



## **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**

Fitxer 1

Comissió de Salut

VIII legislatura / Tercer període / Dijous, 13 de desembre de 2007

### **Comissió de Salut**

Presidència

de l'H. Sra. Carme Figueras i Siñol

Sessió núm. 14

#### SESSIÓ NÚM. 14

La sessió s'obre a . Presideix la Sra. Figueras i Siñol, acompanyat del vicepresident, Sr. Postigo i Garcia, i del secretari Sr. Crespo i Llobet. Assisteix la Mesa la lletrada Sra. Casas i Gregorio.

Hi són presents les diputades i els diputats Sra. Borràs i Solé, Sr. Dilmé i Vert, Sra. Fortuny i Torroella, Sra. Laïlla i Jou, Sra. Miranda i Torres, Sra. Renom i Vallbona i Sr. Sancho i Serena, pel G. P. de Convergència i Unió; Sra. Estruch Mestres, Sra. Figueras i Siñol, Sr. Martínez Medina, Sra. Mieras i Barceló, Sr. Rañé i Blasco i Sra. Segú Ferré, pel G. P. Socialistes - Ciutadans pel Canvi; Sr. Bertran Arrué, Sra. Cid i Pañella, Sr. Quera i Carré i Sra. Simó i Castelló, pel G. P. d'Esquerra Republicana de Catalunya; Sr. López i Rueda i Sra. Pajares i Ribas, pel G. P. del Partit Popular de Catalunya; Sra. Clavell i Nadal i Sr. Postigo i Garcia, pel G. P. d'Iniciativa per Catalunya Verds - Esquerra Unida i Alternativa, i Sr. Domingo Domingo, pel G. Mixt.

Assisteix/-en a aquesta sessió...

#### ORDRE DEL DIA DE LA CONVOCATÒRIA

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

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

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

### **La presidenta**

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

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

El primer punt de l'ordre del dia és la compareixença dels representants de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics davant d'aquesta comissió. Ens acompanyen, i volem donar la benvinguda en nom de tots els grups parlamentaris, el doctor Jaume Campistol, la presidenta de l'Associació, la Montserrat Ricart i la vicepresidenta, la Remei Garcia. Disposen, ja ho saben, ja ho sabeu, de mitja hora, que us repartireu, bé, vosaltres administrareu, diguéssim, el temps i les

intervencions de la manera que vulgueu; però, en primer lloc, intervindrà i té la paraula, la Montserrat Ricart, com a presidenta de l'associació. Quan vulgui.

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

Hola, bon dia. En primer lloc, agrair als diferents grups parlamentaris el fet que avui estiguem aquí, per a nosaltres és molt important. Aleshores, la nostra exposició farà referència sobretot a l'experiència personal com a famílies que, bé, que patim un malalt de, bé, que està sotmès a una sèrie de seguiments mèdics, perquè pateix un trastorn metabòlic. I ademés també l'exposició fa sobretot referència a l'experiència de l'associació i les fites, els objectius, que ens hem anat marcant des de l'any 85 que es va crear aquesta associació fins avui en dia.

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

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

Aleshores, en segon lloc, els seguiments. Els seguiments a nosaltres ens costen molt, molt cars, fins al punt que els seguiments... de molts cops els bàsics, aliments bàsic

com poden ser la farina, com poden ser la pasta, sobrepassen un 500 per cent més dels productes convencionals que tots utilitzem. Amb això què volem dir? Doncs, que un paquet de pasta que aproximadament val, doncs, un euro o un euro i mig nostre a nosaltres ens costa sis, set, per no parlar del substitutiu d'ou que val gairebé quaranta euros. Aleshores, clar, és un cost molt elevat.

Però además el problema ja no és el cost, perquè tu, bé, ho pagues i ja està. El gran problema és la distribució. Hi ha molts pocs distribuïdors, hi han dos només a Espanya, un a Logroño i un altre... un altre que de fet és el banc d'aliments de la Federació Espanyola que està a Sevilla. I aleshores, què passa? Doncs, que además que els aliments són caríssims, además has de pagar uns ports molt elevats. Llavors, els aliments, clar, arriben a uns preus que quan el teu fill comença a menjar una miqueta més, com pot ser el meu, que té quatre anys, que menja uns plats de pasta impressionants, aleshores, bé, es dispara l'economia de manera important.

Aleshores, quina seria la solució a aquesta despesa i a aquesta manca de distribució? Nosaltres sempre lluitem pel mateix, sempre intentem aconseguir, de fet és la gran fita de l'associació és aconseguir un banc d'aliments. Un banc d'aliments que actuaria com si fos una cooperativa, nosaltres compraríem, doncs, amb un volum important i aleshores obtindríem uns costos més baixos. Els associats es beneficiarien, doncs, dels costos baixos i además de la distribució que seria ràpida i propera. O sigui, doncs, això, convindria tenir un local, res, quatre prestatgeries, amb els aliments aquests. De fet, el que importa és poder aconseguir els aliments.

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

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

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

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

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

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

... perquè hi ha més població.

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

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

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

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

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

Passem a Aragó, des del 1992 la Conselleria de Sanitat els dóna uns onze mil euros, va augmentant cada any, segons l'IPC, que l'associació gestiona per pagar el 100 per cent dels aliments d'uns vint afectats.

Castella – Lleó, Burgos, reben subvencions dels serveis socials, set-cents euros, i de la Diputació de Burgos, sis-cents. Per activitats, no directament per aliments. D'on reben ajudes és de les farmàcies, amb les seves donacions privades, quatre mil euros anuals. Tenen un banc d'aliments on les quinze famílies que hi ha afectades només paguen el 10 per cent del cost del transport.

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

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

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

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

Andalusia, de la Conselleria de Salut reben sis mil i nou mil euros anuals per alimentació especial. Subvencionen part del cost dels aliments, entre el 20 i el 40 per

cent, depenen de si és o no bàsic, eh?, per exemple, bàsic doncs és el que hem comentat, la farina, la llet, la pasta i no bàsics serien les galetes, que potser seria més opcional, val?

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

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

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

A veure...

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

Amb tot això...

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

Amb tot això...

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

... incrementem les despeses...

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

... incrementem les despeses. I ara ja parlaré com a mare, val? Diguem que els pares que tenen un fill PKU, doncs, a veure, necessiten, evidentment, un control i una dieta, un control mèdic i una dieta, val?, com tots; però els que tenim fills que tenen un altre trastorn metabòlic que, diguem, és diferent, perquè es poden descompensar, tot i fer bé les coses, i descompensar vol dir que moltes vegades s'han d'hospitalitzar, què

passa aquí?, que, bé, al final et veus obligat a deixar el teu lloc de treball, amb lo qual no només has incrementat per una banda les despeses que tens a casa, perquè necessita, el teu fill, una alimentació especial que és caríssima, sinó que has deixat d'incrementar els teus ingressos perquè un dels dos ha de deixar el seu lloc de feina. Normalment és la mare i bé, com és el meu cas i casos d'altres mares de l'associació que tenen fills ATM.

Què passa aquí?, que bé, no tenim cap mena d'ajut econòmic em refereixo. I amb la Llei de dependència tampoc ens hi podem acollir. Llavors, és clar, si que tens el recolzament de la família, però també estaria bé que les institucions, encara que siguem grups minoritaris, ens sentíssim una miqueta també recolzats i que ens poguéssim adherir també a la Llei de dependència, perquè, és clar, per exemple, si vosaltres veiéssiu la meva filla, aparentment, doncs és una nena sana que no té res; però clar, quan tu has d'estar pendent de la medicació cada sis hores, això sempre, del menjar especial, que no la pots escolaritzar fins que tingui tres anys, etcètera. També m'agradaria deixar clar que són trastorns que són crònics, és a dir, mentre no hi hagi algun avenç genètic, tindrem aquest problema a casa. És un dia a dia molt dur, molt dur, perquè la batalla és constant per molts motius. I estaria bé, doncs, això, que almenys... no sé, no tinguéssis els maldecaps de dir, bé, a veure cada mes com l'acabem, val? I m'agradaria també ressaltar una cosa que és que tot i que no tenim aquests ajuts econòmics, tenim la immensa sort de sí tenir ajuts mèdics i amb això em refereixo que tenim l'Hospital de Sant Joan de Déu amb el personal que hi treballa que moltes vegades no només ens porten els fills, sinó que ens recolzen molt als pares. I per a nosaltres és molt important.

