



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Tarragona, 30-10-2009. Paraninfo Universidad Rovira i Virgili

Buenos días, bienvenidos a la inauguración de la jornada sobre dolor crónico pediátrico, fibromialgia y dolor, que organizan conjuntamente la Universidad Rovira y Virgili y la Fundación de Afectados de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.

A continuación haremos un corto turno de palabras y después al final clausuraremos el acto.

La primera palabra la tiene la representante del Ayuntamiento de Tarragona, la dra. Cinta Deufí.

Sra., Cinta DEUFI:

Buenos días, Bon dia, Os traigo un saludo y una bienvenida afectuosa de parte del alcalde de Tarragona, al que le hubiese gustado estar aquí porque es pedagogo y lleva muchos años trabajando con niños ciegos y todos los temas que tocan a la infancia, para el Ayuntamiento de Tarragona tienen una especial significación y hay una especial sensibilidad.

Repetiros la bienvenida, desearos que aprovechéis estas jornadas y apuntaros solo una pequeña reflexión: todos los que trabajamos en el ámbito de la salud, estamos aprendiendo a trabajar en red, porque los problemas complejos, cuando hablamos de cronicidad, cuando



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

hablamos de dolor...problemas realmente complejos. Problemas transversales, que hay que abordar desde muchas partes y desde muchos ámbitos, requieren un trabajo coordinado y transversal.

Hay una metáfora que a mi me ayuda a entender mucho el valor del trabajo en red y entender que todos somos necesarios para abordar este tipo de problemas, sobretodo cuando hablamos de cronicidad... cuando hablamos de niños...cuando hablamos de niños con dolor...que son frágiles. Es la metáfora del trapezista y la red. Cuando el trapezista cae, la red lo sujeta, pero una red no es más que un conjunto de cuerdas y un conjunto de nudos. Cada cuerda por si sola es incapaz de aguantar el peso del trapezista y si no hay nudos y las redes no están bien trabadas, tampoco pueden sujetar.

Yo entiendo que para abordar estos problemas cada vez más complejos y que cada vez son más frecuentes porque cada vez los estudiamos más. Si imaginamos el niño con dolor o la persona con dolor, la persona con fibromialgia, la persona con cronicidad... Si lo imaginamos como una persona frágil, que puede caer en cualquier momento, es importantísimo que todos los hilos,... todos los que podamos trabajar, tanto sean profesionales sanitarios, educadores, familia, asociaciones, administraciones, entre todos, seamos capaces de tejer esta red...de crear estos nudos, para poder sujetar a estas personas frágiles.

Animaros a un trabajo productivo estos días y daros las gracias por habernos permitido estar aquí.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

A continuación tiene la palabra la sra. ROSA GARRIDO, representante del Ayuntamiento de Reus

ROSA GARRIDO:

Buenos días a todos. En primer lugar dar las gracias a la organización y como ha dicho mi antecesora daros también un saludo en nombre del alcalde de la ciudad de Reus, que también ha hecho una priorización en cuestiones de salud, tanto en salud asistencial como lo que sería en salud pública, con lo que sería en la prevención, a la primación y a la prevención de la salud.

Por lo tanto, felicitar la iniciativa de realizar estas segundas jornadas y como siempre, tenéis todo el apoyo del Ayuntamiento de Reus. Muchas Gracias.

A Continuación tiene la palabra la sra. Emilia Altarriba, Presidenta de la Fundación de afectados de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.

EMILIA ALTARRIBA:

Buen día y bienvenidos a todos, también a los ponentes nacionales y extranjeros y a la mesa de aportaciones. Yo suelo empezar con los agradecimientos y por lo tanto agradezco en primer lugar la acogida y la coorganización a la URV, a la Dra. Solà, que lleva muchos años trabajando en temas de muchas cosas, pero además de reumatología, porque a mi ya me invitó hace muchísimos años, cuando no



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

había nada de la Fundación, a unas jornadas que hicieron en la Universidad sobre reumatología y ya me invitaron a hablar sobre estos temas, por lo tanto, doblemente agradecida en este sentido.

