



Catalunya entoma la fibromiàlgia i la fatiga crònica

El Parlament aprova una resolució, impulsada per una iniciativa popular, per a l'atenció d'aquestes dues malalties complexes. Els malalts veuen reconegut el dret a una atenció de qualitat al sistema públic de salut i l'accés voluntari a unitats hospitalàries especialitzades.

Lali Sandiumenge

Periodista

“Era el novembre del 2006 i el Sergi em va trucar i em va dir: ‘Fem una iniciativa legislativa popular’. ‘Estàs boig’, li vaig contestar, ‘si puc creuar el carrer ja em dono per satisfeta. No podem i ens matarà a tots’”. Gairebé dos anys després de la trucada de Sergi Estanyol, coordinador de l'Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia (ACAF), Clara Valverde, presidenta de la Lliga SFC, recorda amb orgull com es va gestar la ILP per a l'atenció dels malalts de la fibromiàlgia (FM) i la síndrome de fatiga crònica (SFC), els continguts principals de la qual es van aprovar al Parlament el 21 de maig passat en forma de resolució. Després d'un any i mig de treball i més de 140.000 firmes de suport recollides, els malalts han vist reconegut el seu dret a una assistència de qualitat en el servei públic de salut. “Ha estat increïble i emocionant que un grup amb limitacions enormes haguem aconseguit això. És el gran mèrit i la lliçó de la ILP”, subratlla.

Clara Valverde i Sergi Estanyol són dues de les 15.000 persones malaltes de SFC que hi ha a Catalunya. 125.000 més estan diagnosticades de fibromiàlgia, però es calcula que en total hi ha almenys 250.000 afectats. Són malalties cròniques, que no tenen cura, sinó només tractaments simptomàtics i pal·liatius, i que en graus moderats i intensos són invalidants, en un 80% dels casos per a la SFC i en un 17% per a la FM. Clara, de 51 anys, té un 65% d'invalidesa. Sergi, de 37, segueix treballant només perquè l'ACAF li permet flexibilitat, però ha reduït la seva vida a la mínima expressió: “Per no fer, ja gairebé no llegeixo, ni jugo a escacs, que m'apassionaven, ni pràcticament escolto música, perquè m'atabala”, explica. Les depressions són molt habituals, i els suïcidis no són infreqüents. Amb tot, el pitjor, segons asseguren molts malalts, és la incomprensió i la incredulitat que genera la malaltia, tant en la família i en la societat com entre el col·lectiu mèdic.

Al contrari del que se sol pensar, tot i que la FM i la SFC són dolences complexes i peculiars, no són gens infreqüents. “Hi ha un estudi a Espanya que diu que la prevalença és del 3,5%, similar a la diabetis. No són malalties rares, el que passa és que el procés

Marisa Torres, malalta de fatiga crònica i fibromiàlgia “No sóc la dona que era”

“Anava aguantant, però tenia tants dolors que sortia plorant de la feina, perquè no em veia amb cor de tornar a casa”. Marisa Torres, de 51 anys, mare de dos fills i separada, recorda el desconcert i la desesperació que va sentir quan va començar a patir un cansament esgotador i uns dolors musculars terribles, que el metge va atribuir a un hipertiroidisme de què havia estat operada poc abans. D'això ja fa més d'una dècada i Marisa treballava aleshores com a informàtica en una empresa de Badalona. “Vivia a base de Nolotils i antidepressius. A la feina, quan em veien el *botiquí*, em deien que no era normal”, explica. “Vaig tenir sort, perquè van ser comprensius”.

El cansament i els dolors van seguir, cada cop més intensos, i s'hi va afegir una depressió, manca de concentració i pèrdua de memòria. Va saltar de metge en metge, de la sanitat pública a la privada, i de l'endocrinòleg al traumatòleg, i al metge de capçalera, però no li trobaven el què. Fins que un dia va visitar una reumatòloga privada. “Em va dir: ‘Segui, que li explicaré què té, li costarà d'entendre’. Em va explicar que era una malaltia crònica i em vaig espantar. No n'havia sentit a parlar mai i no la vaig creure i no hi vaig tornar. Fins que el metge de capçalera, que no tenia ni idea del que em passava, em va derivar al Clínic. Allà, l'equip del doctor Fernández Solà em va dir que tenia fatiga crònica i fibromiàlgia, del nivell més greu, així que vaig tornar a la reumatòloga i em vaig disculpar”.

