



Extracte de la sessió del plenari de l'Ajuntament de Tarragona celebrada el 30 de novembre del 2015. Acta completa en https://www.tarragona.cat/lajuntament/fitxers-1/altres/docs-ple-2015/dec_ins_suport-afectats-sindromes-sensibilitzacio-central_30_11_15

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL EN SUPORT ALS AFECTATS DE SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL.

EXPOSICIÓ DE MOTIUS

La Fibromiàlgia (FM), l'Encefalomièlitis Miàlgica (EM/SFC), la Sensibilitat Química Múltiple (SQM) i l'Electrohipersensibilitat (EH) són malalties englobades en les Síndromes de Sensibilització Central (en endavant SSC). Segons juristes de reconegut prestigi en aquest camp, els malalts de SSC, que representen el 3,5% de la població, unes 250.000 persones, són els més desatesos a Catalunya. Fent una extrapolació de les dades de Catalunya, a Tarragona podrien estar afectades unes 4.600 persones.

Habitualment emmalalteixen, entre els 20 i 30 anys d'edat, però també, durant la infantesa i l'adolescència. Aquestes malalties orgàniques tenen greus conseqüències sobre les capacitats físiques i cognitives dels afectats, podent resultar molt invalidants i excloents a tots els nivells, limitant greument la vida de les persones afectades i les seves famílies (a nivell personal, social, familiar, laboral...), en especial la dels afectats per SQM i/o EH, els quals han de viure aïllats.

Els malalts i les seves famílies, tots ells ciutadans, adults i nens, viuen en situació d'exclusió social i precarietat econòmica. El 80% estan massa malalts per a poder fer una mínima activitat quotidiana i no estan capacitats per a poder treballar. I no només no tenen aquesta capacitat laboral, sinó que veuen com, sistemàticament, són denegades les incapacitats laborals permanents que per dret, i per desgràcia, haurien de tenir concedides; pensions que els permetrien sobreviure.

Tot això els duu a una situació d'exclusió social perillosa: precarietat, abandonament, aïllament, inseguretat alimentària, desnonaments, que no fan res més que empitjorar la seva situació.

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

Així, atès el que s'ha indicat anteriorment, el Consell Plenari acorda aprovar la següent declaració institucional:

PRIMER. Crear i desenvolupar d'un programa de suport específic als afectats de SSC de la ciutat de Tarragona, i les seves famílies, en el qual hi han d'intervenir els representats de les persones afectades i que ha de recollir:

1. Realització (i actualització anual) d'una diagnosi i cens de les persones afectades per SSC a la ciutat de Tarragona, objectivant quina és la seva situació i quines són les necessitats específiques.

2. Protocol d'actuació dels tècnics de l'Àrea de Serveis a la Persona de l'Ajuntament de Tarragona per a atendre a les persones afectades per SSC, incloent-hi un catàleg d'ajudes econòmiques per a alimentació, elements de primera necessitat, tarifa super-reduïda del preu de l'aigua, i ajudes domiciliàries específiques adequades a les característiques especials del col·lectiu.

3. Protocol d'actuació en els casos de persones amb SSC, en especial amb SQM i/o EH, afectades per un desnonament o que es veuen obligades a marxar de casa seva per la impossibilitat de poder-hi viure. Aquest protocol ha d'incloure d'un parc habitatges socials blancs/verds (lliures de xenobiòtics i d'ones electromagnètiques).

4. Creació d'espais blancs/verds en tots els espais municipals (lliures de xenobiòtics i d'ones electromagnètiques).

5. Eliminar, en la mesura que tècnicament sigui possible, l'ús de qualsevol pesticida en tot el terme municipal. En el cas que no sigui possible, establir un protocol de comunicació a les persones afectades i avís en premsa dels llocs i dies de treballs i consells preventius.

6. Formació de les treballadores i els treballadors socials i educadores i educadors socials sobre SSC i la seva realitat social, sanitària i econòmica i elaboració de campanyes d'informació i sensibilització per a treballar el coneixement de les malalties per part de la ciutadania, en general, i els treballadors públics, en particular, amb l'objectiu d'eliminar l'estigma social que acompanya a aquestes malalties.

7. Protocol d'adaptació del lloc de treball per a les treballadores i els treballadors municipals afectats per SSC i mesures específiques de suport a aquests durant els brots que pateixen, com ara: flexibilització d'horaris laborals, fomentar el teletreball, facilitar zones d'aparcament preferent, incloure en el Conveni col·lectiu el no descompte de salari en els primers 20 dies de baixa.

