CAPÍTULO III

4
PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

Vista anterior

Antecedentes

Las personas afectadas por enfermedades crónicas presentan necesidades específicas que ineludiblemente deben ser atendidas por las administraciones públicas vascas. Al tratarse de enfermedades de larga duración y, por lo general, de progresión lenta, demandan mayoritariamente una atención basada en tratamientos o cuidados distintos de los curativos propiamente dichos, centrados más bien en una perspectiva sociosanitaria que garantice la calidad de vida de estas personas, mediante el fomento de su autonomía y cuidado, la prevención del deterioro y la igualdad de trato y de oportunidades.

1. Quejas destacadas

1.1. Resolución del Ararteko, de 28 de julio de 2014, por la que concluye su actuación en el expediente de queja en el que un ciudadano denunciaba la denegación de ayudas públicas dirigidas a personas con discapacidad, por la Diputación Foral de Álava, y recomienda a esta la adopción de una serie de medidas dirigidas a conceder dichas ayudas al interesado y a promover una modificación normativa.

El reclamante padecía, entre otras patologías, sensibilidad química múltiple (SQM). En esta Recomendación el Ararteko, además de sustentar desde una perspectiva jurídica la necesidad de revisar la actuación administrativa, realiza un análisis sobre la documentación especializada relativa a la SQM, así como sobre la necesidad de que nuestras administraciones públicas ofrezcan a las personas afectadas una atención integral y efectiva que favorezca su calidad de vida. Se trata de personas que apenas pueden acceder a lugares públicos por la necesidad de evitar la exposición y reexposición a los agentes desencadenantes, lo que resulta imprescindible para evitar la amplificación y cronificación del mecanismo de sensibilidad.

El Ararteko fundamenta la existencia de una discriminación indirecta en el tenor de las convocatorias públicas de ayudas individuales dirigidas a personas que tengan reconocida la situación de discapacidad analizadas.

Entre otras cuestiones se confirman los productos que efectivamente se encontraban incluidos en el Catálogo de productos de apoyo para personas con discapacidad del CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) dependiente del IMSERSO (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), catálogo basado en la Norma UNE-EN ISO 9999 sobre clasificación y terminología de Productos de Apoyo para personas con discapacidad).

Con relación a la segunda recomendación emitida, la que se dirige a promover un cambio normativo, el Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Foral de Álava nos traslada que "*se tratará dicho asunto con vistas a la normativa de ayudas individuales dirigidas a personas que tengan reconocida su situación de discapacidad para el próximo ejercicio 2015, en cumplimiento de lo recogido en la Recomendación de ese organismo, la normativa que se cita en la misma y la literatura que existe al respecto del SQM*".

1.2. La tramitación de una queja ciudadana ponía de manifiesto, una vez más, la insuficiencia de recursos especializados para personas afectadas por daño cerebral.

2. Contexto normativo y social

2.1. Las principales novedades normativas se han dado en el ámbito general de la sanidad pública por lo que su análisis se realiza en el apartado 3 del capítulo II.12. relativo al área de Sanidad.

2.2. *ORDEN de 23 de julio de 2014, del Consejero de Salud, por la que se establece la definición de caso registrable y las variables que deben constar en la declaración de casos al Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi,* cuyo objeto es *"establecer los criterios para la definición de caso registrable y las variables que van a formar parte del conjunto de datos de los que va a constar el Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi, así como las definiciones, sistemas de codificación, formatos, soportes, periodicidad y mecanismos de transmisión de los mismos. Todo ello en desarrollo de lo dispuesto en los artículos 4.2 y 5 del Decreto 473/2013, de 30 de diciembre, de creación y funcionamiento del Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi.*

La creación de este registro constituía uno de los objetivos del *Plan de Acción de la Estrategia de Enfermedades Raras en la CAPV* (conjunto de medidas orientadas al mejor conocimiento, atención y coordinación en enfermedades raras (EERR) de la CAPV y basado en el Plan de Trabajo

2011/2012 presentado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad con relación a la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud).