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

Bé, un tercer punt serien les subvencions. Voldríem ressaltar que han deixat de subvencionar el Maxadit [#], el Maxadit és una vitamina que prenen determinats nens amb aquest tipus de trastorn, és una vitamina que no es pot comprar a les farmàcies, donat que es distribueix a l'hospital per prescripció mèdica. Diàriament ens estem assabentant que estan subvencionant un munt de coses que bé, que em sembla molt

bé; però és que ningú entén el perquè d'aquesta... que s'hagi retirat aquesta subvenció quan és una vitamina que a ells els va molt bé. Aleshores, bé, fer això, ressaltar això.

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

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

### **El president**

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

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

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

### Fitxer 2

... no tinc temps d'explicar-los-hi el metabolisme, perquè és realment complex; però sí que els errors congènits de metabolisme es poden considerar dins del grup de malalties rares. O sigui malalties poc freqüents. Aproximadament el 50 per cent dels

pacients amb errors de metabolisme presenten les primeres manifestacions ja en el període no natal i la major part d'ells, els primers anys de vida.

Es coneixen més de... errors congènits, n'hi ha més de 450 errors congènits de metabolisme i es poden classificar diferents formes. És clar, 450, doncs, uns es classifiquen errors de les molècules complexes, malalties aisosomals [#], malalties peroxisomals [#], glucogenosis [#], errors de les molècules simples, malalties del metabolisme intermediari i errors del metabolisme energètic, que condicionen un defecte de la síntesis d'energia. Aquests serien els tres grans grups dins d'aquests 450 hi ha tres grans grups.

Tenen unes singularitats especials aquests errors. Primer, el diagnòstic és difícil, els nens no ens vénen a l'hospital amb el diagnòstic en aquí, sinó que ens vénen malalts, postrats, en coma, alguns ens arriben que ja han mort al servei d'urgències i poden tenir una malaltia metabòlica. Per això és important, com ha comentat la Montse, el diagnòstic precoç. Actualment a Catalunya s'està fent el diagnòstic precoç per tres malalties, la fenilcetonúria, l'hipotiroïdisme i la fibrosi quística de pàncrees. Moltes vegades, el tractament ha de ser urgent i resolutiu. Ha comentat la Mei, hi ha nens que t'arriben a urgències descompensats i si no actues immediatament, aquests nens poden evolucionar malament, poden entrar en coma i es poden morir. És important també el seguiment. Ha de ser un seguiment multidisciplinari, No és tan fàcil el seguiment d'aquests pacients, perquè, com després veuran vostès, hi ha diversos professionals que hi intervenen. Els professionals han d'estar molt especialitzats, es necessiten protocols, és important també, com s'ha comentat, l'I+D, la recerca en totes aquestes malalties.

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

Suposen, els errors congènits de metabolisme, 309 casos nascuts a Espanya i cinquanta nascuts a Catalunya. Evidentment, es consideren malalties rares, puix que en conjunt aquests 450 errors congènits de metabolisme, la seva incidència en la

població és més de un cada dos mil nascuts vius. I, a Catalunya, cinquanta nous casos cada any.

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

L'Hospital Sant Joan de Déu, com s'ha comentat, des de l'any 1988 és el centre de referència per la fenilcetonúria. La fenilcetonúria es diagnostica amb la prova aquesta del taló, quan es treu sang del taló dels nostres nanos, doncs, quan surt positiu per la hipercel·lianèmia [#], són remesos a Sant Joan de Déu. Quan surt positiu per hipotiroïdisme, són remesos a l'Hospital de la Vall d'Hebró. L'hospital està molt preocupat pel tema dels errors congènits de metabolisme i ha creat des de ja fa molt temps una unitat d'errors congènits de metabolisme. Aquesta unitat és multidisciplinària, com hem comentat abans, intervé, doncs, des del servei de farmàcia, per subministrar els medicaments; el servei de bioquímica, pels anàlisis; el servei de gastroenterologia [#] i nutrició per sotmetre aquests pacients a dietes i permetre'ls portar una vida el més normal possible; el servei de psicologia i el servei de neuropediatria [#], on nosaltres hi estem treballant.

Però, evidentment, amb això no n'hi ha prou. Estem connectats amb altres serveis, estem connectats amb xarxes [#], amb risliperlipèmies [#], amb rets inergent [#], amb rets de taxies [#], perquè sols no podem treballar. I estem molt connectats amb l'Institut de Bioquímica Clínica que és el nostre centre de referència major per completar els estudis metabòlics.

Però, bé, fixi-s'hi, no parlem d'unes coses tan rares. En els darrers trenta anys hem diagnosticat 644 pacients amb errors congènits de metabolisme. Són majoritaris la fenilcetonúria i l'hiperfenilalaninèmia [#]. Hiperfenilalaninèmia [#] és una forma menor de

fenilcetonúria que ni requereix dieta, però la fenilcetonúria sí que requereix dieta. I després els altres errors congènits de metabolisme, fixin-s'hi, fins a 470 pacients, en total 644.

Els posaré un exemple de la PKU fenilcetonúria, val? Doncs, breument, és una malaltia que es coneix des de fa molt temps, però que el 1963, un senyor que es deia Gutri [#] va dir que, bé, que si es feia la detecció precoç d'aquesta malaltia ja en el període no natal, es podien tractar aquests pacients amb una dieta, que això ho va fer el doctor Vikel [#], i amb la dieta els pacients seguien una evolució excel·lent. Però, fixin-s'hi aquests dos exemples. Aquest nen no havia estat sotmès a dieta i miri's ja com està el pobre, i aquesta nena, era una germana d'aquest nen, que es va diagnosticar en el seu moment, es va posar a dieta i mirin que guapa i contenta que està.

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

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

Però, clar, no n'hi ha prou. Se'ls ha de donar tirosines, perquè també necessitem aminoàcids per sintetitzar les nostres proteïnes. Sinó, no creixeríem i no ens creixeria el cervell, no els creixerien tots els òrgans. Però al mateix temps de suplementar

també estan mancats de vitamines, de minerals, substàncies antioxidants i per això, a part de la fórmula, se'ls ha de donar vitamines, se'ls ha de donar productes especials. Aquest seria un exemple. Nosaltres els fem controls, als nostres pacients, amb sang seca cada mes. Ens van enviant la sang seca a l'hospital i fem les determinacions. Val, això és molt fàcil, però fixin-s'hi, desembre 91 fins a desembre 2006, doncs, fixin-s'hi, aquest pacient és un exemple de bon control. Doncs, bé, nosaltres intentem que els pacients estiguin per sota de cinc-cents, amb lo qual els garantim que no hi haurà toxicitat per la fenilalanina. Llavors, aquest és un exemple de bon control.

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

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

Val. Però amb això no n'hi ha prou, perquè, val, hem d'intentar evitar l'acumulació [#] de fenilalanina; però aquí apareix un altre cosa que és la BA-4. Què és la BA-4? Doncs els diré el nom però és un nom raríssim tetrahidrobiopterina. Val. És un coenzim que activa la fenilalanina hidroxilasa. Llavors, des de ja fa uns anys s'ha demostrat que pacients que tenen elevació de fenilalanina, alguns pacients quan els dones la BH4, la BH4 aquesta famosa, els baixa ràpidament les xifres de fenilalanina. I això ens podria permetre el que ens ha permès amb alguns dels nostres pacients. És a dir, liberalitzar la dieta i donar-los-hi aquest medicament, que és la tetrahidrobiopterina.

Però ja ens trobem amb una altra cosa, aquí poden veure deu pacients en els quals les xifres es mantenen dins dels rangs acceptables, fórmula zero, és a dir, no requereixen fórmula, dieta lliure, però fan una vida normal prenent una medicació. Però ja ens trobem amb l'altra historia, aquest medicament no en disposem a Espanya, l'hem d'importar, actualment l'està pagant l'Hospital, el nostre Hospital, però si fem un càlcul breu -que tampoc nosaltres som economistes i tenim prou feina amb els nostres malalts, no?- però que si fem un càlcul, poden veure aquí deu pacients el que costa el tractament amb BH4, i aquests mateixos pacients el que costa el tractament amb la dieta especial. Fixin-s'hi, fins 857.298 euros i 45.000... val? Hi ha una diferència claríssima a favor que amb aquests nens que els hem pogut donar aquest medicament, tot i que és car, però ens permet, doncs, fer un estalvi important des del punt de vista econòmic. Que no és el que es preocupa més; ens preocupa la salut dels nens. Però, si a més a més de la salut, els podem millorar la qualitat de vida, no han de fer dieta, poden anar a per tot, com ja hi van, poden dinar al cole i no cal dependre de la dieta i només prenent la pastilla, els canvia molt la qualitat de vida., val?