SEGON. Establir que aquest programa, i les corresponents accions pràctiques que se'n deriven, ha d'estar llest per a la seva implementació pràctica i efectiva el 30 de juny de 2016. Dit programa es revisarà i actualitzarà anualment per part dels tècnics de l'IMSS i els representats de les persones afectades.

TERCER. Comunicar per escrit, i de forma fefaent, a totes les associacions que representen a les persones afectades, la posada en pràctica del programa de suport, el canal de comunicació bilateral i procediment de petició d'execució del mateix per part dels afectats.

QUART. Instar a la Generalitat de Catalunya i al Govern d'Espanya a que posin en pràctica un programa de suport específic per a totes les persones afectades per SSC, unes 250.00 persones a Catalunya, 4.600 a la ciutat de Tarragona.

CINQUÈ. Instar a la Generalitat de Catalunya i al Govern d'Espanya a que reconeguin als afectats per SSC l'accés real i efectiu als serveis sanitaris i socials públics existents i elaborin campanyes d'informació i sensibilització per a treballar el coneixement de les malalties per part de la ciutadania, en general, i els treballadors públics, en particular, amb l'objectiu d'eliminar l'estigma social que acompanya a aquestes malalties.

SISÈ. Instar a la Generalitat de Catalunya i al Govern d'Espanya que reconeguin les incapacitats laborals que pateixen les persones afectades i se'ls hi concedeixi les prestacions que corresponen a cada cas.

SETÈ. Traslladar aquest acord, i la solidaritat de la ciutat amb els afectats per les Síndromes de Sensibilització Central, a les associacions que els representen.

Ver versión en castellano:



Extracto en castellano de la sesión Plenaria del Ayuntamiento de Tarragona del 30 de noviembre del 2015. Ver acta completa en https://www.tarragona.cat/lajuntament/fitxers-1/altres/docs-ple-2015/dec_ins_suport-afectats-sindromes-sensibilitzacio-central_30_11_15

DECLARACION INSTITUCIONAL EN APOYO A LOS AFECTADOS DE SÍNDROMES DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL.

JUSTIFICACIÓN

La Fibromialgia (FM), la Encefalomiелitis Miálgica (EM/SFC), la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la Electrohipersensibilidad (EHS) son enfermedades englobadas bajo la categoría de Síndromes de Sensibilidad Central (SSC). Según juristas de reconocido prestigio en estos temas, los enfermos de SSC, que representan el 3,5% de la población, unas 250.000 personas en Catalunya, son las más desatendidas en Catalunya. Haciendo una extrapolación de los datos catalanes, en Tarragona podrían estar afectadas unas 4.600 personas. Normalmente estos pacientes enferman entre los 20 y los 30 años de edad, pero también durante la infancia y la adolescencia.

Estas enfermedades orgánicas tienen graves consecuencias sobre las capacidades físicas y cognitivas de los afectados, pueden resultar muy invalidantes y excluyentes a todos los niveles, limitando gravemente la vida de las personas afectadas y la de sus familias (a nivel personal, social, familiar, laboral...), en especial la de los afectados por las SQM y/o la EHS, los cuales tienen que vivir aislados.

Los enfermos y sus familiares, todos ellos ciudadanos, adultos y niños, viven en situación de exclusión social y precariedad económica. El 80% están demasiado enfermos para poder hacer una mínima actividad cotidiana y no están capacitados para poder trabajar. Y no solo no pueden trabajar, sino que ven como, sistemáticamente les son negadas las incapacidades laborales permanentes a las cuales tienen derecho y que se les debería poder dar, y pensiones que les permita sobrevivir.

Todo esto les lleva a una situación de exclusión social peligrosa: precariedad, abandono, aislamiento, inseguridad alimentaria, desahucios, que no hacen más que empeorar su situación.

Solo un 5% de los enfermos de SSC se recuperan y el resto tiene un mal pronóstico. En este momento, 21 años después de que estas enfermedades se comenzaran a tratar en Catalunya, las enfermas y enfermos de SSC se encuentran en una situación de precariedad y exclusión sanitaria y social.