El Dr. Palleja es un buen médico...fue mi médico. Es un excelente escuchador por lo que es de este tipo de médicos que crea empatía con los enfermos y colaborador desde hace muchos años cuando íbamos con nuestra maletita a dar conferencias sobre dolor en reumatología en general. Es una de las personas...uno de los médicos... que se pueden coger muchos ejemplos en muchos sentidos y por lo tanto estoy muy contenta que en estos momentos, decida estar o esté en la parte mas de gestión y de decisión de la Sanidad Pública, aquí en nuestras comarcas.

Al Hospital del Mar, con el doctor Carbonell y el Grup Algos, el dr. Miró. Uno de los motivos por los que se ha hecho esta jornada aquí en Tarragona, dirigiendo este grupo Algos, que tanto a nivel nacional como internacional es pionero y yo le agradezco expresamente este trabajo que está haciendo en este sentido.

Al Patrocinador, naturalmente que necesitamos que para hacer según que cosas se necesita que haya quien crea y haya quien este dispuesto a patrocinar y a poder hacer posible esto.

Y a todos los colaboradores que están aquí trabajando con nosotros, tanto por parte de la Fundación como estos estudiantes que han puesto también su entusiasmo y que



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

han venido a las 8 de la mañana para ayudar a que estemos aquí.

Y los asistentes profesionales, los que han podido venir o se han enterado, porque nos hemos enterado de que ha habido un poco de corte en cuanto a lo que es la información y por lo tanto pido disculpas en ésto. Ya veremos como lo enmendamos para poder llegar mucho mas a los profesionales que, en definitiva, son los que tienen que conocer todas estas cosas por lo que, la formación... estamos hablando de la formación de la información y, por o tanto, espero que la personas que nos han hablado de ello, abundemos en que podamos llegar a mas profesionales que es de lo que se trata.

Y también a dirigentes de asociaciones, que con su trabajo día a día, hacen posible que estos enfermos tengan más información, que tengan mas apoyo y que además reivindiquen sus derechos.

Y también una cosa muy importante, todos los estudiantes. Nosotros nos dirigimos mucho a los estudiantes de todas las profesiones que tendrán que ver con estos temas...con el tema del dolor crónico o pediátrico, o con fibromialgia o con síndrome de fatiga crónica y que muchas veces en las facultades no se recogen pero que si que se tendrían que recoger dolencias que tienen una prevalencia tan importante en la sociedad.

El tema es muy importante. Creemos nosotros que el dolor crónico en niños y adolescentes, centrado en fibromialgia



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

en este caso. Si en personas mayores ya decimos que el dolor es lo que incide más negativamente en la percepción de la calidad de vida de las personas, en niños es especialmente grave.

Como ha dicho la dra. Deofí, esta red, a veces funciona pero a veces no funciona, y a veces quiere funcionar pero no puede funcionar, y por lo tanto debemos mirar si esta red verdaderamente podemos crearla y que esté.

La propia incomprensión del mismo niño ante su dolor...sobre algo que tiene... sobre la enfermedad que tiene y que hace que no pueda pasar la vida normal de un niño, y esto le produce muchas veces un aislamiento... no del entorno familiar, pero si del entorno social, que es el que le ayuda a poder después desarrollar toda la serie de... de todo lo que puede que puede llevar a su vida adulta...la incomprensión de los demás niños, porque naturalmente no se comprende la enfermedad en niños, a menos que sea una enfermedad muy visible y estas no son enfermedades visibles, la incomprensión general que hay sobre este problema y también la desesperación de los padres. La desesperación de los padres de ver a un niño que sufre, por lo tanto, es muy importante y lo digo desde la perspectiva también como presidenta de la Fundación pero también porque yo he sido una niña enferma. He sido enferma de niña tengo también un familiar joven y se lo que es la incomprensión... Si ver tus limitaciones por la enfermedad es dura, ver a lo propios hijos todavía es mas duro. Es un dolor del alma que sale más fuerte.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Por lo tanto creo que este tema es muy muy importante todo lo que se está haciendo y que estemos aquí todos sentados para poder escuchar a estos ponentes.

