



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2022

XIV LEGISLATURA

Núm. 837

Pág. 1

SANIDAD Y CONSUMO

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a ROSA MARÍA ROMERO SÁNCHEZ

Sesión núm. 74

celebrada el miércoles 21 de diciembre de 2022

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencias. Por acuerdo de la Comisión de Sanidad y Consumo:

- Del señor Calm Medina (en representación de ACAF y de la Plataforma FAMILIARS-FM-SFC-SQM i altres SSC), para explicar el trabajo que realiza la plataforma enfocado a ayudar a las personas afectadas de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y/o sensibilidad química múltiple. (Número de expediente 219/000953) 2
- Conjunta del señor presidente de la Federación Española de Sociedades de Medicina del Sueño y jefe de la Unidad Funcional de Sueño de la OSI Araba y del jefe del Servicio de Neurofisiología y la Unidad del Sueño del Hospital Universitario de la Ribera (Egea Santaolalla y Puertas Cuesta), al objeto de informar y concienciar sobre los trastornos del sueño, así como de la situación de la medicina del sueño en España. (Número de expediente 219/000954) 9
- Del señor Ruiz Salmón (miembro de la junta directiva de la Federación Española de Diabetes, FEDE), a través de videoconferencia, para informar sobre la importancia de las tecnologías innovadoras en diabetes y su contribución de forma directa en la mejora de los resultados en salud. (Número de expediente 219/000955) 16

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 2

Se abre la sesión a las siete y treinta y cinco minutos de la tarde.

COMPARECENCIAS. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD Y CONSUMO:

- DEL SEÑOR CALM MEDINA (EN REPRESENTACIÓN DE ACAF Y DE LA PLATAFORMA FAMILIARS-FM-SFC-SQM I ALTRES SSC), PARA EXPLICAR EL TRABAJO QUE REALIZA LA PLATAFORMA ENFOCADO A AYUDAR A LAS PERSONAS AFECTADAS DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y/O SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE. (Número de expediente 219/000953).

La señora **PRESIDENTA**: Buenas tardes, señorías. Se abre la sesión.

Procedemos a tramitar el orden del día que tenemos dedicado a la celebración de comparecencias que, como saben, serán tres y el último de ellos lo hará de forma telemática, porque así lo había solicitado y de hecho así lo aceptamos en Mesa y portavoces.

Sin más, le doy la bienvenida a don Jorge Calm Medina en representación de ACAF y de la Plataforma de FAMILIARS-FM, SFC-SQM, para explicar el trabajo que realiza la plataforma, enfocado a ayudar a las personas afectadas de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple. Bienvenido a la Comisión. Ya sabe que dispone de un tiempo aproximado de unos quince minutos. Tal vez le han recortado algo de tiempo de lo que los servicios de la Cámara le dijeron, pero ha sido un poco por organización de la Comisión, aunque será con la flexibilidad necesaria para que usted, por supuesto, pueda trasladarnos su informe, sus propuestas, que seguro que van a ser muy interesantes para todos los diputados y diputadas.

Tiene la palabra.

El señor **CALM MEDINA** (representante de ACAF y de la Plataforma FAMILIARS-FM-SFC-SQM i altres SSC): En primer lugar, quiero agradecer a la presidenta de esta Comisión y a sus señorías que nos escuchen en esta comparecencia. Comparezco ante ustedes, en representación de la Asociación Catalana de Afectados y Afectadas de Fibromialgia, síndrome de sensibilidad química múltiple y otros síndromes de sensibilización central y de la plataforma de familiares de afectados de las mismas enfermedades. Intentaré ir un poco rápido.

Tienen ustedes en pantalla la web de la Asociación Catalana de Afectados de Fibromialgia. Es una asociación sin ánimo de lucro, que se constituyó legalmente en diciembre de 1999. Tiene establecidas diversas sedes territoriales en Cataluña, un total de cuarenta y dos, cuyo cometido básicamente es la atención directa a las personas afectadas. Hacen talleres de autoayuda, hacen gimnasia suave, tienen un psicólogo que también ayuda, porque una de las principales afectaciones de estas enfermedades es que las personas padecen un dolor intenso; ante cualquier roce, el sistema nervioso reacciona de una manera exagerada y cualquier cosa que les toque un poco, el simple roce con las sábanas les duele. Esta asociación trabaja directamente en la atención de las personas que acuden a ella, que son afectados, y buscan su ayuda.

La plataforma de familiares de afectados de fibromialgia, que presido, lo que intenta sobre todo es concienciar a los familiares, y a las personas más cercanas de que en casa tienen una persona enferma —esto, que parece muy sencillo, pues no lo es, porque hay muchas personas afectadas, sobre todo mujeres, porque estas enfermedades caen sobre un porcentaje muy alto de mujeres, más que de hombres, lo cual no quiere decir que no haya hombres afectados, que también los hay, así como niños y niñas—, que entiendan una cosa, repito, que son personas enfermas, que no están inventando nada, que no están simulando el dolor que padecen, que los pocos que pueden trabajar no son unos vagos, son enfermos y como tal hay que tratarlos en casa y fuera de casa, por parte de las instituciones y por parte de todo el mundo. Son personas enfermas, y eso me gustaría que quedara muy claro. No inventan nada, no son vagos, son enfermos.

Estas enfermedades tienen una peculiaridad y es que evolucionan en brotes. ¿Qué quiere decir eso? Que a lo mejor una persona afectada un día no puede levantarse de la cama y probablemente al cabo de tres días podrá ir a hacer la compra. Eso no se entiende fácilmente, pero es que esas enfermedades son así de duras. Desgraciadamente hemos visto que en muchos casos las mujeres que tienen esta enfermedad si están casadas acaba la cosa en divorcio y en el peor de los casos en abandono puro y duro. Esta es la realidad de estas personas. Hay quien discute el grado de afectación. Hay un estudio, que se llama Episer 2016, que cifra la prevalencia de estas enfermedades en un 3,5% de la población

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 3

española. Estamos hablando de casi un millón de personas aquí en España que necesitan sobre todas las cosas la normalización de estas enfermedades, la legitimación de estas enfermedades, la eliminación del estigma social, porque desgraciadamente tienen que soportar día a día cómo les juzgan por estar enfermos. Van al médico y el médico no se cree que están enfermos. ¿Por qué? Porque no sale en las pruebas, no sale en las analíticas, no salen las radiografías, no sale en ninguna parte. Eso no quiere decir que el diagnóstico sea difícil. Es un diagnóstico clínico que cualquier experto, cualquier especialista, puede llegar a hacer. Eso sí necesita un tiempo y escuchar atentamente lo que le está diciendo la persona enferma, sin prejuzgarla, sin pensar que lo que tiene está en su cabeza; no es que esto sea una depresión, no, se deprime porque le duele y porque nadie la entiende. Me gustaría que se entendiera esta diferencia. Antes se hablaba de las mujeres neurasténicas. No, están enfermas.

Nosotros hemos intentado que en estos Presupuestos Generales del Estado se incluyeran tres partidas presupuestarias. Una, para la concienciación social, para explicarle a la sociedad española lo que intento explicar ahora aquí, que son enfermos, que no son vagos, que necesitan ayuda y comprensión, porque estas enfermedades son muy crueles. Es una partida que creemos muy necesaria. Alguien nos ha llegado a decir que no se puede hacer una partida presupuestaria específica. No es verdad, se puede hacer, lo que ocurre es que no hay voluntad política de hacerlo.

La segunda partida que pedíamos era para la investigación básica. Ustedes sabrán que la investigación básica es buscar los mecanismos que operan en estas enfermedades, el origen de las mismas. Se diferencia de la investigación clínica en que esta lo que hace básicamente es contabilizar enfermos, pero lo que se necesita es ver qué les pasa, cómo les pasa, cuáles son los mecanismos y cuál es el origen de estas enfermedades. Si no hay investigación básica, lógicamente no hay evidencia científica. Y aquí viene la segunda gran excusa que nos han puesto: es que no hay evidencia científica. Claro, si no se dedican recursos a la investigación básica, no aparece la evidencia científica. Claro. Les voy a decir una cosa, casi no sabíamos cómo empezar esta comparecencia, y mirando hemos visto que ya hace veinte años que en la Comisión de Sanidad se habla de fibromialgia, en una PNL. Si llevamos veinte años hablando de fibromialgia, la pregunta es muy sencilla. ¿Cómo es que no hemos hecho nada? Porque sigue habiendo gente que sufre, que se suicida y que lo pasa muy mal.

La tercera partida que pedíamos era para el impulso de la formación continuada de los profesionales que deben atender a estos enfermos, porque incluso en las facultades de Medicina apenas se habla de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Te encuentras médicos que te dicen: Yo esto no lo he estudiado, es que esto no lo sé. Quiero que se pongan ustedes en la piel de la persona que va a buscar ayuda y a la que le dicen eso. Y en el mejor de los casos lo que le dicen es: Mira, lo siento mucho, pero es que no puedo hacer nada más por ti, es que estas enfermedades, pues son crónicas e incurables y tienes que aprender a vivir con el dolor que tienes; mucho ánimo y sigue adelante. Claro, sí, sí, pero cuando llega a su casa resulta que no se la creen ni el hijo ni el marido o ni la mujer ni la hija, porque, como decía, también hay hombres afectados y también hay niños; hay niños que no pueden hacer gimnasia, hay niños que no pueden seguir una clase normalmente. ¿Alguien se ha preocupado de ver si les pasa algo parecido a lo que estoy hablando ahora? Incluso algún experto ha llegado a decir que en Cataluña —donde tenemos un plan operativo que en teoría funciona, con dieciocho unidades de profesionales de alta, no sé cómo decirlo en castellano, *experteça*— resulta que los pediatras son renuentes a integrarse en estas unidades. ¿Por qué? Porque no están normalizadas, porque no están legitimadas. Lo que hoy también venimos a pedir aquí es que hagan algo para legitimar estas enfermedades. Estamos en una Comisión legislativa, por favor, hagan algo para legitimar estas enfermedades, con la fórmula que sea; si no ha podido ser con los Presupuestos Generales del Estado, busquen por favor alguna fórmula para que se llegue a hacer una campaña como, por ejemplo, ha hecho el Ministerio de Sanidad con el tema del tabaquismo, haciendo cuñas de radio, televisión, vídeos. ¿Por qué no se hace? Es que estamos hablando de un millón de personas afectadas. ¿Cuál es el tapón que hay aquí? Personalmente llevo veinte años luchando con esto, y esta mañana me llevé una decepción cuando me enteré de que también en el Senado se habían tumbado las enmiendas que trabajosamente habíamos conseguido que algún grupo parlamentario presentara. Se me cae el alma a los pies. Ahora, cuando llegue a Barcelona, no sé qué voy a decir a mi gente, porque me van a preguntar: Has estado en la Comisión de Sanidad, ¿qué les has dicho? Y, sobre todo, ¿qué te han dicho? ¿A qué compromisos han llegado? He estado en muchas reuniones con altos cargos de las administraciones y casi siempre termino la reunión con la misma pregunta. ¿Qué le puedo trasladar a mi gente? ¿Qué vamos a hacer? Las asociaciones hacemos lo que podemos, llegamos hasta donde podemos, pero hay

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 4

cosas que no podemos hacer, Twitter no llega a toda la sociedad española, Youtube tampoco, pero un programa de televisión sí, un programa de radio, vallas en las calles también, fotos y artículos en la prensa también, pero nada de esto se ha hecho. Me puedo equivocar, pero pienso que tampoco hay voluntad de hacerlo. Me gustaría que me contradijeran en este punto.

