



**Programa de suport a persones afectades de
Síndromes de Sensibilització Central i als seus
familiars 2018-2021**

B
BC
BN

ÍNDEX

1. Introducció	2
2. Anàlisi de situació de les Síndromes de Sensibilització Central	4
2.1. L'abordatge pel reconeixement de les Síndromes de Sensibilització Central	
2.1.1. El comitè nacional per al reconeixement de la SQM i EHS 2011	5
2.1.2. Actualització de l'evidència científica sobre la SQM 2015	7
2.2. L'atenció de les Síndromes de Sensibilització Central a Catalunya	
2.2.1. Pla operatiu per al maneig dels malalts de FM, SFC i SQM	10
2.2.2. Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les Síndromes de Sensibilització Central: FM, SFC i SQM	11
2.2.3. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020	11
3. Procés compartit d'elaboració del programa.	
3.1. Metodologia per elaborar el programa	12
4. Programa de suport per a persones afectades i familiars de les Síndromes de Sensibilització Central 2018-202	
4.1. Marc Conceptual	18
4.2. Missió i Principis Rectors del Programa	19
4.3. Línies Estratègiques, Objectius Específics i Accions	20
4.3.1. Línia Estratègica 1: Qualitat de vida	20
4.3.2. Línia Estratègica 2: La Persona com a subjecte i protagonista activa.	25
4.3.3. Línia Estratègica 3: Atenció i suport a les famílies de persones afectades i el seu entorn sociosanitari.	28
4.3.4. Línia Estratègica 4: Treball en xarxa amb les entitats.	31
4.3.5. Línia Estratègica 5: Comunicació.	32
4.4. Vigència i organització, seguiment i avaluació	35
5. Bibliografia i referents de suport	37
6. Participants en el procés d'elaboració del pla	39

1. INTRODUCCIÓ

Les Síndromes de Sensibilització Central (SCC) són patologies de diferents naturaleses que afecten diferents sistemes del cos, i que va englobar sota aquesta denominació per primer cop el doctor Muhammad B. Yunus l'any 1994¹.

Els símptomes més característics són: dolor muscular, una fatiga que no es repara amb la son, alteracions cognitives, afectació dels sistemes nerviós, endocrí i immunològic, hipersensibilitat a determinades substàncies químiques i camps electromagnètics, entre d'altres.

El mes de desembre de 2015, com a resultat d'una proposta dels diferents grups municipals, l'Ajuntament de Barcelona va aprovar per unanimitat, mitjançant una declaració institucional, la creació d'un programa de suport específic per a les persones afectades de Síndromes de Sensibilització Central (SSC) i les seves famílies a la ciutat de Barcelona, en l'elaboració del qual han de participar representants de les persones afectades.

Sota el comandament del Comissionat de Salut, el Departament de Salut de l'Ajuntament de Barcelona, engega el procés per elaborar el programa.

En el procés d'execució dels continguts de la declaració institucional, s'insta les diferents entitats de persones afectades i familiars a formar part de la Taula de Síndromes de Sensibilització Central, creada per elaborar un programa de consens per al suport específic a les persones afectades d'SSC de la ciutat de Barcelona i les seves famílies.

El programa ha de proposar accions destinades a la millora en la qualitat de vida de les persones afectades de Fibromiàlgia (FM), Síndrome de Fatiga

¹ Professor de Medicina a "The University of Illinois" (USA)

Crònica (SFC), Sensibilitat Química Múltiple (SQM) i Electrohipersensibilitat (EHS), sempre treballant des d'una visió centrada en tota la ciutadania.

L'Ajuntament de Barcelona es proposa avançar en un programa que reculli les accions que dotaran a la ciutat de mesures de suport que procuri millorar la qualitat de vida no només de les persones afectades i els seus familiars, sinó de tota la ciutadania, que desestigmatitzi les SSC i proporcioni la informació necessària a la població perquè en tingui un coneixement més ampli.

Ajuntament, institucions, entitats i professionals han treballat conjuntament per identificar i redactar les accions pràctiques corresponents que doten de contingut el programa, i han reconegut les mancances i les necessitats més directes, orientant, així, els objectius generals que cal desenvolupar.

2. ANÁLISI DE SITUACIÓ DE LES SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL. MARC CONCEPTUAL

La fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica, la sensibilitat química múltiple i l'electrohipersensibilitat plantegen un nou paradigma sanitari per a la comunitat científica; l'aparició d'aquestes malalties obre una finestra d'incertesa per definir l'etiologia, el diagnòstic, i la simptomatologia que pateixen les persones afectades. Ens trobem davant d'un sistema sanitari que ha d'adaptar-se als nous problemes de salut.

Les malalties han estat, gairebé sempre, un mirall de les condicions de vida, els determinants socials de la salut marquen el benestar de les persones i el seu entorn més immediat. És conegut que els factors ambientals estan relacionats amb l'aparició de les SSC, de forma més visible en la Sensibilitat Química Múltiple. Per aquest motiu, cal dissenyar les polítiques destinades a aquestes patologies des de punts de vista transversals, tenint en compte el gènere, la condició social, el nivell socioeconòmic, el lloc de residència...; és a dir, tots aquells factors que poguessin influir en la qualitat de vida de les persones.

Actualment, no es disposa d'estudis a la ciutat de Barcelona sobre el nombre de persones afectades per SSC, però sí que se'n coneixen les demandes i necessitats. Una de les problemàtiques més evidents que pateixen les persones afectades per aquestes patologies és la incomprensió per part de la societat, una manca d'informació que porta a la creació de mites i la desinformació.

Dins el marc europeu, espanyol i català existeixen controvèrsies en el reconeixement d'aquestes patologies, així com dels seus tractaments. Mentre que la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica estan plenament reconegudes, la sensibilitat química múltiple i l'electrohipersensibilitat s'hi van incorporant més lentament.

2.1 L'ABORDATGE PEL RECONeixEMENT DE LES SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL

L'evolució de la humanitat ha generat, en totes les èpoques, l'aparició de noves afectacions a la salut de les persones. El procés de detecció, identificació i reconeixement de les noves patologies és sempre complex per la quantitat d'implicacions que hi ha, des de l'àmbit científic fins a l'àmbit polític, especialment si es té en compte que la classificació de malalties és d'abast internacional i, per tant, ha de seguir un procediment de validació que, després, en tot cas, es veurà traslladat a cada país en les polítiques sanitàries i d'atenció de diverses maneres. La situació en relació a les Síndromes de Sensibilització Central no és diferent a la viscuda en altres èpoques per altres patologies.

D'entre les patologies englobades a les SSC n'hi ha dues, fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica, que tenen un codi propi i que han estat incloses a la darrera classificació de l'OMS, CIE – 10 (amb els codis FM: M79.7 i SFC: G93.3). En canvi les altres patologies no tenen, encara, el mateix grau de reconeixement.

2.1.1. EL COMITÈ NACIONAL PER AL RECONeixEMENT DE LA SENSIBILITAT QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) I L'ELECTROHIPERSENSIBILITAT (EHS) 2011

La SQM està reconeguda a Alemanya, Àustria, França i Luxemburg, però no a la resta de països membres de la Unió Europea. Davant d'aquest fet, el maig de 2011 es va endegar una campanya conjunta d'associacions de malalts, grups experts, metges, científics i professionals de la salut, per incloure-les en la nova classificació de malalties de l'OMS-CIE-11.

