

a t a l a

# 2014.

**Gaixo kronikoak**





## Aurrekariak



Gaixo kronikoen berariazko premiak izaten dituzte, eta horiek euskal herri-administrazioek artatu behar dituzte ezinbestean. Iraupen luzeko gaixotasunak direnez eta, oro har, motel egiten dutenez aurrera, sendagarriak direnak ez bezalako tratamendu edo zaintzetan oinarritutako arreta behar izaten dute batez ere, pertsona horien bizi kalitatea bermatzen duen arreta soziosanitarioan oinarritutakoak gehienbat, autonomia eta zaintza sustatuz, narriadura prebenituz eta tratuen eta aukeren berdintasuna eskainiz.

## 1.

### Kexarik aipagarrienak

**1.1.** Gaixo batek kexa aurkeztu zigun barne-medikuntzako espezialistaren **osasun arreta jasotzeko zailtasunak** izan zituelako. Interesdunari, beste patologia batzuen artean, **merkurio-intoxikazioak erasan** dio.

**Osasun eta Kontsumo Sailak** Valentziako Ospitale Nagusira bideratzea eskatu zuen baina Valentziako Zentroko Osasun Zuzendaritzak arreta emateari uko egin zion *toxikologia unitatearentzat erreferentziatzeko zerbitzua* ez zelako.

Interesdunak eskabidea aurkeztu zion Sailari uko horren aurrean eman beharreko urratsak ezagutzeko eta beste bideratze egoki bat gerta zedin.

Arrazoizko denbora erantzunik gabe igaro ondoren, **Osakidetza** adierazi genion hartz-amalgamen merkurioak erasandako pertsonen tratamendua osasun sistema publikoaren zerbitzu arrunten zorroan sartzen den prozeduretako bat dela. Adierazi genuenez, Osasun Sistema Nazionalaren erabiltzaileek eskubidea daukate aipatu zerbitzu komun zorroa berdintasun errealeko baldintzetan eskuratzeko, bizi diren geografia eremuan teknika, teknologia edo prozedura eduki zein ez; euren geografia eremuan teknikaren bat eskaintzerik ez duten osasun zerbitzuek beharrezkoak diren mekanismoak ezarriko dituzte behar duten erabiltzaileak hura eman diezaiokkeen zentro edo zerbitzura bideratu eta bidaltzeko. Hura egon ezean, osasun administrazioak adierazitako zentro pribatuak emandako arretaren ondorioz sortutako gastuak ordaintzeko baimena emango du.

Sailak Guadalajarako Unibertsitate Ospitalearen barne-medikuntza zerbitzuari eskatu dio pertsona horrentzako osasun laguntza, adierazi digutenez, *“haren patologia aditua den mediku bat dagoelako”*.

**1.2.** Beste kasu batean, **sentikortasun kimiko anizkunak erasandako** pertsona bat Valentziako Unibertsitate Ospitale Nagusira **bideratu** zen azkenean. Sindrome horrek erasandako beste pertsona bati zentro pribatu batean eman zioten osasun laguntzaren **gastuak ordaindu zitzaizkion**.

**1.3.** IV gaineko III. graduko Birus Ondoko Neke Kronikoari lotutako IV gaineko IV. graduko Sentikortasun Kimiko Anizkunaren (SKA) sindromea, I. graduko Fibromialgia (M79.0), Mukosen Sindrome Lehorra, sentikortasun elektromagnetikoa eta Gatazka Endokrino Anizkuna, eta elikagai askorekiko intolerantzia (%67ko desgaitasun maila onartuta) zeuzkala frogatu zuen pertsona batek bere bizi kalitatea hobetzeko, bere autonomia eta bere garapen pertsonala eta gizarteratzea hobetzeko **zenbait produkturen kostuari aurre egiteko laguntza ekonomikoak** eskatu zituen (desgaitasuna duten pertsonen zuzendutako laguntza publikoen deialdiari helduz).

**Arabako Foru Aldundiko** Sailak laguntza horiek ukatu zituen. Horretarako, zenbait argudio eman zituen, hala nola

medikuen eta zientzialarien komunitatean patologia horien izaerari buruz dagoen eztabaida edo gizarte premia larri eta premiazkoaren egoeran ez egotea.

