

Senyora Navarro, quan vosté vullga.

¡Per favor!, polse el micro. Molt bé. Ara ja quan vullga.

La senyora Navarro Casillas:

Moltes gràcies, senyora presidenta.

No dejes para mañana lo que puedas hacer hoy. *(Veus)*

La veritat és que formular hui la pregunta era important perquè han vingut persones per a escoltar no tant la pregunta (*rient*) com la resposta de la senyora consellera, tant la presidenta d'Avalus com la vocal, que són Isabel Colom i Carmen Moreno, que vingueren a parlar amb mi i m'explicaren la situació, com patixen la malaltia i les necessitats que tenen les persones que patixen esta malaltia, que és el lupus, una malaltia que, bé, n'hi ha una sèrie de televisió –hui (*rient*) m'ha donat a mi per parlar del cine i la tele–, n'hi ha una sèrie de televisió que la va fer molt famosa però d'una manera estranya perquè pareixia que fóra una cosa molt misteriosa, ¿no?, que quan no se sabia quina malaltia es tenia al final deien, «¡no!, ¡serà lupus!, ¡serà lupus!», i pareixia una cosa molt estranya. Bé, no és una cosa tan estranya, ho patixen molts valencians però, sobretot, sobretot, el 90% de les persones que patixen esta malaltia són dones, dones, i això és una dada molt important.

Es tracta d'una malaltia crònica de la qual es desconeix la causa exacta i que afecta moltes disciplines en el seu tractament, amb la qual cosa també la detecció de la malaltia és la dificultat perquè, precisament, doncs et passen d'un metge a l'altre, ¿no?, i diuen, «ara té açò, ara té allò altre», fins que se n'adonen que és una única malaltia que està afectant doncs a les afeccions a la pell, al dolor i inflamació de les articulacions, dolor dels músculs, febra, dolor de pit en respirar profundament, pèrdua del cabell, sensibilitat al sol, dits de les mans o dels peus pàl·lids o morats, cames unflades, nafres a la boca, i cansament, entre altres. I, a més, els casos de tipus de lupus més greu és el que afecta al 70% de les persones que patixen esta malaltia. És a dir, la situació és prou greu. ¡Clar!, un 1% dels valencians i valencianes la patixen, que també es una dada rellevant.

Aleshores, ¿què demanen les persones que patixen esta malaltia?, ¿què es demana des de les entitats? Demanen coordinació, major visibilitat de la malaltia, demanen que es fiquen mesures per a un diagnòstic precoç perquè és primordial per a iniciar el tractament i per a, evidentment, controlar l'evolució de la malaltia. Falta investigació al respecte, es requereixen fons per a finançar la recerca, per a conèixer millor l'origen, el tractament i descobrir una cura.

El lupus –com deia– és una malaltia que requereix també un paper actiu del pacient perquè és el pacient, normalment la pacient, que haurà d'identificar els símptomes, conèixer la malaltia per a poder previndre els brots i conviure amb ella.

I per això, també, és necessària eixa informació i acompanyar a les persones que són diagnosticades perquè els pacients i les pacients s'enfronten a situacions d'estrés i, aleshores, el suport i la confiança en si mateix, l'actitud positiva juguen un paper molt important en una malaltia que –com deia– hui per hui, per desgràcia, no té cura.

La veritat és que parlar amb estes persones és molt interessant perquè t'expliquen en quina situació es troben, com es patix esta malaltia, com és el seu dia a dia, que s'han de ficar protecció solar tots els dies abans d'eixir de casa, és un dia a dia molt dur, i de vegades patixen crisis doncs que se'ls porten als metges i, bé, m'ensenyaren fotos que són aborronadores, absolutament tremendes de com els pot afectar al cos. Eixes fotos les tinc ací i no se'm poden oblidar.

Per això li pregunte, senyora consellera, ¿quines mesures està prenent-se per a millorar l'atenció de les persones amb lupus? *(Aplaudiments)*

(Ocupa la presidència el president, senyor Enric Morera i Català)

El senyor president:

Moltes gràcies, senyora diputada.

Consellera, té vosté la paraula.

La senyora consellera de Sanitat Universal i Salut Pública:

Gracias, señor presidente.

Disculpas por estos minutos de retraso.

Señora Navarro, estamos llevando a cabo un cambio de modelo en la atención a pacientes con lupus.

Me permitirán que comience recordando que el lupus eritematoso sistémico es una enfermedad inflamatoria crónica – como usted muy bien ha dicho – que afecta a prácticamente la totalidad de órganos, aparatos y sistemas del ser humano. Se trata de una de las enfermedades autoinmunes, dado que la patogenia de la misma viene determinada por una respuesta inmune errónea en la que se rechazan las estructuras propias porque son consideradas como extrañas.

Desde un punto de vista epidemiológico hay que destacar que afecta a una de cada mil personas pero que predominantemente son mujeres, en proporción 8-1; por tanto, es una de esas enfermedades de género siendo después de la regla cuando debuta. De ahí la trascendencia por su afectación a mujeres jóvenes en edad fértil.

En este momento tenemos ciento cuarenta y tres pacientes ingresados en los hospitales valencianos. La mortalidad de la enfermedad es elevada debida, fundamentalmente, a un retraso en el diagnóstico y sobre todo a las complicaciones y a un mal control de la enfermedad.

