habéis preguntado sobre la formación al paciente experto, que cómo podría... ¿no? Creo que lo has preguntado tú, ¿no?, lo de ExpertAsma, que está en otra comunidad autónoma. Y nosotros creemos que, a través de la escuela de pacientes, que desde la Administración se debe promover una escuela de pacientes real, ¿no? Y también nosotros, internamente… Ahora, precisamente, venimos el 30 y 31 de octubre, aquí, a Castelldefels, a hacer una formación de nuestras delegaciones para formarnos y para poder representar y defender mejor al paciente. O sea, que nosotros también hacemos esa formación. Pero luego, lo que es la formación de la educación sanitaria, también por parte de la Administración podría ser a través de la escuela de pacientes.

Y con respecto a los protocolos en las escuelas. Pues también hemos llevado a cabo un proyecto piloto con la SEAIC y asma y alergias, hemos elaborado el contenido de un curso, que se hizo un proyecto piloto en la Escuela de Formación del Profesorado

en Madrid y tuvo un éxito…. Se hicieron valoraciones previas al curso y valoraciones posteriores, porque los profesores que tienen muchas incertidumbres a la hora de enfrentarse a un niño con un asma alérgicos con alergia alimentaria también, que también hay muchos niños con alergia alimentaria, porque ese curso era de las dos cosas, y quitarle esa ansiedad de cómo actuar, qué hay que hacer.

Y, por supuesto, la enfermera escolar, ¿no? Pero como la enfermera escolar está ahí ahí, pues formar a los profesores en sus centros de formación, darle puntos para que ellos tengan más motivación en realizarlo. Esa es una labor que estamos haciendo.

En Galicia se está… En Andalucía también hay un programa que se llama Programa Aire, igual que el que has citado, me parece que lo has citado tú. En Galicia, que se acude con más urgencia, tú dices: «Soy el número 1200», están codificados y tú dices tu número y ya, cuando te atienden, ya vienen con tu historial, ya saben cómo atenderte. Esos programas están muy bien. No sé si aquí en Cataluña hay algún programa de ese tipo.

Y, nada, los estándares del asma, que me has pedido tú que os expliquemos. Es que es un programa muy denso. Entonces, así, resumidamente, lo que pretendemos de aquí al 2035, identificar los principales estándares del asma. De momento, con una *medical writer* hemos identificado cuarenta y dos estándares, o cuarenta y seis, me parece.

Y, ahora, con *workshop*, vamos a hacer tres *workshops* de aquí a final de año. Uno con pacientes solamente; otro con sanitarios, con neumólogos, alergólogos, enfermeras, y otro con decisores políticos y gestores sanitarios. Des de aquí os invito que, si alguno quiere participar, pues tenemos abierta la puerta.

Y de ahí se pretende que el año que viene, el 2027, detectar los que son…, esos son los principales, de ahí son innegociables, ¿no? Y empezar a trabajar con ellos de ahí en adelante. Si queréis más información, os la facilitamos, que no hay problema.

Y ya está. Me parece que me voy a alargar mucho.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

El Instituto de Salud Global sí sabemos que existe, que tiene también proyectos en el tema de la calidad del aire. Sí notamos que, bueno, en el tema de las medidas a nivel de medio ambiente pues están bajando un poquito…, en fin, y lo sufrimos, ya os he contado que lo sufrimos.

Y nada, no quiero alargarme porque ya llevo cinco minutos más y me da cosa, pero bueno, si queréis…

El president

Moltes gràcies, senyora Gómez, moltes gràcies, senyora Muerza. Segur que tots els portaveus han pres bona nota de las seves propostes i reflexions i segur que se'n derivaran iniciatives parlamentàries en aquesta direcció.

Molt bé, si els hi sembla suspenem durant uns minuts la sessió per acomiadar les compareixents i donar la benvinguda a la següent compareixença.

Gràcies.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

La sessió se suspèn a... i es reprèn a...

Fitxer 6

El president

Molt bé. Si els hi sembla, continuem amb l'ordre del dia.

Compareixença d'Elisenda de la Torre, presidenta de l'associació Reu+, per a informar sobre la situació de les persones afectades per una o diverses malalties reumàtiques

357-01232/15

Ara tenim la compareixença de la senyora Elisenda de la Torre, presidenta de l'associació Reu+, davant de la comissió, per a informar sobre la situació de les persones afectades per una o diverses malalties reumàtiques.

La senyora de la Torre en aquests moments sembla ser que està atrapada en un embús a la ciutat de Barcelona perquè ha aterrat a l'aeroport del Prat. I com que no sabíem en quin moment es podria incorporar a la comissió, ens ha semblat que iniciés la compareixença el director o el gerent de la de l'associació, el senyor Bretones. Si a tots els portaveus els hi sembla bé, ho faríem d'aquesta manera. Si la senyora de la Torre arribés a temps, ja podria incorporar-s'hi. D'acord?

Doncs, senyor Bretones, benvingut a la comissió. Però també volem donar la benvinguda, aquí hi ha diverses persones de l'associació que ens acompanyen. Tenim la senyora Carolina Navalón, tenim l'honorable senyor Llena, benvingut, i també el senyor Cruz Villalba, el senyor Planas y la senyora Carolina Rubio. No sé si em deixo algú, senyor Bretones, eh? Per tant, benvinguts tots a la Comissió de Salut del Parlament de Cataluña. *(Algú esternuda.)* Salut, senyor Fàbrega. *(Rialles.)* I endavant, senyor Bretones.

Xavier Bretones (gerent de l'Associació Reu+)

Doncs això que deies. Gràcies, senyor president, senyores i senyors diputats, amics i amigues. Moltes gràcies per donar veu a Reu+ i, sobretot, a les persones que conviuen cada dia amb una malaltia reumàtica o amb dolor crònic musculoesquelètic.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

L'any 2020, la Lliga Reumatològica Catalana va iniciar un procés de transformació estratègica per adaptar el seu model d'atenció i acompanyament a les noves necessitats de les persones amb malalties reumàtiques i a les oportunitats que oferia la transformació digital.

Així va néixer la marca Reu+, tal com ens hem presentat. L'entitat va néixer, però, el 1989, amb la voluntat de donar resposta a les necessitats de les persones afectades per aquestes malalties i, des dels seus inicis, a treballar per millorar la seva qualitat de vida, autonomia i participació social.