Egia, ordea, honakoa da: alde batetik, aipatu patologia diagnostikatu zaizkio eta, bestetik, dagoen egoera (bere etxean dago kanpora irten ezinik, agente eragileen arriskuagatik, sentikortasun mekanismoa handitzea eta kroniko bihurtzea saihesteko ezinbestekoa izanda), gure iritziz, larritasun handienekoa da.

Foru erakundea ez zen oso prest agertu gure oharpenei jaramon egiteko eta azken ekitaldian eskatutako laguntzei dagokienez, ez zuen onartu, garaiz kanpoko izateagatik, interesdunak jarritako gorako errekurtsoa, hiru inguruabar bildu arren:

- Interesdunak idatziz, denboran eta moduan errepikatu zuen espediente administratiboan zeuden agiriak –beharrezkoak bere defentsa prestatzeko– eman bitartean errekurtsoa jartzeko epea eteteko berariazko eskaera.
- Erakundeko langileek adierazi zioten denbora hori ez zela kontuan hartuko epea zenbatzeari begira.
- Azkenean errekurtsoa jartzeko epea igaro ondoren eman zizkioten agiriak haren legezko ordezkariari.

Administrazioaren jardunbidean egondako praxi okerra ikusita bere ekintzak berrikusi beharraz ohartarazi dugu administrazioa. Administrazioak ukatu egin du hori epeak luzaezinak direla alegatuz.

**1.4. Hartutako kalte zerebralak** erasandako 59 urteko gizon baten emazteak salatu zuen gehiegi luzatu zirela senarrari arreta espezializatuko eguneko zentroan plaza esleitzeko.

Bizkaiko Foru Aldundiak (BFA) senararentzako egoitzako arretaren aukera eskaini zion baina berak eta beraren seme-alabek (nerabeak oraindik), pertsona horrek arreta intentsiboa behar zuen arren (mendetasuneko 2. mailako III. gradua), harekin bizi eta behar ziren zaintzak eman nahiago zuten. Emakumearen ustez gizonarentzako baliabiderik egokiena arreta espezializatuko eguneko zentroa ([Bekoetxe](#) edo [Lurgorri](#)) da, amaren lanaldian eta seme-alaben eskolaldian haren premien araberako zaintzak ahalbidetuko lituzkeelako.

Foru erakundeari esan genion halako kexek agerian uzten zutela, berriz ere, desgaitasuna duten pertsonentzako eta, zehazkiago, kalte zerebralak –hari buruz zenbaitetan eman dugu gure iritzia– erasandako pertsonentzako, baliabide espezializatuen urritasuna, eta zerbitzu horiek eskuratzeko eskubidea duten herritarrei arreta ahalik eta azkarrena bermatu beharra.

Erasandako pertsonaren adina dela eta, BFAko Gizarte Ekin-tza Sailari proposatu genion ea, eguneko zentro espezializatuan plaza esleitu arte, adineko pertsonentzako eguneko zentro batean sar litekeen, lana eta ikasketak direla-eta familia ez dagoen aldietan arreta jaso zezan, arreta hori familiak [ATECE](#) elkartearekin batera bere gain hartutako fisioterapiak eta logopediak osatuko luketelako.

Sailak begi onez ikusi zuen proposatutako aukera, baina adierazi ziguten, hala eginez gero, eguneko zentro espezializaturako itxarote-zerrendako tokia galduko lukeela; guk ez geneukan hori ulertzetik.

Gure aburuz, pertsona horrek pairatzen duen arazoarentzako (kalte zerebrala) baliabiderik egokiena, hala nola [Bekoetxe](#) edo [Lurgorri](#), erabilgarri ez badago plaza nahikorik ez dago-elako, zaintza premia larrienak arintzeko beste bat eskuratzeko hasierako eskaerak guztiz indarrean jarraitzea ez galarrizteak egokia dirudi, itxarote-zerrendan dagozkion postuek aurrera eginez gero, baliabiderik egokiena esleia dakion.

## 2.

### Araudi- eta gizarte-testuingurua

**2.1.** Lege berrikuntza nagusiak osasun publikoaren eremu orokorrean gertatu dira ([16/2012 Errege Lege Dekretua](#), [apirilaren 20koa](#), Osasun Sistema Nazionalaren jasangarritasuna bermatzeko eta haren prestazioen kalitatea eta segurtasuna hobetzeko premiazko neurri buruzkoa, eta [114/2012 Dekretua](#), [ekainaren 26koa](#), Euskadiko Autonomia Erkidegoaren eremuko Osasun Sistema Nazionalaren osasun prestazioen araubideari) eta, hortaz, [Osasunari](#) buruzko II.12 kapituluko III. atalean aztertu da.

