

III.4. Menores afectados por agenesias

El pasado año dábamos cuenta de una serie de actuaciones que habían llevado a Osakidetza a adquirir una serie de compromisos relacionados con la atención dispensada a estas personas.

En 2011, nos hemos reunido de nuevo con representantes de [AUPI](#) (Asociación de Usuarios de Prótesis Infantiles) y Osakidetza, con el fin de realizar un seguimiento de las medidas adoptadas. Por el momento, Osakidetza se encuentra elaborando un protocolo de atención que dará a conocer a la asociación y a la institución del Ararteko, tan pronto se encuentre concluido. Este protocolo incluirá las pautas de atención ante los casos nuevos que puedan darse (se estiman entre cuatro y cinco al año) y establecerá un seguimiento en la red de rehabilitación infantil con los establecimientos que estén interesados en las ortoprótesis que necesitan.

III.5. Personas con fibromialgia, fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad

Las cuatro patologías participan de una serie de características comunes:

- Se trata de enfermedades de sensibilización central de carácter crónico.
- Están relacionadas con factores ambientales.
- Siguen registrando dificultades de diversa índole para su diagnóstico a pesar de que los criterios de dicho diagnóstico hayan sido establecidos en el ámbito internacional.
- Traen consigo una alteración de las capacidades laborales, de la autonomía personal y de la vida social.
- Carecen de tratamiento curativo, por lo que demandan cuidados centrados en una perspectiva sociosanitaria que garantice la calidad de vida de la persona enferma.

Hemos podido comprobar que todas ellas acarrear gran dolor y sufrimiento y quienes las padecen se enfrentan, por lo general, a una tremenda incomprensión por parte de la sociedad y las distintas instancias sanitarias, sociales, educativas, etc. A menudo, la persona enferma padece dos, tres de ellas o, incluso, las cuatro dolencias.

Parece existir un nexo evidente entre la proliferación de estas enfermedades y la liberación de sustancias tóxicas a la atmósfera y las aguas, el uso de productos químicos de inocuidad no testada en alimentos, productos de limpieza e higiene, edificios, etc.

Se hace preciso que las administraciones concernidas ofrezcan a estas personas una atención integral en los ámbitos sanitario y social; garanticen la formación de las y los profesionales de la salud, tribunales de justicia y, en general, servicios públicos de atención

directa; incorporen la prevención en el currículo educativo; investiguen sobre su etiología y tratamiento; favorezcan la protección y mejora del medio ambiente y contemplen en sus actuaciones los principios de precaución, transparencia e información ambiental, entre otras medidas.

El pasado 12 de mayo, Día Internacional de estas enfermedades la institución del Ararteko preparó un [artículo de opinión](#) para su publicación en prensa.

Este año hemos puesto en marcha un expediente de oficio dirigido a contribuir con estos objetivos. Para ello ha iniciado una dinámica de colaboración con las siguientes asociaciones, cuyas aportaciones nos permiten detectar los aspectos que requieren de ineludibles mejoras:

- AFAN Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica del Alto Nervión
- ASAFIMA Asociación Alavesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- AVAFAS Asociación Vasca de Fibromialgia y Astenia Crónica
- DEFIBEL Asociación de Fibromialgia y Astenia Crónica del Debabarrena
- EKEUKO-COVACE Coordinadora Vasca de Afectados/as por Campos Electromagnéticos
- EMAN ESKUA Asociación Vizcaína de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- BIZI-BIDE (Asociación guipuzcoana de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica)
- GAIXOEN AHOTSA (Asociación Vasca de Divulgación de la Fibromialgia)

Por el momento hemos registrado un total de 24 medidas cuya implementación podría redundar en una adecuada atención de estas personas así como en la mejora de su calidad de vida:

1. Formación/información de las y los profesionales sanitarios en aspectos tales como:
 - a. El reconocimiento de la enfermedad.
 - b. Dar crédito al paciente.
 - c. Trato adecuado.
 - d. Especial atención ante superposición de patologías.
 - e. No derivación a psiquiatría de manera sistemática.
 - f. Tratamientos adecuados (también rehabilitación).
 - g. Conocimiento de los nuevos criterios diagnósticos.
 - h. No aplicar el obsoleto CIE-9 sino el CIE-10 (–G93.3/M79.7–).
 - i. Conocimiento de los hábitos de prevención (especialmente en los casos de EHS y SQM).
 - j. Conocimiento de especialistas a las o los que derivar.
 - k. Implicación de la enfermería.