2.3. De acuerdo con la información facilitada por Osakidetza, en mayo de 2014 se ha producido la inclusión en el Programa de Cribado Neonatal de Osakidetza las siguientes enfermedades: **enfermedad de la orina de jarabe de arce, Homocistinuria, Aciduria glutárica tipo I, Acidemia isovalérica y Deficiencia de Acil CoA deshidrogenasa de cadena larga LCHAD.**

3. Otras intervenciones en el marco del plan de actuación

A continuación describiremos las principales actuaciones desarrolladas por la institución durante el año 2014:

3.1. Seguimiento del informe extraordinario *Atención sociosanitaria: una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos*

Este año nos hemos interesado ante el Departamento de Salud por los principales avances registrados en torno a las cinco líneas estratégicas en atención sociosanitaria de la CAPV. La información facilitada por la administración sanitaria se expone a

Línea 1: Definición de una Cartera de Servicios Sociosanitarios.

La administración sanitaria nos da cuenta de la elaboración y presentación del Borrador de cartera sociosanitaria ante el Consejo Vasco de Atención sociosanitaria (CVASS).

Línea 2: Implantación de un Sistema de Información y Comunicación Sociosanitario.

- Implantación de la historia clínica de Osakidetza (OSABIDE GLOBAL) en tres residencias forales: Birjinetxe- DFB, Egogain –DFG y Zadorra – DFA, lo que supone la plena interoperabilidad y el aporte bidireccional de datos entre Osakidetza y el personal sanitario de las residencias. Se prevé que en 2015 se produzca el despliegue en otras residencias.

- Se ha culminado el pilotaje del instrumento de interoperabilidad RAI-CA y se ha aprobado por parte del CVASS su implantación como eje de la futura historia sociosanitaria.

- Creación de la oficina virtual sociosanitaria en Bizkaia para la coordinación de casos sociosanitarios con la participación del Departamento de Salud, Osakidetza y la Diputación Foral de Bizkaia.

- Aprobación por el CVASS de la comisión de coordinación de ética asistencial para unificar y coordinar los comités de ética de los ámbitos social y sanitario.

Línea 3: Formalización de Acuerdos Sociosanitarios entre Sectores.

- En cuanto al proceso de implantación de los equipos de atención primaria sociosanitaria: ampliación de la oferta a otros colectivos donde ya existía dicho protocolo (Comarca Uribe – Personas mayores que vienen en residencias); firma de otros protocolos de colaboración para el desarrollo de estos equipos (OSI Bilbao- Basurto con el Ayuntamiento de Bilbao; Diputación foral de Álava y la Comarca Araba); desarrollo del concepto de atención primaria sociosanitaria en diversas experiencias teniendo como eje las enfermeras referentes y difusión del Protocolo para el desarrollo de equipos de atención primaria sociosanitaria necesaria para armonizar las distintas iniciativas que están surgiendo en las distintas OSI y Territorios.

- Incremento de plazas en Unidades residenciales sociosanitarias en Bizkaia y en Álava.

- Aumento del número de plazas de minirresidencia para Trastorno mental grave en Bizkaia.

- Elaboración de los planes operativos sociosanitarios -completamente desarrollados en Gipuzkoa y en esquema en Álava y Bizkaia-.

- Se ha planteado la redacción de un nuevo decreto de constitución del CVASS.

- Se ha consolidado la colaboración entre el Departamento de Salud, Diputación foral de Bizkaia y Ayuntamiento de Bilbao para la financiación de recursos orientados a personas en situación alta exclusión y con consumo de tóxicos.

Línea 4: Plan de Desarrollo en Colectivos Diana.

- Se ha publicado y pilotado el instrumento de detección de maltrato físico y económico en personas mayores.

- Se ha firmado un acuerdo de colaboración ante el maltrato infantil entre la Dirección general de Osakidetza y la Diputación Foral de Gipuzkoa.

- En cuanto a la implantación progresiva del modelo de atención temprana de los 0 a los 6 años para niños y niñas con necesidades especiales, se prosigue en la extensión del proceso en Bizkaia, con una fase avanzada dirigida a trabajar con colectivos específicos (niños y niñas con sordera). Actualmente está ya implantado en todo el territorio. Se está implantando el modelo de atención temprana en un proyecto desarrollado por la Diputación Foral de Gipuzkoa y la OSI Bidasoa.

Línea 5: Impulso de la Formación, Innovación y Transferencia de Conocimiento.

- Se prevé para finales del 2014, el informe de evaluación definitivo para los proyectos financiados por Etorbizi.