**2.2.** Iaz [Euskadin kronikotasunaren erronkari aurre egiteko estrategiaren](#) aurrerapen nagusien berri eman genuen; [Osasun eta Kontsumo Sailak](#) bultzatutako tresna da eta bere 14 proiektu estrategikoen bidez pertsona horiei emandako arreta hobetu nahi du.

Proiektu horien bilakaera [Kronikotasunaren strategiaren bilakaerari buruzko txostenean](#) jaso da. Emandako urratsen artean [2012-2020 Osasun Plana](#) definitu izana eta [Tabakorik gabeko Euskadi](#) programa onartu eta bultzatu izana azpimarratu nahi ditugu.

Aurten [Kronikotasunaren Estrategiaren V. Osoko Biltzarra](#) egin da.

**2.3.** Osasun eta Kontsumo Sailak, [eremu elektromagnetikoek osasunean duten eraginagatik](#) kezkatuta, [Eremu elektromagnetikoak eta osasunean duten eragina](#) izeneko azterlana argitaratu du. Haren helburua osasun publikoko teknikarientzat euren lanerako gida izatea da eta zenbait alderdi jaso ditu, hala nola kontzeptuak, sailkapena, eragin biologikoak eta legedia, zenbait gomendiorekin batera.

**2.4.** Osakidetzak [Historial dosimetrikoa](#) izeneko sistema aitzindaria abiarazi du. Proba diagnostiko jakin batzuek dakartzaten erradiazio ionizatzaileen (beraz, kaltegabeak) eraginen erregistroa da. Gaixo bakoitzak pilatzen dituen erradiazioak ezagututa prebentzio neurriak eta behar ez diren esposizioak saihestekoak erabaki daitezke.

**2.5. lazko txostenean** (III.4 kapitulua) atal zabala (III.3) eskaini genien prebalentzia txikiko gaixotasunak (gaixotasun arraroak esaten zaie maizago) dituzten pertsonen eta berriazko atala (III.2) sortzetiko metabolismo-gaixotasunak dauzkatenei.

Bigarren taldeari dagokionez, Sailak iragarri du bost gaitz berri sartu dituela **Osakidetzaren Jaioberrientzako Baheketa Programan**: Homoszitunuria, Astigar Ziroparen Gaitza (MSUD), 1 motako Aziduria Glutamikoa (GAI), aziduria isobalerikoa eta kate luzeko gantz-azidoen Azil COA deshidrogenatuaren Gabezia (LCHADD), 2013ko urtarillaz geroztik.

Bost gaitz horiek Osakidetzari sartzea iradoki genion 19 gaitzen zerrendan daude. Gaitz horiek guztiek tratamendua daukate, atzemateko emaitza fidagarriak daukate eta Estatuko beste autonomia erkidego batzuetako eta Europako gure inguruneke beste herri batzuetako (Alemania, Danimarka, Belgika, Holanda, Austria, etab.) programetan sartu dira.

Aurten Gaixotasun Arraroen Aholkularitza Batzordea sortu da *Gaixotasun arraroen Aholkularitza batzordea sortzeko Osasun eta Kontsumo sailburuaren 2012ko maiatzaren 22ko aginduaren* bidez, Osasun eta Kontsumo Sailari gaiari buruzko aholkularitza tekniko eta informazioa emango dizkion aholkularitza organoa izan dadin. **Batzorde horretako kideak** ere izendatu dira. Hori dena iaz aipatu genuen *EAEko gaixotasun arraroetarako estrategiaren ekintza-plana* abiarazteko testuinguruan.

2010-2020ko Osasun mentalerako plana zehazterakoan, 2.17. berriazko helburu *“gaixotasun arraro edo ezohikoaren prebentzio eta diagnostiko goiztiarrerako neurriak ezartzea”* sartu da, hari dagozkion hamar helburu operatiboren deskribapenarekin batera.

Aurten Eusko Legebiltzarrari *“Gaixotasun arraroak dituzten pertsonen eta haien familien premia soziosanitarioak eta haien zuzenduta garatu beharreko ekintza proposamena”* txostena aurkeztu zaio.

