

EHUren UDA IKASTAROAK DONOSTIAN

GAIXOTASUN ARRAROAK: ARRETA PUBLIKOA BEHAR DUEN ERREALITATE BATEN ARGITZALAK

IÑIGO LAMARCA ARARTEKOAREN MINTZALDIA

Ararteko erakundeak arreta berezia eskaintzen dio **gaixo kronikoen taldeari** oro har, bere ahultasunagatik eta dituen berariazko ezaugarri eta beharregatik. Lan hori norbanakoen kexak eta ofiziozko kexak bideratuz egiten dugu, baita txosten bereziak prestatuz ere. Pertsona horiek politika eta jarduera publikoak behar dituzte gizarte-, hezkuntza- eta osasun-arloetan, eta, beraz, beraien errealitatea diziplina arteko ikuspegitik eta Arartekoaren lan-arlo ezberdinak elkarrekin lotuz aztertu dugu. Arlo horietan denetan, batik bat herritarren kexengatik jarduten dugu lanean –kexok norbanakoek nahiz gaitz jakin batzuk dituzten pertsonen laguntzeko elkarteek edo taldeek egiten dituzte–. **Lan horri esker ezagutu ahal izan ditugu gaixotasun “arraroak”** deiturapean bildutako gaixotasunak **dituzten pertsonen arazoak**.

Honako hau ez da erakunde honek aipaturiko arloetan egin dituen jarduerak gogoratzeko unea; dakizuenez, horren berri ematen dugu gure urteko txostenetan, baina **oraindik orain bideratu** kasu bat nabarmendu nahiko nuke: zoritxarrez, berriki, ohiz kanpoko gaixotasun bat zuen pertsona bat hil da, eta haren arazoak Arartekoaren 2011ko martxoaren 18ko Ebazpena eragin zuen. Ebazpen hartan, osasun-administrazioari gomendatu genion prozedura azkarragoa bultzatzea dezala tratamendu berezien eskabideak ebazteko.

Gaixo hark sendagai umezurtz bat behar zuen, eta halako sendagaiak berariazko prozeduren bitartez onartu behar izaten dira. Egoera horrek nolabaiteko atzerapena azal dezake, baina igarotako denborak eta gaixoak sendagai hori jasotzeko egin zuen eskaeraren tramitazioaz informaziorik ez jaso izanak agerian utzi zuten prozedurak gaizki funtzionatu zuela eta informazioa jasotzeko eskubidea urratu zela.

Ebazpenaren testu osoa gure web orrialdean aurki dezakezue.

Halaber, orain dela gutxi argitaratu dugun **txosten berezia** aipatu nahi dut hemen: *EAE n norberaren autonomia sustatzeko eta mendetasunari arreta emateko legearen aplikazioa*. Txosten horretan hainbat **bizitza-historia** bildu ditugu kapitulu batean. Haietako bat Marisaren historia da: Aicardi-Goutières sindromea (gaitz arrarotzat jotakoa) duten bi neska bikien ama da, eta adorez eta ilusioz beteriko ama horren eskutik, askok ezagutzen ez genuen errealitatera hurbildu ahal izan gara. Kasu zehatz horrek, gainera, gure erakunderen esku-hartzea eragin zuen eta, emaitza gisa, araudia aldatu zen: ordura arte, familia barruan zaintzeko prestazioan, zaintzaileak mendekotasun egoeran zeuden bi pertsona zaintzen bazituen, Araban murrizketa egiten zen. Alabaina, esku hartu ondoren, murrizketa hori kendu egin zuten.

Adierazi dugunez, gure eguneroko lanari esker, horrelako gaixotasunak pairatzen dituzten pertsonen errealitatea ezagutu ahal izan dugu, eta, horren ondorioz, bidezkoa eta beharrezkoa iruditu zaigu gaur gauzatu dena bezalako ikastaro bat egitea.