Les voy a pasar ahora un vídeo de unos expertos para que no se tengan que quedar con lo que yo digo, porque yo de experto no tengo nada, soy una persona que trabaja en una biblioteca pública y no puedo hablar como médico ni como experto. Hay unos vídeos que son cortos. **(Proyectan un vídeo).**

Acaban de oír al doctor Collado que dirige la unidad experta de fibromialgia del Hospital Clínico de Barcelona. Había más vídeos, pero no hay tiempo para pasarlos. Había un vídeo de una persona afectada que explicaba, más o menos, lo que el doctor estaba diciendo, pero desde un punto de vista personal, de sufrimiento.

Con esto termino mi intervención. Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

A continuación, si quieren plantear alguna pregunta o alguna reflexión los grupos parlamentarios pueden intervenir.

Por el Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, tiene la palabra el señor Ruiz de Pinedo.

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Muchas gracias.

Quería saludarle y agradecerle su presencia. Comparto totalmente el sentido de sus palabras. Entender, legitimar, que se comprenda la situación ya sería un paso importante para las personas enfermas, para poder llevar ese dolor, ese daño interno, ese sufrimiento.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Vasco, PNV, tiene la palabra la señora Gorospe.

La señora **GOROSPE ELEZCANO**: Gracias, presidenta.

Intervengo simplemente para dar las gracias por la información, por insistir también sobre esa idea que usted subrayaba de que son personas enfermas que necesitan ayuda y comprensión y porque su presencia en esta Comisión sirve para concienciar también a todos aquellos que estamos en esta Comisión de que debemos seguir teniéndoles en nuestras agendas, cada uno en su ámbito competencial y desde distintas perspectivas. Usted sabe que en nuestro caso siempre ponemos pie en pared en la defensa de la distribución de las competencias que se vaya haciendo en cada ámbito. Creo que es importante que, aunque usted ha sido capaz de transmitirnos perfectamente la dificultad de la enfermedad, le quiero comentar, en su caso particular y puntual, en este caso por la frustración que pueda sentir, porque no se ha incorporado una partida, desde luego, que el camino es muy largo, que se puede trabajar desde distintos ámbitos y que trabajaremos en esa vía.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Plural, tiene la palabra, en primer lugar, la señora Cañadell.

La señora **CAÑADELL SALVIA**: Gracias presidenta.

Jordi, moltes gràcies. Gracias por el trabajo que hacéis a nivel de asociación y a nivel de plataforma, porque has venido en representación tanto de la asociación como de la plataforma, en beneficio de las personas que están afectadas por distintas enfermedades, principalmente por la fibromialgia. En tu intervención has nombrado que habéis intentado introducir enmiendas a la Ley de Presupuestos Generales del Estado con distintos grupos. El año pasado nosotros pudimos presentar, desde el Partit Demòcrata, una enmienda que fue aprobada, por la que se tenían que utilizar 50 000 euros para hacer campaña, que creo que es una de las peticiones que también has remarcado en tu intervención. Creo que es muy importante poder hacer campañas de concienciación social, principalmente porque es una enfermedad que, como bien has dicho en la intervención en la que has hablado de vagos y de que no se inventan nada, creo que hay una cierta estigmatización de las personas que padecen estas enfermedades por las cuales debemos trabajar, como han dicho otros compañeros que me han precedido en el uso de la palabra, conjuntamente para poder erradicarla y, sobre todo, considero que es muy importante poner recursos para la investigación, esto es vital.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 5

También me gustaría resaltar los grandes profesionales que hay en el ámbito sanitario. Esta es mi opinión y pondré un ejemplo. El doctor Lluís Rosselló, del Hospital Santa María de Lérida, junto con la enfermera María Pilar Montesó-Curto, elaboraron una guía para los familiares y para los enfermos de estas enfermedades sobre cómo se puede ir trampeando. Creo que es muy importante el trabajo de estos profesionales y también es justo resaltar que tenemos este grupo de profesionales que trabajan en beneficio de los enfermos de fibromialgia y de las otras enfermedades relacionadas con la fibro.

Voy a terminar con la palabra esperanza, para que vosotros sigáis teniendo esta fuerza para seguir trabajando y tener esperanza para poder encontrar recursos, investigación y que la sociedad en sí comprenda esta enfermedad que el doctor Roselló define muchas veces como silenciosa.

Gracias, *Jordi*.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

La señora Illamola Dausà, tiene también la palabra.

La señora **ILLAMOLA DAUSÀ**: *Gràcies, senhora presidenta.*

Bon vespre. Yo empezaré diciendo que las personas que conocemos a alguien que padece de fibromialgia, cuando le escuchaba a usted, sabemos de la dificultad del diagnóstico y sabemos de la dificultad que supone entender que esa persona está enferma, y cuesta. Una vez que lo asimilas, como usted decía, de acuerdo, pero al principio sorprende —y mucho— cuando son personas a las que al final se les detecta la enfermedad y a edades tempranas. Por tanto, cuando iba explicando la situación yo iba visualizando en este caso a alguien en concreto. Por eso, sin más, desde nuestro punto de vista, nosotros les agradecemos su trabajo y, sobre todo, le agradezco también la franqueza. La franqueza que usted ha expuesto hoy en su intervención al exponernos lo que es la enfermedad, lo que cuesta diagnosticarla y también la franqueza con la que nos ha hablado al decirnos que las enmiendas que ustedes consiguieron que apoyáramos y presentáramos algunos grupos no prosperaran en el Congreso ni en el Senado, y la frustración que ello genera. Nosotros, en este caso represento a Junts, entendemos y compartimos esa frustración. No entendemos por qué se vetaron algunas de estas enmiendas y no entendemos por qué no se aprobaron otras. Sí que le manifestamos nuestro compromiso de continuar trabajando —en ese caso les apoyamos presentándolas— buscando fórmulas, sinceramente en este momento no sé cuáles salvo las que tomamos en ese momento, porque usted ha dicho que hace veinte años se aprobó una PNL, y es cierto que se pueden presentar otras y se puede conseguir que se aprueben, pero al final, ¿qué pasa con ese texto? Vaya por delante que nuestro compromiso está en que intentaremos trabajar en la línea de conseguir algo que finalmente pueda ser efectivo.

Moltes gràcies.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidas Podemos-En Comú Podem-Galicia en Común, tiene la palabra la señora Medel.

La señora **MEDEL PÉREZ**: Bienvenido, señor Calm. Sobre todas estas patologías, me refiero a estas patologías englobadas en lo que se llama el síndrome de sensibilización central: fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple o hipersensibilidad electromagnética, quería dejar claro que, aunque existe una dificultad de diagnóstico y una dificultad de encuadrarlos en un síndrome, algunas de ellas están reconocidas por la Organización Mundial de la Salud. Lo que ocurre es que por todos estos problemas se ha producido una estigmatización social que en realidad está derivada de la estigmatización médica. Yo soy médico y en concreto he tenido un paciente con una fibromialgia diagnosticada, pero que la desatención a la que fue sometido llegó a confundirse con una patología grave, que tuvo consecuencias para la propia enfermedad, por esa falta de atención cuando va al médico diciendo me duele la cabeza o tal y crees que es por el proceso, por lo que no vas más allá, y entonces vienen las consecuencias posteriores.

Sobre lo que usted está planteando aquí, aparte de la cuestión de lo de los presupuestos sobre lo que no le puedo decir nada, le quería preguntar si en esas campañas de concienciación a la población que usted propone considera que la profesión médica debe implicarse íntimamente en todo eso y si debe venir de ahí la legitimación o la pérdida de estigma de todas estas patologías que reconoce la propia Organización Mundial de la Salud.

Muchísimas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 6

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra la señora Jara.

La señora **JARA MORENO**: Buenas tardes.

En principio, lo primero que quiero es agradecerle que haya tenido la amabilidad de venir para darle visibilidad a este problema y mi admiración por los veinte años usted lleva dedicándole a este proceso. Quiero explicarle que yo también soy médico, me dedico a urgencias y a atención primaria, y a lo largo de mis treinta y dos años de profesión he tenido ocasión de tratar y de ver a muchísimos pacientes diagnosticados de fibromialgia y de fatiga crónica. Desde el punto de vista de un médico, tengo que decirle que es muy importante la concienciación del facultativo y también es muy importante que el médico no se quede con ese diagnóstico y que siga buscando, porque, como ha dicho también mi compañera del Grupo Podemos, a veces nos quedamos con el diagnóstico que ya trae, pero son procesos agudos que se pueden solapar, lo que puede producir situaciones que son muy peligrosas para los pacientes. Desde el punto de vista de la familia, también es fundamental tener una concienciación de la familia en lo que usted ha dicho para que se den cuenta de que tienen un enfermo en casa y que su realidad cotidiana varía de hoy o mañana y de esta mañana a esta tarde, entonces hay que adaptarse a ellos, porque ellos no pueden adaptarse a la vida diaria.

Por otro lado, las enfermedades que tenemos contempladas hasta ahora no tienen un diagnóstico etiológico, pero, indudablemente, deben de tenerlo, solamente que no hemos llegado al mismo. Yo pienso que desde los grupos políticos tenemos que apoyar fundamentalmente la investigación de estos procesos y llegar a un diagnóstico etiológico sobre qué le ocurre a esa persona. Nos quedamos con un diagnóstico sincrónico detectado fundamentalmente en la clínica y en la exploración física, por lo que ahí tenemos un punto de trabajo importante en el que todos podemos colaborar. La concienciación es fundamental, la investigación es esencial y el apoyo psicológico a pacientes y a las familias también es otro caballo de batalla en el que tenemos que trabajar entre todos.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el señor Callejas.