Marisa respon al perfil de moltes afectades de fatiga crònica. Era una dona molt activa, personalment i professionalment, i de cop i volta la

vida li va canviar. Li van diagnosticar una depressió crònica i va estar cinc anys “ficada en un pou”. “No sóc la dona que era. Anar a comprar menjar em suposa un esforç enorme, ja no serveixo per a res i no goso sortir caminant perquè de cop em fallen les cames”, es lamenta. Va haver de deixar de treballar, i va anar acumulant baixa darrere baixa fins que va aconseguir la invalidesa absoluta, tot i que per la via judicial i amb l'ajut d'un advocat. Ara mateix, surt molt poc de casa i li costa molt llevar-se al matí, però es resisteix a deixar-se vèncer i assegura amb orgull que no ha passat un sol dia sencer al llit.

“No puc planejar res d'un dia per l'altre, perquè mai sé com estaré, això és el que m'ha costat més d'acceptar. Intento sortir, ni que sigui a comprar el pa o a prendre un cafè amb llet al bar de sota de casa, perquè tinc por d'apoltronar-me. Però si no fos pels meus fills, no m'aixecaria; ells són el que em fan tirar endavant cada dia”.



Foto: Laili Sandlurmege.



Representants dels diferents partits polítics i membres de les associacions d'afectats el dia de l'aprovació de la resolució per part del Parlament de Catalunya.

Foto: Parlament de Catalunya.

diagnòstic no és fàcil i els malalts triguen anys a ser diagnosticats, tot i que tenen uns símptomes clars”, subratlla el doctor Joaquim Fernández Solà, coordinador de la Unitat de Fatiga Crònica de l'Hospital Clínic de Barcelona. De mitjana, els malalts han de recórrer fins a 18 consultes diferents, un pelegrinatge de consultori en consultori que els mina la salut i l'estat d'ànim, que suposa un filó per a la sanitat privada i que, segons alguns estudis, costa a les arques públiques al voltant de 18.000 euros per malalt. “Notes que els metges pensen que són manies teves”, assegura Teresa Colominas, de 66 anys, a qui li van detectar la fibromiàlgia fa una dècada, quinze anys després que se li manifestessin els primers símptomes. “Quan finalment una reumatòloga em va dir el que tenia, vaig exclamar: ‘Sort que tinc alguna cosa!’, i no és que volgués tenir res, és que pensava que m'estava tornant ximple”.

Una part del problema és que són dolences invisibles, en el sentit que no tenen repercussions sobre l'aparença, no hi ha proves diagnòstiques que les demostrin, com ara una analítica, i poca gent les coneix. Cal dominar els criteris i fer-ne un diagnòstic diferencial, ràpid i ben fet, per no confondre-les amb trastorns endocrinològics, psiquiàtrics o neurològics i per evitar que s'agreugin. Però sovint ni els metges de família en saben prou ni els inspectors de l'Institut Català d'Avaluacions Mèdiques (ICAM), encarregat de valorar les invalideses, apliquen els protocols adequats per al diagnòstic. La gran majoria d'incapacitats es resolen a través de processos judicials llargs i costosos. “Vaig anar a l'ICAM per tramitar la incapacitat amb tres informes mèdics, i

A Catalunya hi ha 125.000 persones diagnosticades de fibromiàlgia i 15.000 de fatiga crònica però els especialistes calculen que en total hi ha almenys 250.000 afectats

la doctora em va dir: ‘Jo no veig que estiguis malament, però si fas molt bona cara!’ Li vaig contestar: ‘És que si llegeix els informes veurà que jo a la cara no hi tinc res’”, denuncia Maite Oms, una malalta de Vic, en el seu bloc “Tinc fibromiàlgia”.

Un altre factor afegit és que són patologies que afecten sobretot les dones. “Són clarament malalties de gènere i això explica moltes coses”, opina Fernández Solà. “Si un 80% d’homes no poguessin treballar, segur que hi hauria hagut una altra repercussió. La repercussió social i laboral en les dones no es valora com a tan important, cosa que ens hauríem de plantejar, perquè moltes dones que pateixen aquesta malaltia tenen fills a càrrec i d’elles depenen els ingressos familiars i, en canvi, no se’ls reconeix ni la malaltia ni la invalidesa”.