Europar Batasunean (EB) gaixotasun **arrarotzat** jotzen dira 10.000 biztanletatik 5 pertsonak baino gehiagok ez dituzten gaitzak. 5.000 baino gaixotasun arraro gehiago daude katalogatuta, oraingoz 21 tipologia nagusitan bilduta aditu batzuren klasifikazioaren arabera, baina ikerketak aurrera egin ahala, kopurua gehitzen ari da eta, ustez, zortzi mila gaixotasun arraro ezberdin egon daitezke. Gaur egun, EBko biztanleen %6 eta %8 artekoek pairatzen du gaitz arraroren bat bere bizitzako uneren batean. Horrela bada, "arraro"tzat hartuak izanda ere, **ez da ohiz kanpoko** horietakoren bat pairatzea. Euskadin, hanka sartzeko beldurrik gabe esan dezakegu 100.000 pertsonak baino gehiagok dutela gaixotasun arraroren bat.

Gaixotasun horiek, oro har, **larriak, kronikoak izaten dira, pertsona izugarri ezigaitzen dute, eta gaixoei arreta edo zainketa espezializatuak eta luzeak behar izaten dituzte.**

Gaixoei **oztopo** anitz aurkitzen dituzte bidean. Horien artean, honako hauek azpimarratuko ditugu:

- Zailtasun handiak gaixotasunaren diagnostiko zuzena edo egokia arrazoizko epean lortzeko.
- Ez dago prozedura terapeutikorik, edo zaila da halakoak lortzea.
- Arazoak egoten dira sendagai eraginkorrek eskuratzeko, hain justu, "sendagai umezurtzak" deiturikoak (gaixotasun arraro edo gaitz larri

ohikoenak prebenitzeko, diagnostikatzeko edo tratatzeko produktuak dira, baina nekez merkaturatuko lirateke, industria farmazeutikoek merkatuan horiek saltzeko aukerarik ikusten ez dutelako).

- Gizarte-, osasun- eta hezkuntza-baliabideak ez daude pertsona horien berariazko beharretara egokituta.
- Ez dago laguntza ekonomiko eta sozialik.
- Gizarteratze falta sumatzen da, eta diskriminazio-kasuak gerta daitezke.

Gaixotasun horiek konplexuak dira etiologiaren, diagnostikoaren eta bilakaeraren ikuspuntuetatik, eta, horrekin batera, erigarritasun-hilkortasun handia eragiten dute, mendekotasun-maila handia sortzen dute eta bizitza normala egiteko berezko zailtasunak dakartzate berekin –bai gaixoentzat, bai beren familientzat–. Horregatik guztiagatik, gaia **osorik landu** behar da, arreta-sistema guztiek parte hartzen dutela: osasun-, gizarte-sistemek eta bestelakoek (hezkuntzakoek, lanekoek, eta abar).

Lan hori gure **herri-administrazioek** hartu behar dute bere gain, eta bertan eginkizun erabakigarria izan behar du pertsona horien eskubideen aldeko **elkarteen mugimenduak**.

Ezin dugu ukatu zenbait **urrats** egin direla hori erdiesteko, baina apustua irmoa ez bada, asmo onen linboan geratzeko arriskua daukagu.

Europako Kontseiluak, 2009ko ekainaren 9ko Gomendioan –gaixotasun arraroen arloan Europako ekintza gauzatzeari buruzkoa da hori– zera eskatu die estatu kideei:

- 2013 baino lehen, estrategiak eta ekintza-planak presta eta aplikatu ditazatela, gaitz arraroak dituzten pertsonen kalitate handiko osasun-laguntza eskuratu ahal izango dutela bermatzeko. Osasun-laguntza horren barruan sartuko dira diagnostikoa, tratamendua, pertsona gaitzea eta, ahal bada, sendagai umezurtz eraginkorrak.
- Onar ditazatela gaixotasun arraroen azalpen, kodifikazio eta inbentario egokiak.
- Identifika ditazatela ikertu behar diren premiak eta lehentasunak, eta horiek bultzatzeko moduak.
- 2013 baino lehen, zehaztu ditazatela zentro espezializatu egokiak, eta azter dezatela horiek sortzen laguntzeko aukera; gaixoentzako osasun-ibilbideak

antola ditzatela, langile adituekin elkarlanean arituz eta herrialde bereko edo beste batzuetako profesionalak eta ezagupenak trukatur.