**2.6.** Oso interesgarria da aurten Gasteizko Sindiko - herri-tarren defendatzaileak *Hiria garbitzeko produktu kimiko usain-emaileen erabilerari* buruz hartutako gomendioa; izan ere, gomendatu dituen neurriek, onartzen badira, bereziki sentikortasun kimiko anizkunak erasandako pertsonak eta, orokorrean, Gasteizko herritarrak halako produktuen eraginean egotea saihesten lagunduko dutelako, zalantzarik gabe, eta haien bizi kalitatea hobetzen lagunduko dutelako hala.

### 3.

## Jarduera-planaren esparruko bestelako esku-hartzeak

Jarraian erakunde honek 2012an burututako jarduketaren nagusiak azalduko ditugu:

## 3.1. Ofiziozko espedienteak

### 3.1.1. Lehen eta bigarren mailako linfedemek erasandako pertsonak

**2010eko txostenean** (III.4 kapituluko IV.2 atalean) atal zabala eskaini genien linfedema duten pertsonen, haien arazoei eta Osakidetzak emandako arretari buruz dituzten aldarrikapen nagusiei. Erakundeak gaiari buruz egindako azterlanak hobe zitezkeen arloak atzemanarazi zizkigun, eta haien buruzko eskaera egin genion Osakidetzari; haren erantzuna atal horretan jaso genuen. Jasotako erantzuna aztertu ondoren, berriz jarri ginen kontaktuan erasandako pertsonen gizarte erakundeekin, jasotako informazioa haien helarazi eta kontrastatzeko. Erasandako pertsonen taldeak jakinarazi zizgunez, jasotako informazioa ez zetorren bat haien eguneroko esperientziarekin eta, osasun administrazioaren erantzuna ikusita, guztira 140 pertsonari galdetuz azterlan egitea erabaki zuten. Osakidetzak emandako informazioan jasotako zenbait konturi heldu zien azterlan horretarako prestatu zuten galdetegiak, ulertu baitzuten horrek zorrotasun handiagoa emango ziela haien balorazioari.

**lazko txostenean** (III.4 kapituluko III.1 atala) azterlan horrek emandako emaitzak jaso genituen. Emaitzak Osakidetzari helarazi genizkion, ulertu baikenuen tresna oso erabilgarria zela osasun administrazioak ezagut zezan erasandako pertsonen zer pertzepzio zuten jasotzen zuten arretari buruz, euren antolamendu aurreikuspenen aplikazio praktikoa testa zezaten eta zuzentzeko behar ziren neurriak har zitzaten.

Osakidetzak, bere erantzunean, ez zen oso harkor agertu taldeak egindako proposamenekiko, eta tamalgarriz jo genuen jarrera hori; izan ere, hura ez dator bat kronikotasunaren kudeaketan gaixo taldeen eginkizuna eta osasunaren sustapenean eta prebentzioan haien parte-hartzea bultzatzeko printzipioekin, *Euskadin kronikotasunaren erronkari aurre egiteko estrategia* aldarrikatu den bezala. Halako proposamenak aintzat hartu behar direla errepikatuko dugu berriz.

Bestalde, taldeak azpimarratu zuenez, gure osasun administrazioak gaitz horren ezagupenean sakondu behar du eta *Best Practice Guide for the Management of Lymphedema* Europako praktika klinikoaren gidaliburua aintzat hartzea komeni da, egun gure inguruko herriek hura baitarabilte. Halaber, haien ustez administrazio horrek haien erreklamazioak aintzat hartu behar ditu, egoera aurrerakor eta kroniko hori prebenitu ahal izateko. Haren gradurik aurreratu eta larriari elefantiasis esaten zaio.

### 3.1.2. Sentsibilizazio zentraleko gaixotasunak dituzten pertsonak: fibromialgia (FBM), neke kronikoa (NK), sentikortasun kimiko anizkuna (SKA) eta elektrohipersentikortasuna (EHS)

laz espediente bat abiarazi zen ofizioz, dagokien herri-administrazioek talde horri emandako arreta aztertzeko, eta gaixo elkarteekin eta erasandako pertsonen eta haien familiei laguntzeko gizarte erakundeekin izandako harremanari esker alderdi batzuk aurreratu ahal izan genituen, *Eusko Legebiltzarraren 2011ko txostenean* (III.4. kapitulua, III.5 atala) jaso genuenez.

Zehazki, guztira 24 neurri jaso ahal izan genituen. Haiek ezarriko balira, pertsona horien arretea egokia lor liteke eta haien bizi kalitatea hobetu liteke.