Una part del problema és que són dolences invisibles, no hi ha proves diagnòstiques que les demostrin i que són patologies que afecten sobretot les dones

Reconegudes el 1988 i el 1990 respectivament per l’OMS com a patologies diferenciades, el Parlament català va entomar la fatiga crònica i la fibromiàlgia per primer cop el 2002, quan va aprovar una resolució presentada pel grup popular, que instava el Govern a donar-los una atenció específica i establí un primer marc d’actuació sanitària. Es va desplegar la unitat especialitzada del Clínic, i, de forma més incompleta,

dues més a la Vall d’Hebron i a l’Hospital del Mar, també a Barcelona. El 2006, el Departament de Sanitat va posar en marxa l’anomenat “Nou model d’atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica”, que va redactar amb el suport d’un grup d’experts. El protocol, d’implantació progressiva, fixa que l’atenció primària piloti l’atenció a aquestes dolences en el diagnòstic, el tractament i el seguiment, amb el suport de la xarxa especialitzada.



L’Hospital Clínic de Barcelona té l’única unitat consolidada de SFC de Catalunya.

Foto: Lali Sandiumenge.



D'esquerra a dreta, Lúdia Monterde, Cristina Montané, Clara Valverde i David Cífre van portar a l'IDESCAT les caixes de signatures perquè fossin validades.

Foto: Sergi Estanyol.

“Amb el nou model del 2006 vam ser pioners a l'Estat espanyol. Està basat en el model sanitari català, en el qual la porta d'entrada de totes les malalties és la primària”, subratlla Maria Lluïsa de la Puente, directora general de Planificació i Avaluació de Salut, que assegura que a final d'aquest any estaran preparades per atendre aquestes malalties 35 de les 350 àrees bàsiques de salut catalanes, cosa que representa arribar a més de 700.000 habitants. “Estem començant i anem bé, però encara no ho tenim tot en marxa. Com a Govern, hem donat una resposta bona, el repte és anar-ho demostrant any rere any”.

Amb tot, els grups de malalts consideren que el nou model no funciona, i que el pla empitjora la salut, perquè s'ha d'esperar el diagnòstic correcte, cosa que afavoreix la sanitat privada. També Fernández Solà, que va formar part del grup d'experts que va assessorar el Departament de Sanitat, creu que amb això no n'hi ha prou i sosté que la SFC i la FM són malalties que no obtenen una bona resposta en el circuit sanitari normal i requereixen una atenció especialitzada, com s'ha fet en el cas d'altres malalties complexes, com la sida o l'esclerosi múltiple. Ni els metges de família estan formats, coincideixen, ni tots mostren interès a formar-se, ni tenen temps ni recursos. “No hauríem d'haver arribat aquí”, denuncia l'especialista en referència a la ILP. “Els malalts ens han demanat d'una forma massiva que fem les coses d'una manera diferent. Tot i que som pioners, si es compara amb altres comunitats i altres regions europees, encara ho estem fem malament. Hem de canviar el model perquè si no estem perpetuant un error”.

El protocol fixa que l'atenció primària piloti l'atenció a aquestes dolences en el diagnòstic i el seguiment, amb el suport de la xarxa especialitzada

Joaquim Fernández Solà
Coordinador de la Unitat de Fatiga Crònica de l'Hospital Clínic
“La repercussió sobre la qualitat de vida és superior a la del càncer o la sida”

A l'Hospital Clínic de Barcelona hi ha l'única unitat especialitzada de fatiga crònica i fibromiàlgia consolidada de Catalunya. Si hi ha un metge que coneix bé la problemàtica dels malalts de fatiga crònica i fibromiàlgia és el seu responsable, el doctor Joaquim Fernández Solà, un dels pocs especialistes espanyols dedicat a aquestes patologies. Per les mans del seu consultori i del seu equip desfilen anualment 1.200 malalts per a primeres consultes i se'n controlen uns 5.000 per a segones, vinguts de tot el territori català, d'altres comunitats autònomes i, fins i tot, d'altres països europeus. Però estan desbordats: la llista d'espera, que s'actualitza cada tres mesos, és de dos anys per a la primera visita i de divuit mesos per a la consulta de seguiment. “Em diuen que en doni d'alta, és impossible, on els derivo? A la primària? Em tornen al cap de tres mesos”, es lamenta.

Metge internista, Fernández Solà es va topar amb aquestes dues dolences treballant a la unitat especialitzada de malalties musculars del Clínic, molt abans que l'OMS les recone-

gués com a entitats científiques diferenciades. “La fibromiàlgia i la fatiga crònica són malalties que sempre han existit, però abans es confonien i es diagnosticaven erròniament, sobretot amb malalties psiquiàtriques, somatitzacions o neurastènia”, explica. La unitat tenia molts malalts sense diagnosticar i va fer els primers diagnòstics quan el Centre de Control de Malalties d'Atlanta va fer públics els criteris mèdics de definició a final dels vuitanta. “El que vam fer va ser aplicar els criteris a una realitat que ja existia, i va ser fàcil perquè ja vèiem els malalts”.