Però, fixin-s'hi, aquests nens no són monstres, són nens completament normals. Ho ha estat comentant la Mei, aquests nens estan en unes colònies l'any 2006, doncs, aquí poden veure pares i nens i adolescents. Tenim cinc nens amb fenilcetonúria que han entrat a la universitat, val? I també en tenim alguns que s'han diagnosticat tard i van amb un retard mental irreversible. Aquí, a l'esquerra, és una mica la unitat de seguiment de la PKU, que hi ha el Nilo, la doctora Vilaseca, l'Alejandra Gutiérrez, l'Eugènia Fuster, que és la psicòloga, la Lilian i jo mateix, val.

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

alguns exemples d'intentar evitar el cúmul amoni donant o el Bensoat [#] o el Fenilgutilac [#] o inclús aquest altre medicament que ja no els diré el nom. Val?

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

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

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

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

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

amb aquesta malaltia, mucopolisacaridosi tipus 1, o hurler [ # ], què passa? Doncs, el tractament costa 3.016 euros per setmana. I el tractament li pot permetre, a aquest nano, portar una vida normal. Però, clar, jo no puc diagnosticar un pacient, saber que hi ha aquest tractament i quedar-me tan tranquil.

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

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

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

Un altre problema que tenim, que tots vostès ho saben millor que nosaltres, l'immigració creixent. Hi ha més consanguinitat i un increment important del nombre de casos diagnosticats. Molts pacients diagnosticats

Fitxer 3

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

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

Un altre problema que hi ha és que l'obtenció dels fàrmacs és aleatòria, unes vegades a la farmàcia, els altres a l'hospital, els altres proveïdors, com ha comentat la Mei o la Monte. I acabo, eh?, mig minut. Tots aquests medicament, la majoria, són cars. Alguns s'han de formular, no tots estan finançats. A veure, alguns estan finançats, faltaria més, perquè sinó estaríem tots a la ruïna; però, en tot cas, no tots estan finançats.

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

D'altra banda, també hem de reconèixer que alguns tractaments són de resultat incert, però jo no em puc quedar amb els braços plegats amb un nen amb una malaltia metabòlica que sé que tinc alguna opció de tractament i me l'he de jugar. Estan sortint les teràpies de reemplaçament enzimàtic per les malalties lisosomals

amb tot el que això suposa per la PKU en un futur pròxim. D'aquí a res sortirà la teràpia enzimàtica substitutiva pels pacients amb PKU. I això suposarà una despesa important, però que, clar, jo tampoc puc estar d'esquenes a donar-los-hi la possibilitat en aquests pacients. I llavors pensem també que seria important la creació d'una comissió que establis uns criteris d'inclusió generals i poder-ho aplicar a tots els pacients. I això és un altre exemple del sans i macos que estan aquests nanos, però que suposa una lluita important per part de les famílies especialment, que és molt dur el dia a dia, per part dels metges, per part de tots els professionals, per part dels dietistes, de la cuinera. I això és un exemple d'una festa que vam organitzar a l'hospital en la qual va venir el famós Fabià Martín, el pizzer campió del món, ens va venir a fer unes pizzes i vam fer unes pizzes especials per nens amb errors congènits de metabolisme.

Gràcies.

### **El president**

Molt bé, doncs, malgrat la dificultat d'algunes paraules de la terminologia emprada, jo crec que l'exposició ha estat prou clara i prou pedagògica com perquè s'hagi entès prou bé per part de tothom. Amb aquest món tan difícil que és el món de les malalties rares i que en aquesta comissió hem tingut oportunitat de conèixer-ne d'altres en les darreres comissions. Tindran l'oportunitat amb un segons torn d'intervenció després que cada grup parlamentari intervingui. Donar, doncs, més aclariments, més puntualitzacions. I ara, sense més, donaríem ja la paraula al representant del Grup Parlamentari de Convergència i Unió, el senyor Francesc Sancho, perquè faci la seva intervenció.

### **El Sr. Sancho i Serena**

Gràcies, president. Hola, molt bon dia a tothom. Primer que res agrair-vos la vostra exposició, la vostra presència, vull dir, tant a la Montse Ricart, com a la Remei Garcia i, bàsicament, al doctor Campistol pel didactisme en què ens ha exposat les seves preocupacions i les seves dèries que entenem que han de ser les nostres, no?

Hi ha una cosa que jo he observat o que suposo que tots coincidirem i... [#] si repassem quines són les compareixences que hi ha hagut en aquesta comissió de Salut, en aquest últim període legislatiu, ens hi trobem, per ficar-vos un exemple, perquè vosaltres us situeu, ha comparegut l'Associació d'Afectats per Narcolèpsia, celíacs, al·lèrgies al làtex, és a dir, constantment ens trobem amb una sèrie de malalties o trastorns que són minoritaris, però que, d'alguna manera, és una preocupació que és emergent. És emergent, perquè, evidentment, el nostre sistema sanitari és capaç de donar resposta a moltes coses quan són majoritaris i assumides plenament i des de sempre per la població i per tant pels poders polítics, però ens trobem que realment determinats trastorns que no són tan majoritaris, los que s'anomenen malalties rares, tenen, com a mínim un punt d'iniquitat, un punt de visibilitat que fa que se generin situacions que, al meu parer, podem denominar injustes o, com a mínim, ben segur que són molt difícils de viure i molt injustes per aquell que les viu, no? I, per tant, és una constant, és a dir, això què vol dir? Vol dir que, d'alguna manera, estem caminant a passes curtes, però estem caminant i que les vostres compareixences aquí són importants, perquè fan visibles precisament aquest tipus de malalties. Jo, em sembla que és molt important que vostres esteu aquí i que ho expliqueu i que acabem entenent a on estan els problemes.

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

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

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

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

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

I han d'altres preocupacions que a mi em suggereix l'exposició del Campistol, no?, que és atenció primària, és a dir, una vegada tenim l'hospital de referència, tenim les famílies ben orientades a un centre de referència com és Sant Joan de Déu, d'altre tipus de patologies concomitants o que apareixen, accessibilitat a primària, formació d'atenció primària, realment teniu aquí una bona cobertura o sempre has d'acabar anant a Sant Joan de Déu i al especialista, perquè no trobes cobertura al teu lloc de residència, lo qual suposo que si és així, acaba afegint una dificultat important a les

famílies que no tenen aquest accés tan directe a Sant Joan de Déu. És a dir, evidentment, la ubicació geogràfica és molt important per l'accessibilitat quant als tractaments del malalt, no? I, per tant, si aquí hi hauria algun tipus d'acció que poguéssim fer.

Una altra cosa, medicaments. Quan diem que no es disposen dels medicaments... a mi m'ha cridat l'atenció quan heu parlat del VHA-4 o la no finançament de determinades vitamines, quan diem no es disposen, què vol dir no es disposen? És a dir, és dificultat d'accés al... o realment s'acaba no disposant i no tenint el medicament quan se necessita? Vull dir, voleu dir això? Perquè llavors és una situació molt greu, no? Vull dir, no és lo mateix de dir, escolti'm, tenim una dificultat d'adquirir-ho i ens toca anar a adquirir-ho, doncs, a on sigui, a l'estranger o demanar-ho a través d'internet o fer... o que realment la situació sigui que en un moment determinat puguis no disposar en absolut d'aquest tractament i que t'aboqui a situacions realment de complicació del trastorn, no? I que el nen acabi patint una complicació per no disposar precisament del tractament per no tindre mecanisme d'accés. Si és així, jo entenc que ja no és només un problema de preu, sinó que és un problema de mecanisme de distribució que hi hauria que garantir no només el pagament o el copagament del preu, sinó que realment des d'aquí i des dels poders públics ens preocupéssim que els mecanismes de distribució i l'accessibilitat per part del malalt sigui efectiva encara que sigui pagant, perquè evidentment, vull dir, no es tracta només de diners, sinó que es tracta realment d'una altra cosa molt més important i substancial que és l'accés als medicaments que són imprescindibles per a la salut.