Gaixotasun horiek dauzkaten arazoa legebiltzarrean jaso zen, ez-legezko proposamen bi onartuta:

- 80/2011 ez-legezko proposamena, sentsibilizazio zentralako gaixotasunak onartzeari buruzkoa (batzordearen erabakia) (09/11.02.01.0556)
- 141/2011 ez-legezko proposamena, fibromialgiarako eta neke kronikoaren sindromerako ekintza plana prestatzeari buruzkoa (osoko bilkuraren erabakia) (09/11.02.01.0613).

Proposamen bien betetze mailari buruzko jarraipena egiteko aski iritzi genion epea igaro ondoren, informazioa eskatzeko idazkia igorri genion Eusko Jaurlaritzako Osasun eta Kontsumo Sailari, Eusko Legebiltzarrak proposamen haietan eskatu zizkion jarduketei dagokienez Sailak eman zituen urratsak ezagutzeko. Halaber, Ingurumen, Lurralde Plangintza, Nekazaritza eta Arrantza Sailari informazio eskaera berdina igorri genion, kasu honetan, sentsibilizazio zentralako gaixotasunen onarpenari buruzko 80/2011 ez-legezko proposamenaren betetze maila bakarrik aipatuz.

Osasun eta Kontsumo Sailaren erantzunak euskal osasun sistema gaixotasun kronikoa duten pertsonen premiei eta gaixotasun arraroen kontuetan egokitze bultzatutako hobekuntzen esparru orokorrean (kronikotasunaren estrategia) kokatu zituen bere jarduketak.

Erakundearen arteko koordinazioa aipatu zuen, gaixo talde horren gizarte eta lan premiak eta premia juridikoak [Jarraibide soziosanitarioen](#) eta Lurralde Plan soziosanitarioen testuinguruan konpontzeko, haiei patologia horiek eragindako desgaitasunean eta eskusio arriskuan oinarrituta helduz, zehaztasun handiagorik gabe.

Iragarri zigunez, fibromialgiarako eta neke kronikoaren sindromerako ekintza plan baten ildoetan lan egiten ari da eta *“jarduteko protokoloen zabalpena eta profesionalen sentsibilizatorako kanpainan aurreratu da”*. Hala, jakinarazi zigunez, Osasun, Gizarte Politika eta Berdintasun Ministerioak prestatutako jarduteko protokoloa (guztiz baliagarria deritzolarik) zabaldu du medikuen artean, fibromialgiari helteko behar diren ezagupenak emateko xedez. Ezagupen horiek, besteak beste, honakoak bildu dituzte: diagnostikoa, tratamendua edo gaixo horien bizi kalitatea hobete dezaketen alderdiak. Haren iritziz, *“gida klinikoak zabalduz lehen mailako arretako eta arretea espezializatuko medikuen arteko koordinazioa hobetuko da, gaixotasunaren diagnostiko goiztiarra, bilakaera klinikoaren eta diagnostikatutako gaixoen tratamenduaren beraren jarraipen hobea lortuko baitira eta, hala, kasu batzuetan gerta daitekeen gehiegizko medikatzea saihestuko baita”*. Adierazi digunez, Sailak OSATZENekin (Familia eta komunitate medikuntzaren euskal elkarte) lan egin du euskal osasun sistemako profesionalak informatzeko eta sentsibilizatzeko kanpaina diseinatzeko, lehen mailako arretako eta arretea espezializatuko medikuei zuzendutako fibromialgiari eta neke kronikoaren sindromeari buruzko prestakuntza iraunkorreko programak (ikastaroak) erabiliz. Patologia horien gida klinikoaren aplikazioaren emaitza klinikoei buruzko ikerketa egin nahi du. Fibromialgia eta neke kronikoaren elkarrekin hasitako elkarriketa irekia ere aipatu dute.

Honakoa esan digu: *“gainontzeko autonomia erkidegoekin, halako patologia ikertzea eta lan-gaixotasunen artean sailkatzea errazteko batera jardun ahal izateari begira, CIE 10ean eta ondorengo eguneraketetan gaixotasun horien arteko berariazko kodea esleitzeko koordinatzeari dagokionez, Sail hau gainontzeko autonomia erkidegoekin koordinatuko da Osasun Sistema Nazionalako Lurralde arteko Batzordearen Osasun Informazioaren Batzorde teknikoaren baitan, egin ohi duen bezala”*.