El Clínic va obrir la UHE el 2004. Des d'aquí, fa un abordatge de les malalties a través d'un tractament multidisciplinari, que engloba, entre d'altres, exercici físic, fisioteràpia adaptada, suport psicològic per a l'adaptació a la malaltia i suport farmacològic. “Amb això no ho curem, ni de bon tros, però ajudem el pacient a afrontar la malaltia i la realitat. A vegades hem de parlar amb el metge de capçalera, el d'empresa i els familiars, perquè no entenen què passa”, afegeix.

Els promotors de la ILP van obtenir més de 140.000 signatures quan només se'n necessitaven 50.000 d'autenticades

La disjuntiva entre l'atenció primària i l'atenció especialitzada és precisament el que va portar els malalts a posar en marxa una iniciativa legislativa popular. En l'exposició de motius, la ILP reclama principalment que el diagnòstic de les malalties es faci en les Unitats Hospitalàries Es-

pecialitzades (UHE) i que el rol de l'atenció primària sigui la detecció precoç i el seguiment dels tractaments, una tesi que avalen experts internacionals. “Feia molt temps que els grups de malalts demanaven una recollida de firmes per portar a l'Administració”, explica Estanyol. “Vam consultar les diverses fórmules i vam veure que l'única manera



El doctor Joaquim Fernández Solà, responsable de la Unitat Especialitzada de Fatiga Crònica i Fibromiàlgia de l'Hospital Clínic.
Foto: Lali Sandiumenge.

A Catalunya hi ha 15.000 persones afectades de SFC i 125.000 de FM, però Fernández Solà calcula que el diagnòstic és al voltant de la meitat. Són malalties peculiars que se superposen, i així com no se'n coneix una cura tampoc se n'acaben de saber les causes, tot just que hi ha una predisposició genètica i que el desencadenant pot ser una infecció viral o un contacte tòxic. El que sí que és de manual són els símptomes i les repercussions: la SFC afecta sobretot dones joves, entre 20 i 40 anys. La pacient fa almenys mesos que té una fatiga persistent i una inca-

pacitat per fer activitats mantingudes, tant laborals com domèstiques, cosa que l'afecta en tots els àmbits de la vida, l'estat d'ànim, l'activitat sexual, el son i el lleure. La FM afecta també sobretot dones, especialment prop de la menopausa, i presenta un quadre de dolor generalitzat de difícil control, que no desapareix amb analgèsics i que persisteix. "La realitat del malalt canvia totalment, i el dol per tot el que ja no es pot fer és altíssim", diu Fernández Solà. "Hem fet un estudi de qualitat de vida i la repercussió és superior a la que causa el càncer o la sida".

que té un ciutadà d'arribar al Parlament és a través d'una ILP. El que volíem era generar un debat social al voltant d'aquestes malalties".

I, com diu Clara Valverde, els malalts es van llançar a l'aventura i van recórrer a la Llei d'iniciativa legislativa popular, aprovada pel Parlament el 1995 i reformada el 2006. Així, la cambra legislativa catalana va admetre a tràmit la ILP el març del 2007. La recollida de firmes, que es va fer amb l'ajut de més de 130 fedataris, la gran majoria dones malaltes, va superar totes les expectatives i es van obtenir més de 140.000 signatures quan només se'n necessiten 50.000 d'autenticades. També es va aconseguir el suport de desenes d'associacions, col·legis professionals i ajuntaments, i de personalitats conegu-

El text garanteix el dret de les persones afectades a una atenció de qualitat en el servei públic de salut i es preveu la creació de vuit noves unitats hospitalàries especialitzades repartides per tot el territori català entre altres mesures

des, com Josep Maria Soler, pare abat de Montserrat, el cantant Joan Manuel Serrat, l'escriptora Núria Amat o l'actriu Vicky Peña.

“Vaig anar a un bar de Castelldefels i tothom em firmava. Va ser increïble, però és que hi ha algú que es pot negar a fer-ho? Tothom coneixia algun malalt i tothom estava disposat a ajudar”, recorda Àngels Martínez Castells, fins fa poc professora d'Economia de la Universitat de Barcelona, que

es va integrar a la comissió promotora en solidaritat amb unes malalties semblants a la que li van diagnosticar a ella fa 25 anys, el lupus. En el seu bloc hi ha la foto penjada de quan es va entregar la primera carreta, amb 80.000 signatures de suport a l'Institut d'Estadística de Catalunya, el 13 de juny del 2007.