Es considera que s'han d'eliminar les desigualtats en matèria de salut entre els diferents països europeus. Aquestes malalties han deixat de ser casos aïllats per convertir-se en problema de salut tangible.

Organitzacions i persones afectades de la UE es van unir a aquesta iniciativa davant el Parlament Europeu per donar suport als euro parlamentaris que van presentar la campanya “One Code 4 MCS-4 EHS”, que no va comptar amb prou suport polític per a la seva aprovació.

Al Congrés dels Diputats, les SSC també han tingut repercussió mitjançant una proposició no de llei, en la qual es deia el següent:

PROPOSICIÓ NO DE LLEI SOBRE LES MALALTIES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL (FM-SFC-SQM-EHS) 2011

Els grups ERC, ICV i IU presenten la proposició per al posterior debat a la Comissió de Sanitat, Política Social i Consum sobre el reconeixement de les malalties de Sensibilització Central.

Les demandes de la proposició van dirigides a coordinar el marc del consell internacional de salut amb les comunitats autònomes i, si escau, en el marc de la UE, i són les següents:

- L'assignació d'un codi específic per a les malalties SQM i EHS a la Classificació Internacional de Malalties (CIM) que possibiliti l'actuació conjunta de la UE per facilitar la seva investigació i categorització entre les malalties laborals.
- Incloure les SSC a l'estratègia d'atenció als malalts crònics amb un capítol específic.
- Establir la coordinació institucional necessària per resoldre les necessitats sociolaborals i jurídiques d'aquests col·lectius de pacients afectats i, concretament, instar que els diagnòstics d'SQM i EHS es tinguin en compte en les valoracions per aconseguir les adaptacions laborals corresponents: invalidesa, discapacitat o ajudes a la dependència.

- Posar en marxa una campanya d'informació al conjunt de la població i una campanya de sensibilització i formació dels professionals del sistema sanitari de cara a difondre el coneixement de les malalties d'SSC.
- Promoure i donar suport a la posada en marxa de centres de referència, així com la investigació sobre etiologia i tractament de les malalties d'SSC.

El mateix any 2011, arran d'una iniciativa promoguda per diverses entitats de pacients d'arreu de l'Estat espanyol, el Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat va elaborar un document de consens sobre la Sensibilitat Química Múltiple. En el document van participar diferents referents d'expertesa i dues societats científiques, AETOX i SEMFYC, amb la coordinació de l'Agència de Qualitat del Sistema Nacional de Salut. El document té com a finalitat recollir el comportament epidemiològic de l'SQM i les seves manifestacions clíniques i fisiològiques per tal de proposar les mesures de prevenció i les cures necessàries.

2.1.2 ACTUALITZACIÓ DE L'EVIDÈNCIA CIENTÍFICA SOBRE SENSIBILITAT QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) 2015

L'any 2015 es va publicar un document² que executava la revisió bibliogràfica a la qual es comprometien en el document anterior, Document de Consens, en el qual s'actualitzava el concepte d'SQM des de les evidències científiques disponibles l'any de la publicació.

Al conjunt de l'Estat espanyol són diverses les formes com s'atenen aquestes malalties; existeix molta heterogeneïtat entre les diferents comunitats autònomes. Alguns plans de salut elaborats reforcen l'atenció en l'àmbit sanitari d'aquestes malalties (Andalusia, Castella la Manxa, País Basc, Aragó, Castella i Lleó i Comunitat Valenciana). Aquestes comunitats tenen programes específics que doten d'accions concretes al territori per a les persones afectades.

²Valderrama Rodríguez, M., Revilla López, M. C., Blas Díez, M. P., Vázquez Fernández del Pozo, S., Martín Sánchez, J. I. Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM). Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat. Institut Aragonès de Ciències de la Salut; 2015. Informes de Tecnologies Sanitàries. IACS.

Catalunya, però, és la comunitat autònoma que més ha avançat en el tractament d'aquestes malalties.

2.2 L'ATENCIÓ DE LES SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL A CATALUNYA

L'any 2002, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya va elaborar una revisió d'aquestes malalties amb la publicació de diferents documents de consens sobre el diagnòstic i el tractament de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica a Catalunya.

Amb posterioritat, l'any 2005, es va iniciar el disseny d'un procés de reorganització i millora de l'atenció d'aquestes patologies, així com una estratègia que tenia com a finalitat donar a conèixer aquestes malalties per conscienciar la ciutadania i els professionals encarregats d'atendre les persones afectades.

L'any 2006 es va publicar un document de consens que definia un nou model per a l'atenció de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica que pretenia reforçar la capacitat diagnòstica i el tractament que havien de rebre les persones afectades, i procurava eines basades en l'evidència científica i proporcionava suport des d'una xarxa d'atenció especialitzada.

Paral·lelament als avenços en l'abordatge sanitari de les patologies, l'any 2008 el Parlament de Catalunya aprovava la *Resolució 203/VIII*, sobre l'atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica com a resultat d'una ILP presentada el mes de maig d'aquell any, que instava el Govern a implantar un protocol d'actuació per la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica i a desenvolupar unitats hospitalàries especialitzades. La resolució partia de les consideracions següents:

“Des del sistema públic de salut s'ha d'esmerçar l'assistència primària i especialitzada necessària per possibilitar, així, un diagnòstic acurat, la base

imprescindible per a un tractament posterior que garanteixi la màxima efectivitat. També considera del tot necessàries la realització de programes de formació que difonguin el coneixement i la promoció de recerca sobre aquestes patologies, l'accessibilitat garantida a les noves unitats especialitzades i l'adopció de les mesures que permetin a les persones malaltes de Fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica tenir el reconeixement de la incapacitat laboral quan, per la gravetat de les malalties que pateixen, ho aconsellin les valoracions corresponents. L'atenció primària i especialitzada, àgil i proporcionada, que es proposa esdevé la millor eina per assolir la màxima eficàcia, no només des de la perspectiva sanitària i social, sinó també des d'una perspectiva econòmica i de racionalització dels recursos existents.³

Aquesta resolució dotava les persones afectades d'un marc legal català en el qual es definien les accions següents:

- Formar el equip d'atenció primària en el diagnòstic d'aquestes malalties (en el moment que arribi una persona malalta d'FM o d'SFC);
- Establir unitats hospitalàries especialitzades (UHE); desplegar les UHE (quatre UHE per a Barcelona, una UHE per a les Terres de l'Ebre i el Camp de Tarragona, una UHE per a Lleida i l'Alt Pirineu i Aran, una UHE per a Girona, una UHE per a la Catalunya central);
- Controlar les llistes d'espera en l'accés a les UHE perquè no siguin superiors als 90 dies en malalts d'FM o SFC
- Els especialistes en FM i SFC que treballen en les UHE han de dur a terme programes de formació específica sobre aquestes malalties
- Crear un comitè de seguiment d'aquest circuit assistencial, en el qual han de participar societats científiques i organitzacions representatives.