El señor **CALLEJAS CANO**: Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias, don Jorge Calm Medina por habernos ilustrado sobre el tema de la fibromialgia, del síndrome de fatiga crónica y de la sensibilidad química múltiple. Realmente me preocupa, por lo que me gustaría saber su opinión sobre el tema de la equidad entre las distintas comunidades autónomas a la hora de enfrentarse a esta enfermedad, para que no haya diferencias entre una comunidad autónoma y otra. Si me puede indicar también si en este momento hay algún tipo de unificación de protocolos a nivel nacional para poder afrontar esta enfermedad, al igual que si se han puesto en marcha guías clínicas estandarizadas para el abordaje de la fibromialgia y del resto de enfermedades que ha comentado. Si usted ve adecuado que se pueda implementar algún tipo de asistencia psicológica a los pacientes para poder solventar y poder sobrellevar mejor esta enfermedad, dado que, como bien ha dicho, también tiene un componente de depresión, y que dentro de ese equipo multidisciplinar que se pudiera crear también podría ser necesaria la utilización de servicios de psicología. Asimismo me gustaría saber su opinión sobre si las autoridades sanitarias están teniendo en cuenta a las asociaciones de pacientes a la hora de implementar políticas en este sentido.

Dicho esto, y dado que estamos en el Parlamento, me gustaría decirle cuál es el trabajo que ha hecho el Parlamento, a nivel general, y el Grupo Parlamentario Popular, en particular, en materia de las enfermedades que usted ha dicho. En primer lugar, el 30 de septiembre de 2020, o sea, en esta legislatura, se presentó una proposición no de ley y le voy a relatar lo que el Grupo Popular propuso en una enmienda a dicha proposición. Decíamos que lo que nos gustaría es que se pusiera en marcha el desarrollo de las acciones necesarias para mejorar el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad que habría de contemplar enfoques multidisciplinarios, incluyendo la definición de criterios diagnósticos específicos basados en la evidencia disponible para evitar el retraso diagnóstico y una mejor coordinación asistencial, valorando la creación de unidades de referencia. También proponíamos la atención a las estrategias de conocimiento y actitud social ante la fibromialgia apostando decididamente por acciones de información, sensibilización y difusión del conocimiento sobre la enfermedad, evitando cualquier forma de discriminación. Por último, proponíamos continuar fomentando la consideración de la fibromialgia y

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 7

cuadros afines como áreas prioritarias de investigación en la acción estratégica de salud del Instituto de Salud Carlos III promoviendo los grupos de investigación sobre este problema de salud y la introducción de la variable de género en sus trabajos. Asimismo, pedíamos que el Congreso de los Diputados instara al Gobierno a estudiar en profundidad los efectos de la fibromialgia y cuadros afines sobre la capacidad y el desempeño laboral de las personas afectadas y, en consecuencia, proponer las condiciones y criterios para su valoración como causa de incapacidad laboral o de adaptación o cambio de puesto de trabajo. Eso es lo que proponía el Grupo Popular. También quiero comentarle que, el pasado 12 de mayo de 2022, hubo una declaración institucional del Congreso de los Diputados a la que nos sumamos todos precisamente por esa gran prevalencia de la enfermedad, por la incomprensión, discriminación y el desconocimiento que hay sobre esta enfermedad y en la que se proponía implementar acciones asistenciales e innovadoras, el impulso de la investigación, apoyo a los sectores profesionales y destinar más recursos. Finalmente —y con esto termino—, quiero decirle que el Grupo Parlamentario Popular votó a favor de la enmienda para los Presupuestos Generales del Estado que precisamente quería apoyar el tratamiento y todas las atenciones a la fibromialgia, aunque desgraciadamente el Gobierno no aprobó esa enmienda, pero el Grupo Popular sí apoyó esa enmienda que presentó otro grupo parlamentario.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Señor Calm Medina, han intervenido todos los grupos parlamentarios.

Perdón, faltaba el Grupo Socialista, lo tenía apuntado y de pronto se me ha olvidado.

Tiene la palabra la señora Ramón Buitrago.

El señor **STEEGMANN OLMEDILLAS**: No pasa nada.

La señora **RAMÓN UTRABO**: Utrabo. Gracias, presidenta.

Quiero agradecerle al señor *Jordi Calm* su comparecencia en esta Comisión y darle la bienvenida a esta casa, que es la suya. Lo primero que quiero trasladarle es la importancia que para mi grupo, el Grupo Parlamentario Socialista, tiene esta comparecencia y por eso quisimos que se convocase una Comisión para darles voz a los distintos colectivos, asociaciones y profesionales, para escuchar de primera mano sus demandas, sus necesidades y, en la medida de nuestra disponibilidad, tenderles la mano para atender esas demandas y esas necesidades en una situación que, como usted bien ha expuesto, es compleja y afecta a más del 3% de la población. Es una enfermedad que, como todos sabemos, tiene un origen desconocido y que está reconocida por todas las organizaciones médicas internacionales y también por la Organización Mundial de la Salud. Es verdad que el diagnóstico, como usted bien ha expuesto, es un diagnóstico difícil y por eso hay un porcentaje importante de personas sin diagnosticar y en ocasiones también se tiende a confundir con otra serie de patologías. Como usted ha dicho aquí, el abordaje de esta enfermedad debe ser multidisciplinar y no exclusivamente desde el ámbito sanitario. Precisamente ha comentado que la mayoría de las personas afectadas son mujeres, por lo que en su abordaje y en su investigación también debe incorporarse la variable de género.

Sobre una de las cuestiones que usted planteaba, que es la divulgación de esta enfermedad para su conocimiento por parte de la sociedad, también quería hacerle saber que recientemente el Ministerio de Sanidad ha adjudicado un contrato a una empresa para la elaboración de material divulgativo de esta enfermedad. Sin ánimo —para nada— de entrar en ninguna de las cuestiones polémicas sí debo decirle —usted lo señalaba— que llevamos veinte años hablando de esta enfermedad en el Congreso y, concretamente, fue en el año 2003 cuando se elaboró un documento sobre la enfermedad en el que se recogían determinadas directrices de diagnóstico y de tratamiento para difundir entre los familiares y los profesionales sanitarios. Este documento fue actualizado y revisado en 2011 y es verdad que ahora —y yo comparto con usted, como responsable de esta plataforma o portavoz, y con otras asociaciones que existen en otros ámbitos geográficos de nuestro país— es el momento de profundizar y revisar nuevamente este documento, porque, evidentemente, pasados estos años es necesario. Quiero decirle al portavoz del PP que no quiero entrar en polémicas, pero acaba de decir lo que han hecho desde 2020 y no ha hecho mención a qué fue lo que hicieron en este país, desde 2011 a 2018, cuando gobernaron. **(El señor Callejas Cano: Generar empleo)**.

Quería aprovechar, además de reiterarle su agradecimiento y mostrar nuestra disposición a seguir trabajando y colaborando, para plantearle una cuestión o una pregunta, porque hace algún tiempo yo fui responsable de salud en mi provincia, en Granada, y tenía y sigo teniendo un estrecho contacto con la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 8

asociación de fibromialgia de mi provincia. Siempre me han hecho llegar una cuestión que les preocupa enormemente, que no he oído que la haya planteado usted, pero me imagino que seguirá siendo una cuestión problemática, y era que en el momento de tener una baja por incapacidad, para que esa incapacidad fuese reconocida solamente la ganaban, en un porcentaje altísimo... **(El señor Calm Medina, representante de ACAF y de la Plataforma FAMILIARS-FM-SFC-SQM i altres SSC: En los tribunales)** en los tribunales. Quería saber si esa cuestión ha mejorado un poquito a lo largo de los años o sigue siendo una cuestión que les preocupa —y a mí eso me impactó—, porque es verdad que en la mayoría de los casos esa incapacidad permanente solamente se conseguía en los tribunales. Esa es la cuestión que quería plantearle y reiterarle nuestro agradecimiento por su comparecencia.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Ahora, como sí han intervenido todos los grupos políticos, señor Calm Medina, tiene de nuevo un turno de cierre para contestar, si hay alguna pregunta expresa, o para hacer alguna reflexión de forma muy breve.

El señor **CALM MEDINA** (representante de ACAF y de la Plataforma FAMILIARS-FM-SFC-SQM i altres SSC): No sé si he tomado nota bien de todas las preguntas.

La señora **PRESIDENTA**: En todo caso, si faltara cualquier cosa, estoy segura que después, tanto desde los grupos como, desde luego, desde su asociación, pueden comentar o pueden tener una interlocución, por si no ha podido tomar nota y queda alguna cosa o incluso por si no está en disposición de contestar en este momento.

El señor **CALM MEDINA** (representante de ACAF y de la Plataforma FAMILIARS-FM-SFC-SQM i altres SSC): Empezaré por contestar al Grupo Socialista. Desgraciadamente, sí que es verdad que estos enfermos, cuando su situación de salud lo requiere, han de ir a los tribunales a buscar esa incapacidad, porque, realmente, si no te puedes mover apenas de la cama o vas de la cama al sofá no puedes trabajar y si no puedes trabajar es obvio que no puedes pagar facturas y no puedes comer. Entonces, los que pueden, porque no todos pueden, van a los tribunales. Ese es un problema añadido, es la judicialización de una enfermedad, pues sí. Cada vez hay más jueces, afortunadamente, que comprenden este tipo de situaciones, pero no todos los jueces lo entienden y cuando se pierde, se pierde y caes más en el pozo. Sí, nos preocupa, pero la solución pasa por lo que yo decía antes: Tiene que cambiar la voluntad política, porque, sintiéndolo mucho, con un documento publicado no es suficiente, he de decirlo. Porque ese documento, ¿quién se lo lee? ¿Se lo lee la vecina del tercero? ¿Se lo lee el paleta que trabaja en la obra? No. ¿Qué es lo que estamos viendo? Lo que estamos viendo es que a la gente normal y corriente que trabaja y tiene una vida normal y que no tiene acceso a los documentos que publican las diversas administraciones, las guías, etcétera, no le llega al mensaje y probablemente en su casa tiene una persona afectada, pero el mensaje no le ha llegado, porque una guía o un documento es insuficiente.