Por eso, dado lo que se ha expuesto previamente, se propone al Consejo Plenario de este Ayuntamiento, la adopción de los **ACUERDOS** siguientes:

PRIMERO. Crear y desarrollar un programa de apoyo específico a los afectados de SSC de la ciudad de Tarragona, y sus familias, en el cual tienen que estar implicados los representantes de las personas afectadas y que tiene que recoger:

1. Realización (con actualización anual) de un diagnóstico y censo de las personas afectadas por los SSC en la ciudad de Tarragona, objetivando cuál es su situación y cuáles son sus necesidades específicas.
2. Protocolo de actuación de los técnicos de la Área de Servicios a la Persona del Ayuntamiento de Tarragona para atender a las personas afectadas por los SSC – incluyendo un catálogo de ayudas económicas para alimentación, elementos de primera necesidad, tarifa super reducida del precio de agua, y ayudas domiciliarias específicas adecuadas a las características especiales del colectivo de estos enfermos.
3. Protocolo de actuación en los casos de personas con SSC, en especial los que tienen SQM y/o EHS, afectadas por un desahucio, o que se ven obligadas a dejar su casa por la imposibilidad de vivir ahí. Este protocolo tiene que incluir un parque de viviendas sociales blancas/verdes (libres de xenobióticos y de ondas electromagnéticas).
4. Creación de espacios blancos/verdes en todos los espacios municipales (libres de xenobióticos y de ondas magnéticas).
5. Eliminar, en la medida que sea técnicamente posible, el uso de cualquier pesticida en toda la municipalidad. En el caso de que no sea posible, establecer un protocolo de comunicación a las personas afectadas y avisos en la prensa de los sitios y días de los trabajos, con consejos preventivos.
6. Formación de las trabajadoras y trabajadores sociales y educadoras y educadores sociales sobre los SSC y su realidad social, sanitaria y económica. Elaboración de campañas de información y sensibilización para trabajar el conocimiento de las enfermedades por parte de la ciudadanía, en general, y de los trabajadores públicos en particular, con el objetivo de eliminar el estigma social que acompaña estas enfermedades.
7. Protocolo de adaptación de sitio de trabajo para las trabajadoras y trabajadores municipales que están afectados por los SSC, y medidas específicas de apoyo a éstos durante los brotes que sufren, con las medidas siguientes: flexibilización de los horarios laborales, fomentar el teletrabajo, facilitar zonas de aparcamiento preferente, e incluir en el Convenio Colectivo el no descontar del salario los primeros 20 días de baja.

SEGUNDO. Establecer que este programa y las correspondientes acciones prácticas que deriven, tienen que estar listas para su implementación práctica y efectiva el 30 de junio del 2016. Este programa se revisará y actualizará anualmente por parte de los técnicos del Instituto Municipal de Servicios Sociales y los representantes de las personas afectadas.

TERCERO. Comunicar por escrito y de forma fehaciente, a todas las asociaciones que representan a las personas afectadas, la puesta en marcha de este programa de apoyo, el canal bilateral de comunicación y el procedimiento de ejecución del mismo por parte de los afectados.

CUARTO. Instar a la Generalitat de Catalunya y al Gobierno de España a que pongan en práctica un programa de apoyo específico para todas las personas afectadas por el SSC, unas 250.000 en Catalunya y 1.700.000 en España.

CINCO. Instar a la Generalitat de Catalunya y al Gobierno de España a que posibiliten para los afectados de SSC, el acceso real y eficaz a los servicios sanitarios y sociales públicos existentes. Y que elaboren campañas de información y sensibilización para facilitar el conocimiento de estas enfermedades por la ciudadanía, en general, y por los trabajadores públicos en particular, con el objetivo de eliminar el estigma social que acompaña a estas enfermedades.

SEIS. Instar a la Generalitat de Catalunya y al Gobierno de España que reconozcan las incapacidades laborales que sufren las personas afectadas y que se les conceda las prestaciones que les corresponden en cada caso.

SIETE. Trasladar este acuerdo y la solidaridad de la ciudad a los afectados de SSC y a las asociaciones que les representan.

OCHO. Trasladar este acuerdo al Gobierno de la Generalitat de Catalunya y al Gobierno de España.