Pero en el caso de la fibromialgia, y yo añadiría también en el síndrome de la fatiga crónica hay este problema añadido de la duda, de la incomprensión, del poco conocimiento, del poco reconocimiento y de esta etiqueta, muchas veces, que hay niños que se encuentran de que es inapetente, que es perezoso. Gandul, como decimos en catalán, gandul sería más la palabra, mas que perezoso, porque tiene unas connotaciones quizás mas negativas. Y también por la falta de reconocimiento social en los casos de que ya se vera de que por si, tienen una especial gravedad y que luego no podrán llegar a este reconocimiento social que les aseguraría por lo menos que puedan llevar una vida, aunque no sea normalizada, si por lo menos, sin tener que pensar en los problemas de tipo económico.

La importancia de esta jornada, el Objetivo sería tratar sobre el dolor crónico y fibromialgia en niños, que sea tratado por profesionales que llevan años trabajando en este tema aunque no sea ni haya sido un tema estrella, ni muchísimo menos y todavía continua no siendo un tema estrella en muchísimas partes y por parte de muchísima gente y que sea tratado en nuestro país.

Estamos luchando todos desde distintas vertientes y desde distintas sensibilidades para que afloren estos problemas y se traten. Por la tanto, creo que es muy importante el tema de esta jornada y el que sean estos profesionales los que han dado la cara y han estado estudiando día a día, a pesar de todas las dificultades que hay.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Queríamos con esta jornada también mandar un mensaje a la sociedad en general hacia este problema de un colectivo muy muy importante... Si hablamos en cantidad pero también tendríamos que añadir el tema de la calidad... A los profesionales sanitarios y sociales... A nuestros dirigentes con responsabilidades de gestión... Nosotros desde el principio y desde hace muchos años ya pedimos la implicación de la Pediatría y sobretodo un mensaje de esperanza a las familias que sufren... unas en silencio y otras gritando y otras habiendo abandonado ya la lucha...creemos que no es justo, que, desde la impotencia, desde el dolor y desde la inquietud, que vean que alguna cosa avanza y que por lo menos se esta trabajando en ello. Yo creo que también este es un punto muy importante que tiene esta jornada.

La petición a los ponentes sería que expliquen sus conocimientos, su sensibilidad (esto ya se da por hecho porque se han dedicado a un tema duro), sus estudios, las experiencias y los proyectos y perspectivas de futuro, para incentivar el estudio por parte de otros profesionales que los escuchen, que los vean y que vean la importancia de este problema... para que se creen grupos de trabajo...para que se incentive la investigación y para que esto esté totalmente reflejado en la atención por parte del sistema público sanitario y social. En definitiva, que los niños y adolescentes que tienen dolor crónico sea por cualquier caso o por el tema de esta jornada que es la fibromialgia, puedan vislumbrar un futuro más esperanzador y esta red social quizás no tenga que existir, porque sencillamente haya una normalización en esto.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Les quería decir que las exposiciones serán de 35 minutos y luego habrá después de cada una, 10 minutos de preguntas.

Muchas gracias por su asistencia y por su atención.

A continuación tiene la palabra el dr. Joaquim Pallejà, director de los servicios territoriales de salud de las comarcas de Tarragona.

DR: JOAQUIM PALLEJÀ

Vicerrectora, Presidenta de la Fundación, Ayuntamiento de Reus, Ayuntamiento de Tarragona, muy buenos días en nombre de la Consellera, que tiene muchas virtudes y valores, entre ellos el don de la ubicuidad, pero a tanto no llega y hoy no puede estar con ustedes, para presidir este acto inaugural de una jornada que realmente, aparte de la importancia para la Consellera, a título personal tiene una importancia muy grande. Me refiero a que no es un tema que en el ámbito de salud tengamos con frecuencia encima de la mesa y lo manejemos con una cierta normalidad: dolor crónico pediátrico.