Intentaré contestar al portavoz del Grupo Popular. Hay diferencias entre las comunidades autónomas, pues sí, es verdad. Cataluña fue pionera en un plan que desplegaba —hay que decirlo—, sobre el papel y en teoría, dieciocho unidades de expertos y, en teoría, esas unidades funcionaban coordinándose con la asistencia primaria. En cuanto al resto de España a mí no me consta que haya habido algún Gobierno autónomo que haya hecho eso, que haya elaborado un plan de atención a estos enfermos, no me consta. ¿Debería de ser así? Y tanto que sí. Estas enfermedades no distinguen ni de fronteras ni de ideologías y aquí todo el mundo tiene derecho a ser atendido en las mismas condiciones, eso es cierto, pero eso no depende de nosotros. ¿Qué hicimos nosotros como asociación en Cataluña? En el 2008 impulsamos una ILP, conseguimos 145 000 firmas, al final se llegó a un acuerdo transaccional y se aprobó una resolución parlamentaria en 2008, pero que es solo eso una resolución parlamentaria. Yo pienso —y lo siento, pero esta es una opinión, aunque puede haber otras— que una resolución parlamentaria tiene poco poder vinculante. A veces nos preguntan por qué razón retiramos la ILP y admitimos la transacción de esa resolución parlamentaria, fácil, porque sabíamos que si hubiéramos mantenido la ILP se hubiera debatido en las comisiones pertinentes y se la hubieran cargado, por lo que, ante quedarte sin nada o tener algo, aceptamos la resolución parlamentaria. Eso pasó en Cataluña en el año 2008, pero si hay un plan de atención a los enfermos estructurado en Cataluña es gracias a las asociaciones, en cuanto al resto de España no puedo hablar porque lo desconozco. ¿Guías? Sí, si las guías van dirigidas a los profesionales, sí, pero, como decía, no es suficiente. ¿Asistencia psicológica? Claro, claro que sí, pero

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 9

vaya usted hoy día a pedir hora al psicólogo y verá que tarda dos meses en darle hora y que probablemente le visitaran una vez cada seis meses. Una visita a un psicólogo puede costar entre 50 o 70 euros a la semana y hay gente que no puede pagarlo. La relación entre asociaciones y administraciones en Cataluña funciona con si con sa. Estamos en una comisión de seguimiento del despliegue de este plan de atención a los enfermos, que se reúne poco y no es demasiado operativa, y ahí tampoco podemos hacer mucho.

En cuanto a la PNL de 2020, recuerdo que algún grupo parlamentario hablaba de la inexistencia de evidencia científica, y aquí voy a lo mismo, no va a haber nunca evidencia científica si no se promueve la investigación básica, y así estamos. Respecto a la declaración institucional, hombre, sí, nosotros la promovimos en dos ocasiones, pero es que, además, en la última ocasión resultó ser que el Ministerio de Sanidad negaba que el síndrome de fatiga crónica fuera contemplado en esa declaración institucional, le tuvimos que enviar la clasificación de la CIE diciendo: Mire, usted, es que la OMS también reconoce el síndrome de fatiga crónica. Eso fue así. Hacemos lo que podemos. ¿No sé si me dejo de responder alguna pregunta?

La señora **PRESIDENTA**: Señor Calm Medina, muchísimas gracias por su comparecencia, a usted y a todo el equipo de la asociación que le acompaña. Creo que esta comparecencia también sirve de un primer encuentro o de un encuentro más con los grupos parlamentarios, como siempre, que seguro que están abiertos a seguir trabajando y a seguir colaborando de cara a que se puedan traer aquí iniciativas, se puedan dar pasos y se puedan dar respuestas a los problemas de los pacientes que usted nos ha expuesto aquí, que son problemas importantes y que afectan directamente a la vida y a la calidad de vida de las personas. Tiene todo nuestro apoyo.

Muchísimas gracias.

El señor **CALM MEDINA** (representante de ACAF y de la Plataforma FAMILIARS-FM-SFC-SQM i altres SSC): Muchas gracias a todos. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Hacemos un brevísimo receso para hacer el cambio de comparecientes. **(Pausa)**.

— **CONJUNTA DEL SEÑOR PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SOCIEDADES DE MEDICINA DEL SUEÑO Y JEFE DE LA UNIDAD FUNCIONAL DE SUEÑO DE LA OSI ARABA Y DEL JEFE DEL SERVICIO DE NEUROFISIOLOGÍA Y LA UNIDAD DEL SUEÑO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA RIBERA (EGEA SANTAOLALLA Y PUERTAS CUESTA), AL OBJETO DE INFORMAR Y CONCIENCIAR SOBRE LOS TRASTORNOS DEL SUEÑO, ASÍ COMO DE LA SITUACIÓN DE LA MEDICINA DEL SUEÑO EN ESPAÑA. (Número de expediente 219/000954).**

La señora **PRESIDENTA**: Continuamos dándole la bienvenida a los doctores señor Egea Santaolalla, presidente de la Federación Española de Sociedades de Medicina del Sueño y Jefe de la Unidad Funcional de sueño de la OSI Araba, y señor Puertas Cuesta, que es el jefe del Servicio de Neurofisiología y la Unidad del Sueño del Hospital Universitario de la Ribera. Comparten el tiempo de intervención, y dispondrán de siete minutos cada uno. Les agradecemos su presencia y les damos la bienvenida.

Tiene la palabra el señor Egea.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SOCIEDADES DE MEDICINA DEL SUEÑO Y JEFE DE LA UNIDAD FUNCIONAL DE SUEÑO DE LA OSI ARABA** (Egea Santaolalla): Muchísimas gracias, señora presidenta. Muchísimas gracias, señorías.

Sé que es muy tarde y que estarán, además, muy cansados. Vamos a ser breves. Casi representamos a una voz, y esa voz es la de casi cuarenta mil científicos que se dedican a la medicina del sueño, neumólogos, neurofisiólogos, psiquiatras, otorrinos, dentistas, pacientes, Sociedad Española del Sueño y pediatras. Somos un grupo de científicos y queremos dar mensajes acerca de lo que estamos viendo fruto de la investigación que se está realizando, porque hemos observado que desde el año 1900 se están perdiendo casi dos horas de sueño. Hemos visto que el sueño tiene una relación muy clara con la supervivencia, con la calidad de vida, que incluso salirse de la ventana terapéutica mágica de siete o nueve horas puede conducir a perder años de vida. La inercia de pensar que el sueño es algo inútil se está transmitiendo culturalmente, y lo que nos decía las *amatxus* de que lo consultáramos con la almohada te genera problemas de insomnio. Esas son dos circunstancias que creemos que hay que tener en cuenta. Hay que transmitir que el sueño es un valor, es un pilar de la salud, y divulgar una cosa tan sencilla como

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 10

que si usted mantiene su sueño, que es bastante sencillo, puede llegar a vivir más y mejor, y tener un envejecimiento saludable.

Fruto de todo eso es todo lo que está rondando en esta sociedad. Contribuye a ello también el uso horario en el que vivimos, que es el de la Europa central, mientras que vivimos en la Europa del oeste; tenemos cambios horarios con cada ciclo de tiempo que creemos que no favorecen, puesto que ya hay evidencia científica, como con las vacunas, de que tiene consecuencias sobre la salud, consecuencias laborales, consecuencias sobre las mujeres e incluso sobre el ecologismo, porque cuando la atmósfera está mejor preparada para disolver los ambientes con contaminación, resulta que la hora no es la que corresponde, porque como estamos dos horas cambiados no corresponde con esa fase terráquea. Esto genera problemas de salud, como bien ha comentado nuestro compañero anterior, y realmente los números son ciertamente espectaculares, mil millones de personas en el mundo tienen la apnea del sueño que ustedes conocen, sobre todo porque algunos roncan —algunas de sus señorías roncan— muchas personas en la sociedad lo hacen y están preocupados por ello. Pero es que cerca de 24 millones de españoles sufren problemas de sueño y entre seis y diez millones tienen insomnio, y además de eso, tienen problemas para conciliar el sueño y lo mantienen durante meses. Esa es una bolsa que genera conflictos con la salud mental. Sabemos que el 30 % de las personas que tienen insomnio crónico, 15 % de la población española, genera depresión y es un entrada de personas no solamente en el ciclo de perder el sueño, sino en el ciclo de la salud mental, sobre lo que ustedes están muy concienciados porque han legislado sobre ello y han visto que es algo a parar. Sin embargo, desde otro foco, como son los trastornos del sueño, el insomnio está entrando de manera fulminante en ello; más aún, como llega lo de que no puede dormir o que tengo problemas, ¿qué uso? Benzodiacepinas y ansiolíticos. No somos campeones del mundo del fútbol este año, pero somos campeones del mundo de uso de benzodiacepinas y ansiolíticos. Si miramos en el espejo de Estados Unidos veremos la crisis de los opioides, que el uso de opioides para el dolor ha empezado a generar un problema de emergencia médica —no ocurre en España—, y eso ahora es la causa más frecuente de muerte en personas jóvenes, más que el cáncer. Debemos hacer cosas con respecto a las benzodiacepinas y a los ansiolíticos, del tipo de prescripción, del tipo de control. Señorías, ustedes saben que una buena higiene de sueño reduciría al 40 % el problema del insomnio crónico. Por eso, la primera frase del día es por qué no hacemos una concienciación de la población de manera no punitiva para que los ciudadanos se den cuenta de que el sueño es saludable, que dormir las horas necesarias es saludable. Nosotros hemos estudiado que en los días laborables casi el 60 % de la población no duerme las horas necesarias; intentan compensarlo el fin de semana, y por eso todo el mundo quiere que se legisle para que el lunes sea fiesta, porque tienen un *jet lage* social fruto de que duermen sábado y domingo, pero de domingo a lunes no duermen lo suficiente, lo que les puede provocar accidentes laborales, problemas personales, depresión, etcétera. Por eso creemos que, con la sociedad civil, los pacientes, los cuarenta y seis millones de habitantes, los pacientes y los científicos, ha llegado el momento de unirse para tratar una cosa común, que es el sueño, que empieza a ser un problema. La OMS lo considera una epidemia; epidemia, además, en la que solo el 5 % de los sujetos consultan, los demás lo hablan con sus familiares o con sus vecinos. No consultan porque piensan que no tienen tratamientos, como un dolor de muelas.