El 2005 va ser declarada d'utilitat pública, un reconeixement a la seva trajectòria i al valor social de la seva activitat.

Al llarg d'aquest recorregut, Reu+ ha mantingut una característica que defineix la seva manera de treballar, la voluntat de cooperar i participar activament en la millora

de la salut de la ciutadania i en la construcció d'un sistema sanitari més proper, accessible i centrat en les persones.

L'entitat forma part del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, contribuint a incorporar la perspectiva i l'experiència de les persones afectades en les polítiques i en la seva planificació sanitària.

Actualment, la presidenta, l'Elisenda de la Torre, forma part de la comissió CAIROS, l'espai de participació i reflexió impulsat en el marc del procés de reforma del sistema sanitari català. La voluntat de Reu+ no és construir un model paral·lel al sistema sanitari, ans al contrari, la nostra voluntat és cooperar amb tots els agents implicats per millorar-lo.

Avui no venim només a parlar de malalties, venim a parlar de persones, persones que tenen dolor quan es desperten, persones que no poden treballar, persones que han deixat de fer esport, de sortir, de cuidar els altres o, fins i tot, de dormir bé. Persones que moltes vegades han d'explicar una vegada i una altra que estan malaltes perquè la seva malaltia no es veu.

I venim també a plantejar una pregunta, si sabem que les malalties reumàtiques són tan freqüents i tenen un impacte tan gran per què encara no ocupen el lloc que els correspon a les prioritats de salut de Catalunya.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Quan parlem de malalties reumàtiques no parlem d'una malaltia només, parlem de més de 250 patologies que poden afectar les articulacions, els ossos, els músculs i els teixits connectius. I trobem malalties degeneratives com l'artrosi, malalties inflamatòries i autoimmunes, com l'artritis reumatoide, l'espondilartritis o el lupus, malalties minoritàries i també síndromes de sensibilització central com la fibromiàlgia o la síndrome de fatiga crònica.

Però hi ha una realitat que connecta totes aquestes malalties, el dolor, la limitació funcional, la fatiga, la discapacitat i la pèrdua de qualitat de vida. I aquí hem de parlar també, especialment, de dolor crònic musculosquelètic..., musculosquelètic, aquestes parauletes...

Segons Canal Salut, l'any 2024, el 30,6 per cent de la població catalana de més de quinze anys declarava tenir dolor o malestar, el trenta per cent, amb una prevalença

superior entre les dones, del trenta-cinc per cent davant del vint-i-cinc per cent dels homes. Els problemes osteomusculars són la principal causa declarada de dolor crònic.

El setanta-set per cent de la població conviu amb malalties musculosquelètiques cròniques, i una de cada quatre persones adultes pateix una malaltia reumàtica. Les malalties reumàtiques també afecten la infància i l'adolescència. S'estima que al voltant d'un de cada mil menors conviu amb alguna d'aquestes patologies.

En un estudi publicat recentment i realitzat a Catalunya es van analitzar les consultes que se sol·licitaven i atenien al mateix dia en un centre d'atenció primària. Entre elles, els problemes del sistema osteomuscular eren el segon motiu, darrere dels problemes respiratoris.

A Espanya, l'Institut Nacional de Seguretat i Salut en el Treball va informar que, en el 2024, els trastorns musculosquelètics van representar el setanta-vuit per cent de les malalties professionals. I el vint-i-nou per cent dels accidents de treball amb baixa es van deure sobreesforços físics. Per tant, senyories, quan parlem del dolor musculosquelètic, no estem parlant d'una realitat marginal.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Per entendre l'abast del problema, permetin que ho expliqui a través de quatre històries. No són casos clínics concrets ni pretenen substituir les dades, són quatre situacions representatives de les realitats que les persones afectades ens expliquen habitualment.

Pensem en una dona de seixanta-dos anys que comença amb dolor als genolls. Al principi pensa que és l'edat, després deixa de caminar, després li costa pujar escales, després necessita ajuda per fer algunes tasques de casa i arriba un moment en què el problema ja no és només el genoll, el problema és que ha perdut autonomia. L'artrosi és la malaltia reumàtica més freqüent i afecta, especialment, les articulacions de càrrega.

El vint-i-vuit per cent de les persones de més de seixanta anys tenen artrosi, vint-i-vuit per cent. És a dir, quan parlem d'artrosi, estem parlant també d'envelliment actiu, d'autonomia, de dependència, obesitat, activitat física i qualitat de vida.

Ara pensem en una dona de quaranta-cinc anys, té dolor generalitzat, fatiga, problemes de son i dificultats per concentrar-se. Però quan explica que està cansada, que li fa mal tot o que alguns dies no pot fer vida normal, sovint rep una pregunta implícita: però realment estàs tan malalta?

Aquest és un dels grans problemes de les malalties invisibles. Quan no hi ha una ferida visible, una radiografia espectacular o un marcador que expliqui tota la simptomatologia, la persona pot acabar sentint que ha de demostrar permanentment que el seu dolor és real. Catalunya va aprovar un model específic d'atenció a les síndromes de sensibilització central amb unitats territorials d'expertesa. Avui en funcionen divuit. El mateix Departament de Salut ha identificat la necessitat d'avaluar el desplegament del model després d'anys d'implementació, per tant, hem avançat. Però encara tenim una pregunta pendent: el model està donant realment la resposta que necessiten totes les persones?

Ara imaginem una persona de quaranta anys que comença a tenir dolor i inflamació a les mans. No pot tancar els dits al matí. Va al CAP, es deriva a reumatologia. Espera i torna a esperar i segueix esperant. Aquesta espera pot tenir conseqüències.

El Pla Director de Malalties Reumàtiques de Catalunya ja advertia que en l'artritis reumatoide el tractament precoç és fonamental i que la demora mitjana entre l'inici dels símptomes i la primera visita a reumatologia era de deu o onze mesos. Això és especialment important perquè en determinades artritis el temps també és un factor terapèutic. No podem assumir com a normal que una persona amb una malaltia inflamatòria esperi mesos per arribar al circuit adequat.