3.2. Seguimiento de la atención prestada a personas afectadas de linfedemas primarios y secundarios

Este año se ha emitido la Resolución del Ararteko, de 18 de diciembre de 2014, por la que deja constancia del seguimiento que se ha venido realizando desde 2010 con relación al análisis de la atención dispensada al colectivo de personas con linfedema primario y secundario y emite una serie de conclusiones sobre dicho análisis

3.3. Seguimiento de la atención prestada a personas con enfermedades de sensibilización central: fibromialgia (FBM), fatiga crónica (FC), sensibilidad química múltiple (SQM) y electrohipersensibilidad (EHS)

3.3.1. Para contextualizar las actuaciones del Ararteko en este ámbito conviene remitirnos al contenido del apartado III.5 del capítulo III.4, del informe al Parlamento Vasco de 2011, apartados 3.1.2 y 3.2.1 del capítulo III.4, del informe al Parlamento Vasco de 2012 y apartado 3.4 del capítulo III.4, del Informe al Parlamento Vasco de 2013.

3.3.2. Con relación a la atención a las personas con **fibromialgia y** la **fatiga crónica**, el Ararteko tramita una queja presentada por tres asociaciones de personas afectadas con relación a la formación que se está dando a profesionales sanitarios y pacientes. A la fecha de cierre de este informe se está analizando la información facilitada por la Administración en respuesta a la segunda petición de información remitida por esta institución.

3.3.3. Con relación a la atención de las **personas afectadas de sensibilidad química múltiple (SQM)**, conviene destacar la constitución de la Asociación ASENKI (Asociación de afectados/as por sensibilidad química múltiple del País Vasco/sensibilitate kimiko anizkotzaren gaitzak jotako pertsonen euskadiko elkartea). Con esta asociación y la administración sanitaria mantuvimos una reunión de la que damos cuenta en el apartado 4.1 de este capítulo.

A la vista de los compromisos asumidos por la Administración, con el fin de dar seguimiento a las propuestas de mejora incluidas en el documento *"Cuestiones relativas a la atención de las personas con enfermedades de sensibilización central. Especial referencia a la sensibilidad química múltiple,* avanzado el pasado 15 de mayo de 2013 y recogido resumidamente en el apartado 3.4.3 del capítulo relativo a la atención de las personas con enfermedad crónica, correspondiente al informe ordinario de 2013, hemos solicitado información sobre los siguientes aspectos:

a. Valoración de las propuestas.

b. Avances registrados con relación a la atención del colectivo.

c. Actuaciones proyectadas con relación a la atención de las personas afectadas por sensibilidad química múltiple.

d. Posible cronograma de la Mesa de Trabajo que sobre la cuestión se propone impulsar el Departamento.

La administración sanitaria nos informa de que la información recogida en el Documento de Consenso aprobado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad en 2011 se encuentra al alcance de todos sus clínicos.

Nos indica que las mascarillas y filtros respiratorios no son productos sanitarios que se puedan prescribir mediante receta médica o prescripción de producto sanitario u ortoprotésico.

Señala que *"en los próximos meses se procederá a constituir un grupo técnico de trabajo con el fin de valorar los distintos aspectos planteados que tendrá al menos los siguientes cometidos:*

- *Análisis de la evidencia sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento (preventivo, curativo y paliativo) de las dolencias agrupables en el denominado Síndrome de Sensibilización Central.*

- *Propuestas de estrategias de abordaje. Divulgación, sensibilización, formación.*

- *Factibilidad y coste-efectividad de la incorporación de la determinación de "micronutrientes eritrocitarios"*

Al margen de la valoración más técnica que se desprenda de este grupo, la administración nos informa sobre algunas de las actuaciones que se propone impulsar:

- Divulgar y sensibilizar al colectivo de profesionales sanitarios (especialmente a médicos) sobre SQM *("se hará accesible el Documento de Consenso en la intranet de Osakidetza así como los avances y la evidencia que se vaya adquiriendo con el tiempo").*

- Formación más concreta y más profunda a los médicos de familia: *"se someterá a juicio del grupo técnico de trabajo que se cree al efecto las mejores posibles actuaciones a este respecto".*