Por eso venimos a informarles con nuestra voz científica para que se tomen, en la medida de lo posible, determinaciones como las que se tomaron en años anteriores de: Vamos a la cama que hay que descansar, y se acordarán ustedes de ello, que era sobre las ocho u ocho y media. Creo que hay que concienciar, hay que hacer divulgación y evaluación de los tratamientos que tiene fines económicos y fines sociales.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Tiene la palabra el señor Puertas Cuesta.

El señor **JEFE DEL SERVICIO DE NEUROFISIOLOGÍA Y LA UNIDAD DEL SUEÑO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA RIBERA** (Puertas Cuesta): Muchas gracias, señora presidenta.

Señorías, el doctor Egea les ha planteado una situación de la que nos somos ajenos desde los padres de familia y las horas tardías de los niños, hasta los problemas de sueño que sufrimos en nuestra sociedad, y que queremos buenos servicios, así que en última instancia tenemos una concienciación a nivel sanitario; se ha hablado de la prescripción del ejercicio físico como una parte más de la de la práctica clínica, pero quizá los trastornos del sueño, que tienen una prevalencia muy elevada, están tensionando el sistema sanitario a todos los niveles, a nivel de listas de espera, de pruebas, como han escuchado, de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 11

que somos el país con más incremento de prescripción de hipnóticos. Todo esto se ha agravado en la pandemia con la alteración de los circuitos y de todas las prioridades sanitarias.

En los hospitales, diferentes especialidades médicas y diferentes profesionales sanitarios, que incluyen desde la enfermería a otros profesionales —incluso hay experiencias con la farmacia comunitaria— hemos ido trabajando para unir fuerzas porque, a diferencia de otros países donde ya es una disciplina médica, no es una especialidad, es una subespecialización. En Alemania, desde 1996, desde 2007 en Estados Unidos, desde 2017 en Francia la medicina del sueño es una disciplina, una subespecialidad que tiene un reconocimiento específico y que, por tanto, va a permitir dar respuesta a esas tensiones y esos ochenta trastornos del sueño que están reconocidos desde una formación específica que va a permitir que el sistema sanitario, los profesionales, puedan responder de la mejor forma posible, en cuanto a calidad y formación, a ese problema sanitario. En esa situación, en España el trabajo conjunto en hospitales, iniciativas personales de servicios de personas inquietas, en neumología, en neurofisiología, en neurología, en psiquiatría, han empujado casi de forma un poco altruista en sus hospitales a hacer infraestructuras que den servicio a esto pero que están desbordadas. Esa iniciativa personal, si no tiene un reconocimiento en cuanto a su especificidad, a la formación y la calidad formativa, puede ocurrir que quede diluida si solo se reduce al esfuerzo de esas personas. Por eso esa necesidad de trabajar en conjunto en los hospitales, derivó en que varias especialidades médicas se pusieran de acuerdo —cosa bastante pionera en España— para unir esfuerzos, para dar formación y dar una certificación privada de las sociedades médicas; en este caso la SEMES está constituida por ocho especialidades médicas, una sociedad de odontólogos interesados, y también por personal de enfermería, donde se hace un examen, un proceso de formación y de acreditación específico. Queríamos decirles que esto ha llegado a un momento de madurez para que en el contexto legislativo, y al igual que en otros países es ya una subespecialidad oficial, también lo recojan las autoridades sanitarias, los responsables políticos, para poder facilitar que esa continuidad y relevo generacional en los profesionales que se dedican a esto permita seguir respondiendo a esta necesidad y a esta demanda sanitaria.

Llevamos más de diez años haciendo una formación para médicos, para enfermería y recientemente para odontología y personas que llevan muchos años trabajando en sueño se han puesto a estudiar para tener un reconocimiento, su acreditación, pero hay que continuar y hay que ofrecer cauces oficiales de formación, como contempla la legislación, con el área de capacitación específica, para poder dar salida a este incremento de la demanda de problemas de sueño y establecer una coordinación en toda la escala asistencial, desde primaria hasta los hospitales, donde hay más medios y más formación, para poder dar salida a esta demanda, mejorar, optimizar las listas de espera, la gestión de la demanda de los pacientes y mejorar la posibilidad de que este consumo excesivo de fármacos se reduzca al mínimo posible.

Este es un poco el resumen. Los grupos parlamentarios van a recibir un ejemplar del fruto de esta colaboración, que es un tratado de medicina del sueño, un libro de más de mil páginas, que, al igual que en otros países, es el fruto de la investigación que todas las especialidades que están trabajando en esto han podido poner en común para la formación en España. También es una forma de dar visibilidad a que hay un cuerpo de doctrina, una formación, unas bases para poder formar a los futuros especialistas en esta disciplina.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

A continuación, los grupos que deseen intervenir pueden hacer uso de la palabra en este momento. Por el Grupo Euskal Herria Bildu, tiene la palabra el señor Ruiz de Pinedo.

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Intervengo muy brevemente para agradecerles su presencia aquí. Nos consta la importancia del sueño; de hecho en las unidades del sueño que sean públicas, que tengan acceso, se tiene ya una experiencia demostrada en el sentido de su eficacia y en aquellos sitios donde están funcionando y tienen una proximidad a la población, su prestigio y su sentido científico lo demuestran. En ese sentido recogemos esta petición y, en la medida de lo posible, defenderemos esta necesidad del reconocimiento de la subespecialidad, de cómo se puede introducir esta especialidad dentro del sistema.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Vasco, PNV, tiene la palabra la señora Gorospe.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 12

La señora **GOROSPE ELEZCANO**: Gracias, presidenta.

También el Grupo Vasco quiere dar las gracias a los dos, al señor Egea, y al señor Puertas, por estar en esta Comisión. Sencillamente les formularé una pregunta. Ustedes vienen a hacernos una petición concreta, que es que valoremos, que estudiemos y que, al final, en su caso, avancemos en la propuesta de creación de esa subespecialidad. No sé si nos podrían dar más información, por ejemplo, de la Unión Europea. Yo creo que cada vez más se está hablando de un espacio de la salud en el ámbito de la Unión Europea. Hay muchas políticas, muchas estrategias, muchas líneas de actuación que están siendo cada vez más compartidas por distintos Estados. No sé si en relación con su petición y en el ámbito sectorial que a ustedes les corresponde, podrían decirnos cuál es la realidad en otros lugares o si existe alguna experiencia que pueda servir de referencia para que sea analizada y tenida en cuenta.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Plural, tiene la palabra la señora Cañadell.

La señora **CAÑADELL SALVIA**: Gracias a los doctores Egea y Puertas por su exposición y por su información. Como han dicho los compañeros que me han precedido, recogemos su petición y, al igual que ha comentado la compañera del PNV, quisiéramos que explicaran algunas experiencias en otros países. Por supuesto, nos ponemos a su disposición para seguir trabajando y poder alcanzar los objetivos marcados.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Confederal de Unidas Podemos-En Comú Podem-Galicia en Común, tiene la palabra la señora Medel.

La señora **MEDEL PÉREZ**: Bienvenidos.

Simplemente quiero preguntarles sobre la pretensión de querer un reconocimiento de la especialidad, si ya han presentado documentación en el ministerio, si se ha tenido alguna toma de contacto. Esa es la pregunta.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

Por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra el señor Steegmann.

El señor **STEEGMANN OLMEDILLAS**: Doctores Egea y Puertas, gracias por preocuparse por nuestro cansancio, pero bueno, los diputados somos bastante fuertes, y los que hemos hecho guardias médicas, como la doctora Jara y yo, y otros, la doctora Medel, estamos acostumbrados a aguantar.

Lo que quita el sueño a los españoles son muchas cosas, ¿verdad? Pero hoy, como estamos preñados de espíritu navideño, no me voy a meter con el Partido Socialista. De todas formas, estoy seguro de que el Partido Socialista recordará que, aunque no es la costumbre, porque a los de VOX no nos aprueban ni una, aprobamos en noviembre de 2022, hace muy poco, una proposición no de ley presentada por el Partido Socialista sobre los trastornos del sueño en la que intervino el doctor Salvá —que se acaba de ir porque está indispuerto—, y nosotros propusimos una enmienda que decía que se tenía que actualizar el documento sobre unidad del sueño, estándares y recomendaciones del Ministerio de Sanidad, que era de 2011. Esperamos que como ellos tienen enchufe en el ministerio esto ya se haya hecho o este en trámite.

Creo que hay veinticuatro unidades de sueño en España, no sé si hay más, pero quería preguntarles algunas cosas por curiosidad, más que nada científica y por si tuviera alguna utilidad. Cada vez más se está utilizando la tecnología de los relojes inteligentes para ver saturación de oxígeno, frecuencia cardiaca, etcétera. Quisiera saber si hay algún estudio en los distintos países en los que se vea cómo es la calidad del sueño; hay países más dormilones, por ejemplo, en el caso de mi familia del norte norte ellos duermen mucho y no sé si ese sueño tiene mucha calidad. Mi hija constantemente me está diciendo que tengo que dormir más; no le hago caso, pero bueno. Me gustaría saber eso.

También me gustaría saber cómo están los equipos de polisomnografía y de latencia del sueño en España y qué tecnología se necesita. El Grupo Parlamentario Ciudadanos, que no está presente, hizo unas preguntas sobre esto y parece que son muy razonables. Luego tengo una curiosidad especial —no quiero entretener a sus señorías— porque tengo un par de conocidos con narcolepsia y se duermen,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 13

incluso me dicen: acompáñame mientras estoy conduciendo porque me puedo dormir. Me gustaría saber si hay algún avance en el tratamiento de la narcolepsia. Ya saben que aquí hay muchos grupos que están muy interesados en la legalización de drogas y demás para uso presuntamente medicinal y me parece que hay mucho fármaco para estas enfermedades, no me parece que haya necesidad de más medicamentos. Solamente eran estas preguntas.

Por último, quiero decirles que el Grupo Parlamentario VOX se pone a su disposición. Estoy seguro de que en este sentido en esta Comisión todos colaboramos y podremos presentar incluso alguna iniciativa que, a lo mejor, por pura casualidad, nos aprueba alguna vez la izquierda.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la señora Angulo.

La señora **ANGULO ROMERO**: Gracias, presidenta.

También en nombre del Grupo Popular quiero darles las gracias por su comparecencia. Nosotros, como saben ya, tanto el grupo parlamentario como el partido, nos hemos reunido con ustedes porque es un asunto que, dada la prevalencia que está teniendo en la población española, efectivamente puede empezar a considerarse un problema de salud pública y, por lo tanto, a nosotros también nos preocupa.