Eusko Jaurlaritzako Ingurumen, Lurralde Plangintza, Nekazaritza eta Arrantza Sailak adierazi duenez, kutsadura elektromagnetikoaren kontrolari dagokionez, indarreko araudiaren arabera, ez zaio eskumenik eman. Honakoa erantsi du: *“hala ere, egun nazioarte mailan WiFi bidezko haririk gabeko konexio sistemen erabilerak eragindako balizko gaitzei buruzko eztabaida zientifikoa gertatzen ari da. Eztabaida horretan, beste erakunde batzuen artean, Osasunaren Mundu Erakundeak eta Europako Kontseiluko Ingurumen, Nekazaritza eta Toki eta Eskualde Gaietarako Batzordeak parte hartzen dute”*. Sailak jakinarazi digunez, *“interes handiz jarraitzen dio eztabaida zientifiko hari, handik etorriko diren ondorio zientifikoek eta seguruenik legezko gomendioek edo betebeharrek, herri-administrazioei orokorrean, eta dagokion neurrian, organo jakin honi, ingurumenaren eta pertsonen osasunaren babesa bermatzeko neurriak hartzea ahalbidetuko dietelako”*.

## 3.2. Bilerak elkarrekin

**3.2.1.** Aurten **sentikortasun kimiko anizkunak (SKA) erasandako pertsona** talde batekin elkartu gara, erakunde hau talde horren alde egiten ari den jarduketak aztertzeko, eta bizi dituzten arazoetan eta euren herritar eskubideak erabiltzeko duten zailtasunean eragiteko.

SKAk erasandako pertsonen sistema immunologikoak eta sistema endokrinoak ez dute onartzen produktu kimikoekin, lurrinekin, eta abarrekin kontaktua izan dezaten, ezta pertsona gehienek jasan ohi dituzten mailetan ere, haien osasuna arrisku larrian jarriko bailitzateke.

Hori dela-eta, topaketa hori egin ahal izateko erakundeak protokolo berezia bete behar izan du, pertsona horiek agente eragileekin kontaktua izateko aukera ahalik eta gehien mugatzeko zenbait neurri hartuta.

Erasandako pertsonen xehetasunez aipatu dituzte honako kontuak direla-eta pairatzen dituzten arazoak:

- Osasun laguntzarako eskubidea: diagnostikorik eza, espezialistarik eta medikuen prestakuntzarik eza, OSNko zentro espezializatuetara bideratzeko arazoak, haien osasunarentzat ezinbestekoak diren produktuen –mas-ka bereziak, aire eta ur iragazkiak, nutrizio-gehirriak, elikadura biologikoa, etab.– estaldurarik eza; CIE10ean SKA eta EHSrako berariazko kodea esleitu beharra; SKA Osakidetza Gaixo kronikoen arretea estrategian sartzea; etiologiari eta tratamenduei buruzko ikerkuntzarako diru-zuzkidura handiagoen premia.
- Etxebizitzarako eskubidea: etxebizitzak egokitze laguntzarik eza, eraikuntza material bereziekin eraikitako babes ofizialeko etxebizitzarik eza, gune zuririk eza.

- Mendekotasunaren, desgaitasunaren eta ezgaitasunaren babesa: lehenengo biak gizarte eremuan eta hirugarrena lan eremuan onartuak izateko arazoak, laguntza produktuek eta laguntza teknikoak eskuratu ezina, etab.
- Hezkuntzarako eskubidea: SKA daukaten adingabeak eskolatzeko aurreikuspenik eza, ikastetxeetan erabilitako garbiketa produktuen arazoak.
- Osasun, gizarte eta hezkuntza zentroetan, garraio bideetan, eta abarretan agente eragilerik gabeko esparruak egokitu eta leku publikoetan gune zuriak sortu beharra.
- Ingurumenaren babesa: arazoak fumigazioekin, aire-ihintzapenekin, pestizidekin eta hirietako garbiketa produktuekin –azken kasuari dagokionez, Sindikoaren gomendioaren egokitasuna aipatu dute–.
- Lanpostuak egokitu beharra edo lanpostu aldaketetarako aukera/ OSALANek bultzatutako zuzentzeko neurriak/ FBM, NKS, SKA eta EHSrentzako lan arretako protokoloa prestatzea/ Lan Arriskuak Prebenitzeko [azaroaren 8ko 31/1995 Legeko 25. artikulua](#) –“Arrisku jakin batzuekiko bereziki sentikorrak diren langileen babesa”– aplikatzea, EHS eta SKAren onarpena gauzatzen ez den bitartean.