La clave del buen control para reducir las complicaciones y aumentar la supervivencia pasa por la existencia de unidades de expertos en las que participan médicos especialistas en dicha enfermedad: reumatólogos, médicos de atención primaria y personal de enfermería experto, todo ello contando con la colaboración de otras especialidades tales como dermatología, nefrología, oftalmología y obstetricia.

Señorías, las líneas principales de trabajo en el cambio de modelo de atención a los pacientes con lupus, en las líneas podemos hablar del departamento de La Fe, que es un buen ejemplo, y se basan en: la formación de los médicos de atención primaria para detectar de forma rápida las manifestaciones de inicio de esta enfermedad, y a partir de la sospecha se produce la derivación inmediata y son visitados en las siguientes veinticuatro horas; consultas monográficas del lupus realizadas por expertos centros del servicio de reumatología y se llevan a cabo con una periodicidad semanal; consultas multidisciplinares entre expertos en el manejo de los problemas específicos de dichos pacientes; consulta de enfermería experta y gestora de casos complejos donde los pacientes contactan ante cualquier problema de salud que aparece y que pudiera tratarse de una manifestación de la enfermedad o complicación terapéutica; la atención a los pacientes en el hospital de día donde se aplican los oportunos tratamientos disminuyendo así, de forma directa, los episodios de hospitalización y duración de la misma cuando ésta se produce; la implantación de la atención continuada donde se atienden con periodicidad las contingencias que estos pacientes pudieran presentar sin esperar una cita; además, contamos con la importante colaboración de las asociaciones de enfermos de lupus –que también quiero saludar su presencia en la tribuna–, contamos con la importante colaboración de estas asociaciones que participan en actividades de tipo formativo y divulgativo.

Este modelo de actuación se está llevando a cabo en otros centros de nuestra *comunitat* y es la tendencia a desarrollar de forma progresiva. A su vez, todos los centros desarrollan un trabajo en red que favorecen las sinergias profesionales y facilitan la atención a los enfermos evitando desplazamientos innecesarios.

Quiero mencionar, para finalizar, la importante labor de investigación en lupus que se realiza desde el Servicio de Reumatología de La Fe con varias líneas de investigación que abarcan tanto el estudio de biomarcadores relacionados con la actividad de la enfermedad así como su pronóstico; también de investigación clínica, con acceso a fármacos en investigación solo disponibles en los mejores centros a nivel mundial: interferón-alfa, interleucina-2, etcétera.

Estas son las líneas, fundamentalmente, que estamos llevando a cabo.

Gracias. (*Aplaudiments*)

El senyor president:

Moltes gràcies, consellera.

Següent pregunta, que formula l'il·lustre diputat Juan Ginés Córdoba, en nom del Grup Ciudadanos, a la consellera de sanitat.

Quan vosté vullga.

El senyor Córdoba Cortijo:

Buenas tardes, señora *consellera*.

Mire, según nuestras informaciones, desde la *conselleria* de sanidad se ordenó el año pasado que no fuese actualizada una de las máquinas de diagnóstico por imagen del clínico, lo que se llaman «resonancias magnéticas», pese a que por contrato todos los costes de dicha tecnología son responsabilidad de la UTE, es decir, de la empresa concesionaria, incluidos los de actualización. El propio contrato impone la necesidad de actualizaciones periódicas que correrán a cargo de la empresa contratada para asegurar la calidad del servicio a los pacientes.

Ante la decisión de la *conselleria*, la Agencia Nacional del Medicamento dictaminó, tras ser consultada durante el pasado mes de agosto, que «por seguridad –y leo literalmente–, un equipo de resonancia magnética no debería seguir utilizándose en los centros sanitarios cuando ha finalizado su vida útil y no hay disponibilidad de piezas de recambio para un adecuado mantenimiento del mismo. Por tanto, la máquina antigua debería ser sustituida por una nueva máquina de resonancias de última generación en el hospital clínico con cargo a la empresa concesionaria.

La máquina que se ha perdido es precisamente la de mayor resolución, la de 3 teslas, quedando dos de 1,5 teslas.

Los principales pacientes afectados por la paralización de las resonancias magnéticas son los afectados por patologías que requieren mucha más precisión para ser detectadas, como las espectroscopias de tumores cerebrales, cáncer de mama, cáncer de próstata y esclerosis múltiple. De igual modo, ocurre con exploraciones de cardioimagen avanzada para depósitos de hierro en el corazón. Por lo tanto, el clínico pierde una máquina de resonancia, pero quienes pierden realmente son los pacientes, pues algunos no podrán ser atendidos en el hospital o será demorada su asistencia.

Tengamos en cuenta que además los facultativos distribuyen las resonancias en función de la resolución que requiere cada prueba, según la patología del paciente. Por lo tanto, nos preguntamos: ¿qué está haciendo la *conselleria* con los pacientes ingresados en el clínico que requieren una resonancia de 3 teslas? En concreto, con los pacientes oncológicos anteriormente citados.

También sería importante saber: ¿en qué situación se encuentran las listas de espera de estas patologías y de estas pruebas diagnósticas?, concretamente en el clínico.

Lo que está claro es que este servicio de diagnóstico no se puede dar con un parque de máquinas obsoleto. Por lo tanto la pregunta es: ¿cómo se va a gestionar la reposición de unidades de resonancia de última generación, dada su necesidad para el diagnóstico en determinadas patologías?

Muchas gracias. (*Aplaudiments*)

El senyor president:

Moltes gràcies, senyor Córdoba.

Consellera de sanitat, té vosté la paraula.