I una altra qüestió, les dietes especials, és a dir, quan parlem de dieta i finançament t de dieta, com podríem fer o com s'hauria de fer per a que allò que sempre ha estat tractat de dieta... els celíacs parlaven del mateix, fins i tot en algun moment els diabètics, i que no és tan minoritària, és dir, és molt més majoritària, però és igual, hi han determinades dietes que jo tinc la sensació que hauríem de valorar que en lloc de considerar-se aliment o aliment especial passi a se considerar-se directament medicament o medicament imprescindible, perquè acaba sent tan imprescindible aquest aliment com un altre medicament o una vitamina, no? Jo, em sembla que en això ja he fet més o menys les preguntes.

Anem a una altra que em queda, que és quan atenem malalts d'altres autonomies, ho fem mitjançant conveni? Aquesta xarxa quines implicacions tenen? Tenim reciprocitat? Perquè, clar, si no tenim detecció precoç de moltes malalties de trastorns metabòlics, de quaranta només 3 [#]. Nosaltres som centre de referència en el cas de la fenilcetonúria, hi han... quin convenis tenim, quina reciprocitat tenim, quin flux de malalts amunt i avall, per dir-ho d'alguna manera, quina xarxa s'estableix amb les altres autonomies.

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

Gràcies.

### **El president**

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

### **La Sra. Segú Ferré**

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

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

Jo voldria parlar-los-hi, preguntar-los-hi i aprofundir una mica sobre tres aspectes. El de la detecció precoç. Ens ha explicat, i el senyor Sancho feia referència ara, que Catalunya és un centre de referència en el tractament d'alguna d'aquests trastorns metabòlics. Ens han explicat també que hi ha un aparell, tàndem de masses, eh?, que

no tenim, que està a Galícia i que permet avançar, no he entès si quaranta o trenta, en tot cas, és igual, eh? en detectar altres trastorns metabòlics, aquests que anomenem com... que vostès han definit com a malalties rares, perquè tenen un índex de prevalença molt baix entre la població.

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

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

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

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

ens pogués fer una mica cinc cèntims si això és una proposta, si està avançada o no, si s'hi està treballant o no i quins objectius i com plantegen aquesta comissió, perquè jo crec, pensem personalment, pensem que pot ser una manera potser de donar

#### Fitxer 4

... d'estructurar, eh?, tots els tractaments i totes les propostes que han sortit avui aquí i segurament d'altres que poden existir adreçades a aquests pacients amb trastorns metabòlics o de cara a plantejar-nos aquestes preguntes que feia jo anteriorment. L'alimentació, des dels hospitals o a través d'una subvenció a l'associació? Detecció precoç, tenim les tres malalties de detecció precoç que podem fer aquí, n'hem d'avançar amb alguna altra, no? O sigui, si plantegen aquesta comissió només per establir criteris d'inclusió o podria també tenir una perspectiva més general de cara al seguiment i propostes relacionades amb trastorns metabòlics i els pacients que vostès atenen a l'Hospital de Sant Joan de Déu.

I aquestes serien bàsicament les tres qüestions sobre les que els demanaria que ens poguessin dir el seu parer i aprofundir una mica més i per últim i per acabar respecte al Maxivit [#], que ens explicaven vostès, que fins ara és una vitamina que estava subvencionada o no, jo crec que hem de fer els possibles perquè si això era així valorar per què ha canviat o no i que pugui tornar a ser com era. I també respecte, i en aquest cas també coincideixo amb el senyor Sancho, no?, aquells suplementes dietètics que per a la majoria de població són suplementes dietètics si per les famílies i aquests pacients són medicaments, potser també en l'àmbit d'aquesta comissió o del que s'arbitri que es pugui plantejar propostes adreçades als malalts de trastorns metabòlics també seria un instrument per plantejar-nos, eh?, què s'hauria de fer.

I, res més. Agrair-los de nou per acabar la seva presència avui aquí que jo crec que, tot i que siguin pocs, vostès, i ho hem vist amb les xifres que ens deia el doctor Campistol, doncs, indubtablement per a vostès i per als vostres fills i pels seus fills el fet de la detecció precoç i d'aquesta alimentació significa que puguin tenir una vida normalitzada quasi bé amb un alt percentatge, pel que ens han explicat segons el

trastorn metabòlic que fos el cas i això és cabdal encara que sigui per un nen, eh?, al nostre país.

Moltes gràcies.

**El president**

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

**El Sr. Bertran Arrué**

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

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

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

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

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

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

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

Gràcies.

### **El president**

Gràcies, senyor Bertran. Bé, esperem que si han de tornar a venir, és per felicitar-nos, eh? que les coses han millorat. Té ara la paraula, en nom del Grup Parlamentari del Partit Popular, la senyora Belén Pajares.

### **La Sra. Pajares i Ribas**

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

N'hi ha quelcom, senyor Bertran, que intervenir el tercer, que és intervenir el quart. Jo espero que dintre de quatre anys, quan ens tronem a trobar, canvi l'ordre i jo hagi pujat un esgraó més, perquè clar, ja moltes de les coses que se susciten ja s'han plantejat i jo no em voldria repetir.

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

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

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

Sobre els hospitals de referència he vist, i sinó vostès hem corregiran i sinó m'ho ampliaran, que n'hi ha un a Sant Joan de Déu, que és el del doctor Campistol, un altre m'ha semblat sentir el Vall d'Hebron; però m'agradaria saber si existeix algun hospital més de referència a Catalunya que tracti aquest tipus de patologies.

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

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

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

Moltes gràcies.

### **El president**

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

### **La Sra. Clavell i Nadal**

Gràcies, senyor president. Sense queixar-me de ser l'última en intervenir, passo a dir-los en primer lloc, doncs, que gràcies per estar aquí. Vostès deien al començament de

la compareixença que per a vostès era important, aquesta compareixença. Jo, el que els voldria dir que crec que el sentit que té precisament que vostès estigui aquí és reconèixer aquesta mena de plus, eh?, que... de visibilitat que es dóna a aquesta problemàtica en comparació a qualsevol altra qüestió que poguéssim resoldre de manera informal veient-nos en altres àmbits amb els diferents grups, etcètera. Per tant, donin ja per descomptat

fitxer 5

... no és l'última vegada que ens veurem, que tot això continuarà, que nosaltres farem el que podrem en el nostre contacte amb el Departament de Salut, que cadascú ha d'explotar el seu àmbit d'incidència i nosaltres intentarem explotar el nostre i que com ha sortit ja també en aquí, segurament ho podem fer de forma consensuada, una matèria com aquesta no crec, no veig, que pugui generar dificultats per tal que tots els grups puguem actuar consensuadament en aquest tema. Per tant, gràcies per venir, però tot això continuarà i ens tornarem a veure i a parlar.

Moltes gràcies.

### **El president**

Molt bé, moltes gràcies, senyora Clavell. Em sembla que hi han prou temes i prou preguntes com per intervenir segurament molta més estona de la que en principi tenen. Ja saben que tenen quinze minuts per intentar contar-ho tot...

*(Veus de fons.)*

...Sí, sí, sí. No, per descomptat, per descomptat. No necessàriament s'ha de contestar una per una cadascuna... és a dir, que ho fan de la manera que volen. L'únic, i no perquè vulguem establir un protocol, diguéssim, d'una manera... sí, és a efectes d'ordenar una mica la transcripció de la sessió per escrit i per tant, com vulguin vostès mateixes, em diuen qui és la primera que vol intervenir o el primer que vol intervenir, ho diem, i així quedarà constància per escrit a la transcripció...

*(Veus de fons.)*

Si els sembla, començarem per la presidenta, eh?, doncs té la paraula la senyora Montserrat Ricart.

### **La presidenta de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics**

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

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

Aleshores, altres coses que s'han comentat, les dietes especials. Volem, volem... és que és molt gros, no?, però és que ens identifiquen com celíacs. Els celíacs mengen carn, mengen peix, mengen ous, mengen farina... Vull dir, que bé, que potser no poden menjar fora de casa, han de... o sigui, no poden anar a un restaurant o on sigui. Nosaltres no podem menjar ni carn, els nostres fills, ni carn, ni ous, ni peix, ni

farina, res. O sigui, els nostres fills poden menjar lliure fruita i verdura i després aliments baixos en proteïnes que són aquests tan cars.

Llavors, quan se'n identifica amb celíacs, sincerament, ens els estimem molt, perquè estem lluitant tots per el mateix, però que no som iguals, que no tenim res a veure. Ells van al Corte Inglés, van a la dietista del barri, van a l'herboristeria del barri i troben un munt d'aliments. A l'àrea de Guissona hi han un munt de carns baixes en gluten... Jo, vaig al Corte Inglés i agafo alguna cosa que veig que té una miqueta de baixa en proteïnes; però no puc anar a cap banda a buscar res. O sigui, realment són diferents, tot i que tots lluitem pel benestar dels nostres fills, som diferents.