L'efecte d'aquesta resolució es materialitza amb la publicació al Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, l'any 2010, de l'Ordre SLT/115/2010⁴ per la qual es regulen determinats aspectes de les unitats hospitalàries especialitzades (UHE)

³ Resolució 203/VIII - 2008

⁴ <https://dibaaps.diba.cat/scripts/ftpisa.aspx?fnew?cido&dogc/2010/03/20100304/10048207.pdf>

en el diagnòstic i tractament de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica, i s'estableix un àmbit territorial per tractar les persones afectades.

2.2.1 PLA OPERATIU PER AL MANEIG DELS MALALTS D'FM, SFC, SQM 2015

L'any 2014 es va constituir un comitè assessor del Departament de Salut sobre les SSC que va treballar en la redacció d'un document de consens nascut de la resolució 203/VIII, amb l'objectiu de corregir les mancances identificades i millorar l'atenció de les persones afectades. El resultat d'aquest treball es concreta en el document anomenat *“Pla operatiu per al maneig dels malalts d'FM, SFC i SQM”*

Aquest pla ha estat elaborat per la Generalitat de Catalunya, Departament de Salut (Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària i Direcció General de Planificació i Recerca en Salut), per veure l'estat de la situació a Catalunya, en el qual s'inclou per primera vegada l'SQM. És un nou protocol d'actuació revisat, amb dades actualitzades i sistemes d'organització nous. La pretensió principal és reorganitzar la resolució 203/VIII, tot tenint en compte els avenços en aquest àmbit.

L'informe anuncia la creació de tres eixos per abordar la malaltia:

- Augmentar la sensibilització de la població general sobre aquestes malalties;
- Impulsar accions formatives en tots els i les professionals sanitaris implicats en el maneig de l'SSC, especialment en els àmbits d'atenció primària;
- Adaptar el model d'atenció i garantir l'accés i el contínuum assistencial en els diferents àmbits i dispositius assistencials.

2.2.2 PLA OPERATIU D'ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES PER LES SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL: FM, SFC I SQM (DESEMBRE 2016)

Aquest pla substitueix l'anterior elaborat per la Generalitat l'any 2015.

L'objectiu d'aquest Pla és: “Revisar el model assistencial proposat en la Resolució 203/VIII per garantir l'accés assistencial de qualitat en els diferents àmbits i dispositius en l'atenció a les persones afectades d'SSC. Degut a les dificultats que s'han sobrevingut per fer el desplegament al territori acordat en el model presentat el juliol del 2015, en aquest nou document es pretén identificar els elements generals que garanteixin una atenció adequada i que, a la vegada, permetin una adaptació a les característiques i les peculiaritats de cada territori”⁵.

2.2.3 PLA DE SALUT DE CATALUNYA 2016-2020⁶,

Aquest pla proposa com activitat a desenvolupar al llarg del 2017 el desplegament del model d'atenció a les persones amb síndromes de sensibilització central (FM, SFC, SQM).

En aquest sentit a la ciutat de Barcelona s'han declarat idònies 4 Unitats d'Expertesa (UE) territorials per a l'atenció a les persones afectades de Fibromiàlgia (FM) i Síndrome de Fatiga Crònica (SFC/EM) de Barcelona: UE H. Sant Pau, UE H. del Mar, UE H. Vall d'Hebron i UE H. Clínic; així com l'UE per a Sensibilitat Química Múltiple (SQM) del H. Clínic, una de les dues unitats de referència per a Catalunya.

S'han actualitzat els protocols i plans funcionals existents segons el nou model plantejat d'atenció integrada i coordinada amb l'atenció primària.

⁵ Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central 2016 – p. 6

⁶ Pla de Salut de Catalunya (2016-2020). Pàgina 115

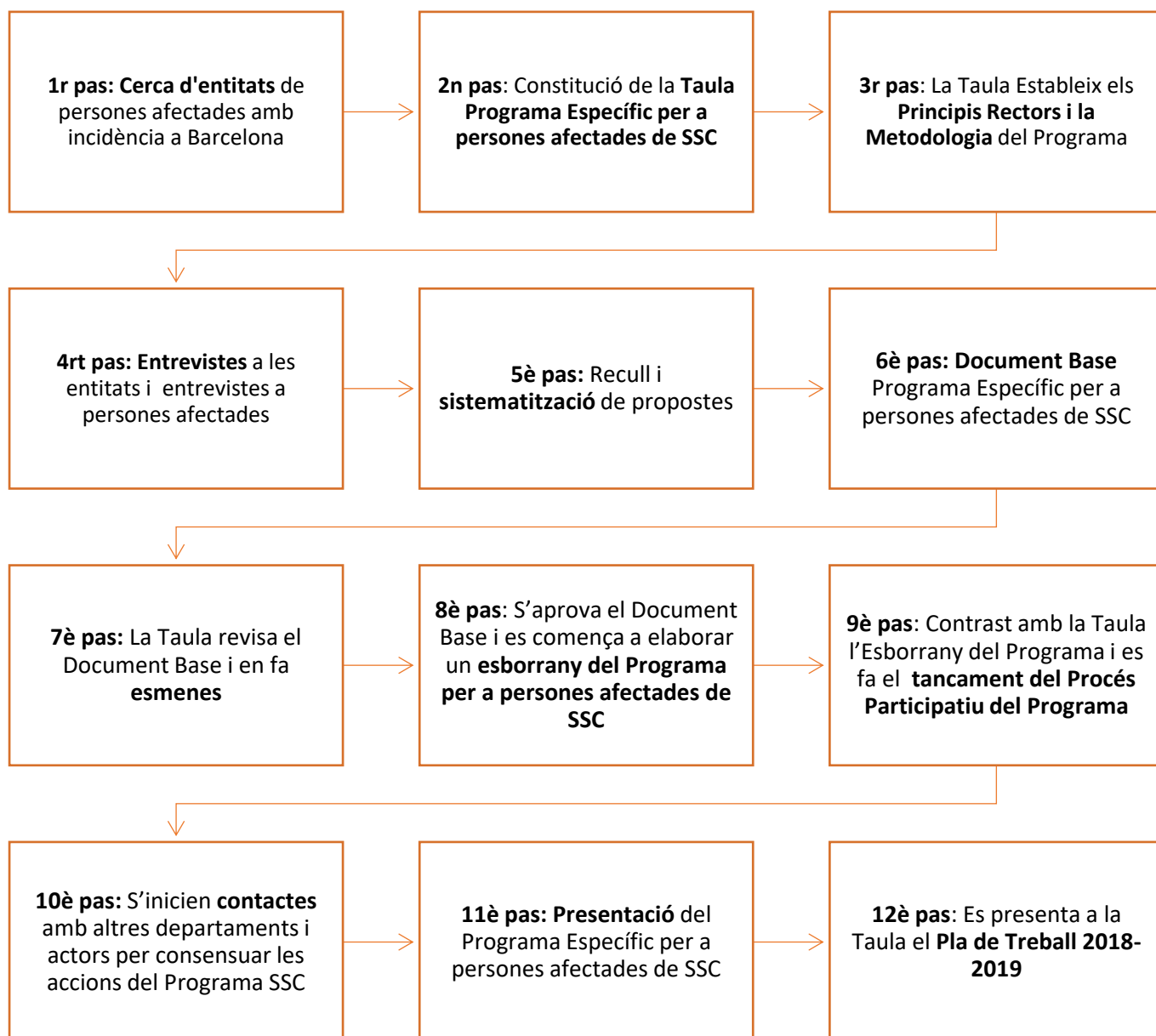
http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/catsalut_territori/barcelona/coneix_la_regio_sanitaria_barcelona/pla_territorial_de_salut/Pla-de-salut-RSB-2016-2020.pdf

3. PROCÉS COMPARTIT D'ELABORACIÓ DEL PROGRAMA

El procés d'elaboració del Programa de suport per a persones afectades per SSC i els seus familiars està elaborat a partir d'una metodologia de treball compartit. En ell, han participat i s'han implicat els diferents sectors municipals, les entitats de persones afectades i familiars i professionals en la matèria.