- Gaixotasun arraroei buruz beraien herrialdean dituzten ezagupen espezializatuak bil ditzatela, eta ezagupen espezializatu horiek Europako beste herrialde batzuetakoekin eztabaida ditzatela.
- Gaitz arraroen arloko neurriei dagokienez, gaixoekin eta beraien ordezkariekin kontsulta dezatela, eta gaitz horiei buruzko informazio eguneratua eskura diezaietela; gaixoen elkarten jarduerak susta ditzatela, hala nola sentsibilizazioa, gaitasunak garatzea eta prestakuntza ematea, informazioa eta praktika egokiak trukatzea, sareak sortzea eta oso isolatuta dauden gaixoak bere baitan hartzea.
- Informazioaren, ikerketaren eta osasun-arretaren arloetan gaixotasun arraroetarako garatu diren azpiegiturek luzaro iraungo dutela bermatzea.

Onartu beharra dago azken urteotan aurrerapen batzuk egin direla botere publikoek gaixotasun arraroei eman behar dizkieten erantzunaren eta arretaren arloan. 2009ko ekainean, Osasun Sistema Nazionalaren Lurraldearteko Kontseiluak **Osasun Sistema Nazionalaren Gaixotasun Arraroetarako Estrategia** onartu zuen. Agiri horretan hainbat gomendio eta helburu ezarri ziren, gaixotasun arraroekin zerikusia duten jardueren, zerbitzuen emaitzen eta osasun-arretaren kalitatea hobetzeko asmoz. Zazpi estrategia-ildo proposatu ziren. Hilabete geroago, Osasun eta Gizarte Politikako Ministerioak **Gaixotasun Arraroak dituzten Pertsonak eta haien Familiak Artatzeko Burgoseko Estatuko Erreferentziako Zentroa (CREER)** sortu zuen. Andaluziak eta Extremadurak gaixotasun arraroei buruzko plan orokorrak onartu dituzte. Plan horiek bi oinarri dituzte: bata, osoko arreta, diziplina anitzekoa eta arlo ezberdinen artean (osasun, gizarte, hezkuntza, lan eta elkarte arloen artean) koordinatua; eta, bestea, ikerketa, prestakuntza eta informazio-sistemak bultzatzea.

Euskadin, Eusko Legebiltzarraren Osasun eta Kontsumo Batzordeak gaixotasun arraroen gaiari heldu dio, eta zenbait elkarteri batzordearen aurrean agertzeko deitu die. Hemen daude batzordekide batzuk, besteak beste, Carmelo Barrio batzordeburua eta Fátima Ansótegi idazkaria. Era berean, Legebiltzarreko Osoko Bilkurak legez besteko proposamen bat eztabaidatu zuen; proposamena Eusko Jeltzaleen taldeak egin zuen eta bere ordezkari Fátima Ansótegi defendatu zuen, batzorde txostengile bat eratu zedin gaixotasun arraroak dituzten pertsonen beharrak sakon aztertzeko; 7 lan eremu zehazten zituen proposamenak. Proposamena ezetsi egin zen, eta haren ordez Talde Sozialistak eta Talde Popularrak adostutako testu alternatibo bat onartu zen, ia legebiltzarkide guztiek

aintzat eman ziotelarik. Horren arabera, Eusko Jaurlaritzari eskatu zitzaion 9 hilabeteko epean gai horri buruzko txosten bat aurkezteko, non ukitutako gizataldeari buruzko zenbatekoa, tipologia eta katalogazioa zehaztuko ziren bai eta haren beharrianak ere, osasun, gizarte, hezkuntza, lan etabarren alorretan. Eztabaida hura iazko irailaren 30ean egin zen, eta bertan egiaztatutakoaren arabera, legebiltzar taldeen artean adostasun handia zegoen gaixotasun arraroen inguruko arazo konplexuak sakon aztertu beharri buruz. Txosten hori oraindik ez da plazaratu. Halabaina, ekainaren 20an, Osasun eta Kontsumoko sailburua Legebiltzarreko batzorde horren aurrean agertu zen, berak hala eskatuta, EAEn gaixotasun arraroei buruzko estrategia lantzeko jarduera plan bat aurkeztuz. Iragarri duenez, zenbait neurri hartuko dira, besteak beste, gaixotasunak identifikatzen lagunduko duen erregistroari dagozkionak; gaitzak diagnostikatzen, tratatzen eta haien bilakaera aztertzen lagunduko duen erreferentziako unitate bat jarriko da abian. Identifikazio goiztiarrekin lotutako neurriak ere proposatu ditu.