- *"No se descarta la posibilidad de financiación de la asistencia sanitaria realizada en un centro privado a cualquier paciente de estas características, siempre y cuando esa misma asistencia no pueda ser realizada en algún centro sanitario público tanto de Osakidetza como del Sistema Nacional de Salud".* Nos señala que en tales casos la atención "*debe ser tramitada por la vía denominada `de autorización previa'. Es decir, un médico de Osakidetza la debe solicitar a la Inspección Médica de la Delegación Territorial de Salud correspondiente y ésta autorizarla después de haber comprobado la necesidad de la misma y que no pueda ser prestada desde un centro público".*

- *"Se valorará la posibilidad de introducir en la página web del Departamento de Salud y Osakidetza información divulgativa para la población general sobre este síndrome y algunas recomendaciones contrastadas".*

3.3.4. En 2014, las actuaciones relativas a la atención de las **personas con electrohipersensibilidad** se han situado en el ámbito de la protección del medio ambiente frente a la contaminación electromagnética proveniente de antenas de telefonía móvil. Hemos incidido en la necesidad de gestionar el riesgo que genera para la salud pública la exposición a los diferentes campos electromagnéticos y la conveniencia de aplicar el principio de precaución. Así, podemos destacar la Resolución del Ararteko de 1 de diciembre de 2014, sobre el control administrativo de los niveles de inmisión de campos electromagnéticos en un centro escolar.

El análisis de esta cuestión se realiza de manera más detallada en el apartado 2.6 del capítulo II.6 relativo al área de medio ambiente.

3.4. Seguimiento de la atención prestada a personas con enfermedades congénitas del metabolismo

Este año se ha emitido la Resolución del Ararteko, de 15 de diciembre de 2014, por la que deja constancia del seguimiento que se ha venido realizando desde 2011 con relación al análisis de la atención dispensada al colectivo de personas con enfermedades congénitas del metabolismo y emite una serie de conclusiones sobre dicho análisis.

3.5. Seguimiento de la atención prestada a personas con enfermedades de baja prevalencia (enfermedades raras)

En la resolución referida en el apartado anterior se aborda este seguimiento con carácter general.

El Parlamento Vasco, mediante su Declaración Institucional sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras ha mostrado su compromiso para lograr los objetivos planteados a través de las 14 propuestas trazadas por FEDER para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias.

3.6. Otras actuaciones

Mediante su Declaración institucional con motivo del Día Internacional de las Personas con Enfermedades de Sensibilización Central el Ararteko mostró, una vez más, su solidaridad y empatía con todas las personas que padecen Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad, etc., así como con tantas otras de su entorno familiar y social que se ven afectadas de manera directa.

4. Reuniones con administraciones y asociaciones

4.1. Dirección de Aseguramiento Sanitario del Departamento de Salud y Dirección de Asistencia Sanitaria de Osakidetza y ASENKI (Asociación de afectados/as por sensibilidad química múltiple del País Vasco)

La asociación, con carácter previo a la reunión, entregó un documento elaborado por las personas afectadas titulado *Propuesta de atención desarrollada por asociaciones de afectados por el síndrome de sensibilización*. La representante de la asociación presentó las cuestiones principales del documento.

La representación del Ararteko expuso los pronunciamientos de esta institución sobre la materia e hizo especial hincapié en las propuestas que planteábamos al Departamento en el documento *Cuestiones relativas a la atención de las personas con enfermedades de sensibilización central. Especial referencia a la sensibilidad química múltiple",* avanzado el pasado 15 de mayo de 2013, y recogidas de manera sucinta en el apartado 3.4.3 del capítulo III.4 del informe anual correspondiente al año 2013.

Dada la dificultad para abordar todas estas cuestiones y la necesidad de contar con la participación de otros representantes de la administración sanitaria, la representación del Ararteko propuso la necesidad de crear una Mesa de Trabajo que permita el abordaje de la atención adecuada de las personas afectadas; una Mesa en la que confluya la representación institucional y la del tejido asociativo.

En opinión de los representantes de la administración sanitaria, al margen de las cuestiones de carácter técnico-médico, sobre las cuales en el ámbito científico existe actualmente controversia derivada de la reciente descripción de la SQM, es preciso utilizar las herramientas de que se disponen para hacer frente, en la medida de lo posible, a las necesidades de las personas afectadas.