Con todos los datos que hoy nos dan, y que ya también en su momento hicieron llegar una carta a los distintos grupos parlamentario en su día, efectivamente, creemos que para que los pacientes tengan una respuesta adecuada, eficiente y ágil a su problema, a las distintas manifestaciones del trastorno del sueño, una de las herramientas necesarias es atender las necesidades formativas que tienen los profesionales de las distintas especialidades que se dedican a la medicina del sueño. Efectivamente, como ha dicho el doctor Steegmann, aquí en esta Comisión ya se ha tratado y se abordado una iniciativa sobre los trastornos del sueño en la que nosotros —atendiendo a lo que creemos que es una necesidad y que ya se está haciendo en países de nuestro entorno como Alemania, como Francia, como Portugal o en Estados Unidos, y para que la medicina del sueño no deje de ser un área con cierto interés, médico o científico, sino que creemos que ya es una disciplina madura en la que hay mucha investigación— propusimos específicamente, vía enmienda a esta proposición, que en el marco del Real Decreto 589/2022, por el que se regula la formación transversal de las especialidades en Ciencias de la Salud, se estableciera la formación y la acreditación en medicina del sueño. Esa iniciativa fue consensuada con el grupo proponente y salió aprobada. La pregunta que le ha hecho la diputada Medel yo se le haría al revés. Las iniciativas que se aprueba aquí son un mandato para para el Gobierno o al menos una indicación de lo que el Congreso cree que se debe hacer. No sé si ya se ha iniciado algún tipo de contacto o algún tipo de trabajo en este sentido por parte del Ministerio de Sanidad para poder establecer esta formación especializada, este reconocimiento de la medicina del sueño. También solicitábamos la actualización de esa guía práctica sobre los trastornos del sueño en la infancia y en la adolescencia en atención primaria, porque creemos que es necesario que todo ese conocimiento y toda esa investigación que se está haciendo quede incorporada a estos documentos técnicos que tienen ya un tiempo y que es necesario actualizar.

Termino. Iba a preguntarle por la investigación, pero ya se le ha preguntado aquí y además ustedes nos han dicho que nos van a remitir ese manual, ese documento que estudiaremos. Me gustaría saber, al hilo de lo que nos han manifestado de la relación entre el insomnio u otras patologías del sueño y la salud mental, qué concienciación tiene la población, las personas que no dormimos, entre las que me incluyo. Es un problema de salud, y como tal acudimos al médico, como cuando tenemos otro tipo de patología, de dolencia o de dolor. Creo que quizá no tenemos la suficiente conciencia de saber que esto es un problema de salud que luego tiene una serie de repercusiones en nuestra vida diaria. Cómo podríamos trabajar precisamente para concienciar a los ciudadanos de que realmente no dormir o dormir mal o tener este tipo de problema puede ser indicio de alguna otra patología que podamos tener o pueda provocarnos alguna otra patología que no tenemos. Muchas gracias, estaremos pendientes de que nos remitan ese manual y seguiremos trabajando con ustedes siempre que lo crean necesario.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Socialista, tiene la palabra el señor Navalpotro.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 14

El señor **NAVALPOTRO GÓMEZ**: Muchas gracias.

Muchas gracias, doctores, doctor Egea y doctor Puertas, es una pena que todo esto sea tan tarde y tan precipitado. En relación con este tema que ustedes han expuesto, que primordialmente es un campo inabarcable que afecta a la vida diaria de muchísima gente y cuyas consecuencias, que ya han señalado, son ordinarias en el sentido de que no son patologías graves, que no afectan a riesgos laborales o a la calidad básica diaria, a nosotros sí nos gustaría insistir en dos problemas muy básicos. Por un lado, el sueño y la salud mental, que también han apuntado ustedes, ya que las alteraciones del sueño deterioran la salud mental, porque entre los pacientes con trastornos psiquiátricos son frecuentes los problemas del sueño, esa es una doble vía. Hasta el 80 % de las personas con problemas de sueño en salud mental en la fase aguda presentan problemas de insomnio. Por otro lado, también nos preocupa mucho, que también lo han apuntado ustedes, el consumo elevadísimo de fármacos, de benzodiacepinas y de ansiolíticos, porque esto, por decirlo de alguna manera, se nos está yendo de las manos. Estos son quizá dos de los elementos que más nos preocupan, entre otros muchos, pero son dos de los más destacados.

En relación con lo que ustedes han dicho y mencionando sobre la famosa PNL que se aprobó aquí hace unas semanas, antes de que el espíritu navideño nos embargara a todos, es verdad que fue una PNL que generó cierto consenso entre todos los grupos, sí quisiera preguntarles sobre esa subespecialidad en esa PNL. Nosotros pedíamos que se analizaran las necesidades formativas de los especialistas en Ciencias de la Salud en relación con los trastornos del sueño y tal, o sea, nos hacíamos eco de esa petición, pero sí nos gustaría que nos especificaran un poquito más.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Tienen la palabra los doctores Egea y Puertas para contestar en lo que puedan contestar ahora o, como decía antes, después siempre hay una interlocución directa con los grupos. Ahora tienen la palabra, se la reparten también como ustedes consideren, para un turno de cierre por un tiempo reducido de tiempo.

El señor **JEFE DEL SERVICIO DE NEUROFISIOLOGÍA Y LA UNIDAD DEL SUEÑO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA RIBERA** (Puertas Cuesta): Sabemos que están cansados.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SOCIEDADES DE MEDICINA DEL SUEÑO Y JEFE DE LA UNIDAD FUNCIONAL DE SUEÑO DE LA OSI ARABA** (Egea Santaolalla): Muchísimas gracias por sus cuestiones. Creo que todas son muy oportunas e interesantes y completan un poco la limitación del tiempo que teníamos. Hay una cuestión bastante común y que considero que va a ser fácil transmitirles un poco lo que pensamos y después ya se hará lo que se pueda. Hay un consenso muy claro en los países desarrollados occidentales sobre el desarrollo de la especialización médica en diferentes ramas, es decir, la ciencia y la asistencia van por delante de los reconocimientos administrativos de las especialidades, eso es lógico, pero la medicina del sueño es el ejemplo paradigmático en todos los países de una colaboración interdisciplinar y de una oferta de formación que va más allá de las especialidades originales. Esto no es un diploma de formación avanzada, es decir, en todos los países hay un año, después de la especialidad equivalente vía MIR, en el que se completa la formación original de las especialidades respectivas. Si en España no nos planteamos un ACE, que sería el equivalente a la formación de especialidad transversal en Francia, que está reconocida y les puedo enviar el Boletín de la República, o la especialización en Portugal o la especialización en Alemania, vamos a hacer algo útil en España, pero vamos a hacer que los profesionales españoles, que en estos momentos en investigación están los segundos o terceros del mundo, tengan un reconocimiento oficial peor en medicina del sueño que los franceses o los alemanes. Por tanto, no rebajemos la calidad asistencial investigadora de los españoles, porque les estamos haciendo un flaco favor. Estamos diciendo que los médicos españoles se van, pero tenemos una herramienta legislativa, que es el ACE, que encuadra perfectamente con ese año de especialidad que está estipulado en todos los países avanzados, Francia, Alemania y Estados Unidos, con un acceso de diversas especialidades y además con un trabajo previo de consenso de las especialidades españolas que en los países que no se ha producido ese reconocimiento es porque las especialidades no se han puesto de acuerdo. Nosotros, a raíz de las guías europeas de formación y de contenidos de medicina del sueño, ya estábamos trabajando en el año 2006 y el primer fruto de seguir esas guías europeas fue el primer examen de certificación de ocho sociedades científicas en el año 2013. Quiero decir que, con el proceso que sea, no demos fruto a algo que ya es en sí mismo un perjuicio para

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 15

los profesionales españoles por darles un reconocimiento que fuera de España no les va a servir para nada. Ya hay un área de capacitación específica, el equivalente en Francia, en Alemania, en Portugal y en Estados Unidos, y además los profesionales españoles han demostrado científicamente, en calidad asistencial de las unidades, en ensayos clínicos y en publicaciones, que están a un nivel igual o mejor que la mayor parte de los especialistas europeos. Ese es el entorno europeo y esa es la lógica que creemos que además va a permitir darle visibilidad y continuidad a todo lo que se ha hecho en medicina del sueño en España, ofreciendo a la gente que llega a las especialidades de hematología, psiquiatría y neurología subespecializarse con algo equivalente a lo que existe en Europa y, además, darle la posibilidad de que con las unidades formativas en los hospitales haya estructuras hospitalarias e instalaciones que den continuidad a eso. Además, eso va a permitir, en una escala de dominó, que la primaria, que los agentes sociales y que las enfermeras en las escuelas enseñen a los niños que, aparte de no comer chuches —perdón— en exceso, no se tienen que quedar con el móvil hasta la una de la madrugada viendo el wasap.

El señor **JEFE DEL SERVICIO DE NEUROFISIOLOGÍA Y LA UNIDAD DEL SUEÑO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA RIBERA** (Puertas Cuesta): Respondiendo ya a más grupos. Con respecto a la pregunta acerca de si hemos tenido contactos, por lo menos que nosotros hayamos sido conscientes todavía no.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SOCIEDADES DE MEDICINA DEL SUEÑO Y JEFE DE LA UNIDAD FUNCIONAL DE SUEÑO DE LA OSI ARABA** (Egea Santaolalla): Hay un carta que habíamos enviado a la dirección.

El señor **JEFE DEL SERVICIO DE NEUROFISIOLOGÍA Y LA UNIDAD DEL SUEÑO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA RIBERA** (Puertas Cuesta): Sí, pero no ha habido respuesta.

Por eso insistimos en la necesidad de entrelazar e hibridarnos en esto.

Con respecto a los manuales, tanto de unidades de sueño como a los de infancia y adolescencia, ha cambiado tanto el escenario que exige una puesta al día en una ley de todo esto. Esto está claro y, desde el punto de vista científico, estamos actualizando habitualmente y, además, compartirlo con el Gobierno y con las instituciones sería un deber.

