

Ponència d'ACAF a les Jornades del 29 de novembre

Cristina Montané

Oficina Tècnica

Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia - ACAF (FM-SFC-SQM)

Bona dia, amics i amigues,

Abans de res, em cal agrair a les companyes de CAPS per haver-nos convidat a participar d'aquesta jornada.

El 2006, de la mà de diverses organitzacions d'afectats i afectades de fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica, naixia una Iniciativa Legislativa Popular per a l'atenció d'aquestes dues malalties. Les persones que vam estar en l'origen mateix d'aquella ILP volíem transmetre als nostres representants polítics, i també al conjunt de la ciutadania, les mancances assistencials que patien –i que encara patim- els malalts i malaltes de fibromiàlgia i de síndrome de fatiga crònica. Volíem rescatar de la invisibilitat i de la marginació unes malalties que afecten al voltant de 250.000 persones a Catalunya.

Els continguts d'aquella ILP eren la síntesi d'aquelles mancances, dels serveis que no teníem –i que encara no tenim-, del benestar i l'atenció que bé ens mereixem, com a malalts i malaltes però, sobretot, com a ciutadans i ciutadanes... i com a persones.

L'important de la ILP, per a nosaltres, no va ser mai que les nostres demandes fossin recollides en forma de Llei. La forma, evidentment, era el de menys. L'important era que es generés el debat necessari; que les nostres reivindicacions es fessin sentir i fossin escoltades; que els nostres familiars, amics, companys i veïns s'impliquessin en aquella iniciativa i, així, fins a arribar al conjunt de la societat. I, al nostre entendre, la ILP -si bé per a persones malaltes suposava haver de fer un esforç gairebé heroic- era l'instrument més adient.

Al nostre esforç s'hi van sumar set universitats catalanes, un bon nombre d'ajuntaments, sindicats, cambres de comerç, centres esportius, entitats cíviques... Ens van donar suport moltes personalitats de les arts i de les lletres. Però, més important encara, les 140.000 persones que van signar per l'aprovació d'aquella ILP... 140.000 signatures de suport només a Catalunya.

La ILP, finalment, va donar lloc a una Resolució Parlamentària el maig del 2008, que va rebre el vot favorable de totes les forces amb representació al Parlament de Catalunya. I amb aquesta Resolució consensuada, triomfaven els continguts de la ILP i quedava recollit el fonamental de les nostres peticions. Som a les acaballes del 2014, i encara esta tot per fer, seguim esperant aquelles tant necessàries unitats d'atenció als malalts, aquelles llistes d'espera de max. 90 dies, els programes de formació per a metges i personal sanitari, sistema de valoracions, incapacitat laboral..., tot està per fer.

Això sí, ara la societat és més conscient de què signifiquen la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica, i darrerament comencen a entendre les sensibilitats químiques múltiples, del fet que aquestes malalties cal que siguin ateses amb criteris de rigor, respecte i qualitat, sense llistes d'espera abusives per part del sistema públic de salut. El que s'ha aconseguit, la Resolució, en l'àmbit de la salut pública, és un exemple del que la ciutadania pot assolir amb la seva participació democràtica.

La democràcia participativa és -o hauria de ser- quelcom més que un simple concepte emprat per a l'autosatisfacció d'un sistema amb moltes mancances de participació real. I no hauria de ser mai utilitzada -mal utilitzada- com a instrument legitimador d'intencions preconcebudes. Ho esmento perquè sovint, molt sovint, va semblar que creiem més en el procés nosaltres que alguns dels diputats i diputades que van participar en l'elaboració de la pròpia Llei de la Iniciativa Legislativa Popular, i ja no cal dir, quan els responsables del Departament de Salut i del Catsalut havien de fer realitat allò que s'havia aprovat. Esperem, en qualsevol cas, que algun dia puguem dir allò de que bé està el que bé acaba.

Els afectats de fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica i sensibilitats químiques múltiples són majoritàriament persones amb pocs recursos i que necessiten d'una atenció sanitària continuada, atesa la cronicitat i la manca de tractaments específics per a la malaltia que pateixen. Ens trobem, a més, davant malalties amb un marcat component de gènere, atès que la gran majoria de persones afectades són dones. Dones que sovint viuen més de dues i de tres situacions de debilitat. I més encara quan es tracta de dones que, massa vegades, han d'afrontar tot això en la més absoluta solitud i sense el reconeixement sanitari i social que requereixen.

250.000 persones malaltes, com també les nostres famílies, esperem encara el compliment de la Resolució aprovada, que ha de permetre que, des del sistema públic de salut, s'esmerci l'assistència especialitzada necessària i reivindicada per part de les persones malaltes i que ha de fer possible un acurat diagnòstic diferencial, base imprescindible per a un posterior tractament que en garanteixi la màxima efectivitat.

Aquesta atenció especialitzada, àgil i proporcionada, des del sistema públic de salut, ha d'esdevenir la millor eina per a l'assoliment de la màxima eficàcia, no només des de la perspectiva sanitària i social, sinó també des d'una perspectiva econòmica i de racionalització de recursos.

Aquí no s'hi val a excusar el contrari en nom de l'eficiència, l'eficàcia i la sostenibilitat. Massa sovint, preteses mesures d'austeritat, amb retallades en la despesa pública, sobretot en sanitat -com també en educació- han esdevingut un greu error.

Estem parlant de salut i estem parlant de malalties que, juntament a d'altres malalties mal ateses, com ara les malalties mentals, les malalties rares i les malalties emergents, senzillament són menystingudes o tractades amb indiferència tan per metges com per la societat. Parlem, en definitiva, de persones greument malaltes... i d'un dret universal que és evident que, per la seva importància, ha de generar la despesa pública adient i que requereix tres qüestions bàsiques: planificació, investigació i prioritats socials d'aquesta despesa.

A tots els que ens esteu escoltant, a tots els que podeu intercedir a favor d'aquests malalts, demanem ens ajudeu a que la societat deixi d'ignorar i de donar l'esquena als afectats. Ens sumem a les peticions de les altres entitats que avui participen en aquesta jornada, i sobretot demanem que deixin d'haver malalties i malalts de primera, aquells que reben tots els recursos i atencions, i malalties i malalts de segona, desatesos i oblidats.

Gràcies.