Tot seguit es presenta l'esquema del passos en el procés de treball que s'han dut a terme, descrivint els treballs realitzats.

3.1 METODOLOGIA D'ELABORACIÓ DEL PROGRAMA



- **Primer pas: Cerca d'entitats de persones afectades amb Incidència a Barcelona**

Des del Departament de Salut de l'Ajuntament de Barcelona s'inicia un primer contacte amb les entitats de persones afectades per SSC i familiars que tenen activitat a la ciutat de Barcelona.

Es troben entitats de diferents naturaleses (associacions, plataformes, entitats, etc...) es contacta amb cada una d'elles i s'obre un procés per formar la Taula de Síndromes de Sensibilització Central.

- **Segon pas: Constitució de la Taula de persones afectades de SSC**

Es constitueix la *Taula de Síndromes de Sensibilització Central de Barcelona*, formada per entitats de persones afectades i per familiars i liderada per l'Ajuntament de Barcelona. La primera reunió va tenir lloc l'11 d'abril de 2016.

Les entitats que formen part de la Taula són:



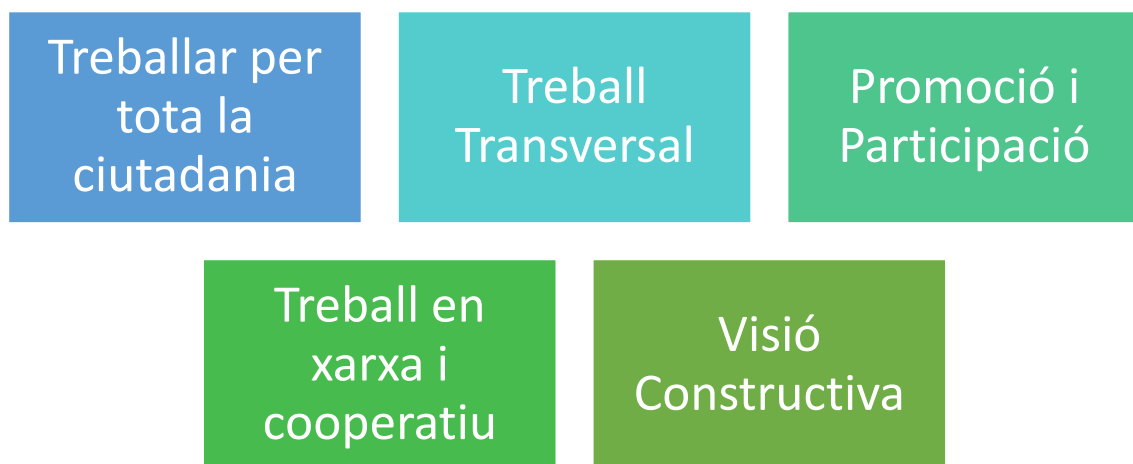
Liga SFC



- **Tercer pas: La Taula estableix els Principis Rectors i la metodologia del Programa**

Abans d'obrir i començar el procés participatiu per l'elaboració del Programa de Suport per a persones afectades de SSC i els seus familiars es pacten uns principis rectors, els quals marcaran tota l'estructura i base del Programa.

Aquests principis són:



- **Quart pas: Entrevistes a les entitats i a les persones afectades**

Durant els primers mesos, fins a maig de 2017, es van dur a terme vuit entrevistes en profunditat a les entitats, 25 entrevistes a persones afectades no adscrites i quatre trobades amb professionals del sector per detectar les mancances que les persones afectades i els seus familiars tenien.

- **Cinquè pas: Recull i sistematització de les propostes**

Durant els mesos posteriors a les entrevistes, el Departament de Salut de l'Ajuntament de Barcelona va portar a terme un procés de recull i sistematització d'aquestes primeres demandes que van sorgir de les diferents entrevistes.

- **Sisè pas: Elaboració del Document Base del Programa**

D'aquest recull en va sobrevenir un document que permetia conèixer de primera mà les dificultats en les quals es veien immerses les persones afectades.

La redacció d'aquest primer document va permetre l'elaboració d'un document base, en el qual es traduïen les demandes i necessitats en objectius i accions per treballar.

- **Setè pas: La Taula revisa el Document Base**

Per elaborar el programa ha estat necessari el suport i el consens de les entitats de persones afectades i familiars que constitueixen la taula SSC.

En una segona trobada, es va lliurar el document base, un recull sistematitzat de les demandes de la primera fase en les entrevistes. Aquest document s'estructura de la forma següent:

- **5 línies estratègiques:** eixos que ordenen els àmbits d'actuació i els engloben en grans grups.
- **Objectius generals:** desafiaments més concrets que reflecteixen àmbits específics de la ciutat, organitzats segons l'àmbit dins de les quatre línies estratègiques.
- **Accions proposades:** Propostes de millora, en les quals s'engloben les propostes específiques recollides en el procés de sistematització anterior.

Línies estratègiques: el recull i la sistematització del procés participatiu es va tancar amb 5 línies estratègiques.

1. **QUALITAT DE VIDA:** Millorar les condicions de la ciutat per afavorir una millor qualitat de vida de les persones afectades per les SSC i el seu entorn, així com de la ciutadania en general.
2. **LA PERSONA AFECTADA COM A SUBJECTE I PROTAGONISTA ACTIVA:** Facilitar la participació activa de les persones afectades per les SSC en totes les dimensions de la vida i la ciutat.
3. **ATENCIÓ I SUPORT A LES FAMÍLIES DE PERSONES AFECTADES I EL SEU ENTORN SOCIO SANITARI:** Contribuir a una millor resposta a les necessitats de les persones afectades per les SSC i de les seves famílies.
4. **TREBALL EN XARXA AMB LES ENTITATS:** Generar i activar espais d'acció cooperativa en xarxa entre l'Ajuntament de Barcelona i les entitats de persones afectades per SSC i els seus familiars.
5. **COMUNICACIÓ:** Impulsar la conscienciació social entre la ciutadania sobre les síndromes de sensibilització central

Aquest document base es va ser entregar per ser revisat i validat per la Taula SSC. Tots els membres van fer un procés de retorn, en el qual esmenaven i prioritzaven les accions i els objectius proposats. D'aquesta manera, es va aconseguir un document posterior que recollia totes les propostes i donava el vistiplau tant a les línies estratègiques com als objectius generals.

- **Vuitè pas: Aprovació del document Base i inici de l'elaboració del Programa**

A partir de l'aprovació del Document Base per part de la Taula, el Departament de Salut de l'Ajuntament de Barcelona va elaborar una proposta de programa en el qual s'exposaven les accions concretes i el temps de durada amb el qual es preveu posar-ho en marxa.