Ararteko erakundeak zenbait neurri bultzatu nahi ditu erakundeetan bertan toxikoen arriskua murrizteari begira, sentikortasun kimiko anizkunak erasandako pertsona taldea sartu ahal izateko lortzeko, eta langileen osasunaren sustapen egokia bermatzeko.

### 3.2.2. Aurten esparru bat ireki dugu **DRAVETEN SINDROMEA FUNDAZIOA**rekin lankidetzan.

Draveten sindromea, lehen Haurren Epilepsia Miokloniko Larria (SMEI) zeritzona, neurogarapenaren nahasmendua da, haurtzaroan hasten da eta tratamenduari erantzuten ez dion epilepsia larria da haren ezaugarri nagusia.

Kasu gehienetan, krisi epileptikoak lehen bizi urteaz geroztik hasten dira. Lehen erasoaldiak sukarraren agerpenari lotuta daude eta konbultsio toniko-kloniko orokorrak edo alde batekoak dira. Askotan, krisi horiek 20 minututik gorako egoera epileptikoetan amaitzen dira, eta larrialdietako taldeek esku hartu behar dute. Denboraren poderioz, sukarrak gabeko krisiak eta bestelako gertakariak, hala nola miokloniak, absentsia atipikoak eta erasoaldi partzialak-komplexuak ere agertzen dira. Gaixotasunaren garapena oso bestelakoa da pertsona batetik bestera.

Bigarren urteaz geroztik garapenaren atzerapeneko sintomak sumatzen hasten dira. Kasu askotan ataxia, autismoaren espektroaren barruko nahasmenduak, elikatzeko eta hazteko arazoak eta loaren nahasmenduak ikusten dira. Mintzaira izaten da gaitasunik erasandakoenetako bat.

Gaixotasuna diagnostikatzeko zenbait adinetako adierazpen klinikoak eta elektroenzefalografikoak uztartu behar dira. Diagnostikorako irizpide zorrotzik ezean, gerta daiteke kasu batzuk guztiz ondo ez identifikatzea. Bestalde, kasuen portzentaje txiki batek ez ditu aipatu irizpide guztiak betetzen.

Fundazioaren ordezkariaren iritziz, diagnostiko goiztiarra funtsezkoa da, honako arrazoi biak direla-eta:

- Sindromea ondo diagnostikatu ez bada, haurra epilepsia balu bezala medikatu ohi da (fenitoina emanez) eta, diotenez, medikazio horrek eragin hondatzaileak dauzka Draveten sindromea dutenengan.

- Ezinbestekoa da estimulazioari (logopedia eta psikomotrititatea) ahalik eta lasterren ekitea, arreta goiztiarretan.

Diagnostikoa test genetikoaren bidez baino ezin da egin, neuropediatrak eskatuta. Horregatik da hain garrantzitsua lehen mailako arretako (pediatria) edo larrialdietako zerbitzuek neuropediatriako zerbitzu espezializatura berehala bideratzea.

Haien ustez osasun eremuan dauden hutsune nagusiak eta haiek hobetzeko proposamenak zein diren adierazi digute:

- Larrialdietarako (eta 112rako) eta lehen mailako arretarako protokoloen bidez diagnostiko berantiarrek gaintitzea.
- Konbultsio luzeak egonez gero, Neuropediariara bideratzea lehenbailehen.
- Diagnostikatutako haurrentzat, fenitoina ez emateko alerta informatikoez jo beharra.
- Gaixotasun kroniko onartu beharra, errezeta gorriak eman diezazkieten (medikamentu batzuk oso garestiak dira).

Halaber, haien iritziz euskal osasun sistemak sindrome horri heltzeko dituen indar nagusiak ere aipatu dituzte:

- EAEko neuropediatriako profesionalen kualifikazio handia.
- Arreta bikaina ospitaleratzeetan (ZIU).

Haien aburuz, arreta goiztiarra funtsezko faktorea da eta, beraz, 6 urte arte efektiboki emateko eskatzen dute. Era berean, 6 urtetik gora ere logopedia eta psikomotritate saioetarako laguntzak eskatzen dituzte.