Aleshores va començar un procés de negociació que alguns dels participants qualifiquen de molt dur i difícil. I esgotador, tenint en compte que tots els membres de la comissió promotora i la majoria dels que els van donar suport són malalts. La ILP, de fet, els va passar factura. Àngels Martínez Castells va ser operada del cor durant el procés i Sergi Estanyol va empitjorar. La Rosa, mare d'un adolescent amb fatiga crònica que va participar-hi, recorda que el dia que es va aprovar la resolució se'n va anar a dinar amb el seu marit i una parella d'amics per celebrar-ho “perquè els que es mereixien celebrar-ho ja eren al llit”.



Àngels Martínez Castells durant la seva intervenció, en nom de la comissió promotora, al Ple del Parlament que va aprovar la resolució.

Foto: Parlament de Catalunya.



Jordi Calm, marit d'una malalta de fibromiàlgia "La malaltia mana a casa"

El procés és gairebé de manual, i es repeteix família a família. Primer són els familiars els que no creuen els malalts, i un cop han acceptat la malaltia, són ells a qui no creu ningú. Jordi Calm va trigar a comprendre què li passava a la seva dona, diagnosticada fa menys de dos anys de fibromiàlgia, entre altres motius, perquè els metges que va anar visitant tampoc no ho enteníen.

"El primer a no entendre què li passa a la teva dona ets tu", reconeix. "Saps que té fibromiàlgia, però no entens que un dia estigui bé i dos malament, que avui carregui una bossa de menjar i demà no puguis ni tocar-la. És una malaltia amagada i cruel, el pitjor és la incomprensió, però la resolució del Parlament ha d'ajudar-hi perquè diu per primer cop oficialment que la malaltia existeix".

Conscient de la incomprensió i de la batalla sorda dels malalts per aconseguir millorar l'atenció sanitària, Jordi es va decidir a ajudar i a fer-hi alguna cosa. La seva dona s'havia apuntat a una associació d'afectats i així es va assabentar de la recollida de firmes per a la ILP. Va ser un dels pocs fedataris que no eren ni dones ni malalts i va utilitzar els espais de la Universitat Politècnica de Catalunya, on treballa com a auxiliar de biblioteca, per recollir firmes, unes 600 en total, tot i que n'hauria volgut aconseguir més. Va donar suport a la comissió promotora i es va entrevistar amb els grups parlamentaris com a familiar dels malalts. També va crear un bloc, fibrofamiliars.nireblog.com, escrit en català i en castellà, amb l'objectiu de convertir-lo en una eina de divulgació i oferir un espai



Foto: Lail Sandlummengé.

als familiars per explicar les seves vivències. Des que el va obrir, el febrer d'aquest any, ha tingut més de 5.000 visites. Segueix en actiu, fent el seguiment del compliment de la resolució.

"Jo ho he pogut fer, perquè treballo a les tardes i tinc el matí lliures", assegura amb modèstia. Amb tot, no totes les dones malaltes reben el mateix suport de les seves parelles. Els divorcis, segons els especialistes, són freqüents. Molts homes no s'ho creuen, o no aguanten la pressió, ni que la malaltia canviï totalment la vida dels afectats i de la família. "Hi ha un abans i un després. Ara, la malaltia mana a casa. Mai podem planejar res, perquè no sabem com estarà l'endemà. I el pitjor és que no s'acaba mai", explica Jordi, i afegeix amb una ironia una mica amarga: "L'única cosa positiva que té és que no és mortal".

El 21 de maig, finalment, la comissió promotora va retirar la ILP en favor d'una resolució de consens que recull molts dels seus continguts i que es va pactar després que els partits del Govern d'Entesa van presentar una esmena a la totalitat en considerar que no calia una normativa específica i que crearia “un precedent no sostenible” regular per llei les atencions a patologies concretes. “Ens mereixíem la unanimitat, i el que va ser més emocionant és que el Parlament ens va aplaudir. Dos dies abans teníem la sensació que ens ho boicotejarien”, recorda Àngels Martínez, que es va encarregar de llegir un escrit en nom de la comissió promotora, en què va agrair el suport de tota la ciutadania i les entitats signatàries de la ILP, el dels fedataris, el de desenes de persones que s'havien congregat aquell dia davant les portes de la cambra i el de tots els que van treballar des del principi per tirar endavant la iniciativa: a banda d'ella mateixa,