- **Novè pas: Contrast de la Proposta de Programa amb la Taula**

Un cop esmenat i consensuat el document preliminar final es va redactar el Programa Específic de Suport a les persones afectades d'SSC i els seus familiars, se'n va fer la presentació a la Taula.

- **Desè pas: Consens amb altres departaments i actors**

El Departament de Salut, un cop recollit i consensuat l'esborrany del Programa Específic de Suport a les persones afectades d'SSC engega els contactes pertinents amb els altres departaments per tal de treballar i coordinar de forma transversal les actuacions que doten de vida i forma al Programa.

- **Onzè pas: Presentació del Programa**

Un cop consensuat i treballat amb els diferents departaments i altres actors les actuacions del Programa, es fa entrega del present document als membres de la Taula SSC.

4. PROGRAMA DE SUPORT A PERSONES AFECTADES DE SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL I ALS SEUS FAMILIARS 2018-2021

4.1 MARC CONCEPTUAL

La fibromiàlgia (FM), la síndrome de fatiga crònica (SFC), la sensibilitat química múltiple (SQM) i l'electrohipersensibilitat (EH) són malalties que s'engloben en les síndromes de sensibilització central. Segons juristes de reconegut prestigi en aquest camp, els malalts d'SSC representen el 3,5% de la població, unes 250.000 persones, on un 90% són dones.

Aquestes malalties orgàniques tenen greus conseqüències sobre les capacitats físiques i cognitives dels afectats, i poden resultar molt invalidants i excloents en tots els àmbits, limitant greument la vida de les persones afectades i les seves famílies (en l'àmbit personal, social, acadèmic, laboral, familiar...). En alguns casos amb greu afectació per SQM i EHS, les persones afectades poden arribar a veure's abocades a l'aïllament.

En alguns casos, la impossibilitat de treballar i la manca de reconeixement i suport social poden abocar als malalts i les seves famílies, tots ells ciutadans i ciutadanes, adults i nens, a viure en una situació d'exclusió social i precarietat econòmica. El 80% estan massa malalts per poder fer una mínima activitat quotidiana i no estan capacitats per poder treballar. I no només no tenen aquesta capacitat laboral, sinó que veuen com, massa sovint, són denegades les incapacitats laborals permanents que per dret, i per desgràcia, haurien de tenir concedides: pensions que els permetrien sobreviure. Tot això pot arribar a dur a una situació d'exclusió social perillosa: precarietat, abandonament, aïllament, inseguretat alimentària o desnonaments, que no fan res més que empitjorar la seva situació.

Només un 5% dels malalts de les SSC es recuperen; la resta tenen un mal pronòstic. Actualment, 21 anys després que aquestes malalties es comencessin a tractar a Catalunya, les malalties i els malalts d'SSC encara es troben sovint en situació de precarietat i d'exclusió sanitària i social.

4.2 MISSIÓ I PRINCIPIS RECTORS DEL PROGRAMA

La missió del Programa de suport per a persones afectades de síndromes de sensibilització central i les seves famílies de la ciutat de Barcelona és atendre les necessitats municipals de les persones afectades, així com promoure una millor qualitat de vida per a elles i la ciutadania en general mitjançant accions concretes que beneficïen la prevenció de les SSC.

Totes les actuacions que recull el programa s'han treballat seguint els principis rectors següents:

- **Treballar per a la ciutadania:** un dels objectius principals del programa és treballar per a tota la ciutadania; totes les accions pensades per millorar la qualitat de vida de les persones afectades són beneficioses per al conjunt de la població.
- **Promoció i participació:** és necessari promoure la participació dels representants de les persones afectades i els seus familiars, així com la implicació dels agents professionals per portar a terme les accions que derivin del Programa.
- **Transversalitat:** aquestes patologies s'han d'entomar des d'un punt de vista transversal, són molts els àmbits que es reflecteixen en les accions, els sectors a abordar són de naturaleses diverses, des de l'aspecte sociosanitari fins a l'entorn de la persona afectada. Les actuacions tenen un impacte en la perspectiva de salut, tots els sectors municipals hi han de ser inclosos. El repte interdepartamental que presenta el programa suposa la coordinació amb altres plans i programes municipals.
- **Treball en xarxa i cooperatiu:** totes les accions proposades estan elaborades des d'un punt de vista holístic, tenint en compte els problemes associats de les persones afectades, és imprescindible el treball en xarxa i la cooperació dels diferents agents implicats.
- **Visió constructiva:** totes les accions s'han plantejat des d'una visió constructiva, de col·laboració i positiva.

4.3 LÍNIES ESTRATÈGIQUES, OBJECTIUS ESPECÍFICS I ACCIONS

4.3.1 LÍNIA ESTRATÈGICA 1: QUALITAT DE VIDA

Millorar les condicions de la ciutat per afavorir una millor qualitat de vida de les persones afectades per les SSC i el seu entorn, així com la ciutadania en general

OBJECTIUS ESPECÍFICS:

- **Objectiu 1.1 - Mobilitat:** Articular diferents propostes per facilitar la mobilitat, dins de la ciutat, de les persones afectades per SSC i de la ciutadania en general.
- **Objectiu 1.2 - Suport social:** Incentivar el suport social en diferents àmbits per a les persones afectades de SSC.
- **Objectiu 1.3 - Àmbit laboral:** Estudiar l'impacte laboral en les persones afectades per SSC, per dissenyar criteris i ajuts en aquest àmbit.
- **Objectiu 1.4 - Habitatge:** Promoure mesures per crear criteris de millora de qualitat de l'habitatge.
- **Objectiu 1.5 - Medi ambient:** Promoure mesures per adequar la ciutat a criteris de millora de qualitat de vida en l'àmbit de medi ambient.

Línies d'acció.	Termini d'execució
Objectiu 1.1 - Mobilitat: Articular diferents propostes per facilitar la mobilitat, dins de la ciutat, de les persones afectades per SSC i de la ciutadania en general.	
1. Facilitar l'accés web a la informació sobre l'ús de fitosanitaris i biocides en TMB (FFCC, tramvies, autobusos, metro) i trens de RENFE.	Curt termini
2. Facilitar l'accés a la informació sobre l'ús de fitosanitaris i biocides en TMB (nom del producte, funció, data i hora d'aplicació), tant a l'interior com a l'exterior del vagó o vehicle.	Curt termini
3. Donar suport a totes les accions que afavoreixen el transport públic, sobretot el no contaminant, per moure's per la ciutat.	Curt termini
4. Afavorir que de forma progressiva totes les parades d'autobús tinguin llocs per seure a les marquesines.	Mig termini
5. Estudiar els mecanismes que facilitin la mobilitat de les persones afectades per aquestes i altres malalties que els dificultin moure's per la ciutat.	Mig termini
6. Difondre els estudis que es fan sobre la repercussió dels contaminants atmosfèrics que es fan, per exemple, des de l'ASPB.	En curs
7. Promoure totes les propostes i accions que ajudin a reduir la contaminació a la ciutat de Barcelona perquè l'aire de la ciutat sigui el més lliure possible de contaminants ambientals i atmosfèrics.	En curs
8. Parlar amb TMB perquè revisi el protocol de neteja, desinfecció, desinsectació i desratització de vehicles i vagons, donant prioritat a productes menys nocius, menys perfumats i actuacions que no comportin la utilització de substàncies nocives, per així reduir la incidència de trastorns respiratoris i SSC a la ciutadania.	Curt termini