Como muy bien se ha dicho hasta ahora, entiendo que en la repercusión social y en salud que el dolor, en este caso pediátrico, tiene en la población...en la sociedad... es



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

incuestionable. Las encuestas de salud que se hacen y que Uds. conocen porque se publican repetidamente cada 3 años aproximadamente, nos informan que el dolor es el motivo de demanda mas frecuente en atención primaria. El dolor, independientemente de su localización, tipo o características.

No es una enfermedad en sí, pero es un síntoma y realmente, casi siempre... el agudo, quizás, lo podríamos dejar a un lado, pero el dolor crónico y subagudo y crónico tiene un fundamento real patológico...de enfermedad.

No es un tema baladí, no es un tema menor, por lo tanto, está más que justificado que se hagan jornadas para hacer un abordaje de esta problemática de salud, que incide, por supuesto, en una mala calidad de vida.

Como decía hace un momento, el hecho de que se trate hoy aquí dolor crónico pediátrico, tiene un valor añadido a la propia idiosincrasia del dolor en su sentido más amplio.

En este sentido, veo que los ponentes, a quien quiero agradecer su presencia y su esfuerzo para estar presentes hoy aquí, como los asistentes que es un auditorio que entiendo que cumple las expectativas, quizás, de la organización, no se si en su máxima esperanza pero la sala tiene un excelente aspecto.

Veo que los ponentes tienen unos enfoques muy ajustados a su procedencia y a su recorrido profesional y hablan algunos del tratamiento del dolor en pediatría, tema complejo por los pocos estudios que nos faciliten, nos acrediten o nos garanticen la utilización de ciertos fármacos



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

en las edades pediátricas, es un hecho totalmente biológico, fisiológico y natural, pero hay otros enfoques que creo también son importantes, como el intento de medida del dolor, no únicamente en pediatría, sino a nivel global de toda la sociedad, de todos los humanos.

Yo siempre digo que el que invente el dolorímetro tendría un gran éxito, y haciendo un símil, si me lo permiten, y sin ofender al termómetro que mide la temperatura corporal. El dolorímetro sería un excelente instrumento, aun con todo que el dolor tiene muchos mas componentes, que los puramente fisiológicos derivados de la temperatura corporal, en comparación al termómetro.

Pero bueno, lo dejo encima de la mesa porque por lo que he podido ver en la documentación que he podido revisar hay algún método para ir averiguando el grado y la intensidad, la repercusión incluso del dolor en la vida diaria de las personas que lo padecen.

El dolor crónico en niños, además, tiene unas connotaciones y unos aspectos que son realmente de envergadura, en cuanto que cronificar un problema de salud en este caso aunque sea un síntoma asociado a una enfermedad casi siempre...cronificar un problema de salud en un niño tiene una repercusión social y vital que no hace falta insistir. Por desgracia el dolor es motivo de demanda más frecuente, pero que en un niño o en niños este sea el problema más importante en su recorrido vital pues es preocupante. De avanzar en su prevención, en su diagnóstico, en su etiología, por supuesto, y en su tratamiento, tendrá, por supuesto, una repercusión real y positiva en la evolución vital de esta persona...de este niño.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

La jornada de hoy, para mi, como decía al principio, aparte del interés personal, creo que marca un antes y un después. Es la segunda edición de estas jornadas, por lo que he visto, y creo que sí que tiene este valor añadido de marcar un antes y un después en el sentido que el reto que todos los que estamos en el ámbito de la salud, y no tan solo de salud, sino de otros ámbitos, prevención social, educación, etc... porque esto del dolor, aunque sea objetivo de salud, como tiene su importancia y repercusión en el día a día, pues la vida diaria se compone de mas ingredientes, aparte de los puramente de salud.

Un niño va al colegio, tiene obligaciones, compromisos educativos, formativos, tiene vida social, tiene actividades del tipo que sea o las tendría que tener, por lo tanto, todo lo que sea avanzar en mejorar esta situación será motivo de alegría, y de satisfacción y desde el Departament de Salut hemos, por supuesto de complementar, o al revés, nos están complementando los esfuerzos de la Fundación y de la Universidad, en este caso, organizadores y patrocinadores que están presentes también en la sala, nos están ayudando a modular también nuestras prioridades de salud. Prioridades en el sentido que los planes directores que emanen del departamento de salud tienen que, por supuesto, recoger la realidad en la que nos encontramos y trabajar en la línea de dar respuesta a los problemas más abundantes, más preferentes, más prioritarios...