See English version by Liga SFC/SSC:



The Tarragona City Council at its plenary session in November 2015

MOTION PRESENTED FOR THE MUNICIPAL GROUP ERC-MES-MDC IN SUPPORT OF PEOPLE WITH CENTRAL SENSITIVITY SYNDROMES

JUSTIFICATION

Fibromyalgia (FM), Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS), Multiple Chemical Sensitivities (MCS) and Electrohypersensitivity (EHS) are organic illnesses under the category of Central Sensitivity Syndromes (CSS). According to legal experts specialized in these illnesses, the 3.5% of the Catalan population that live with CSS, about 250,000 people, are the group of patients most excluded from health care in Catalonia. Using that prevalence, in the City of Tarragona there are about 4,600 people who are affected. Normally these patients become ill between the ages of 20 and 30, but also during childhood and adolescence.

These organic illnesses have serious consequences on the physical and cognitive capacities of those who have them. They can be very disabling and exclude them at all levels, limiting in a serious manner the lives of those affected and their families (a the personal level, socially, family dynamics, work...), especially those with MCS and/or EHS, who have to live isolated.

These patients and their families, all of the citizens, adults and children, live in social exclusion and economic difficulties. 80% of them are too sick to be able to carry out minimal activities of daily living and are not able to work. Not only they cannot work, but also they see how their pensions and other economic help is denied to them systematically. The economic help to which they have a right to have to be able to survive.

All this puts them in a dangerous social exclusion: precariousness, abandonment, food insecurity, eviction from their home, which only make their situation worse.

Only about 5% of people with CSS get better and the rest have a bad prognosis. Right now, 21 years after these illnesses have begun to be known in Catalonia, those sick with CSS find themselves in the worst situation of precariousness and sanitary and social exclusion.

For all of the explained above, it is proposed that the City Council of this Municipality adopt the following AGREEMENTS:

FIRST. Create and develop a specific support programme for people with CSS and their families in the City of Tarragona, in which the representatives of those affected have to be involved and which will include:

1. Carry out (with a yearly update) a diagnosis and census of those affected by CSS in the City of Tarragona, showing what is the actual situation and the specific needs of these patients and their families.
2. An intervention protocol for the staff of the Area of Services to Citizens of the Tarragona City Government to look after those with CSS- including a list of economic subsidies for food, first necessity elements, reduced water bill, and home help specific to the needs of these patients.
3. Housing protocol for people with CSS, especially those who have MCS and/or EHS, those threatened by eviction or those who are forced to leave their home. This protocol has to include a series of safe social housing (green/white spaces: free of xenobiotics and electromagnetic waves).
4. Create green/white spaces in all municipal buildings (free of xenobiotics and electromagnetic waves).
5. Eliminate, as much as possible, the use of pesticides in the whole of the municipality. In the case when this is not possible, establish a communication protocol to contact those affected and the press regarding the places and dates of the interventions with preventive advice.
6. Training for social workers and educators about CSS, its social, health and economic reality. Elaboration of information and education to increase the knowledge about these illnesses amongst the general population and of the city workers in particular, with the objective of diminishing the stigma that is now present regarding these illnesses.
7. Protocol for adapting working conditions of the municipal workers who have CSS with specific measures of support when having a flare up. These would be the measures: work schedule flexibility, encourage work from home through internet (teleworking), reserved parking spaces and include in the collective agreement not deduct the salary of the first 20 days of sick leave.

SECOND. Establish that this programme and the actions that it entails have to be ready by June 30, 2016. This programme will be revised and updated annually by the staff of the Municipal Social Services Institute and the representatives of those affected.

THIRD. Communicate by writing to all associations that represent those with CSS, the implementation of this program, the bilateral communication channels to be used and how the execution of this programme will take place and the implication of those affected.

FOURTH. Urge the Government of Catalonia (Generalitat) and the Government of Spain to adopt a program of specific support and help for those people with CSS: 250,000 in Catalonia and 1,700.000 in Spain.

FIFTH. Urge the Generalitat of Catalonia and the Government of Spain to enable people with CSS to have access to real and relevant existing public health care and social services. And to elaborate information and education campaigns to help the population to know about these illnesses, and especially public workers in order to eliminate the stigma that now goes along with these illnesses.

SIXTH. Urge the Generalitat of Catalonia and the Government of Spain to recognize the work disabilities that people with CSS have and to give the benefits that are relevant in each case.

SEVENTH. Communicate this agreement and plan along with the solidarity of the Tarragona City Government to those with CSS and their associations.

EIGHTH. Communicate this agreement and plan to the Generalitat of Catalonia and to the Government of Spain.