- l. Necesidad de reiniciar los cursos para médicos/as de atención primaria que fueron interrumpidos.
 - m. Conocimiento por los/as médicos/as de atención primaria del *Documento para el manejo de la fibromialgia en atención primaria*. Aplicación de dicho documento. Adecuación de dicho documento a los nuevos hallazgos y la actual evidencia científica.
2. Puesta en marcha de tratamientos como los que se llevaron a cabo con motivo del estudio del Hospital de Galdakao y aplicación de las conclusiones de tal estudio.
 3. Puesta en marcha de iniciativas como la de “paciente experto/a”.
 4. Diagnósticos ágiles. Superación de las largas listas de espera (sobre todo en reumatología) y de la falta de seguimiento.
 5. Necesidad de psicoterapias individuales/familiares.
 6. Coordinación de la atención primaria y la especializada.
 7. Designación de especialistas de referencia o puesta en marcha de unidades especializadas multidisciplinares (reumatología, endocrinología, traumatología y psicología).
Necesidad de que exista una comunicación fluida de las/os especialistas designados/as con las asociaciones (para profundizar en el conocimiento de FM, SFC, SQM y EHS y sus implicaciones, adecuar los protocolos, etc.).
 8. Moratoria del despliegue de sistemas WiFi e inalámbricos DECT en los centros de Osakidetza (sustitución por cableado) y centros de enseñanza públicos.
 9. Existencia de habitaciones y zonas “blancas” o libres de contaminación electromagnética/química en los hospitales.
 10. Colaboración para la asignación de un código específico para SQM y EHS en el CIE10 y posteriores actualizaciones.
 11. Inclusión de FM, SFC, SQM y EHS en la Estrategia de Atención a los Enfermos Crónicos de Osakidetza.
 12. Mayores dotaciones económicas para la investigación sobre etiología y tratamientos.
 13. Sensibilización social (superación del rechazo, crédito a quien padece...) y concienciación de los poderes públicos (sobre riesgos).
 15. Medidas para la integración social y la promoción de la autonomía personal. Valoración y reconocimiento de la situación de discapacidad, dependencia e incapacidad (más información a las administraciones, formación de las y los valoradores, adaptación de los baremos, etc.).
 16. Corrección de factores de riesgo asociados a cuestiones de género.
 17. Adecuación de los puestos de trabajo o posibilidad de cambios de puesto, medidas correctivas impulsadas por OSALAN, elaboración de un protocolo de atención laboral a FM, SFC, SQM y EHS.
Aplicación del Artículo 25 de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales (de ámbito estatal) referente a la “Protección de los trabajadores especialmente sensibles a determinados riesgos”, en tanto no se materialice el reconocimiento de EHS y SQM.

18. Apoyo económico/subvenciones:
 - a) para la realización de ciertas actividades de ocio y salud ofertadas por ayuntamientos o entidades públicas.
 - b) a las asociaciones para el desarrollo de sus actividades y la oferta de servicios (terapias, etc.).
19. Reconocimiento y valoración del impacto de la labor desarrollada por las asociaciones en la mejora de la salud de las personas afectadas.
20. Materialización de las ayudas para la adquisición de productos de apoyo.
21. Implementación de medidas de apantallamiento y protección de viviendas frente a la contaminación electromagnética o reubicación a “viviendas blancas” (en los casos necesarios) para personas afectadas por EHS (ayudas económicas, etc.). Atención, desde Etxebide y Bizigune, de las personas afectadas mediante la adopción de medidas en la construcción de grupos de viviendas adaptadas, la asignación de viviendas idóneas y la adecuación de las viviendas existentes.
22. Regulación del uso de los teléfonos móviles e inalámbricos en determinados espacios y medios de comunicación públicos.
23. Impulso de un debate social sobre los riesgos que suponen las tecnologías WiFi, la telefonía móvil, etc.
24. Aplicación del principio de precaución en cuestiones medioambientales.

Estas medidas serán contrastadas a lo largo de 2012 con las administraciones concernidas.

III.6. *Personas con enfermedades neuromusculares*

Este año hemos abierto un espacio de colaboración con **ARENE** Asociación de Enfermos Neuromusculares de Álava que forma parte de la Federación FENEUME, Federación que engloba a aquella, BENE (Bizkaia) y GENE (Gipuzkoa). **FENEUME** agrupa 1.685 personas socias de las cuales 393 son afectadas.

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas hereditarias o adquiridas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso.

Se encuentran dentro del grupo de las denominadas enfermedades raras y son enfermedades poco conocidas. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, tanto en el nacimiento como en la adolescencia o en la edad adulta. La enfermedad puede ser transmitida por las líneas genéticas de una familia, y en algunos casos coexisten varias personas afectadas en la misma familia. En otras ocasiones no hay ningún historial familiar, y la enfermedad es resultado de una mutación genética espontánea, una respuesta inmune anormal o una causa desconocida (adquiridas).

Algunos ejemplos de trastornos neuromusculares incluyen la esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, distrofia muscular, miastenia grave o atrofia muscular espinal.