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

Llavors què passa? És important que els nostres fills s'involucrin dins de la seva classe. El meu fill menja al menjador amb els seus companys no agafa res dels seus companys. Ell sap que pot menjar una cosa o una altra, és important que, bé, que comparteixi amb altres nens que mengen coses normals, perquè ha de saber que ell no pot menjar d'això. Però és importantíssim que elles relacioni amb nens que mengen com ell, perquè... vull dir, en moltes festes que s'han fet, hem fet al Sant Joan de Déu la cuinera ha fet menjars impressionants de dietes baixes en proteïnes i se'ls veu a ells menjant entre ells i... que s'entenen molt bé i que veuen que potser no és un problema, vull dir, el fet de menjar especial...

### **La vicepresidenta Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics**

I que no estan sols.

### **La presidenta de l'Associació Catalana de PKU i Altres Trastorns Metabòlics**

I que no estan sols, exacte, perquè són dos-cents a Catalunya. Quan ens reunim, es que és una festa, és una festa. Realment sí que és important que ells s'integrin a la societat i agafin... és el que volem nosaltres; però, què passa, que hi ha el problema aquest que de molts cops els és molt difícil que s'integrin, perquè a qualsevol lloc tots porten la teva carmanyola amb el menjar pel teu fill, no es fan menjars especials.

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

I després, bé, els menjadors escolars, ja per últim, em sembla. Els menjadors escolars hi han nens a l'associació que han sigut rebutjats per escoles, hi ha pares que ens han vingut... escolta, aquest nen m'han dit que és especial i que el portem a una escola especial. Aleshores... com que aquell nen és especial? Aquell nen menja... val, menja especia; però el meu fill pot estudiar, pot fer gimnàstica, pot riure, pot cantar, pot fer de tot. I això, bé, els pares em vénen plorant, perquè clar, busques escoles i no hi ha manera de col·locar-los. Jo, aquest any he tingut una sort... bé, jo estic encantada, estic encantada, perquè he tingut una sort impressionant, tinc un cuiner que em truca, escolta'm, doncs això ho pot prendre? Sí, no. Hi han poquetes escoles, però gràcies a Déu cada cop n'hi han més, hi han més que s'involucren en això. Per als celíacs està totalment estudiat, perquè són molt més, és veritat, són molts més i s'entén, vull dir, és normal. El que passa que els altres trastorns que són més complicats, doncs, ens costa més. Però, bé, no és per discriminar-los ni molt

menys, al contrari, és perquè ells s'entenguin, es vegin, parlin i després perquè s'integrin a la societat més fàcilment.

*(Veus de fons.)*

**El president**

Sí, té ara la paraula, la senyora Remei Garcia.

**La vicepresidenta de l'Associació Catalana de PKU i altres Trastorns Metabòlics**

M'agradaria contestar la senyora Clavell. Quan he fet referència a la Llei de dependència, entenc perfectament que no tots els casos són susceptibles d'acollir-se a la Llei de dependència, val? Ho tinc molt clar, però també m'agradaria... a veure, parlaré del meu cas, perquè és clar, és el que tinc més proper i me'l conec molt. Vull dir, els altres casos s'han d'estudiar, el meu cas és que d'alguna manera m'he convertit en una infermera les vint-i-quatre hores del dia des de fa dos anys i mig. Haig de proporcionar mediació, haig de fer dieta especial, haig de vigilar constantment, haig de vigilar els seus símptomes, si es constipa, quins símptomes dóna, si agafa una gastroenteritis, quins símptomes dóna, perquè qualsevol cosa d'aquestes, que un altre nen les passarà amb un temps determinat, la meva filla la pot descompensar. Això suposa una hiperamonèmia [#], una hospitalització i un risc de quedar-se amb una seqüeles neurològiques molt importants. Els doctors, sempre quan ingresseu els nostres fills o els portem a urgències i quan anem a fer les visites habituals, sempre ens pregunten als pares com els veiem, perquè ells consideren que ningú millor que nosaltres els coneixem, perquè els veiem tot el dia. M'agradaria que es fes un aproximament simbòlic de quin cost tindria una infermera dedicada les vint-i-quatre hores del dia els 365 dies de l'any a un nen d'aquest tipus crònic. Em refereixo a això amb la Llei de dependència. Quin cost suposaria. També entenc que la Llei de dependència podria ser flexible, que no sé si ho és, i adaptar-se, perquè potser no tots, en el meu cas, potser no tots els períodes de la vida de la meva filla comportaran els mateixos tipus de necessitats i potser estaria bé que fos flexible i és pugués adaptar a les necessitats que requereixin en cada moment. Només em referia a això.

**El president**

Doctor Campistol?

**El Dr. Jaume Campistol Plana**

Bé, gràcies de totes les preguntes. Intentarem aclarir-ne algunes, suposo que totes no, perquè no tenim massa temps. A veure, el tema de la detecció no és que ens preocupi, que ens angoixi i que ens torni leros [#], el cert és que la història és que des de l'any 1979, el Federico Mayor Zaragoza va ser el primer que va implantar el diagnòstic precoç a Espanya, a Granada. I a partir d'aquí es va implantar a Catalunya l'any 80 i a partir d'aquí s'ha anat implantant a Galícia i a d'altres comunitats autònomes. El cert és que de sempre s'ha fet per dues malalties: la PKU, la fenilcetonúria famosa, que ja la coneixen, i l'hipotiroïdisme. Per què? Perquè eren les dues malalties fàcils de diagnosticar en el període no natal i que tenien un tractament molt agraït, que és amb la dieta o l'hipotiroïdisme amb l'hormona tiroidea [#]. A partir de l'any 2001 van aparèixer els famosos tàndem masses. Val, i a Galícia, pels motius que siguin, perquè es van moure més, perquè es van preocupar més, perquè van tenir subvencions pel que sigui, van adquirir aquest aparell. I amb aquest aparell a Galícia, que no l'han inventat a Galícia, sinó que ho vam començar a Estats Units, a Alemanya, a França i a Anglaterra, doncs, a Galícia van adquirir aquest aparell. I amb aquest aparell els permet, en els seus nadons, ja en tenen prou amb els seus, que en tenen 28.000, amb els seus nadons, fer el diagnòstic de trenta malalties. Aquestes trenta malalties

Fitxer 06

...l'hem d'enviar a l'Institut de Bioquímica, el DNA l'hem d'enviar a Saragossa perquè hi ha una persona que estudia molecular, l'altre..., o sigui, és molt més complicat que això, i nosaltres tenim una unitat molt important, doncs, que és la Unitat d'Estudis d'Errors de Metabolisme, que treballem conjuntament i podem oferir alguna cosa més, i per això ens remeten pacients de tot Espanya.

D'altra banda, s'ha comentat el tema de les comissions i l'observatori, penso que seria important. La comissió, nosaltres hi hem tingut alguna reunió en farmàcia dintre del

CatSalut pel tema aquest dels medicaments, perquè és un tema que ens preocupa, nosaltres com a ciutadans catalans, evidentment, cada vegada s'està disparant més el cost de tots aquests productes, i estan sortint teràpies enzimàtiques, que els he posat un exemple del que pot arribar a costar el tractament d'un pacient quan fas aquest diagnòstic.

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

Recentment, hem tingut un pacient que el van diagnosticar a la Vall d'Hebron d'una malaltia, d'una mucopolisacaridosi, no sé si els ha arribat, estava molt greu des del punt de vista neurològic, la família, evidentment, van entrar a internet, van saber que hi havia un tractament, però des del Vall d'Hebron van decidir no tractar-lo amb molt bon criteri, perquè tenia una greu afectació neurològica. Els van enviar a Sant Joan de Déu, per una segona opinió, també els vam donar la mateixa opinió. Però que a vegades ens trobem amb dilemes ètics, quan tractar o quan no tractar? És clar, si és el seu fill, tu li diràs, «no, no el tractarem perquè està molt «cascat» entre cometes», i per això seria bo disposar d'una comissió com per exemple hi ha la Comissió de l'Hormona de Creixement, que decideixen «aquest pacient s'ha de tractar, aquest no s'ha de tractar». Doncs, cada vegada ens estem trobant amb més malalties, nous tractaments que estan sortint, alguns són absolutament experimentals, però que, en tot cas, penso que seria bo que hi hagués una comissió que pogués coordinar, supervisar i decidir quins pacients s'han de tractar i quins no s'han de tractar, perquè nosaltres mateixos moltes vegades tenim problemes ètics i sort que tenim un comitè d'ètica a l'hospital que funciona molt bé i més o menys ens ho resol, però, en tot cas, em penso que és complicat, no?