I, finalment, pensem en una criatura, un nen o una nena que comença a tenir inflamació i dolor articular. Però aquí no només està en joc el dolor, està en joc el creixement, l'escolarització, l'activitat física, les relacions amb els companys, el desenvolupament emocional i el futur. Les malalties reumàtiques no són només malalties de persones grans, poden començar a qualsevol edat. I quan afecten la infància, la resposta ha de tenir en compte tota la trajectòria vital de la persona.

El problema és enorme, però continua sent invisible.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Fitxer 7

El mateix Pla director de malalties reumàtiques de Catalunya ja definia aquestes malalties com el problema de salut crònic més prevalent de la població catalana.

L'any 2015 les xifres ja eren contundents. No és una percepció de les associacions de pacients, no és una qüestió d'opinió, és una realitat assistencial i, tanmateix, socialment continua sent una realitat poc visible. Però hi ha una paradoxa, com més freqüent és una malaltia, més fàcil sembla que es torni invisible. Estem acostumats a sentir parlar del mal d'esquena, de l'artrosi, de l'artritis o del dolor i deixem de veure la dimensió real del problema.

I aquesta invisibilitat té conseqüències, conseqüències sanitàries, conseqüències socials, conseqüències laborals i conseqüències econòmiques. Els trastorns musculoesquelètics representen aproximadament el quaranta-vuit per cent dels dies d'absència laboral, que vol dir que la meitat de treballadors, pràcticament, que no ha pogut anar avui a treballar ha estat per una causa musculoesquelètica, eh? I el 31,1 per cent de les persones amb malaltia aromàtica necessiten una baixa laboral.

Per tant, quan no invertim en prevenció, diagnòstic precoç, tractament i rehabilitació el problema no desapareix, simplement es trasllada, es trasllada a la incapacitat, a l'absentisme, a la precarietat, a la dependència i a les famílies

Hi ha una altra qüestió que voldríem abordar, que és l'obesitat. No volem simplificar la relació entre obesitat i malaltia reumàtica ni culpabilitzar les persones, però tampoc podem ignorar-la. L'excés de pes pot contribuir a incrementar la càrrega mecànica sobre determinades articulacions i està relacionat amb problemes com l'artrosi. Pot interferir en l'eficàcia de la medicació i, al mateix temps, viure amb dolor pot dificultar l'activitat física i afavorir un cercle difícil de trencar. Per això hem de passar d'un missatge de perdre pes a un model de salut integral.

L'estudi poblacional sobre autopercepció del pes... Hem analitzat una mostra, precisament, que el dolor físic, especialment el dolor articular, és un dels factors que més pot fer prendre consciència a la persona de l'impacte del seu excés de pes i impulsar un canvi. Això ens obliga a treballar conjuntament obesitat, dolor, activitat física, nutrició, salut emocional i funcionalitat. No són compartiments estancs, la persona és una sola.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Hi ha una altra realitat que no podem continuar silenciant, les dones. Està malament que sigui jo qui ho digui, però és així. Aquesta és una de les qüestions que Reu+ considera més urgents. Les malalties reumàtiques afecten majoritàriament dones, el vuitanta per cent aproximadament, però aquesta realitat no sempre s'ha traduït en una resposta sanitària i social amb perspectiva de gènere.

El nostre projecte Dona i discapacitat, desenvolupat conjuntament amb el Consejo Nacional de Dones d'Espanya, ha analitzat les violències institucionals que experimenten dones amb malalties reumàtiques i discapacitat, i els resultats són molt contundents. El 82,9, 83 per cent, podríem dir, de les participants afirma haver experimentat violències en els serveis sanitaris durant l'últim any. Violència institucional, que és l'acció o omissió per part d'una institució que suposa una vulneració de drets a les dones o una barrera per accedir-hi, en incompliment del deure de diligència deguda de l'Estat. Aquesta definició de base jurídica i no subjectiva permet distingir entre una mala experiència individual i un patró estructural de vulneració.

El 48,8 declara haver patit discriminació per discapacitat en diferents àmbits. El 70,4 manifesta poca o cap confiança en les institucions. L'informe conclou que les violències documentades no s'han d'entendre simplement com errors individuals, sinó que apunten a condicions estructurals relacionades amb la manca de formació, protocols i mecanismes de control.

El problema és que quan falta informació, protocols i recursos, determinades violències es poden reproduir sense que ningú les vulgui provocar. I això és especialment greu quan parlem de discapacitat orgànica invisible, perquè moltes dones han de demostrar contínuament que estan malaltes, han de demostrar el dolor, han de demostrar la fatiga, han de demostrar que un dia poden caminar i l'endemà no. La invisibilitat no pot convertir-se en una barrera per accedir als drets.

Catalunya ha avançat i cal reconèixer-ho. Des de Reu+ no volem fer una intervenció que només assenyali allò que no funciona. Catalunya ha fet coses importants: ha tingut un Pla director de malalties reumàtiques i de l'aparell locomotor; hem desenvolupat un model específic per a les síndromes de sensibilització central; s'han creat unitats de territorials d'expertesa; s'han impulsat mecanismes de coordinació

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

entre atenció primària i especialitzada; s'han desenvolupat programes de detecció precoç de l'artritis; s'han plantejat unitats funcionals de l'aparell locomotor, i s'han incorporat, progressivament, la fisioteràpia i la nutrició dins de l'atenció primària per a abordar problemes musculosquelètics de baixa complexitat.

Benvinguda.

Elisenda de la Torre (presidenta de l'Associació Reu+)

Gràcies. Disculpeu, eh?

Xavier Bretones (gerent de l'Associació Reu+)

El mes passat el Pla per a l'abordatge del dolor crònic a Catalunya, sense anar més lluny, per tant, no partim de zero. I precisament per això, creiem que ara és necessari fer un pas més, avaluar què s'ha implementat, què no s'ha implementat i què necessita ser actualitzat.

Què demanem al Parlament? Des de Reu+ volem acabar aquesta compareixença amb propostes concretes, no venim només a denunciar, com dèiem, venim a proposar.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Primera proposta, actualitzar i reforçar l'estratègia catalana sobre malalties reumàtiques. Demanem reactivar i actualitzar el Pla director de les malalties reumàtiques de Catalunya amb la participació activa de tots els agents implicats, professionals sanitaris, persones afectades, entitats de pacients, societats científiques, sindicats, administracions públiques i altres actors rellevants del sistema de salut. Necessitem una planificació actualitzada amb objectius, recursos, indicadors i mecanismes de seguiment.