Rosa, mare d'un adolescent amb fatiga crònica “Ens deien que jo era una mare obsessionada i ell, un nen mentider”

Jaume, un nom fictici per a un cas real, tenia onze anys quan va contraure la síndrome de fatiga crònica arran d'una mononucleosi i una pneumònia que semblaven que no acabessin de curar-se mai. Li van donar l'alta mèdica i li van dir i repetir que no tenia res, però seguia empitjorant i a l'esgotament es van afegir problemes digestius, febres intermitents i falta de concentració. Era petit, però capaç d'expressar el que li passava. “Ho solia comparar amb partits de futbol, perquè li encanta. Si es despertava i deia ‘he jugat un partit’, podia anar a escola, però si n'havia jugat tres, millor prendre-s'ho amb calma”, recorda la seva mare. Aleshores ja havia deixat de jugar a futbol. Podia anar a escola, un dia sí i dos no, fins que va haver de cursar l'ESO des de casa i amb professors particulars.

No li van fer el diagnòstic correcte fins al quinze anys, i a la sanitat privada, quan ja havia pres un seguit de medicacions que més que ajudar-lo el perjudicaven. “Durant dos anys, vam sentir de tot: els metges ens deien que jo era una mare obsessio-

nada i ell, un nen mentider. Simplement, a Espanya no està reconeguda la fatiga crònica infantil”, denuncia Rosa, que va haver de deixar de treballar per atendre el seu fill, perquè, “simplement, no es podia moure”. “Quan el van diagnosticar es va posar tan content que va trucar als avis per explicar-ho: ja té nom el que tinc!”. Un any després, van poder entrar a la Unitat de Fatiga Crònica de l'Hospital Clínic. “Quan el doctor Fernández Solà el va veure va dir que tenia un nivell 3-4 de fatiga crònica, el màxim. Però és que arribar al Clínic li va costar estar tres dies al sofà sense moure's! Ara ha millorat, i està en el nivell dos”.

Jaume ja té divuit anys, ha acabat l'ESO i ha començat un cicle de formació professional. És un noi alt i molt prim, que es pren amb paciència la malaltia i que espera que les noves TIC li permetin estudiar a distància i treballar des de casa. “Ell és feliç i és molt assenyat”, explica la Rosa. “Sempre diu: ‘Jo a poc a poc arribo al mateix lloc que tu’, però de perspectives, ni idea, els metges no et donen cap futur”.



Parlamentaris catalans i malalts van agrair la presència de desenes de persones que els esperaven a la sortida del Parlament.

Foto: Parlament de Catalunya.

Valverde i Estanyol, el doctor Toni Barbarà i els malalts Lídia Monterde, Cristina Montané, Marta Rosselló i David Cifre.

El text, que no té rang de llei, garanteix el dret de les persones afectades a una atenció de qualitat en el servei públic de salut a tots els nivells. La resolució també demana la creació de vuit noves UHE repartides per tot el territori català –quatre a la regió sanitària de Barcelona, una a les Terres de l'Ebre i el Baix Camp, una a Lleida i els Alts Pirineus i l'Aran, una a Girona i una a la Catalunya central–, garanteix el dret de tots els malalts a accedir-hi a petició pròpia i es reconeix el vessant infantil de la malaltia en incorporar-hi un pediatra format. També recull el compromís que les llistes d'espera a les UHE no superin els 90 dies, enfront dels dos anys, per exemple, de la unitat de l'Hospital Clínic, i que totes les persones que hagin de tramitar una incapacitat laboral puguin disposar d'un informe d'aquestes unitats especialitzades per presentar-lo a l'ICAM.

Pels grups de malalts, la resolució implica canviar el model d'atenció. Per alguns, és un primer pas; per d'altres, una fita històrica. Per Maria Lluïsa de la Puente, que insisteix que la majoria dels pacients poden ser atesos a una atenció primària ben formada, “la resolució reforça la línia” en què ja s'estava treballant. “La resolució posa per escrit que el malalt pot demanar atenció especialitzada; no estava escrit, però estava implícit”, assegura. “Vam presentar una ILP perquè era l'única fórmula que té un ciutadà d'arribar al Parlament. Però ens era igual: si hi ha voluntat política, és igual que sigui una resolució que una llei i el que és important és que es va aprovar per consens”, considera Sergi Estanyol.