S'ha comentat, també, el tema de la detecció precoç, si era obligatòria o no era obligatòria. Evidentment, és recomanable fer-ho, no és obligatori però és recomanable, i la cobertura és el 99,3 per cent de la població. Ens trobem problemes

amb els immigrants que no s'ha fet el diagnòstic, amb els nens adoptats, que és una altra situació, nens que vénen de Rússia o d'Ucraïna, evidentment, pobres ja tenen prou feines, no s'ha fet el diagnòstic. Llavors, aquells nanos també s'ha de fer, el diagnòstic, encara que sigui tard, perquè els podem oferir un tractament, i penso que això també és important.

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

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

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

S'ha parlat de l'assegurança, evidentment l'assegurança..., ahir m'ho estava dient la Montse, parles amb Winterthur amb Win... no-sé-què vint, bé, *ni hablar del peluquín*, no, perquè és una malaltia degenerativa. La PKU no és una malaltia degenerativa, la [cirulèmia #] no és una malaltia degenerativa, aquests nens són nens normals, com han vist a les fotos, que fan vida normal, evidentment controlats que han de fer dieta, però que si fan bé la dieta té una evolució excel·lent, com els hi he demostrat amb tres o quatre que han entrat a la universitat, i portem algun adult que té quaranta anys que fa la dieta i segueix bé.

Llavors, aquests que ha mort, bé, és per diferents patologies molt greus, perquè molts no tenen cap mena de tractament, i llavors penso que això també és important saber-ho, i que dins del tema de la recerca hem de seguir fent recerca amb aquestes malalties. Ara estem fent la recerca, un exemple puntual, els nens que fenilcetonúria fan dieta, tenen bona evolució, però tenen petites anomalies a les vies visuals. Gràcies a una beca que hem demanat, que ens ha aconseguit la Caixa Manresa, hem aconseguit uns diners per poder fer recerca amb aquests pacients, donar-los un suplement del docohexanoico, és un altre nom rar d'aquests que són els famosos Omega-3, els àcids grassos poliinsaturats, doncs ara els donarem suplement amb docohexanoico i intentarem veure si al cap d'un any han millorat aquestes anomalies a nivell visual. Vull dir que són coses que hem d'anar fent, però, és clar, treballant conjuntament amb l'Associació de Pares, treballant nosaltres, treballant recerca.

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

Fa quinze dies vam tenir una reunió amb ells, amb l'Associació de Pares, doncs, fem una reunió anual, en la qual comencem a les onze del matí i vam acabar, un dissabte, a les nou del vespre, que els hi dius a algú i et diuen si estàs..., doncs, bé, a les nou

del vespre vam acabar la reunió, en la qual es van tocar molts temes que interessen als pares i també ens interessa a nosaltres.

La Montse ha dit que no tenien gaires ajudes. L'ajuda nostra la tenen tota, i des de l'hospital també intenta donar-los ajudes. I un exemple, és una cosa puntual, l'hospital ens ha cedit un espai i hem creat el que en diem «cuineta del PKU» que és un espai petit, en el qual una cuinera i una dietista, juntament amb els pares, han fet una escola de cuina, i en aquesta escola se'ls fa innovar sobre diferents receptes, diferents menús, per què? Perquè la dieta és un rotllo i ens hem trobat pares i mares que sempre al seu fill els estan donant el mateix menjar cada dia del món. Imaginin-se vostès si cada dia del món mengen el mateix. Llavors, s'intenta innovar, hem fet venir diverses vegades el Fabián Martín, estem treballant amb la Fundació Alcía amb el Ferran Adrià per fer coses noves, i intentem innovar una mica per fer-los una mica més agradable una de les coses agradables que hi ha en aquesta vida, entre altres, que és el menjar, i llavors aquesta és una mica la història.

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

### **El vicepresident**

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

**El Dr. Jaume Campistol Plana** (doctor neuròleg de Sant Joan de Déu)

Gràcies a vostès d'escoltar-nos.

### **El vicepresident**

Molt bé, moltes gràcies. Suspenem la sessió per acomiadar els nostres convidats. Però, dos minutets, no cal que marxin gaire lluny, eh?

Se suspèn la sessió a les .... i es reprèn a les...

*(Pausa.)*

**La presidenta**

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

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

**El Sr. López i Rueda**

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

Només els poso un exemple, que és la ciutat de Barcelona. Segons l'Agència de Salut Pública de Barcelona, el 2006, d'1.600.000 habitants que tenim a la ciutat de Barcelona, 175.000 persones tenen més de 75 anys, i al voltant, atenció, que aquesta és una dada –no sé si m'escolta algú, però bé–, és una dada interessant, és una dada molt interessant, entorn del 34 per cent d'aquestes persones hi viuen soles.

Per això vull fer esment de la importància que té aquest fet.

Després, no és cap secret, i vostès ho han pogut veure per diferents documentals etcètera, de l'augment de temperatura que tenim i que patim els darrers anys, que tenim pics de temperatura importants, sobretot a l'estiu. Recordem el famós estiu de l'any 2002, que va tenir una importància cabdal a la meitat d'Europa, a França sobretot va tenir molts problemes, sobretot a la gent gran per l'ona de calor, i això

s'han de sumar, doncs, el funcionament dels serveis socials i sanitaris que durant l'estiu moltes vegades es redueixen.

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

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

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

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

Gràcies, senyora presidenta, senyores diputades, senyors diputats.

**La presidenta**

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

**El Sr. Sancho i Serena**

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

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

**La presidenta**

Perdoni, senyor Sancho. Senyors diputats, senyores diputades, una mica de..., val, gràcies.

**El Sr. Sancho i Serena**

...perquè compartim la preocupació i perquè després d'escoltar atentament el diputat proponent em sembla que té alguna cosa que val la pena remarcar. Quan ell parla d'una certa transversalitat institucional entorn a les mesures per pal·liar els efectes de la calor en la gent gran, jo em sembla que té raó i que fica la mirada més enllà del que és el tema purament sanitari i que quan remarca aspectes urbanístics o aspectes socials realment és una aportació interessant i important. Per tant, hi votarem a favor per aquestes dos raons.

Gràcies.

**La presidenta**

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

**La Sra. Clavell Nadal**

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

fitxer 07

...viu sola a l'estiu.

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

Però resulta que, més enllà de la calor, vostès es refereixen a la soledat, a altres qüestions que, li dic que realment aprecio com a força singulars, perquè anem des de l'ús de les piscines, per als sols, és a dir, que la gent sola pugui anar a la piscina, això ha de justificar una mesura per part d'aquest Parlament, que la gent sola gran pugui anar a la piscina, que fem un cens de majors de seixanta-cinc anys, això existeix, o

que els fem visites guiades perquè no estiguin sols, evidentment. O el tema aquest del que vostè diu l'urbanisme, perquè no tinguem places dures. L'urbanisme i les places dures no tenen res a veure, l'urbanisme és la planificació i la gestió dels usos del sòl i les places dures o toves són temes de projecte i obres. Però, en tot cas, aquí hi ha una barreja de qüestions certament singulars.

Què fem amb la gent gran quan és troba a l'estiu que necessita una certa assistència? Jo crec que no podem dir que el nostre país no tingui una xarxa important d'assistència. Molt local, certament, però és que ha de ser, molt local, perquè és des de la proximitat que es poden detectar les situacions que es produeixen i s'hi pot actuar. I, en aquesta línia, li podria dir coses com que ens consta i ens consta a tots, que els serveis socials d'atenció primària detecten les persones més fràgils per donar-los l'atenció més adient, i això nosaltres sabem que això és una xarxa que funciona, que es redistribueix la gent als centres residencials –oh! Estic fatal eh?– cap a àrees (*Rialles*.) climatitzades, perdó, però que sàpiguen a més que les residències i els centres de dia a Catalunya disposen de la corresponent climatització, i que ho sàpiguen, perquè sobta de la seva proposta de resolució que es faci menció a aquest tema.