Línies d'acció.	Termini d'execució
Objectiu 1.2 – Suport social: Incentivar el suport social en diferents àmbits per a les persones afectades d'SSC.	
9. Crear un grup de treball transversal, amb altres entitats de persones que pateixen una malaltia incapacitant, que elabori criteris d'atenció a les persones afectades quan acudeixen a Serveis Socials.	Curt termini
Objectiu 1.3 – Àmbit laboral: Estudiar l'impacte laboral en les persones afectades per SSC per dissenyar criteris i ajuts en aquest àmbit	
10. Impulsar la col·laboració amb el Consell Assessor de Salut Laboral de l'Ajuntament de Barcelona per articular recomanacions que es puguin incorporar a la guia de contractació pública, apartat Salut laboral.	Curt termini
11. Proposar que el Premi Ignasi Fina de Salut laboral tingui com a temàtica el compliment dels criteris de la guia de contractació pública en l'àmbit de salut laboral.	En curs
12. Establir una línia de conscienciació de les SSC a través del programa "Ajuntament promotor de la salut" per personal municipal.	Curt termini
13. Donar a conèixer a la Taula SSC les bones pràctiques en salut laboral de l'Ajuntament de Barcelona.	Curt termini

Línies d'acció.	Termini d'execució
Objectiu 1.4 – Habitatge: Promoure mesures per crear criteris de millora de qualitat en l'habitatge de les persones afectades i la ciutadania en general.	
14. Elaborar una guia de recomanacions bàsiques per prevenir tots els riscos en l'àmbit domèstic relacionats amb la utilització incorrecta dels productes químics.	Mig termini
15. Elaborar una guia de recomanacions bàsiques per prevenir els riscos en l'àmbit domèstic relacionats amb la utilització de les noves tecnologies.	Mig termini
16. Creació d'un grup de treball per tractar la problemàtica dels Telecomptadors amb professionals, tècnics i tècniques municipals i membres de la Taula SSC. Aquest grup podrà comptar, si així s'escau, amb la col·laboració de persones expertes, moviments i/o grups socials que versin en la temàtica.	Curt termini
17. Promoure una guia de recomanacions bàsiques en bioconstrucció per edificar i rehabilitar edificis públics i privats.	Mig termini
Objectiu 1.5 – Medi ambient: Promoure mesures per adequar la ciutat a criteris de millora de qualitat de vida en l'àmbit de medi ambient.	
18. Elaborar una guia de recomanacions ciutadanes per prevenir l'ús incorrecte de productes químics i el bon ús de les noves tecnologies.	En curs
19. Vetllar pel compliment dels protocols de seguretat relatius als tractaments fitosanitaris.	Curt termini
20. Promoure la substitució gradual de vegetació exògena per vegetació autòctona, més resistent a les plagues.	Mig termini
21. Incloure el mapa de tractaments fitosanitaris a la web de Salut, amb informació rellevant (lloc, espècie, data, horari...) fàcilment accessible.	En curs

Línies d'acció.	Termini d'execució
22. Difondre el coneixement sobre el desplegament de la xarxa radioelèctrica.	Curt termini
23. Instar la Generalitat perquè informi els centres escolars de les actuacions fitosanitàries a la seva zona d'activitat.	Curt termini
24. Articular la coordinació entre el departament de medi ambient i parcs i jardins per no fer ús de bufadors en zones tractades amb productes fitosanitaris recentment.	En curs
25. Demanar als organismes responsables de la gestió d'espais verds de la ciutat que no gestiona l'Ajuntament de Barcelona o que no informa la ciutadania (les rondes, els cementiris, les carreteres...) que informin la ciutadania dels tractaments fitosanitaris.	Curt termini
26. Donar suport a les iniciatives per reduir la contaminació atmosfèrica i fomentar la millora de la qualitat de l'aire en espais interiors. Elaborant, per exemple, una guia amb recomanacions per reduir la generació ciutadana de contaminants atmosfèrics i de contaminants a l'aire d'espais interiors, i reduir l'exposició de persones vulnerables, sensibles – incloses les que pateixen SSC– i la ciutadania en general.	Mig termini
27. Elaborar una guia amb recomanacions per reduir l'exposició als camps electromagnètics.	Mig termini

4.3.2 LÍNIA ESTRATÈGICA 2: LA PERSONA AFECTADA COM A SUBJECTE I PROTAGONISTA ACTIVA

Promoure i facilitar la participació activa de les persones afectades d'SSC, en totes les seves dimensions i fomentar la implicació en les activitats de la vida diària, amb la finalitat d'aconseguir una major inclusió i inserció en la societat, així com en les activitats comunitàries que s'hi duen a terme.

Procurar que infants i joves no pateixin situacions d'exclusió social i incentivar la seva participació en activitats de lleure i oci en un ambient favorable i inclusiu.

OBJECTIUS ESPECÍFICS:

- **Objectiu 2.1 - Entorn:** Detecció de necessitats i millora de l'entorn urbà per a les persones afectades d'SSC.
- **Objectiu 2.2 – Lleure i oci:** Generar i activar espais d'acció cooperativa en xarxa.
- **Objectiu 2.3 – Infants i joves:** Incentivar mesures de prevenció, detecció i integració d'infants i joves amb SSC.

Línies d'acció.	Termini d'execució
Objectiu 2.1 - Entorn: Detecció de necessitats i millora de l'entorn urbà per a les persones afectades d'SSC.	
28. Facilitar informació als establiments perquè disposin de seients per a persones que tenen dificultats per esperar dretes.	Curt termini
Objectiu 2.2 – Lleure i oci: Generar i activar espais d'acció cooperativa en xarxa.	
29. Establir una experiència pilot a un centre cívic en el qual s'imparteixin tallers que no utilitzin productes nocius per a la salut per estudiar-ne l'extensió de forma progressiva si el resultat de l'experiència pilot és favorable.	Curt termini
30. Incentivar els centres cívics perquè recomanin no utilitzar productes perfumats i fer un bon ús de les noves tecnologies quan facin difusió dels tallers que duen a terme.	En curs
31. Incentivar els Consells de Salut dels districtes i altres àmbits de participació perquè recomanin no utilitzar productes perfumats i promoguin fer un bon ús de les noves tecnologies.	En curs
Objectiu 2.3 – Infants i joves: Incentivar mesures de prevenció, detecció i integració d'infants i joves amb SSC.	
32. Instar la Generalitat que inclogui tallers a les escoles per promoure la consciència del medi ambient, l'ús de productes destinats a infants i joves amb el mínim contingut de contaminants químics i el bon ús de les noves tecnologies.	Curt termini
33. Instar la Generalitat perquè es pugui crear un protocol inclusiu (en línia i presencial) per als infants i els joves afectats que no poden anar a classe.	Curt termini
34. Crear un grup de treball que elabori les recomanacions per a docents que tenen a les classes nens i nenes que no poden anar a l'escola regularment.	Curt termini



Línies d'acció.	Termini d'execució
35. Promoure la contractació d'empreses que utilitzin aliments ecològics i productes de neteja que no siguin nocius per a la salut a les escoles públiques, concertades i privades.	En curs
36. Instar la Generalitat que inclogui les dificultats dels infants i els joves que pateixen diferents malalties en la formació de monitors de lleure.	Curt termini
37. Instar la Generalitat perquè impulsi mesures que afavoreixin una escolarització adequada per a tots els infants i els joves que tenen necessitats especials a l'hora de cursar estudis, incloses les persones afectades de SSC.	Curt termini

4.3.3 LÍNIA ESTRATÈGICA 3: ATENCIÓ I SUPORT A LES FAMÍLIES DE PERSONES AFECTADES I EL SEU ENTORN SOCIO SANITARI

Fomentar i promoure el coneixement dels i les professionals o persones vinculades a l'àmbit sociosanitari en l'atenció de les necessitats i demandes de les persones afectades de SSC en la seva trajectòria vital.