Segona, incorporar la perspectiva de gènere de manera transversal en les polítiques de salut reumatològica. Demanem que les polítiques incorporin de manera efectiva la perspectiva de gènere, tant en la planificació sanitària com en la pràctica assistencial i la recerca. La perspectiva de gènere no pot ser només una declaració de principis, proposem formació específica i obligatòria per als professionals sanitaris i també per als àmbits dels serveis socials i valoració de la discapacitat.

Quarta, reforçar la coordinació territorial. Necessitem circuits compartits entre atenció primària i especialitzada, consultes de reumatologia, fisioteràpia,

rehabilitació, dolor, salut mental i serveis socials. I hem de garantir que aquests circuits siguin equivalents a tot Catalunya.

Cinquena, reforçar l'atenció de les persones amb dolor crònic. El dolor crònic musculoesquelètic ha de ser tractat com un problema de salut en si mateix, no podem limitar-nos a prescriure un fàrmac i esperar que la persona s'adapti. Cal abordar el dolor, funcionalitat, son, la salut emocional, l'activitat física, la nutrició, l'ocupació i la participació social.

Sisena, escoltar, sistemàticament, les persones afectades. La participació dels pacients no pot limitar-se a una consulta puntual perquè qui viu amb una malaltia coneix problemes que moltes vegades no apareixen en una història clínica.

Setena, necessitem un canvi d'enfocament que situï la prevenció i la gestió de les afectacions musculoesquelètiques al centre de les polítiques de salut. Un canvi que no es limiti al diagnòstic i al tractament, sinó que també promogui l'autonomia, l'autocura i el desenvolupament d'habilitats per conviure amb aquestes malalties. No n'hi ha prou de tractar la malaltia quan apareix, hem de prevenir el seu impacte, acompanyar els que hi conviuen i preparar també el seu entorn familiar, social i laboral per respondre a les seves necessitats.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

I una última reflexió, senyor president, senyores i senyors diputats. Les malalties reumàtiques no són invisibles, el dolor no és invisible, la discapacitat no és invisible, les dones que conviuen amb aquestes malalties no són invisibles. El que ha estat invisible durant massa temps és la dimensió real del problema, que les malalties reumàtiques tornin a formar part de les prioritats de salut de Catalunya.

No demanem un privilegi, demanem proporcionalitat. Si són malalties tan prevalents, si generen tant dolor, si provoquen tanta discapacitat, si tenen tant impacte laboral i econòmic, si representen una part tan important de l'activitat assistencial i si afecta especialment les dones, la resposta política i sanitària ha d'estar a l'altura d'aquesta realitat.

Per això demanem que Catalunya faci un pas endavant. Catalunya ja ha demostrat que pot crear plans, models assistencials, unitats d'expertesa i circuits de coordinació. Ara tenim l'oportunitat de fer el següent pas, mesurar el que funciona, corregir el que no, posar recursos on són necessaris, escoltar les persones

afectades i convertir les malalties reumàtiques i el dolor musculoesquelètic en una prioritat de salut pública proporcional al seu impacte.

Darrere de cada persona hi ha una vida que volem que pugui continuar vivint amb la màxima autonomia, dignitat i qualitat possible. Aquesta és la raó de ser de Reu+.

Moltes gràcies.

El president

Moltes gràcies, senyor Bretones. I també donem la benvinguda a la senyora de la Torre. Ara, si voldrà en el torn de respostes als plantejaments dels grups parlamentaris, si ho creuen convenient, també podrà intervenir.

I molt bé, anem a procedir a la intervenció dels diversos portaveus. Aquesta també és una compareixença presentada conjuntament pels grups parlamentaris. I en aquest sentit, començaríem també per l'ordre que figuren al registre dels signants, amb el Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar, i donem la paraula a la seva diputada, la senyora Ferret. Endavant.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Imma Ferret Raventós

Gràcies, president. Bon dia. També des del nostre Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar doncs agraïm l'exposició que ha fet el senyor Bretones, com a gerent de l'entitat, i també donem la benvinguda a la presidenta que, finalment, doncs ha pogut arribar. Doncs reposeu tranquil·la, que ja esteu aquí.

Gràcies a l'associació, sobretot, per la tasca que feu i que realitzeu. Una entitat, com bé ens han dit, declarada d'utilitat pública i que formeu part també de la Lliga reumatològica.

Ens heu compartit les finalitats que com ens han dit és promoure i desenvolupar a nivell tant individual com social la lluita contra aquestes malalties reumàtiques, tot facilitant la informació, sobretot l'ajuda psíquica i la col·laboració assistencial necessària perquè les persones afectades puguin veure millorada la seva vida diària, però sobretot l'èmfasi que heu posat en la prevenció, que entenem que aquest diagnòstic precoç ha de poder millorar la qualitat de vida i, sobretot, el tractament que es pugui realitzar, no?

Per tant, doncs també aquest tractament i la rehabilitació com a prestacions de serveis d'assistència personal als seus associats, que també hi treballen per això.

I també hem pogut veure que els objectius que tenen com a associació és la sensibilització a la població sobre aquestes malalties, aquesta visibilitat necessària per informar i formar a les persones que la pateixen, però que també hi conviuen amb elles, eh? Per tant, doncs, d'oferir aquestes activitats i serveis que ajudin a l'empoderament i a la coresponsabilitat, sobretot, també del maneig del dia a dia de la malaltia, fomentant, com també ens heu dit, l'autonomia personal de la persona.

Alhora que també doncs, evidentment, representeu aquest col·lectiu de persones, amb el treball que feu doncs per intentar millorar la qualitat de vida i aquesta inclusió social, donant trasllat doncs de totes aquestes inquietuds i posant de relleu els drets que les persones tenen davant de les diferents administracions competents doncs per treballar, per fer visibles i per prioritzar aquest problema de salut, en aquest cas a Catalunya.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Com bé ens heu dit, les malalties reumàtiques, i com bé sabem, són un problema de salut de primer ordre, de salut crònica, el més prevalent de la població catalana i que, bé, el trobem a totes les franges d'edats, no ens pensem només que és amb gent gran, sinó que amb gent jove, com be dèieu, doncs també es detecten aquests dolors i que seria bo, doncs, poder-ne conèixer i detectar-ne doncs aquests símptomes precoçment, no? I l'impacte doncs que tot plegat genera en..., bé, en la importància a la salut pública, no?