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

I, finalment, també dir-los que els casals de gent gran de la Secretaria d'Acció Social estan oberts –perquè això és una de les coses que també els preocupa– tot l'estiu en horari de 10 a 20 hores la majoria, n'hi ha d'altres que no tant, però estem anant-nos-en a les 9 del vespre en tots els casos, les cases del mar també són obertes durant el mes d'agost, hi ha telèfons permanents de consulta i d'ajut, tant en l'àmbit sanitari, com el social, etcètera, per tant, per totes aquestes qüestions creiem que la seva proposta de resolució no aporta res que realment pugui significar una acció positiva

d'aquest Parlament a l'hora de plantejar la qüestió i creiem que, en coherència amb això, rebutjarem la seva proposta de resolució.

Gràcies.

**La presidenta**

Moltes gràcies, senyora Clavell. Em demana la paraula per...?

**Sr. López i Rueda**

Per contradiccions.

**La presidenta**

Per contradiccions? Un minut, senyor López.

**El Sr. López i Rueda**

Senyora Clavell, ja li dic jo, està fatal, (*Rialles.*), ja l'hi dic jo, perquè la seva intervenció ha estat molt singular. Diu «els preocupa la gent que viu sola i a l'estiu!». Bé, volíem fer una proposta de resolució de tots els punts que afecten la gent gran, però sortia molt gran i vam dir « escolta, pensem en la gent gran que viu sola a l'estiu ». Això s'explica, miri, tot això que m'ha explicat li explica l'Associació de Gent Gran, que el que demanen és una coordinació, el que estan demanant és coordinació, no estan dient que no existeixin, el que demanem aquí és coordinació.

I, per cert, no em digui que les places dures no tenen a veure amb l'urbanisme, perquè, vaja, aquest diputat pensa que amb l'agricultura segur que no, és a dir, en l'urbanisme, i que també ens demanen que tenen uns problemes, sobretot, quan han de sortir a l'estiu i han d'anar a una plaça que no hi poden anar, perquè no hi ha zones d'ombra, és una cosa lògica. Per tant, sí que ens centrem a l'estiu i el que estem demanant és la coordinació de tots els serveis, que un dels problemes que tenim és que tenim recursos, però no els tenim coordinats.

Gràcies, senyora presidenta

**La presidenta**

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

**El Sr. Domingo Domingo**

Muchas gracias, señora presidenta. Para pronunciar el voto favorable de nuestro grupo a la propuesta de resolución y incidir en un aspecto que ya se ha tenido ocasión de manifestar aquí, que está claro que sí, que existen planes, pero planes que no se llevan a la práctica. En el caso del control de los mayores de sesenta y cinco años por parte de los centros de atención primaria, evidentemente puede que exista la voluntad de hacerlo, pero no se está haciendo en todos los centros de atención primaria, como es notorio. No solamente es oportuna, no ahora en el tiempo, puesto que ya desde el momento que se presentó al momento que se está debatiendo ha transcurrido el tiempo suficiente para que se esté planteando este problema para el verano del año que viene, no del verano que pasó, pero, en todo caso, sí que sería imprescindible que se procediera a una mayor coordinación entre las distintas administraciones, l'Administración sanitaria y las administraciones de la que dependen los servicios sociales no esta coordinadas; existe un grave problema en cuanto a la relación, entre, por ejemplo, no solamente los centros, los *casals*, sino los centros de día. Alguna vez habrá que paletear en este Parlamento ¿por qué los centros de día cierran los fines de semana? Y en estos centros de día muchas personas, de las que acuden allí, viven solas, como ha hecho referencia y no hay un mecanismo paliativo que dé solución a esos problemas. Estos problemas se agravan en el verano y por eso nos parece oportuno el contenido, ya no en el tiempo, pero nos parece oportuna la propuesta y por eso la hemos apoyado.

**La presidenta**

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

Vots a favor?

Vots en contra?

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

Passaríem al punt número 3, que és la Proposta de resolució...

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

**El Sr. Domingo Domingo**

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

**La presidenta**

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

**El Sr. Domingo Domingo**

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

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

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

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

Passaríem ara al punt número 3 que és la Proposta de resolució sobre l'augment del nombre de centres de vacunació per a viatgers. És una proposta presentada pel Grup Parlamentari de Convergència i Unió, per defensar-la té la paraula el senyor Francesc Sancho.

**El Sr. Sancho i Serena**

Gràcies, senyora presidenta. La proposta té un títol que diu Proposta de resolució per a augmentar els centres vacunals per a viatgers existents a Catalunya. Jo els demanaria que fessin senzillament una regla de tres, un exercici matemàtic, és a dir, que veiem en quin nombre s'haurà incrementat el nombre de viatgers a Catalunya al llarg dels últims temps, com realment el nombre de viatgers catalans que van a destins a on es necessita vacunar han augmentat d'una manera molt important, de regla de tres, senzillament, el que fa la proposta de resolució és que incrementem els recursos destinats a vacunar, en funció i en proporció a l'augment real del nombre de viatgers i de la diversificació dels destins que es produeixen a Catalunya. Senzillament es tracta d'això. En sembla que no cal gaire més, es tractaria de donar un servei que realment hi ha demanda, de millorar el sistema d'informació als ciutadans amb tots els suports, sigui presencial, sigui telefònic o internet, i augmentar també la informació i al personal sanitari, especialment els dels centres que reben gent que els demana informació sobre destins cada vegada, per dir-ho d'alguna manera, més diversos i més exòtics. Doncs, donar aquesta informació i finalment augmentar els centres de dispensació vacunal per tal de donar cobertura a la demanda i que no ens trobem en el moment que es produís acumulació de gent en demanda de viatgers, com pot passar a l'estiu en determinats períodes vacacionals, ens trobem amb cues que no es resolen. Per tant, em sembla que aquesta senzilla regla de tres és fàcil de resoldre i s'acaba resolent amb el vot [favorable #].

Gràcies.

**La presidenta**

Gràcies, senyor Sancho, no hi ha esmenes presentades. En nom dels Grups de l'entesa, té la paraula el senyor Uriel Bertran.

**El Sr. Bertran Arrué**

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

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

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

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

Pel que fa a augmentar els centres de dispensació vacunal, en aquesta situació i segons totes les indicacions de què disposem, la xarxa existent d'unitats de salut internacional s'adapta quantitativament al [document #] estacional de la demanda de manera que en temporada de gran demanda, de maig a setembre, s'augmenten els recursos humans i la seva dedicació. I si bé és cert que, ocasionalment, i especialment a l'inici

de temporada alta, maig-juny, es produeixen alguns desajusts, entre l'augment de la demanda i la puntualitat dels reforços, cal dir que a l'agost l'espera s'ha normalitzat, sense que arribi als quinze dies. Per evitar que això succeeixi, el document de planificació preveu adaptar els recursos a l'increment possible de la demanda, incentivant-los de Sanitat Respon, per demanar hora i ser informat dels centres amb menys llista d'espera en el territori català, de tal forma que la persona que s'hagi de vacunar, pugui desplaçar-se a un altre centre amb menys llista d'espera. I cal dir que jo vaig ser usuari aquestes últimes vacances d'aquest sistema, i així se'm va informar i va funcionar. Per tant, la xarxa existent és suficient, dotant-la de recursos adequats per a cada temporada per fer front a la demanda

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

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

### **La presidenta**

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

### **La Sra. Pajares i Ribas**

Moltes gràcies, senyora presidenta. D'una manera molt breu, nosaltres entenem que aquesta proposta de resolució està adequada a la situació creixent de viatges a l'estranger pels diferents motius tan i com queda registrada la proposta. Per tant, donarem suport a la proposta presentada en els tres punts referits, que són...

Fitxer 08

...pel que fa als mecanismes d'informació als ciutadans i als professionals, i també per l'augment de centres que dispensen aquestes vacunes.

Moltes gràcies.

**La presidenta**

Bé, moltes gràcies.

Passaríem a la votació.

Vots a favor de la proposta de resolució?

Vots en contra?

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

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

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

**La Sra. Pajares i Ribas**

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

En aquest cas, és el de Sant Quintí de Mediona, a l'Alt Penedès, i tal i com consta a la proposta presentada, aquest municipi té un consultori local, però en els casos que no poden atendre a les persones que s'adrecen per falta de mitjans tecnològics i també mitjans humans, aquests malalts, aquests ciutadans són adreçats a l'Hospital

Comarcal de Vilafranca del Penedès on es tracten les diferents especialitats mèdiques.