Ya voy acabando, y simplemente agradecer, una vez más, la posibilidad de estar aquí con uds. Hoy y felicitar el



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

esfuerzo y dar el soporte y el compromiso territorial y de la consellera también en este caso, porqué estos temas, como otros también, por supuesto, están en su agenda en la primera línea y acabaría aquí mi intervención agradeciendo personalmente la posibilidad de compartir estos momentos. Muchas gracias.

ROSA SOLÀ: Vicerrectora

Las primeras palabras son de presentación de nuestra Universidad. La Universitat Rovira i Virgili, por tamaño, somos la 36 de España y se valora por el número de profesores que tenemos, pero es una buena oportunidad para explicaros que en muchas de las variables que valoran la producción, la generación de conocimiento, estamos en posiciones preferentes.

No me gusta hablar de rankings. Y no es el momento, pero me parece que es una buena ocasión para explicaros que en cuanto a investigación y un equilibrio con la docencia, porque podemos tener la tendencia que si nos dedicamos mucho a investigación, es decir, a generar conocimiento, podemos dejar de lado la importancia que tiene la docencia... el transmitir conocimiento para generar grandes profesionales, podemos, si estáis un poco atentos a este tema, estamos en posiciones preferentes en España.

Por lo tanto es un motivo de satisfacción, aprovechar estas ocasiones para presentarnos.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Es un motivo especial de agradecimiento que hayan decidido organizar estas jornadas aquí porque permite que nuestros profesionales continúen visualizando su trabajo. En concreto, el Dr. Jordi Miró, saben que es líder en el ámbito del dolor pediátrico y es una buena ocasión para felicitarle en público, y agradecerle el esfuerzo que hace por generar un grupo de trabajo digamos que destaca a nivel internacional en este ámbito.

También aprovechare para felicitar a la dra. Maria Rull, porque para incomprendidos en el dolor, empezaron los primeros profesionales, que como ella es una excelente profesional, anestesista, pero decidió dedicar una parte de su trabajo a ayudar a los pacientes de dolor crónico. Eran adultos... Hablamos de hace muchos años, y la primera incomprendida os aseguro que fue ella porque nadie entendía porque se dedicaba a este ámbito y me parece que ha hecho una gran labor y tanto el Dr. Miró, como la Dra. Rull y Dr. Castell son líderes en proyectos de la Maratón de TV3, que una de las importancias que tiene aparte de permitir tener fondos para continuar trabajando, es porque han superado una evaluación internacional que sabéis que es muy dura y muy estricta. Por lo tanto es un motivo de satisfacción poder compartir con todos uds. Incluso con los más jóvenes que vean que están en una Universidad que tienen líderes internacionales en un ámbito que necesita generar conocimiento. Porque es un síntoma, y como es un síntoma muy difícil de valorar, como explicaba antes el dr. Pallejà.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Es muy difícil llegarte a creer que una persona tiene dolor, es realmente así...subjetivo, con lo cual, hay mucho trabajo por hacer.

Estas primeras palabras de agradecimiento al esfuerzo de los profesionales que están hoy aquí, se juntara el esfuerzo de todas las instituciones, la industria farmacéutica, que continúa invirtiendo en actos y jornadas como las de hoy. Se que estamos en un momento difícil y hay dificultades para conseguir fondos para financiar que puedan venir ponentes referentes internacionales. Por tanto, gracias, y gracias por apostar por una jornada en la Rovira i Virgili.

Y para acabar, solamente desearles, mucho éxito en su jornada y como se ha comentado cual son los objetivos, si podemos dar un paso adelante y sobretodo sensibilizar de la forma de actuar delante de las personas que acuden a nosotros como profesionales ante el motivo de quejas sea el dolor, habremos avanzado un poco más para mejora de nuestra sociedad y nuestros pacientes.

Con estas palabras, damos por inaugurada la jornada. Muchas gracias.