En cuanto a los dispositivos que llevan cada uno de ustedes y la sociedad, en general, casi ninguno funciona como creemos que debería de funcionar. Hay experiencias, por ejemplo, en Vitoria-Gasteiz hemos hecho evaluaciones con dispositivos concretos fabricados en Estados Unidos y los datos que nos transmiten son peores de los que pensábamos, pero creo que la tecnología va tan rápida que enseguida se pondrán los sistemas que habitualmente usamos para hacer diagnóstico, la polisomnografía. Creo que las unidades de sueño públicas de este país están en un nivel de 10, tanto como en la investigación, en la que estamos los segundos después de Estados Unidos en publicación científica en primer cuartil. Considero que la COVID nos ha afectado a todos, no solo a los servicios de neumología, a los hospitales y a la atención primaria, sino también a las unidades de sueño, porque muchas han tenido que dedicarse a atender pacientes y muchas están retomando la actividad que dejaron debido a esa pandemia. Es bastante lógico que necesitemos un periodo para recuperar la actividad en esas zonas. Desde la federación consideramos que el nivel de profesionales que tiene España, de todos los perfiles y de sus unidades de sueño, es de 10, a mi parecer. Espero que la tecnología dé pasos para que en un futuro cada uno de ustedes y cada uno de los ciudadanos sean capaces de autodiagnosticarse y de acudir a su médico ya con el diagnóstico de sueño realizado.

Gracias a EH Bildu por decir que apoya esta iniciativa.

Con respecto a los a las benzodiacepinas y el vaso que se derrama, casi el 30 % de las personas que sufren insomnio acaban en depresión, como usted bien ha dicho. Aunque estemos tratando las depresiones, si nos van entrando un 30 % de 6 millones, no conseguiremos frenar todo el deterioro de la salud mental, ya que, aunque tomemos acciones, cada vez tendremos que hacer más y más, porque hay una puerta de entrada en la que no se está actuando. Además, esa puerta de entrada, con la facilidad que hay ahora de prescribir y el poco tiempo que tiene la atención primaria para tratar, está generando que el incremento de fármacos que está proveyendo la farmacia o que se están comprando desde otros perfiles sea tan alto que ahora un montón de personas están tomando fármacos para dormir y que, como producen tolerancia, llegará un momento en que pasen la raya del abuso y entonces tendremos dos problemas: tendremos que tratar el insomnio y tendremos que tratar el abuso

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 16

de drogas. Estamos bastante cerca, porque, si ustedes miran las gráficas, la pandemia también nos ha hecho que esto sea como el pico del Everest ascendido de manera fulgurante en todos los perfiles, a partir de los dieciocho años. Por eso, creemos que es muy pertinente que tomemos acciones de desprescribir, igual que el antibiótico dura siete días y a los siete días aunque vayas a la farmacia a seguir pidiéndolo no te lo dan, en cuanto una persona haya pasado un tiempo se le desprescribe, y si sigue con el problema se atiende, pero no se sigue con el problema añadiéndole otro problema, porque para las personas mayores de sesenta y cinco años la posibilidad de degeneración cerebral o de caídas y ruptura es tan alta que estamos generando un problema en vez de solucionar el hecho. No sé si nos quedaba algo.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SOCIEDADES DE MEDICINA DEL SUEÑO Y JEFE DE LA UNIDAD FUNCIONAL DE SUEÑO DE LA OSI ARABA** (Egea Santaolalla): Si, lo de la narcolepsia y las unidades de sueño.

Perdón, solo un momento por la referencia a las unidades de sueño, en España hay 24 acreditadas desde hace unos años, pero se paró ese proceso, porque era un proceso interno de la FESMES y en las auditorías de calidad de los hospitales nos dimos cuenta —y el doctor Igea lo promovió— que había que buscar una agencia de calidad externa que fuera la que acreditase, porque no parecía que nos acreditásemos a nosotros mismos fuera lo mejor. Estamos en ese proceso, pero unidades de sueño en España probablemente hay más de 100. Que tengan una identidad de ser multidisciplinarios se quedaron en 24, ahora hay más, porque han crecido en este tiempo. Por tanto, en principio la dotación de profesionales, es verdad que las polisomnografías son equipos complejos, que se hacen viejos y hay que cambiarlos, y esta es una lucha constante. Ahora, en pospandemia, estamos todos intentando actualizar el material.

Respecto a la narcolepsia, es una pregunta interesante, porque además refleja una cosa de la calidad de las unidades de sueño en España y de los profesionales. Parece ser que hasta que se descubrió la insulina no se sabía que era la diabetes. Por un lado, ya tenemos la insulina de la narcolepsia y es un fármaco que no es un estimulante propio del sistema nervioso central vía anfetamínica, que son los problemas que hemos tenido hasta ahora, sino que es el fármaco que falta en la narcolepsia. Es como las células beta del páncreas, pero en el cerebro. En estos momentos España es el segundo país de Europa en el ensayo clínico en unidades de sueño de ese fármaco, de ese análogo de la hipocretina, que es el que falta en la narcolepsia. Probablemente sea un fármaco que salga, que va muy bien en los ensayos previos, pero aparte de que hay algo ya afortunadamente muy específico y no en el ámbito de las adicciones o de la estimulación adictiva, también demuestra que España en estos momentos tiene 7 u 8 unidades participando en ese ensayo. Hay esperanza para los narcolépticos.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

Muchas gracias por la comparecencia, por sus explicaciones y, sobre todo, por la disposición a poder estar aquí aunque fuera a esta hora, que entiendo que lógicamente para ustedes también es complejo.

Muchísimas gracias.

El señor **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SOCIEDADES DE MEDICINA DEL SUEÑO Y JEFE DE LA UNIDAD FUNCIONAL DE SUEÑO DE LA OSI ARABA** (Egea Santaolalla): Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a los dos. **(Pausa)**.

— **DEL SEÑOR RUIZ SALMÓN (MIEMBRO DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DIABETES, FEDE), A TRAVÉS DE VIDEOCONFERENCIA, PARA INFORMAR SOBRE LA IMPORTANCIA DE LAS TECNOLOGÍAS INNOVADORAS EN DIABETES Y SU CONTRIBUCIÓN DE FORMA DIRECTA EN LA MEJORA DE LOS RESULTADOS EN SALUD. (Número de expediente 219/000955).**

La señora **PRESIDENTA**: Reanudamos la sesión. Tenemos al siguiente compareciente que, como saben, es a través de videoconferencia, es el señor don Aureliano Ruiz Salmón, que es miembro de la junta directiva de la Federación Española de Diabetes, que va a informar sobre la importancia de las tecnologías innovadoras en diabetes y su contribución de forma directa en la mejora de los resultados en salud. Le doy la bienvenida. Entiendo que me está escuchando bien, sobre todo porque también sirve de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 17

prueba para poder saber que podemos escucharle bien a usted y podemos desarrollar esta comparecencia a través de videoconferencia.

Sin más, señor don Aureliano Ruiz, tiene la palabra, ya sabe que tiene en torno a quince minutos y después habrá grupos que tal vez le planteen alguna cuestión.

Tiene la palabra.

El señor **RUIZ SALMÓN** (miembro de la junta directiva de la Federación Española de Diabetes, FEDE): Buenas tardes, señora presidenta.

Señores y señoras diputados, en nombre de la Federación Española de Diabetes quiero darles las gracias por darnos esta oportunidad de poder dar a conocer uno de los muchos problemas que tenemos en el mundo de la diabetes. Como muchos de ustedes sabrán, porque tendrán familiares cercanos con diabetes, en España hay aproximadamente 6 millones de personas con diabetes, de los cuales 2 millones lo desconocen. La diabetes se lleva aproximadamente el 8,2 % del presupuesto de Sanidad. Según la Federación Internacional de Diabetes, desde el año 2019 a hoy, ha aumentado un 42 %. Eso quiere decir que si sigue en esta línea para el año 2025 en España estaremos alrededor de los 9 millones. Una persona bien controlada cuesta menos de 1000 euros, pero una persona mal controlada pasa de los 2000 euros. Como ha dicho el primer compareciente que ha intervenido, la Administración solo hace campañas de tráfico (**la señora Velasco Morillo: Sin parar**), aproximadamente estamos hablando de 2000 o 2500 personas. A consecuencia de la diabetes fallecen en España unas 25 000 al año. Creo que la diabetes se merece que la Administración haga campañas, porque tenemos 10 000 niños menores de quince años con diabetes tipo 1. Quería hablar de la tecnología, últimamente tenemos los sensores, que ya estamos usando, pero hay una tecnología que son las bombas de asa cerrada.

Les comentaré cinco puntos que están elaborados por un grupo de expertos de diabetes de las 18 federaciones y de las 168 asociaciones que tenemos en España. Entre un grupo de expertos de todas esas asociaciones hemos concretado cinco puntos que a continuación les desarrollo un poco. La personalización del tratamiento, el profesional sanitario es el que debe de indicar el tratamiento individualizado para cada persona. Luego tenemos la calidad de vida, esto sí que debería ser una prescripción. Hay que tener en cuenta que nosotros estamos tomando medidas veinticuatro horas al día, siete días a la semana y 365 días al año, por lo que esto nos daría una tranquilidad y poder dormir plácidamente, etcétera. El punto número 4 para nosotros es el más importante: Educación diabetológica. Sin educación diabetológica no podríamos tener nada de tecnología. Necesitamos educadores en diabetes. Por eso, desde la Federación Española de Diabetes junto con el Consejo General de Enfermería en estos momentos estamos intentando que den unos diplomas de acreditación a las enfermeras para tenerlas bien informadas, porque hay que tener en cuenta que en atención primaria no tenemos educadores y también estamos trabajando en esa línea. Sin la educación, el paciente no puede viajar él solo en este mundo de la diabetes. Punto número 5, Participación y papel de las asociaciones de pacientes. Las asociaciones somos las que representamos a los pacientes. La asociación de pacientes, entre otras cosas, está para minimizar las desigualdades que hay entre comunidades autónomas. No es lo mismo vivir en una comunidad que vivir en otra comunidad autónoma. El código postal tiene mucho que decir en el mundo de la diabetes y eso se debería de corregir. Hay que tener en cuenta que esto no es un gasto, es una inversión, y nada más les pediría que apoyen toda la tecnología, porque va a ahorrar dinero, va a haber calidad de vida y va a haber tranquilidad, porque esto supone una pandemia y debemos corregirla de momento con la tecnología, mientras llegue la cura algún día. Por mi parte quedo a su disposición para cualquier pregunta.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

Pasamos a los portavoces que quieran hacer alguna pregunta o alguna reflexión.

Señor Ruiz de Pinedo, si desea tomar la palabra, en nombre de Euskal Herria Bildu.

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Intervengo muy brevemente para agradecerle además la espera, porque le hemos tenido aguardando. En estos momentos, de cara a la personalización del tratamiento y a la utilización de nuevas tecnologías, ¿hay alguna prioridad en ese sentido en esas nuevas tecnologías? ¿Hay elementos en los que tendríamos que hacer especial hincapié en estos momentos? ¿Con qué problemas nos encontramos?