Procurar que les famílies i les persones cuidadores principals de les persones afectades de SSC estiguin ateses i incloses en totes les xarxes de l'Ajuntament de Barcelona destinades a la seva formació i acompanyament.

OBJECTIUS ESPECÍFICS:

- **Objectiu 3.1 – Serveis sanitaris:** Estudiar el ventall de millores del servei sanitari per promoure mesures que facilitin l'accés a les persones afectades de SSC.
- **Objectiu 3.2 – Formació:** Promoure la formació dels professionals de l'entorn sociosanitari, treballadores de la llar i auxiliars de la llar que tenen cura i donen suport a les persones afectades per SSC.
- **Objectiu 3.3 – Formació i acompanyament a les famílies i persones cuidadores principals:** Establir línies de formació, orientació i acompanyament per a les famílies en l'adquisició i el desenvolupament de coneixements i de les seves competències com a cuidadores i cuidadors de les persones afectades de SSC.

Línies d'acció.	Termini d'execució
Objectiu 3.1 – Serveis sanitaris: Estudiar el ventall de millores del servei sanitari per promoure mesures que facilitin l'accés a les persones afectades de SSC.	
1. Instar la Generalitat a consolidar i fer operatives les unitats d'expertesa a les quals es van comprometre.	Curt termini
2. Promoure la guia de criteris bàsics per a l'atenció de persones afectades de sensibilitat química quan acudeixin als serveis mèdics.	Curt termini
Objectiu 3.2 – Formació: Promoure la formació dels professionals de l'entorn sociosanitari, treballadores de la llei i auxiliars de la llar que tenen cura i donen suport a les persones afectades per SSC.	
3. Crear un grup de treball perquè elabori una guia de criteris bàsics en les cures de persones afectades de SSC.	Curt termini
4. Promoure que la formació dels professionals de l'entorn sociosanitari, treballadors i treballadores socials, treballadors i treballadores de la llar i auxiliars de la llar, que tenen cura i donen suport a les persones afectades inclogui la guia de recomanacions per tractar amb les persones afectades de SSC.	Mig termini
5. Instar la Generalitat perquè fomenti la formació en SSC a les universitats per a futurs professionals dedicats a l'atenció de la salut.	Curt termini
6. Instar la Generalitat perquè revisi els desplaçaments als centres mèdics de les persones afectades per SSC.	Curt termini

Línies d'acció.	Termini d'execució
Objectiu 3.3 – Formació i acompanyament a les famílies i persones cuidadores principals: Establir línies de formació, orientació i acompanyament per a les famílies en l'adquisició i el desenvolupament de coneixements i de les seves competències com a cuidadores i cuidadors de les persones afectades d'SSC.	
7. Crear un grup de treball per elaborar recomanacions de formació, orientació i acompanyament per a les famílies en l'adquisició i el desenvolupament de coneixements i de les seves competències com a cuidadores i cuidadors de persones afectades, difondre la guia entre les entitats.	Curt termini
8. Incloure les entitats dedicades a la cura de persones afectades de SSC a la Xarxa de Famílies Cuidadores.	En curs
9. Fer arribar a les famílies de persones cuidadores material sensibilitzador sobre les SSC.	En curs

4.3.4 LÍNIA ESTRATÈGICA 4: TREBALLAR EN XARXA AMB LES ENTITATS

Generar i activar espais d'acció cooperativa en xarxa entre l'Ajuntament de Barcelona i les entitats de persones afectades d'SSC i els seus familiars.

Objectius específics:

- **Objectiu 4.1** – Treball en xarxa amb entitats: Reforçar línies de cooperació entre les entitats de persones afectades i familiars d'SSC.

Línies d'acció.	Termini d'execució
Objectiu 4.1 – Treball en xarxa amb entitats: Reforçar línies de cooperació entre les entitats de persones afectades i familiars d'SSC.	
1. Potenciar el treball en xarxa entre l'Ajuntament de Barcelona i les entitats de persones afectades per SSC.	En curs
2. Destinar un espai a la nova pàgina web de Salut en el qual es trobi informació de les entitats de persones afectades de SSC i familiars.	En curs

4.3.5 LÍNIA ESTRATÈGICA 5: COMUNICACIÓ

Establir accions per donar a conèixer les malalties SSC i les seves necessitats a la ciutadania. Vetllar per reduir l'estigmatització social en la qual es veuen immerses les persones afectades i procurar un millor coneixement per part de la ciutadania dels símptomes i les diferents necessitats que presenten les persones malaltes.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

- **Objectiu 5.1 – Conscienciació ciutadana:** Impulsar accions que permetin el coneixement de les malalties SSC a la ciutadania per reduir l'estigmatització social; informar sobre les necessitats de les persones afectades i millorar la comunicació entre el malalt i el seu entorn.

Línies d'acció.	Termini d'execució
— Objectiu 5.1 – Conscienciació ciutadana: Impulsar accions que permetin el coneixement de les malalties SSC a la ciutadania per reduir l'estigmatització social; informar sobre les necessitats de les persones afectades i millorar la comunicació entre el malalt i el seu entorn.	
38. Elaborar una carta que informi la comunitat de propietaris / administradors de finques perquè tinguin en compte els possibles riscos a l'hora de netejar, pintar, envernissar, fer obres, fer controls de plagues en habitatges individuals o als espais comunitaris, etcètera; informar-los sobre els perjudicis que poden ocasionar si a l'escala hi ha persones afectades, i sobre mesures preventives, si fos el cas, així com informar de la conveniència d'utilitzar productes de neteja innocus.	Curt termini
39. Facilitar la informació a les entitats sobre els serveis socials que ofereix l'Ajuntament de Barcelona.	Curt termini
40. Promoure una campanya als centres cívics per conscienciar sobre no utilitzar colònies o productes perfumats als tallers, cursets i xerrades.	Curt termini
41. Promoure una campanya als centres cívics o les biblioteques sobre el bon ús de les noves tecnologies.	Curt termini
42. Destinar un espai a la nova pàgina web de salut perquè s'hi pugui trobar informació explicant les SSC.	En curs
43. Utilitzar els canals TMB per donar visibilitat a les SSC, sensibilitzar i conscienciar la ciutadania sobre l'ús de perfums i el bon ús de les noves tecnologies.	Mig termini