Orduan, aurrerapausoak egiten ari dira orain dela gutxi arte berriazko azterketarik eta osoko planteamendurik ez zuen gai honetan. Pauso horiek ezinbestekoak dira, bada osasun-sistemako eta gizarte-zerbitzuen sistemako ohiko baliabideak ez dira nahikoak gaixotasun arraroak dituzten pertsonen beharrei behar bezala erantzuteko. Beraz, bidearen hasieran gaude, eta bide hori bizkor baina segurtasunez, zehaztasunez eta eraginkortasunez egin behar dugu. Azken batean, horrelako gaixotasunak dituzten pertsona guztiei **gizarte-, hezkuntza- eta osasun-baliabideak berdintasun egoeran lortzeko eskubidea errespetatzen zaienean** bermatuko da, egiaz, urrats horien eraginkortasuna.

Testuinguru horretan, Arartekoak, herritarren eskubideak defendatzeko sortu zen Eusko Legebiltzarraren goi ordezkaria denez, erne egon behar du, eta osasun-administrazioaren aurrean zorrotz jokatu, hartutako konpromisoak lehenbailehen zehaztu daitezzen eta gai hau osorik, diziplina anitz aintzat harturik eta sistema ezberdinen artean koordinatuz aztertu eta gero, beharrezkoak diren baliabideak eta tresnak jar daitezzen, gaixotasun arraroak dituzten pertsonak arreta egokia jasotzeko.

Zuzentzen dudan erakundean dugun ezagueratik abiatuta –kexa-espeditentak bideratuz eta gurekin elkarlanean aritu diren elkarteek eman diguten informazioaren bitartez – proposamen batzuk egin nahi ditut, baliagarriak izan daitezkeelakoan:

- Eremu soziosanitarioa garatu behar da.

- Osasun Sistema Nazionalaren Gaixotasun Arraroetarako Estrategia benetan garatu behar da.
- Erreferentziako unitateak antolatu behar dira.
- Gure osasun-administrazioak ikerketa biomedikoko ildoen alde egin behar du apustu, gaixotasun horien etiologia eta prebentzioa hobeto ezagut daitezzen, eta diagnostikatzeko metodo berriak garatu behar ditu (jaioberrien baheketa programa zabaltzea, besteak beste) eta tratamendu berriak lortzea.
- Gaitz horiek pairatzen dituzten pertsonen osoko zaintza eta laguntza emateko tresnak bultzatu behar dira.
- Gaixotasun Arraroen Erregistroa zabaldu eta erabili behar da, hori tresna baliagarria baita osasun arloko profesionalentzat, ikertzaileentzat eta gaixotasun arraroren bat duten pertsonen eta beraien senideen taldeentzat. Orobat, gaixotasun batzuk erregistro horretan ez agertzeak sortzen dituen arazoak nahitaez jorratu behar dira.
- Elkarteen mugimenduak, gaixoek eta beraien senideek politika publikoen taxuketan parte hartu behar dute.
- Gaixoei laguntzeko teknologiak garatu behar dira.

Adostasuna lortu beharko da, beraz, finkatutako helburu komuna lortzeko beharrezkoak diren tresnen gainean. Ohartzen gara sarean antolaketa-eredu bat ezarri ahal izateko, era askotako estrategiak eta mekanismoak behar direla, zenbaitetan konplexuak, eta horien ezarpena ez dagoela eztabaidatik libre.