Perquè aquest impacte d'aquestes malalties impacten doncs, directament, a la qualitat de vida de les persones afectades i, sobretot, del seu entorn, no?, limitant el dolor crònic, aquesta fatiga.

Per tant, estem molt d'acord amb el punt de vista que plantegeu com a associació d'abordar de forma integral el problema, posant sempre l'eix, el centre vertebrador a la persona i encaminant-ho cap a aquest enfocament multidisciplinari, biopsicosocial i, sobretot, comunitari per fer front i per donar aquesta visibilitat necessària a la malaltia per lluitar contra ella i per millorar la qualitat de vida.

Per tant, també entenem que en tot el procés de transformació que viu el nostre sistema sanitari a través del grup CAIROS, de la qual també ens heu explicat que en forma part.

I també compartim l'aposta de govern amb el que són aquestes àrees integrals de salut per abordar el conjunt de les accions que s'emmarquen en un model integral i proactiva, centrat, doncs, en la persona i en l'àmbit de les patologies reumàtiques, entenem doncs que busca la millora de la qualitat de vida, reduir la càrrega de la malaltia i garantir aquesta atenció equitativa, segura i sostenible perquè aquest diagnòstic precoç, com dèiem, millora el tractament i els resultats.

Evidentment, és...

Fitxer 8

...un problema de salut de primer ordre també i que afecta, com ens explicàveu, aquest biaix de gènere, eh?, que crec que aquesta setmana o fa pocs dies heu presentat aquests resultats que ens compartíeu avui i que, realment, doncs ja prou greu que és la malaltia en la societat, però en el cas del biaix de gènere, aquest èmfasi que n'heu posat i que els resultats que n'heu donat doncs encara posen més de rellevància la necessitat d'abordar el problema.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Per tant, el que sí que us volíem dir és que la vostra tasca que feu com a associació que l'agraïm moltíssim i que sempre cal sumar els esforços entre associacions, administracions i la societat en general per afrontar-les.

I el que sí que volia preguntar-los és, aquesta part també de coneixement i de sensibilització que porteu com a entitat per fer arribar a la població en general, per fer més visible i que tingui coneixement, sobretot, per aquesta detecció precoç, com creieu que podem treballar o com creieu que hauria de ser per fer-ho arribar i que aquest coneixement, que aquest canvi que s'ha de produir a la societat per entendre que un dolor és un dolor i s'ha de tractar vist en tots els seus àmbits.

I, bàsicament, per acabar, doncs voldria agrair-los doncs novament la seva compareixença. Evidentment, des del nostre grup parlamentari a disposició pel que necessiteu i les propostes que ens heu fet arribar doncs entenem que es podran

treballar i es traslladaran, segurament, amb iniciatives parlamentàries, que podrem treballar-ho tots conjuntament.

Moltes gràcies i a disposició.

El president

Moltes gràcies, senyora Ferret. Ara farà el torn del Grup Parlamentari de Junts i té la paraula la seva diputada la senyora Jové, endavant.

Rosa Jové i Montañola

Bon dia a tothom, president, diputats, diputades, de tot cor, a vosaltres, en particular, i a la Lliga Reumatològica de Catalunya en general, d'acord?

Mira, avui per mi no és un dia més de feina, com a diputada és un privilegi poder agrair-vos cara a cara que hagueu vingut fins aquí a obrir-nos els ulls i a compartir la vostra realitat. Mira, jo no en tenia ni idea, de tota l'abast de la vostra feina. Sí que a nivell reumatològic la tenim, del que fan les associacions i tal, però aquesta part més virtual, per entendre-mos, era desconeguda per mi.

Quan pensem en les malalties reumatològiques, massa sovint caiem en aquest pou de la invisibilitat perquè a vegades per fora no es veu el que va per dintre, eh? Es parla de xifres, que n'heu donat moltes, gràcies, però darrere de cada diagnòstic hi ha una mare, un fill, un treballador, hi ha persones que conviuen diàriament amb el dolor crònic, amb el cansament i de vegades amb la incomprensió de l'entorn. Però vosaltres heu decidit que el dolor no us defineixi, sinó que us uneixi, ni que sigui de forma virtual.

Heu aconseguit transformar la fredor d'una pantalla amb una abraçada virtual. I amb aquesta marca digital que teniu, de Reu+, heu trencat barreres, distàncies. Una persona que es troba sola a casa seva, visqui on visqui de Catalunya, sap que gràcies a vosaltres té una comunitat al seu costat, trobades, suports, consell, rigor científic i, sobretot, molta empatia. I voleu un tractament que de vegades, presencialment, depèn d'un codi postal i vosaltres el feu igual per tots.

Escoltar-vos avui ens recorda quina és la nostra autèntica feina aquí dins, que no només som per aprovar lleis i fer pressupostos, sinó que som aquí per fer la vida de la gent una mica més fàcil. Per això el millor agraïment que us puc fer avui com a

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

diputada no són les paraules que us estic dedicant, que les dic de tot cor, eh?, sinó el meu compromís de recollir el vostre testimoni i de lluitar per fer moltes coses. De fet, pensem fer, a partir d'avui, diverses iniciatives perquè s'aprovin moltes de les coses que avui ens heu explicat.

I per això la meva primera pregunta és, en quins aspectes us podem ajudar de forma prioritària? Sí que és veritat que ja heu dit, actualitzar el Pla director, incorporar la perspectiva de gènere, reforçar l'assistència territorial, l'atenció a les persones amb dolor crònic, escoltar les persones afectades, el canvi d'enfocament, jo n'he pres nota.

Però si haguéssim de prioritzar alguna cosa per començar a fer iniciatives, quines ens demanaríeu, com a polítics, eh?, no com a Ministeri de Salut o com a Conselleria o com a no sé què.

I la segona que us vull preguntar és, com ho feu a través de Reu+ amb nens petits? Per exemple, jo què sé, eh?, de tres a sis anys. Feu les intervencions també virtualment amb ells o només feu suport als adults? Teniu alguna forma d'acompanyar els nens? És que jo m'imagino el patiment d'un infant, per exemple, que no pot jugar al futbol, d'acord? O que un dia no pot anar d'excursió perquè aquell dia li fa molt mal tot, d'acord? I llavors, en aquests moments, penso que vosaltres podeu ser molt i molt necessaris.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Bé, gràcies per la vostra força, per ensenyar-nos que la tecnologia, quan es fa servir amb el cor, uneix i ajuda molt. Torneu sempre que vulgueu i gràcies.