Línies d'acció.	Termini d'execució
44. Elaborar un tríptic informatiu destinat a la ciutadania per informar de les SSC.	En curs
45. Elaborar un tríptic informatiu destinat a la ciutadania per informar sobre les mesures preventives vers els productes nocius per a la salut, els perfums, els camps electromagnètics...	Curt termini
46. Facilitar un tríptic informatiu destinat a la ciutadania per informar de les SSC a centres cívics, biblioteques, centres d'atenció primària, centres educatius...	Curt termini
47. Difondre el programa SSC resultant a altres administracions.	Curt termini
48. Elaborar una campanya de sensibilització sobre el bon ús de les noves tecnologies i fer-ne difusió als taxis de Barcelona.	Curt termini
49. Elaborar una campanya de sensibilització sobre els efectes nocius que causen les fragàncies i els ambientadors en les persones afectades per SSC i difondre-la als taxis de Barcelona.	Curt termini
50. Instar el Departament de Territori i Sostenibilitat que, en la campanya de vigilància dels nivells d'ozó troposfèric a Catalunya, inclogui les persones amb SSC entre la població vulnerable i sensible als contaminants atmosfèrics i en faci esment a l'apartat de recomanacions per a la població vulnerable.	Curt termini
51. Difondre els documents divulgatius en relació amb les SSC en les diferents àrees implicades de l'Ajuntament de Barcelona.	Curt termini

4.4 VIGÈNCIA, ORGANITZACIÓ, SEGUIMENT I AVALUACIÓ

VIGÈNCIA

El programa té una vigència de quatre anys (2018-2021) a fi de poder disposar d'un marc temporal suficient per portar a terme les diferents accions proposades.

S'han establert tres mesures de temporalització per a cada actuació:

- **En curs:** les accions que ja s'estan portant a terme en el moment de publicació del programa
- **Curt termini:** les accions que s'han de dur a terme en el període 2018-2019
- **Mig termini:** aquelles accions que s'han de portar a terme en el període 2019-2021

ORGANITZACIÓ

L'organització es portarà a terme mitjançant diferents mecanismes:

- **Taula de persones afectades i familiars de persones amb síndromes de sensibilització central:** òrgan liderat per l'Ajuntament de Barcelona, format per les entitats de persones afectades que actuen a la ciutat, tècnics del departament de Salut de l'Ajuntament de Barcelona,
- **Grups de treball:** Aquests grups de treball dependran de la Taula de persones afectades i familiars de persones amb síndromes de sensibilització central. Es definiran en funció dels objectius prioritzats al pla. Estaran formats per experts i professionals, tècnics i tècniques de les diferents àrees de l'Ajuntament implicades en cada àmbit i membres d'entitats que conformen la Taula.



SEGUIMENT I AVALUACIÓ

Per fer el seguiment i l'avaluació del programa, el Departament de Salut de l'Ajuntament de Barcelona farà un informe anual en el qual constin les accions que s'han dut a terme, els objectius que s'han assolit i els propers passos per donar compliment a totes les accions que siguin possibles, així com les modificacions que s'hagin de portar a terme fins a la propera avaluació.

Aquest informe anual es presentarà a la Taula de persones afectades i familiars de persones amb síndromes de sensibilització central.

5. BIBLIOGRAFIA I REFERENTS DE SUPORT

- Alegre, C., *Evidencias terapéuticas en Fibromialgia*. Publicado en Reumatología Clínica, vol.2.2006
- Diversos autors, *Documento de consenso SQM*, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011
- Fernandez Solà, J. Chronic fatigue syndrome and multiple chemical hypersensitivity after insecticide exposure.
- Galland, L., *Biochemical abnormalities in patients with multipole chemical sensitives*. Philadelphia.1987
- Estrada, M. Dolors. *Hipersensibilidad química múltiple: estado de conocimiento de la etiología i el tratamiento* Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Servei Català de la Salut ,2009
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Documento de consenso Sensibilidad Química Múltiple*, 2011
- Ordre SLT/115/2010, de 18 de febrer, per la que es regulen determinats aspectes de les unitats hospitalàries especialitzades (UHE) en el diagnòstic i el tractament de la fibromiàlgia i les síndromes de fatiga crònica.
- Pla de Salut 2016-2020 del Consorci Sanitari de Barcelona. Projecte 4.1 Models d'atenció de diferents patologies i reordenació de serveis.
- Proposició d'iniciativa legislativa popular per a la protecció social dels malalts de fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica – encefalomièlitis miàlgica. Resolució 203/VIII del Parlament de Catalunya, sobre l'atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica, *Publicació BOPC* 269, Maig 2008.
- Resolució 1137/X del Parlament de Catalunya, sobre les síndromes de sensibilització central, *Publicació BOPC* 356, Març 2017.



- Yunus M.B. *Central sensitivity syndromes*. Elsevier Inc, 2008
- Valverde, M., *Prevalencia de la fibromialgia en la población española*, . Estudio EPISER. Rev Esp Reumatol 2000,.
- Yunus M.B. *An Update on central sensitivity síndromes and the issues of nosology and psychobiology*.Revista Rheumatol, 2015

6. PARTICIPANTS EN EL PROCÉS D'ELABORACIÓ DEL PLA

Gemma Tarafa. Comissionada de Salut. Ajuntament de Barcelona

Pilar Solanes. Departament de Salut. Ajuntament de Barcelona

Álvaro Nicolás Loscos. Regidoria de Mobilitat

Beatriz Garcia Idoate. Departament de Programes del Temps i Economia de les Cures. Ajuntament de Barcelona

Clara Rodríguez Romero. Regidoria d'Energia i Aigua. Ajuntament de Barcelona

Cristina Castells Guiu. Direcció d'Energia i Qualitat Ambiental. Ajuntament de Barcelona

Izaskun Martí Carral. Departament Parcs i Jardins. Ajuntament de Barcelona

Pere Luque Moreno. Departament Prevenció Riscos Laborals. Ajuntament de Barcelona

Xavier Hernández Marcet. Departament Parcs i Jardins. Ajuntament de Barcelona

Carme Beni Pardo. Consorci Sanitari de Barcelona

Carme Borrell. Agència de Salut Pública de Barcelona

Helena Pañella. Agència de Salut Pública de Barcelona

Andrea Ramírez Pena. Consultora Social

David Cifre i Sergi Estanyol en representació: ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central

Montserrat Mas en representació: Associació AFIBROCAT (Associació d'Ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya 2004) (Montserrat Mas)

Jordi Bach i Núria Pons en representació: Asociación Catalana de Afectados por el Síndrome de Fátiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (ACSFCEM) (Jordi Bach i Núria Pons)

Santi Cutura en representació: Asociación de Personas Afectadas por Productos Químicos y Radiaciones Ambientales (APQUIRA)

Eduard Antequera en representació: Associació Espai Net Salut (ENSALUT)

Fernando Merino en representació: DOLFA - Asociación de niños/as, adolescentes y jóvenes con enfermedades del grupo de Síndromes de Sensibilidad Central

Clara Valverde en representació: Liga Síndrome de Fatiga Crónica (Plataforma de Acción)

Jordi Calm i Cristina Montané en representació: Plataforma FAMILIARS FM-SFC-SQM - Associació de familiars de persones malaltes de fibromiàlgia, de síndrome de fatiga crònica, de sensibilitat química múltiple i d'altres síndromes de sensibilització central

Anna Font. Consultora especialitzada.



Barcelona, 8 de juny de 2018