Ikastaroaren aurkezpena

Baimena emango didazue, noski, gaur goizean partekatuko dugunari errepassoa egiteko:

Lehendabizi, 8 minutuko bideo bat ikusiko dugu. Foro honetarako sortu dute, *Objetivo Euskadi*-ren programa batetik abiatuta. Ohiz kanpoko gaixotasunak dituzten pertsona batzuek bizi duten errealitatea erakutsiko digu, eta pertsona hauek ezagutuko ditugu: Emilio eta Jose Ignacio –biek giharren distrofia daukate–; Marian –gure hirugarren mahaiko hizlarietako bat da eta bere alaba Amaiak Aperten sindromea du; Iratxe –alopezia areata unibertsala du–. Alberto Meirori egindako grabaketa bat ere ikusiko dugu –gure lehen hizlaria da bera–. Pertsona horien eguneroko bizimoduak adierazten digu topaketa hau zer den, zergatik egin den, zertarako eta, batez ere, norentzat. Horiek denak dira jardunaldi honetako benetako protagonistak.

Jarraian, mahaikide izango ditugu Alberto Meiro eta Ana García. Lehen gai-multzo honetan, **gaixoei eta beraien zaintzaileei** eman nahi diegu hitza. Albertok leukodistrofia du eta Ana bi gazte gaixoren ama eta zaintzailea da. Biek oso alderdi interesgarri batzuei buruzko hausnarketa egingo dute. Beraien eta beren senideen bizipenetara hurbilduko gaituzte, eta argi adieraziko dizkigute beraien pertzepzioak, arretan antzeman dituzten hutsuneak, hobetzeko proposamenak, e.a. Pertsona horiekin aldezturik izan ditugun solasaldiak eta bilerak norberaren heldutasunerako iturri eta, dudarik gabe, adorea erakusgarri izan dira Arartekoko lantaldearentzat.

Bigarren gai-multzoak izenburu hau du: "Gaixotasun arraroen eta sendagai umezurtzen ikerketan dauden erronkak, aukerak eta zailtasunak". Gaixoen eta beraien senideen eskaera nagusiekin zerikusia duten **gai teknikoak** landuko ditugu bertan. **Osasun arloko profesionalak** hain beharrezkoa den beren lan horretan aurkitzen dituzten **trabak** ezagutuko ditugu. Horretarako, hemen izango ditugu honako hauek:

- Itziar Astigarraga aditua. Gurutzetako ospitaleko Pediatria Zerbitzuko burua da bera, Medikuntza Fakultateko Pediatria Saileko irakaslea, EHUren Bizkaiko Campusean, eta Osasun Sistema Nazionalaren Gaixotasun Arraroetarako Estrategiaren Jarraipen eta Garapen Batzordeko kidea.
- Gai honen ikerketan Euskadin dagoen erakusle nagusietako bat: Carlos Castaño. EHUko Ikerketako dekanordea da, pediatriako irakaslea eta ikertzailea Gurutzetako ospitalean eta Gaixotasun Arraroen Sareko Ikerketa Biomedikoko Zentroan (CIBER).
- Paloma Acevedo. Eusko Jaurlaritzaren Osasun eta Kontsumo Saileko ordezkaria da, Farmaziako zuzendaria, eta sendagai umezurtzak direla-eta gaur egun dauden arazoan argazki interesgarria eskainiko digu.

Hirugarren gai-multzoan, **gaixotasun arraroak dituzten pertsonen eta haien senideen eskubideen aldeko elkarte-sarearen** hainbat ordezkari izango ditugu.

Horiei hitza eman baino lehen, bideo labur baina biziki hunkigarria proiektatu nahi dizuegu: *Walk on Project* izena du eta Mikel Rentería, bere emazte Mentxu, bere seme Jontxu eta musikak elkartutako bere lagun taldearengana hurbiltzen gaitu.

Hirugarren gai-multzo honetan, zenbait arazotan sakonduko dute eta beraiek ordezkatzeko dituzten irabazi asmorik gabeko erakundeek egiten duten lan baliotsua ezagutaraziko digute:

- M.^a Ángeles Saiz APERT-en Sindromearen Elkarte Nazionalaren sortzailea da eta Gaixotasun Arraroen Espainiako Federazioak (FEFER) Euskadin duen ordezkaria. Horren alaba Amaia ezagutuko dugu ondoren ikusiko dugun bideoan.
- Luis Maria Landaluze, berriz, Gure Señeak elkarteko ordezkaria da –elkartasun komunitarioko esperientzia bat– eta Beñaten aita.