El president

Gràcies, senyora Jové. Ara serà el torn del Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya i té la paraula la seva diputada, la senyora Camps. Endavant.

Alba Camps i Roca

Gràcies, president. Benvinguda, senyora De la Torre, i gràcies per les explicacions, senyor Bretones.

Sou una entitat, n'han passat d'altres en aquesta comissió, precisament, d'entitats de persones afectades que s'organitzen per poder fer un acompanyament més

important a les persones que són ateses, no? Per tant, l'agraïment va molt més enllà perquè en molts casos esteu fent una funció importantíssima i imprescindible que hauria d'estar combinada amb que les administracions assumissin les responsabilitats que tenen, no? Que hi sigueu vosaltres és perfectíssim, necessari i importantíssim, però, a la vegada, que no es desresponsabilitzi a les administracions de les funcions que li pertoquen.

S'ha normalitzat viure amb dolor. I deia vostè: com pot ser que una malaltia que sigui tan prevalent doncs, a la vegada, sigui cada cop més invisible? Doncs perquè com que hi ha molta gent que la té, doncs s'integra alguna de les afectacions tan greus com un dolor continuat, amb una afectació tan gran a totes les àrees de la vida, no?, doncs s'internalitza o es normalitza, especialment amb certs col·lectius.

I aquí, com a sociòloga que soc, m'agradaria introduir el terme «interseccionalitat», que és un concepte que a vegades fa una mica mal d'orelles, però que és clau en el disseny de les polítiques públiques i que és una de les funcions que hauríem de tenir nosaltres, que és, quan hi ha doncs unes determinades discriminacions, com actuen sobre la persona i què podem fer nosaltres per revertir-les.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

En el cas del que comentàveu, n'heu comentat una molt clara, no?, que és el fet de ser dona. No només es troba en les malalties reumàtiques, sinó que en moltes altres patologies també ens hi trobem, una dificultat enorme en el diagnòstic perquè és molt més fàcil que s'atribueixin problemes, per exemple, de salut mental si ets dona que si ets home.

Llavors, heu donat algunes dades. A mi m'ha preocupat moltíssim el 82,9 per cent de persones que viuen amb violència institucional en el sistema sanitari. No ho qüestiono gens, n'estic seguríssima, perquè és el patriarcat que està muntat, la manera en què mirem la patologia i la persona que tenim a davant, no?

Per tant, crec que és importantíssim els protocols, la formació que també dèieu, però també us volia preguntar si, més enllà dels protocols i de la formació, heu pensat en altres tipus d'actuacions? Formació obligatòria, que ho ha dit, és importantíssim, perquè també si es posa com a optativa, molts cops no és, curiosament, la que s'agafa, no?, és poc freqüent.

Necessitem algú que també fiscalitzi que es compleixin els protocols, que es duguin a terme, que hi hagi un coneixement també de les persones usuàries de salut que sàpiguen que poden activar protocols quan es troben en determinades situacions, per tant és una... Volia saber o aprofundir una mica en si hi havia propostes més detallades quant a la discriminació, no?, en aquest cas per sexe.

Una altra discriminació que no n'heu parlat gaire i volia demanar si teniu coneixement de com interactua, que és la desigualtat per classe socioeconòmica. Com que són malalties cròniques que tenen una afectació transversal a tots els àmbits de la vida..., per exemple, heu mencionat en termes laborals. És evident que una persona que tingui recursos econòmics pot entomar aquestes dificultats des d'un punt de vista molt diferent que una persona per exemple precaritzada que treballa dotze hores diàries. L'afectació no és ni molt menys la mateixa i tornem a situar una desigualtat evident.

Un altre aspecte, el que dèiem que les administracions han d'assumir la responsabilitat. L'accés a fisioterapeutes, que crec que és importantíssim, no? Llavors, si tu tens, no?, l'administració no et pot donar aquests fisioterapeutes, si tens els diners per poder-ho fer. O les cures, que estàveu comentant, quina afectació té en una persona que no tingui capacitat de poder-se proveir d'un sistema de cures?

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Hi ha hagut un moment que es comentava, no?, d'autocura. Crec en l'autocura, però també crec en un sistema públic de cures. Perquè quan situem la responsabilitat a nivell individual d'una cosa que hauria de ser com a societat i més amb la prevalença que esteu dient, creem encara més discriminacions i més desigualtats. Hi ha persones que no poden tenir autocura per la situació o el context, no?

Una altra desigualtat que també m'agradaria si podeu aprofundir una mica més, ho ha apuntat la diputada que m'ha precedit, la territorial. Parlàveu de... Què heu dit? Deu o onze mesos fins a la primera cita. Em pregunto si és una mitjana de país o si podem anar a mirar les diferències que hi ha entre una persona, potser, que viu a Gisclareny, jo soc berguedana, a Gisclareny, o a Sabadell, que el company és a Sabadell. Segurament, no hi ha el mateix tipus d'atenció, no? Sé que no és una responsabilitat vostra, us demano de diagnòstic, si heu pogut doncs percebre aquest tipus de desigualtat.

Nosaltres el que demanem, evidentment, és una resposta pública equitativa i continuada i un abordatge, i ja ho dèieu vosaltres, completament integral. Perquè la persona que a sobre té el diagnòstic, que té la malaltia, que té el dolor i que té aquesta afectació, no hagi d'estar preocupada per a veure on ha d'anar a picar a la porta o a qui ha de consultar determinades coses. Crec que és una cosa que s'ha d'assumir.

Res més. M'agradaria saber si teniu identificats colls d'ampolla concrets, amb diagnòstics, amb..., aquí al sistema, hi ha una bandera vermella, per dir-ho d'alguna manera o alguna cosa important.

Moltíssimes gràcies. Molts ànims i aquí estem.

Gràcies.

El president

Moltes gràcies, senyora Camps. I ara serà el torn del Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya i té la paraula la seva portaveu, la senyora Pajares. Endavant.