Nosaltres els voldríem explicar que el servei d'autobusos discrecionals és un servei molt deficitari i que, per exemple, les persones grans, que han d'anar a l'especialista i que no disposen de mitjans de transports propis es troben amb uns horaris molt limitats, els horaris tant de sortida cap a Vilafranca com els de tornada. Jo, per posar-los un exemple, el diré els horaris: el primer, per exemple, que surt de Sant Quintí de Mediona cap a Vilafranca del Penedès, és al matí, a les 7,45; després només n'hi ha un altre a mig matí, i de tornada també ens trobem només amb dos autobusos, un que surt de Vilafranca cap a Sant Quintí de Mediona a mig matí, i aquest mateix autobús torna a les 18,30. Per tant, vostès mateixos veuen que això suposa un desfament horari important i que, és clar, es multiplica quan aquestes persones han d'anar acompanyades perquè no puguin o no tinguin transport privat. Això suposa, i suposo que també s'ho imaginaran, moltes vegades un enrenou per a les famílies que els han d'acompanyar.

I també sabem que l'Hospital de Vilafranca del Penedès, l'Hospital Comarcal, s'ha previst l'ampliació de consultes externes i de l'hospital de dia, així ens ho ha fet saber la conselleria mitjançant una pregunta. Per tant, entenem que aquest hospital serà referència a la comarca cada vegada més, i cada vegada més rebrà pacients dels pobles que l'envolten. I, en aquest sentit, i basant-se en aquest principi de servei que ha de regir la sanitat pública catalana, nosaltres volem afegir també la necessitat de donar un servei de qualitat als usuaris i, per tant, presentem aquesta proposta en el ben entès que repercutirà en benefici dels ciutadans.

Moltes gràcies

### **La presidenta**

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

### **El Sr. Rañé i Blasco**

Moltes gràcies, presidenta. Nosaltres hem presentat un esmena en el sentit que si hi ha alguna disfunció en el funcionament del transport sanitari, doncs, a través d'una acció concreta, reiterada sobre el terreny, tant pel que fa a l'assistència primària com a l'assistència hospitalària, es puguin acabar resolent. Però, amb la nostra proposta, el que no voldríem és generar una altra prestació diferent, carregar-li, al sistema sanitari, altres elements que no són estrictament sanitaris. Vostès sap i vostès coneix perfectament que hi ha un servei urgent que va a buscar la persona quan està malalta, un servei urgent que pot comunicar centres sanitaris, el CAP, el centre, el que sigui amb l'hospital quan no hi ha possibilitat de programar; vostè sap que el transport sanitari també hi ha un transport sanitari programat quan la persona té una incapacitat provada, efectiva, real per poder-se traslladar, i aquest és el servei elemental per cobrir les necessitats bàsiques de caràcter sanitari.

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

Des d'aquesta perspectiva, la nostra proposta va en la línia de recollir la preocupació que vostè té, de conèixer i reconèixer que és a través dels centres d'assistència primària i de l'hospitalari, com si hi ha una situació puntual es pot resoldre, però no fem per resoldre problemes puntuals la generació d'un servei que després tot el sistema hauria de finançar. No li carreguem al sistema sanitari el que poden ser altres qüestions i, des d'aquesta perspectiva entenem que la seva proposta no la podem admetre, i que, en tot cas, el que li demanem que en la línia en què jo li plantejava admeti la proposta o l'esmena que nosaltres li hem plantejat a fi i efecte de poder resoldre, quan hi han problemes puntuals, però no generar un servei, o no generalitzar l'aparició d'un servei nou que no respondria en aquesta realitat i que no seria, diguem-ne, una prestació sanitària de caràcter complementari.

**La presidenta**

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

**El Sr. Sancho i Serena**

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

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

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

**La presidenta**

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

**La Sra. Pajares i Ribas**

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

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

Moltes gràcies.

**La presidenta**

Bé.

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

Vots a favor?

Vots en contra?

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

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

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

**La Sra. Pajares i Ribas**

Moltes gràcies, senyora presidenta. També d'una manera mot breu. Aquesta sol·licitud de sessió informativa [#] les dades que va presentar l'Agència de Salut Pública de Barcelona respecte a la qualitat de l'aigua, no? Van ser dades publicades fa molt poquet i aquestes dades van generar una alarma, una alarma social per la possibilitat que l'aigua que es consum a Barcelona i possiblement a altres municipis del voltant, fos cancerígena, «potencialment cancerígena», són les paraules de l'Agència de Salut.

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

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

segons és d'aplicació la normativa de la Unió Europea a partir del 2009, aquests valors hauran de baixar encara molt més.

Moltes gràcies.

**La presidenta**

Gràcies, volen intervenir? (*Veus.*) No és obligatori intervenir, no és obligatori, senyor Sancho.

**El Sr. Sancho i Serena**

Senzillament per deixar clar que recolzarem la compareixença.

**La presidenta**

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

**La Sra. Segú i Ferré**

Gràcies, senyora presidenta. Prenc la paraula per posicionar-me en nom dels tres grups que donen suport al Govern, en l'argumentació per rebutjar la sol·licitud de compareixença. Com bé deia, la senyora Belén Pajares, estem parlant de l'Informe de Salut de l'any 2006, presentat per l'Agència de Salut Pública de Barcelona, el qual, és cert, que va generar potser unes informacions que van ser interpretades de manera contradictòria, de fet el mateix gerent de l'Institut de Salut Pública, el senyor Joan Guix ja va fer declaracions públiques respecte a això. Això, per una banda, per centrar una mica l'objecte de la compareixença, una l'agència que depèn bàsicament de l'Ajuntament de Barcelona, la qual cosa, sí que és cert que el Govern de la Generalitat hi és present, però que la responsabilitat d'aquesta agència és de l'Ajuntament de Barcelona.

Per altra banda, cal recordar que la Llei de protecció de la salut, 7/2003, deixa clarament establert que els ajuntaments són autoritats sanitàries i que són ells els competents en la gestió del risc per a la salut pel que fa referència a les aigües de consum públic, i són aquests ajuntaments els que han de vetllar pel compliment de les obligacions en el seu àmbit territorial i controlar la qualitat de l'aigua d'aixeta del

consumidor. Això entenem que és el que fa, l'Ajuntament de Barcelona fa a través de l'Agència de Salut Pública de Barcelona.

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

Moltes gràcies.

#### **La presidenta**

Bé, doncs, moltes gràcies.

Passaríem a votar aquesta sol·licitud de compareixença.

Vots a favor?

Vots en contra?

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

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

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

Em demana la senyora Laïlla fer una intervenció sobre el punt 7 el punt 8 alhora, si no hi ha cap inconvenient. Doncs, endavant, té la paraula, senyora l'Aïlla.

**La Sra. Laïlla i Jou**

Gràcies, presidenta i de manera molt breu per justificar o argumentar per què aquestes dos compareixences, no? Tant els afectats de còlon irritable, que és l'Acicat com els d'ACACI, que és l'Associació d'Afectats de Cistitis Intersticial són dues malalties que són poc reconegudes, poc diagnosticades com a tal, però que afecten un nombre important de la població, que supera el 5 per cent per ser denominada malaltia rara i que, per tant, no tenen el tractament més favorable que podien tenir per aquest aspecte, però que sí tenen una afectació a la seva vida quotidiana importantíssima, que afecta d'una manera transversal a tots els àmbits de la persona, tant des del treball com des de la mateixa salut, com dels aspectes de mobilitat, etcètera. Per tant, crec que seria bo en la línia que portem en aquesta comissió d'escoltar les persones afectades de diferents patologies, com ja s'ha dit avui en la primera compareixença, doncs, que aquestes dos associacions també poguessin expressar la seva opinió i explicar-nos la seva situació i què demanarien a la Comissió de Salut.

**La presidenta**

Crec que hi ha assentiment en aquest tema. Com que ja m'han dit, per part de tots els grups, estan d'acord, si els sembla ja, la donem per votada per unanimitat. D'acord? Les dues, les deus propostes de sol·licitud de compareixença.

Abans d'aixecar la sessió, dos coses, una primera seria que si els portaveus i membres de la Mesa els sembla bé, en acabar la sessió del proper dijous del Ple, al migdia fer una...

Fitxer 9

...deia millor el dijous que no pas el dimecres, que havent-hi les preguntes a la tarda sempre anem una miqueta mes justos, i com que el Ple durarà durant tot el dia de dijous, fer una reunió de Mesa i portaveus per programar les comissions del proper

període de sessions, almenys els primers mesos, i que ja, doncs, tinguem el calendari clar abans de marxar a les vacances de Nadal.

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

D'acord?

Moltes gràcies.

S'aixeca la sessió.

La sessió s'aixeca a les...