Son conocedores del documento de consenso, elaborado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del año 2011, que resume el estado del conocimiento sobre este tema y plantea, desde la mejor evidencia científica posible, un mayor conocimiento del síndrome, así como unas pautas de actuación por parte del personal sanitario para ofrecer una atención sanitaria más equitativa y de mayor calidad a las personas afectadas por esta patología.

Consideran adecuado impulsar la Mesa de Trabajo propuesta y muestran su disponibilidad para abordar una serie de proyectos relativos a la formación de los profesionales.

Destacan la importancia de aclarar los itinerarios de derivación, en su caso.

5. Valoración del estado de los derechos ciudadanos

5.1. La **participación ciudadana** que se persigue para el buen gobierno de la administración sanitaria exige colocar al paciente y a la población en el centro de la sanidad pública vasca, que esta refuerce proactivamente los instrumentos que le permiten la identificación de necesidades, de demandas y preferencias de los/as pacientes, cuidadores, familiares y ciudadanía en general, así como monitorizar el nivel de satisfacción con los servicios, poniendo esta información a disposición de la sociedad con la mayor transparencia.

La participación ciudadana como un mecanismo que favorece el buen gobierno debe tener en la ciudadanía organizada en torno al Tercer Sector un cauce reglado de participación que favorezca la regulación de derechos de petición, de iniciativa, de intervención, etc.; así como la interlocución con el sector y promoción de nuevos canales para que participen pacientes, cuidadores y asociaciones.

La administración sanitaria debe saber aprovechas la oportunidad que brinda el tejido asociativo para conocer de primera mano las necesidades de las personas afectadas

5.2. Es preciso **intensificar el apoyo institucional** a las **entidades de iniciativa social sin ánimo de lucro que persiguen la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica y sus familias**, por su demostrada eficacia en la promoción del autocuidado, la autonomía y el empoderamiento de las personas afectadas y su entorno familiar y social, así como por la labor de formación, información y apoyo psicológico que desarrollan. Junto a la toma en consideración de sus propuestas, el apoyo a sus iniciativas y el incremento de las dotaciones presupuestarias, la estabilidad y continuidad de los servicios y programas que lideran ha de verse garantizada mediante la publicación y resolución de las convocatorias en los primeros meses del año, así como mediante el impulso de vías de ayuda y colaboración que superen el reducido marco temporal del año presupuestario y ofrezcan una mayor seguridad (créditos de compromiso plurianual, convenios a medio plazo, etc.).

5.3. Con relación a la atención de las **personas con sensibilidad química múltiple**, hemos de incidir en la necesi-

dad de que desde el **sistema social** se habiliten los cauces oportunos que les permitan la adquisición de productos de apoyo. En el caso de estas personas, dichos productos resultan indispensables para mejorar su calidad de vida, favorecer su autonomía, desarrollo personal e integración social.

Valoramos de manera positiva el compromiso asumido desde el **ámbito sanitario** de constituir un grupo técnico de trabajo con el fin de valorar los distintos aspectos planteados por el Ararteko y el tejido asociativo con relación a la atención sanitaria de las personas afectadas, así como su intención de favorecer la formación e información sobre SQM entre profesionales y población en general. Será preciso realizar un seguimiento sobre la efectiva materialización de estas previsiones.

5.4. Las personas con **daño cerebral adquirido** se enfrentan a una insuficiencia de recursos que exige, por parte de nuestras administraciones públicas, la puesta en marcha de nuevos dispositivos y la estabilidad y continuidad de los existentes.

5.5. En 2014 se han registrado diversos avances en el **desarrollo del espacio sociosanitario**. Hemos de insistir, no obstante, en la necesidad de culminar el proceso de aprobación de la cartera de servicios sociosanitarios y mapas correspondientes, así como de garantizar la implantación de una estructura común para los planes operativos territoriales.

Igualmente es preciso asegurar la completa interoperabilidad de ambos contextos mediante la validación de un instrumento común de valoración integral para la planificación de cuidados sociosanitarios de la población diana, que permita el acceso equitativo a todos los recursos sociosanitarios y defina la ruta sociosanitaria a seguir.

Resulta necesario profundizar en el proceso de implantación de los equipos de atención primaria sociosanitaria.

A pesar del incremento de plazas en 2014, registramos una insuficiencia de plazas en unidades residenciales sociosanitarias y en minirresidencias para Trastorno mental grave.