M. Belén Pajares Ribas

Moltes gràcies, senyor president. Primer de tot, donar la benvinguda a l'Associació Reu+, a la seva presidenta, la senyora De la Torre, i també agrair les explicacions del senyor Bretones, que li ha fet la substitució, he de dir que molt bé, no trobarà res, penso, perquè ho ha explicat tot molt molt bé.

I també a totes les persones que avui ens acompanyen, no? I, sobretot, agrair-los la feina que vostès desenvolupen des de fa molts anys en defensa i ajuda de les persones que pateixen malalties reumàtiques, que, a més, són invisibles en molts casos i, com vostè ha dit, afecten a una quantitat molt important de persones perquè, si parlem una de cada quatre persones a partir dels vint anys, doncs déu-n'hi-do el nombre de persones que els toca aquest tipus de malaltia.

També els vull felicitar, i després ja deixo les felicitacions, per la seva pàgina web. He de dir que molt clara i molt treballada.

Vostè ens ho ha explicat molt bé, senyor Bretones, no? Les persones que pateixen malalties reumàtiques sovint pateixen i conviuen amb dolor crònic, fatiga, limitacions

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

físiques, funcionals, deia vostè, i dificultats per desenvolupar amb normalitat la seva vida personal, familiar i laboral. I l'afectació penso que no tan sols és fisiològica, sinó que també pot ser emocional i psicològica.

I aquí permetin que faci un breu apunt posant sobre la taula les persones malaltes de fibromialgia, una malaltia difícil de diagnosticar, també de tractar i que, en molts casos, acaba sent invalidant, no? Quantes vegades les malaltes, i dic «malaltes» perquè la majoria són dones, han d'enfrontar-se a aquella incomprensió del seu entorn familiar i laboral.

Jo revisava una mica tot el que havíem fet en aquesta Comissió de Salut i el mes de febrer de l'any 2025 van comparèixer a la mateixa comissió els presidents de la societat catalana i de la societat espanyola de reumatologia, que ens van traslladar dades i també algunes consideracions importants, no?

Ells ens explicaven que a Catalunya disposem d'1,7 reumatòlegs per cada 100.000 habitants, mentre que a la mitjana espanyola se situa en 2,4. Ens van alertar, tal i com han fet vostès, de les desigualtats territorials, de les dificultats per cobrir places d'especialistes i de l'increment de les llistes d'espera.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

I compartim allò dit en aquella compareixença i també el que vostè ens acaba d'expressar, no?, que la residència d'una persona no hauria de determinar les seves possibilitats d'accedir a un diagnòstic i a un tractament adequat.

Aquella compareixença ens va permetre conèixer les dificultats des de la perspectiva dels professionals. Avui tenim la seva visió, la visió dels pacients, no? I jo els voldria plantejar tres preguntes/consideracions. Moltes de les coses ja s'han preguntat per part d'altres portaveus i també estan explicades per vostè, senyor Bretones, però no vull deixar de dir-ho, no?

O sigui, en primer lloc, sobre les llistes d'espera. Des de la seva experiència comparteixen, entenc jo, que les preocupacions que ens van traslladar les societats científiques. Vostè ens ha donat unes dades que evidencien els retards importants per accedir a un especialista. I aquestes demores és obvi que tenen conseqüències en l'evolució de la malaltia i en la seva qualitat de vida. Això per una banda.

En segon lloc. Respecte al que jo penso que és una necessària atenció integral de les malalties reumàtiques, no? Les malalties reumàtiques no només requereixen de tractament farmacològic, que per suposat, no?, necessiten rehabilitació, fisioteràpia, suport psicològic i un seguiment continuat. O sigui, una resposta integral davant de malalties cròniques, en la majoria dels casos són malalties de per vida.

Considerant que a Catalunya s'ofereix, actualment, aquesta resposta integral a les necessitats. I també s'ha preguntat, no?, però detecten diferències importants en l'atenció que reben els pacients segons el...

Fitxer 9

...territori on viuen?

I també volia preguntar-los, ja ho han fet els altres portaveus, però és que penso que és important incidir sobre les mesures prioritàries que hauria de posar el Departament de Salut, que hauria de posar en marxa el Departament de Salut per millorar l'atenció a les persones amb malalties reumàtiques. Quines serien aquestes mesures prioritàries?

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

I acabo ja, senyor president. Des del nostre grup considerem que no hi ha prou amb escoltar els professionals i a les associacions de pacients. Cal fer-ho, però cal un segon pas, que és el més important, que és la traducció en decisions, recursos i millores reals. I per tant, des del nostre grup parlamentari, el Grup Popular, doncs donarem suport a qualsevol iniciativa que es pugui plantejar des de la Comissió de Salut. Ja saben que poden comptar amb nosaltres.

Gràcies, senyor president. Gràcies, senyories.

El president

Gràcies, senyora Pajares. El Grup Parlamentari dels Comuns, que també havia sol·licitat aquesta compareixença, s'ha excusat en aquesta ocasió de la comissió. I crec que no hi són els portaveus tampoc del Grup Parlamentari de VOX en Cataluña. Per tant, hauríem ja donat per tancat el torn dels grups parlamentaris. I senyora de la Torre i senyor Bretones, si creuen oportú contestar, doncs tenen deu minuts per fer-ho. Endavant.

Gràcies.

Xavier Bretones (gerent de l'Associació Reu+)

A veure, mirarem de donar resposta a... *(Veus de fons.)* Sí.

Moltes gràcies per les consideracions i felicitacions que ens heu traslladat. És una satisfacció, oi?, la veritat. La motivació de la compareixença no era una altra que posar el tema sobre la taula, el principal objectiu. Però sí que ens dona l'oportunitat de fer algunes reivindicacions pràctiques.

I intentant respondre les seves preguntes, diríem que nosaltres, de fet, visualitzem el Pla director com l'espai que ens ha de permetre abordar el conjunt de les diferents necessitats que ens plantegem. De fer les operatives, d'implicar els diferents agents, perquè la solució no és senzilla ni és unifactorial, sinó que és una qüestió del model de societat que tenim, de la cultura que arrosseguem, etcètera. La solució no és fàcil. El que sí que volem fer és una empenta en dir, escolteu, aquí tenim una realitat que no s'està percebent d'una forma, probablement, proporcional a la magnitud que hi ha darrere, no?