Muchas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 18

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario VOX, si desea intervenir, la señora Jara.

La señora **JARA MORENO**: Tres palabras.

Muchísimas gracias por la información que nos ha aportado. Quería comentarle que durante esta legislatura hay registradas cuarenta y cuatro iniciativas sobre diabetes, de las cuales doce son de mi Grupo Parlamentario VOX. Respecto a las preguntas que hemos hecho, en las contestaciones del Gobierno simplemente nos remiten a informes y a resultados. También quería comentarle que hemos registrado una proposición no de ley sobre el abordaje integral de la diabetes, en la que pedimos que se actualice la Estrategia Nacional de Diabetes del Sistema Nacional de Salud; que se priorice el cuidado y control de las principales complicaciones de la diabetes mediante la incorporación de programas específicos en atención primaria, estableciendo protocolos para retinopatía diabética, pie diabético y nefropatía diabética, con un abordaje ecuánime y equitativo para todas las comunidades autónomas; que se agilicen los trámites administrativos y burocráticos que faciliten y agilicen el acceso a los medidores de glucosa intersticial; que se promuevan programas de cribado de atención primaria que permitan establecer un sistema de detección precoz de pacientes prediabéticos a fin de minimizar el efecto de la diabetes silente y que, en coordinación con el Instituto de Salud Carlos III, se continúen implementando programas de investigación sobre tratamientos con nanopartículas y nuevos avances terapéuticos para la mejora de la vida del paciente diabético; así como promover programas, como usted decía, de comunicación y difusión, a través de los canales de radio y televisión pública, de conductas generadoras de salud para la prevención del sobrepeso en su relación con la diabetes tipo 2 y también promover la publicación y actualización de los resultados del trasplante de islotes pancreáticos en la página oficial de la Organización Nacional de Trasplantes. Nuestro máximo apoyo a su trabajo y en lo que nosotros podamos serle útil, aquí estamos.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la señora Velasco.

La señora **VELASCO MORILLO**: Muchas gracias, presidenta.

Quiero darle las gracias al presidente de FEDE, con el que hemos tenido la oportunidad de reunirnos en varias ocasiones, desde el Grupo Parlamentario Popular y también desde el Partido Popular, desde la vicesecretaría. Primero, lo que tengo que hacer es felicitarles por el gran trabajo y por la organización que tienen. Si hay un ejemplo de asociación de pacientes ejemplar por el trabajo —valga la redundancia— creo que es FEDE, por esa extensión, por ese trabajo, por esa cercanía y por trabajar directamente con la Administración para que al final los pacientes tengan la mejor atención. Estamos hablando de un importante número de personas afectadas: 6 millones de personas, de las cuales preocupa que ahora dos millones aún no lo sepan. Me hago eco de las palabras que ha comentado de que un diabético bien controlado supone una cantidad para el sistema y si es está mal controlado eso se incrementa automáticamente. La verdad es que lo primero es felicitarles por ese gran trabajo y por esa cercanía a través no solo de las 18 federaciones, sino de las 168 asociaciones.

Quiero agradecerle estos cinco puntos que, de una forma muy esquemática, nos dan una visión de qué es lo que se puede hacer y hacia dónde podemos avanzar. Me gustaría hacer hincapié, primero, en el tema de la educación diabetológica. Dado existe una variabilidad dependiendo de donde vivas y la verdad es que hay que intentar homogeneizar eso. Comparto totalmente el tema de los diplomas de acreditación avanzada de enfermería. También he conocido, por parte del Consejo General de Enfermería, porque nos lo han presentado, el trabajo que están haciendo conjuntamente los profesionales y la asociación de pacientes y también esa demanda para crear la enfermera escolar en los centros educativos.

Con respecto a la incorporación de las innovaciones tecnológicas, también aquí se nota esa inequidad, esa variación en la accesibilidad a la tecnología dependiendo de los rincones de España donde nos encontremos. El tema de la equidad es una de las cuestiones que preocupa al Grupo Parlamentario Popular y que se tendría que valorar más, así como trabajar más en el ámbito del Consejo Interterritorial. Quiero felicitarles.

Otra de las cuestiones es que no tener una agencia, sino siete también dificulta la accesibilidad a la hora de que tengan a su disposición la nueva tecnología.

Termino como empecé, felicitándoles por su gran trabajo.

Muchas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 19

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Andrés.

La señora **ANDRÉS AÑÓN**: Muchas gracias, presidenta.

Muchas gracias, señor Ruiz Salmón, por tener la amabilidad de estar aquí a estas horas y compartir su preocupación, su inquietud, las necesidades de los seis millones de personas que en nuestro país padecen diabetes, así como las preocupaciones que tienen las dieciocho federaciones autonómicas y las ciento cincuenta asociaciones que agrupa FEDE.

Nuestro grupo comparte con ustedes los objetivos de prevención, de atención sanitaria para mejorar la vida de las personas con diabetes. Con nuestro Gobierno, con el resto de grupos parlamentarios trabajamos en esa línea. La primera de las cuestiones es una de las cinco que usted nos manifestaba ahora, que es la calidad de vida. Es importantísimo mantener el nivel más óptimo posible de calidad de vida para prevenir la diabetes y también para tratarla correctamente. Es muy importante tener una alimentación saludable, una vida regular y ordenada, con horarios de comidas y de sueño regulares y horarios que permitan hacer ejercicio físico. En esa línea, con nuestro Gobierno trabajamos por mejorar esa calidad de vida; en primera instancia, por mejorar la renta familiar disponible para poder tener acceso a esa alimentación saludable, a un empleo digno y estable que permita también unos horarios de comidas y de sueño regulares, que son factores, son condicionantes sociales que inciden directamente en el riesgo de diabetes.

También compartimos la necesidad de educación. Este año, el Día Mundial de Diabetes el ministerio lo ha centrado precisamente, y ustedes lo saben bien, en educación en diabetes, con un compromiso claro de apoyo a todas las actividades que se despliegan, a todas las escuelas de salud para la ciudadanía y también a todas las entidades como la suya en favor de la alfabetización sobre la diabetes.

En cuanto a la tecnología, estamos muy esperanzados con las partidas que tienen los Presupuestos Generales del Estado, que ya son definitivos, para 2023, en concreto con las partidas para el Plan de transformación digital de la atención primaria, que son 160 millones de euros, y que van también en la línea de las cinco claves que usted nos daba: para mejorar la gestión de la demanda de los pacientes de diabetes, también, por supuesto, para integrar la formación sociosanitaria en diabetes, telemonitorizar a los pacientes, que es importantísimo en el caso de diabetes, o mejorar la imagen médica en los casos en los que sea necesario. También están los 130 millones del Plan de atención digital personalizada, que garantizarán el seguimiento continuado de cada paciente, facilitando la interconsulta entre servicios y también la formación de los profesionales en determinadas enfermedades, y esta es una de ellas. Es un abordaje que va absolutamente en la línea de trabajo que tiene abierta el Ministerio de Sanidad, con FEDE, con el consenso de las comunidades autónomas para tratar la diabetes desde el trabajo colaborativo, interdisciplinar y de continuidad asistencial.

Nosotros tenemos mucha esperanza puesta en estos planes de digitalización que han de contribuir a ese tratamiento personalizado, a ese seguimiento personalizado, a compartir datos, a garantizar esa continuidad asistencial entre primaria y hospitalaria, y creemos que contribuirá sustancialmente a la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

No me voy a detener más porque es muy tarde, pero sí quiero hacer una última referencia a los acuerdos del Consejo Interterritorial de Salud, del verano de este año, en el sentido de priorizar el acceso a los sistemas de monitorización de la glucosa en diabetes tipo 2 con terapia intensiva de insulina, eliminar hipoglucemias inadvertidas como criterio de exclusión de la financiación de los sistemas de monitorización de la glucosa en los niños y adolescentes de tipo 1, y mantener en la cartera común del Servicio Nacional de Salud el sistema de reparación percutáneo de la válvula mitral, mediante Clip, una vez finalizado el estudio monitorización.

Ustedes conocen todos estos temas, saben que estamos en la línea y nuestro grupo está a su disposición para lo que puedan necesitar o para lo que quieran que traslademos al Gobierno.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Señor Ruiz Salmón, tiene de nuevo la palabra, muy brevemente, para contestar, si está en disposición de contestar a lo que le hayan planteado.

El señor **RUIZ SALMÓN** (miembro de la junta directiva de la Federación Española de Diabetes, FEDE): Para nosotros la tecnología es lo más importante. Mientras llega la cura, es una manera de llevar la enfermedad bien.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 837

21 de diciembre de 2022

Pág. 20

Han hablado ahora mismo de los sensores para el tipo 2 insulinizados. Efectivamente se ha aprobado hace poco y estamos muy contentos, pero insisto en las bombas de asa cerrada. Voy a terminar solamente con unas opiniones de unos pacientes al llevar la bomba y el sensor, o sea, bombas de asa cerrada: Mi calidad de vida depende del bolo de insulina, por ello, ingerir alimentos cuando quiera para mí lo es todo; poder dormir sobre todo es maravilloso, y más para los niños; con estos sistemas te olvidas, te relajas, no piensas todo el día en la diabetes; me proporciona más flexibilidad en el desarrollo de mis rutinas diarias, hacer deporte, ingesta personalizada etcétera, etcétera. Por eso insisto en que la tecnología ya está ahí y nosotros lo que estamos pidiendo es que pueda llegar a muchas más personas. He hablado de niños menores de quince años, tenemos a los niños que necesitan el asa cerrada. Hoy por hoy dependiendo de en qué comunidad vivas tienes acceso o no. Lo que pedimos es que en todas las comunidades los niños tengan acceso a esta tecnología.

Muchísimas gracias. Feliz Navidad a todos.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias. Igualmente también para usted, y gracias por el trabajo que hacen y por la comparecencia a estas horas de la noche.

Muchísimas gracias también a todos los diputados y diputadas que han seguido hasta el último minuto especialmente esta Comisión, quiero desearles una muy feliz Navidad, que podamos descansar, que yo creo que es necesario, y también a todos los servicios de la Cámara que siempre nos ayudan, con el letrado a la cabeza, a todos los profesionales que nos ayudan en esta Comisión a lo largo de todo el año. Feliz Navidad y feliz Año Nuevo. Que descansen.

Eran las nueve y cuarenta minutos de la noche.

cve: DSCD-14-CO-837