Guztiei nire esker ona adierazi nahi dizuet, benetan, gaur hemen hasi den proiektu honetan laguntzeagatik, daukazuen onena eskaintzeko asmoz hemen egoteagatik eta egunero-egunero horrelako gaixoen alde lan egiteagatik.

Luisuari bereziki eskertu nahi diot bere partaidetza. Orain aste gutxi egin du bat programarekin, izan ere, hasieran aurreikusita zegoen parte-hartzaileak, Néstor Sangrónizek, aretoan gurekin dagoen arren, nahiago izan du hortik parte hartu (eskerrik asko, Néstor, hemen egoteagatik eta horrelako une latzetan erakusten ari zaren sendotasun paregabeagatik).

Topaketan honen bitartez, protagonismoa gaixoei eta beraien senideei eman nahi diegu, aurre egin behar dieten egoera ezberdinak nabarmendu nahi ditugu, pertsona horiek ikusarazi, eta gaia hedatzeko iturri moduan, lagungarri izan. Horregatik, parte hartzeko formatuaren alde egin dugu apustu, bai programa eratzean, bai ikastaroan proposatu nahi diren gaietan. Horretarako, ikus-entzunezko formatuak erabili dira eta erabiliko dira, eta Interneteko eta beste gizarte-sare batzuetako tresnak ere bai.

Izatez, jardunaldi hau zuzenean ematen ari gara eta baliteke pertsona batzuek zuzenean Twitterren bidez parte hartzea.

Gai horri buruz, antolaketarekin lotutako zerbait adierazi nahi dizuet: eztabaidarako dugun denbora laburrean ahalik eta jende gehienak parte hartu ahal izan dezan, txarteltxo batzuk banatuko dira. Txartel horietan, interesa dutenek beren galderak egin ahal izango dizkiote mahaiko hizlariren bati. Txartelak antolatzaileen ordezkariak bilduko dituzte.

Aurkezpen hau bukatu baino lehen, berriro eskerrak eman nahi dizkiet ikastaroan parte hartuko duten guztiei, hala hizlari moduan, nola izena emandako parte-hartzaile gisa, eskaini diguten laguntza baliotsuagatik. Era berean, EHUko ikastaro hau antolatu, kudeatu eta aurrera eramateaz arduratu diren Arartekoko pertsonak

elkarlanean eta gogo biziz egin duten lan bikaina eskertu nahi dut. EHUko arduradunei ere eskerrik asko, solaskide apartak izan direlako.

Ikastaro hau abian jarritz, are gehiago sendotu ahal izan ditugu horrelako gaixotasunak dituzten pertsonekin eta beraien familia- eta gizarte-inguruarekin genituen harremanak. Lehenago aurreratu dudanez, ezin pentsa genezakeen moduko adone-, duintasun- eta erresilientzia-irakaspenak jaso ditugu, bene-benetan; eta poztasun irakaspenak ere bai, gaur hemen, gurekin mahaian, eta hor, hona etorritakoen artean dauden pertsona askoren testigantzetatik eta beraien aberastasunetik ikasten dugunean, gure eguneroko bizimodua hobea dela ulertu dugulako.

Halaber, dedikazio eta konpromiso eredugarriak ikusi ditugu medikuengan eta osasun- eta gizarte-administrazioetan lan egiten duten pertsonengan.

Behin hutsuneak antzemanda eta gaiarekin zerikusia duten eragileen borondate ona ikusita, lan egitea besterik ez zaigu geratzen, baina, hori bai, elkarri eskutik helduta lan egitea, gaixoen, beraien senideen eta hurbileko gizarte-inguruaren bizi-kalitatea hobetzeko.

Hainbeste parte-hartzailereren laguntzarekin, jardunaldi hau denontzat baliagarria izatea espero dugu, eta eguerdian elkarri agur esan ondoren ere gaurko eguna gogoratzea.

Eskerrik asko.