Diferències territorials? Doncs n'hi ha moltes. Si tens una artritis a la zona de muntanya, doncs em sembla que hi ha un reumatòleg el dissabte a Puigcerdà, eh? Segur que el temps d'espera..., no tenim dades. És de les altres coses que ens agradaria que el Pla director donés resposta, a les dades desagradades, etcètera, per poder saber, exactament, de què estem parlant.

Per exemple, hi ha un altre tema que sempre diem que no en tenim ni idea, la veritat, i és què passa amb les pròtesis, eh? La pròtesi és una solució al problema musculoesquelètic, moltes vegades, no?, però nosaltres no hi hem entrat, ho tenim pendent. Potser, properament, demanarem una compareixença per parlar de pròtesis, però sabem que és una realitat que belluga molts diners i que afecta moltes persones, però no us en podem parlar gaire més.

De mesures urgents? Tret de posar en marxa, reactivar el pla director com a espai coordinador del que podria ser les respostes a les malalties reumatològiques, seria, per exemple, una qüestió pràctica, seria un circuit urgent d'atenció a l'artritis reumatoide. Ja ho dèiem a la intervenció, que el temps que passa entre els

TRANSCRIPCIO EN BRUT

símptomes i els primers diagnòstics doncs poden ser crucials. Penseu que l'artritis reumatoide provoca una deformació de l'articulació que afecta, especialment, les extremitats, a les mans i als peus. La senyora De la Torre, perquè no hi ha una ampolla, però ella no pot obrir una ampolla d'aigua, eh?

Què més...? Parlàveu també de nens petits. La veritat és que es produeix una situació una mica també paradoxal. A nivell d'angoixa vital, segurament que tenen molta més angoixa els pares que no pas els fills, els pacients. Per a ells, d'alguna manera, han nascut amb aquestes cartes, no?, amb aquestes cartes, i per a ells no deixa de ser una normalitat, per dir-ho d'alguna manera.

Nosaltres el que fem, intentem, és acompanyar les famílies, els pares, per formar-los i donar-los eines i suport per acompanyar de la millor manera els seus fills.

L'atenció la fem *online*, perquè és el nostre canal principal d'atenció per arribar a tothom allà on estigui, però en el cas de les famílies és l'únic grup que fem activitats presencials, eh? Fem dos activitats presencials com a mínim l'any, una de primavera i una de tardor, una a Sant Joan de Déu i l'altra a Vall d'Hebron, aquest dissabte tenim trobada de famílies a Vall d'Hebron. Com un espai de trobar-nos i de poder posar-nos cara i... *(Veus de fons.)* ...tractar temes concrets, exactament.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

Bé, no ho he dit, però a mi em sembla que és una manera clara també perquè entenguin el problema que ens trobem. Quan un té dolor va al metge esperant que el metge el diagnostiqui. Alguns pacients diuen: «Ara ja tinc el diagnòstic, per tant el problema passa a ser del metge», eh? Anem un mica al metge com qui va al mecànic, eh?, arregli-m'ho, eh? Per això parlàvem de corresponsabilitat. No és només demanar-li al metge que ens ho arregli, sinó que també, probablement, podem fer alguna cosa per trobar-nos millor.

Nosaltres som un servei que som desconegut, un servei desconegut, i no buscat, perquè tu vas al metge, no penses que després, a més a més, hauràs d'anar a un altre servei complementari que et donarà suport per conviure amb aquesta malaltia.

Llavors, és una de les dificultats que tenim al sistema. Si es pogués articular algun mecanisme que ens permetés donar a conèixer al conjunt de la població i als pacients, en particular, que existim, sortir d'aquesta..., el coneixement seria important.

I això ho lligo amb els suports que necessita una persona amb malalties reumàtiques i el cost que significa. Conviure amb una malaltia reumàtica, com amb moltes altres malalties, significa un sobre cost que..., el suport del propi ciutadà o la família, eh?, perquè el servei de fisioteràpia individualitzada, el canvi alimentari, l'assessorament nutricional, l'atenció psicològica, els serveis d'advocat, perquè si un demana la valoració de la discapacitat que li dona dret a una incapacitat laboral, tot això tens costos que, segurament, el sistema per defecte t'ho denega, per tant, has de reclamar, com ho has de reclamar?, has de contractar un advocat, són diners, eh?

I aquí sí que hi ha un biaix de classe claríssim que la classe baixa, per dir-ho d'alguna manera, doncs quan li deneguen una prestació, doncs diu: ah, d'acord, eh? I qui té recursos, doncs pot recórrer, té mecanismes de sortir-se'n.

Segurament que les malalties reumàtiques... Ahir em deien són malalties de rics, perquè són malalties que volen tranquil·litat i bons aliments. Qui pateix dolor crònic, qui té dificultats per treballar, si ets peó, si treballes en una botiga de dependenta, si treballes fent habitacions en un hotel, ho tens malament. Si ets advocada, per dir alguna cosa, perdoneu els advocats que hi hagi a la sala, eh?, doncs, bé, potser..., eh? I si tens un nivell de renda elevat, doncs potser el cap de setmana te'n pots anar a un spa a Puigcerdà, eh? Això sí que ho percebem, eh? A nosaltres ens truquen molta més gent de classe mitja-baixa que no pas de classe mitja-alta.

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT

També és veritat que ens ve gent amb un nivell d'estudis mitjans, eh? Segurament que les persones amb menys accés a la informació, a la cultura i això no pensen que pot haver-hi un recurs tipus associació que els pugui donar resposta a les seves necessitats, no?

Bé, aquesta és la realitat en què ens movem. I la principal reclamació que fem, torno al principi, és que necessitem d'un òrgan que ens ajudi a gestionar aquesta complexitat. Nosaltres som una part, petita, potser la més petita de totes, però que necessitem un òrgan i per això reclamem un pla director que ens permeti trobar un espai on poder gestionar aquesta complexitat.

Em sembla que m'he passat de temps, oi? *(Veus de fons.)* No, ja està, ja.

Gràcies.

El president

Molt bé. Doncs moltes gràcies, senyor Bretones, també senyora De la Torre, honorable conseller Llena. I amb aquest debat acabem aquesta comissió. Acomiadarem els compareixents, però, si els hi sembla als portaveus, si ens podem quedar uns segons, que hem de comentar un parell de coses tot seguit. D'acord?

Vinga, gràcies.

La sessió s'aixeca a...

TRANSCRIPCIÓ EN BRUT