Joan den maiatzaren 12an, Gaixotasun Arraroak dituzten Pertsonen Nazioarteko Egunean, Ararteko erakundeak prentsan argitaratzeko [iritzi artikulua](#) bat prestatu zuen. Kasu horretan, emakume biri hitza eman nahi izan zien Arartekoak. Azaldu-tako sindromeak erasandako adingabeen amak dira eta haien testigantzari esker erasandako familien errealitatera hurbil gaitezke.

## 4.

### Herritarren eskubideen egoeraren balorazioa

**4.1.** Gaixotasun kronikoa duten pertsonen premietara egokitzeko, osasun emaitza hobekia lortzeko eta eraginkorrak izateko Osasun eta Kontsumo sailak osasun sistema aldatzearen egiten ari den esfortzua nabarmendu nahi dugu. Gure osasun administrazioak pentsatutako kronikotasunaren estrategiaren bidez gaixoa sistemaren erdigunean jarri, lehen mailako arretaren eta arreta espezializatuaren arteko koordinazioa hobetuz haien zaintzen jarraikortasuna bermatu, haien minaren ezagutza sustatu eta autozaintzarako tresnak eman nahi ditu. Arretak etxean edo komunitatean geratzea lehentetsi du, loturako erizaintzaren eta etxez etxeko ospitaleratze taldeen laguntzaz. Bestalde, gaixo horiek euren patologiei buruz prestatu nahi dira, gaixo aktiboen tailerretan.

**4.2.** Kronikotasunaren estrategiaren garapenean aurrerapenak ikusi ditugu eta EAEko Gaixotasun Arraroen Estrategiaren Ekintza Planaren garapen hasi berria ere bai.

**4.3.** Hartutako kalte zerebrala duten pertsonen baliabide urritasunari egin behar diote aurre, eguneko zentro espezializatuei dagokienez. Gure herri-administrazioek baliabide berriak abiaraztea eta arretarako bestelako aukerak bideratu ahal izateko prozedurak malgutzea eskatzen du horrek.

**4.4.** Linfedemak erasandako pertsonen jasotzen duten arretari buruz duten pertzepzioa ez dator bat Osakidetzak emandako informazioarekin. Tresna oso erabilgarria da hura eta, gure iritziz, gure osasun administrazioak ez du behar bezala baliatu, bere kronikotasunaren strategiak aldarrikatu dituen gaixo taldeen parte-hartze aktiboaren printzipioen aurka.

**4.5.** Euskal osasun sistemak ez dauka profesional espezializatu nahikorik sentikortasun kimiko anizkunak eta merkurio-intoxikazioak erasandako pertsonen arreta emateko. Profesionalen prestakuntza eta espezializazioa bultzatzearekin batera, bitartean, zerbitzu egokira bideratzeko edo zentro pribatu batean emandako arretaren ondorioz sortutako gastuak

ordaintzeko bideak atzerapenik gabe eta gaixoei informazio egokia emanez egin behar dira.

**4.6.** Fibromialgia eta neke kronikoa dituzten pertsonen arretan aurrerapenak ikusi ditugu: jarduteko protokoloen aplikazioa, profesionalen prestakuntza eta gaixoen parte-hartzea.

Sentikortasun kimiko anizkunak eta elektrohipersentikortasunak erasandako pertsonen dagokienez, ordea, ez dugu hobekuntzarik sumatu. Haien gizarte egoera izugarri kezagarria da. Osatzen duten komunitatearen eskubide osoko kideak dira eta, beraz, botere publikoek titularrak diren eskubideak egiatan erabili ahal izateko baldintzak bermatu behar dituzte.

Haien arazoak –larria da, kasu askotan ezgaitzailea eta ezezaguna zuri biderik gabe– agerian geratu behar du hausnartarako eta behar diren neurriak hartzeko esparruak sortzeko.

Zerikusia duten administrazioek osoko arreta eman behar dute osasun eta gizarte eremuetan, laguntza produktuak eskuratzea erraztu behar dute; arreta zuzeneko zerbitzu publikoetako profesionalen prestakuntza bermatu behar dute; prebentzioa bultzatu behar dute; haien etiologiari eta tratamenduari buruz ikertu behar dute; ingurumena babestea eta hobetzea eta gune zuriak sortzea bultzatu behar dute eta euren jarduketetan arreta, gardentasun eta ingurune-informazioaren printzipioak jaso behar dituzte, beste neurri batzuen artean.