

Gaixotasun arraroak

Jabier Agirre
Medikua eta OEEko kidea

80ko hamarkadaren hasieran, Estatu Batuetan aipatu ziren lehen aldiz gaixotasun umezurtzak. Hasiera batean izen hori eman bazitzaien ere, berehala gaur egun erabiltzen dugun izenaren azpian bildu ziren: gaixotasun arraroak.

GAIXOTASUN HORIEK GUZTIEK DUTEN EZAUGARRIETAKO BAT INBERTSIO FALTA DA, alderdi asistentzian, ikerketan eta alderdi sozialean oso diru gutxi inbertitzen baita, pribatuan nahiz publikoan, normalean errentagarritasun gutxiko gaixotasuntzat hartzen direlako. Europan, baina, 25 milioitik gora dira gaixotasun arrarotzat jotzen direnetako bat jasaten duten pertsonak.

Zer da gaixotasun arraro bat?

Europako Batasunak 10.000 biztanletik 5i baino gutxiagori erasaten dien gaixotasuna jotzen du arrarotzat. Beraz, gaixotasun bat arrarotzat jotzeko, Europako Batasunean 185.000 pertsonari baino gutxiagori eragin behar die, eta Espainian, berriz, 20.000 baino gutxiagori.

Hala ere, gaixotasun horiek dakarten karga izugarria da, bai heriotza-tasari dagokionez eta baita eragiten dituzten ezgaitasun- eta elbarritasun-tasei dagokionez ere.



Oso diru gutxi inbertitzen da gaixotasun arraroak ikertzeko.

Gaixotasun arraroak 5.000tik gora dira, eta horietako % 80 baino gehiago jatorriz genetikoak dira. Gehienak adin pediatrikoan agertzen dira, baina ez denak; alboko esklerosi amiotrofikoa (ELA), Huntington-en gaixotasuna eta esklerodermia, adibidez, helduaroan agertzen dira.

Gaixotasun arraroen artean ezberdintasun handiak daude, eta era askotako patologiak agertzen dira: sortzetikoak, hartuak, sensorialak, fisikoak, psikiakoak, muskularrak, neuroendekapenezkoak eta listemikoak izan daitezke.

Gorputzeko organo diferenteei eragiten diete, eta, horregatik, sortzen diren

ezgaitasunak ere oso desberdinak izaten dira (fisikoak nahiz psikikoak, sentimenei dagozkienak edota askotariakoak), baina gehienetan gaixotasun kronikoak, endakapenezkoak eta ezintzaileak izaten dira. Eta, horien larritasuna ikusita, adituen iritziz, ezin dira albo batera utzi eta gutxietsi, intzidentzia txikikoak diren aitzakiarekin.

Europako markoa, aurrera egiteko abiapuntu egokia

Geure inguruko herrialde gehienek (horietan sortzen dira normalean gaixotasun hauek, mendebaldekotzat jotzen diren gizartean) ekintza-plan bereziak jarri dituzte martxan, eta

gaixotasun arraroen zentroak sortu dituzte, gaixo horien eta horien senitartekoen arazoei konponbidea ematen saiatzeko.

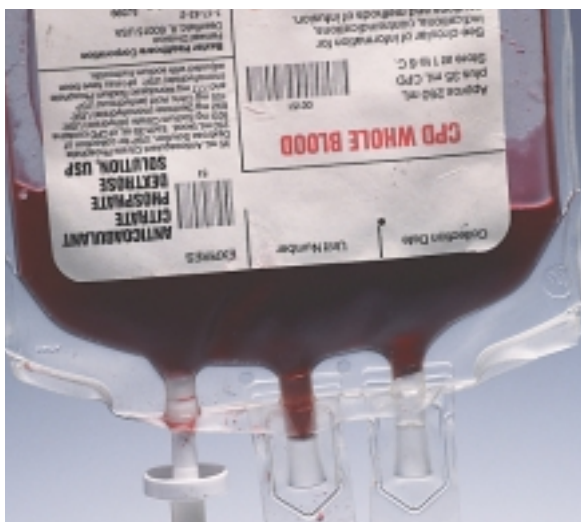
Ez da ahaztu behar, adibidez, Espainian (eta bide beretik Euskal Herrian ere) populazioaren % 6-8 bitartean gaixotasun arraroren batek jota dagoela, hau da, bi-hiru milioi pertsona dira, guztira, hemofilia, autismoa, ataxia-mota batzuk, esklerosia, distomía, edo Gaucher-ena edo Geutzfeldt-Jacob-ena bezalako gaixotasun arraroak dituztenak. Horregatik, EURORDIS izeneko elkarteak (gaixotasun arraroen Europako elkarteak) gaixotasun horietaz kontzientziazteko astea aldarrikatu zuen joan zen ekainean, ezgaitasunak jota dagoen kolektibo handi horri bere garrantzia eta bere maila ezagutu eta onar dakion gizar-tearen barruan.

Espainian 60 elkarte baino gehiago biltzen dira FEDERen baitan, (Gaixotasun Arraroen Espainiako Federazioa), eta, aste horren amaiera gisa, Diputatuen Kongresuan agertzea lortu zuten.

Agerpen hartan, gaixotasun arraroak dituzten pazienteen ordezkari ugari bildu ziren, eta han jorratutako gaiak aski garrantzitsuak izan daitezke, benetan aurrera eraman eta errealitate bihurtuko balira; beste batzuen artean, patologia hauetan espezializatutako institutu bat martxan jartzea, gaitz horien prebentzioa eta ikerketa bultzatuko duten ekimenak sustatu eta diruz laguntzea, Botika Umezurtzen Arautegia



EURORDIS elkarteak (gaixotasun arraroen Europako elkarteak) gaixotasun horietaz kontzientziazteko astea antolatzen joan zen ekainean.



Hemofilia da gaixotasun arraroen taldean sailkatzen den gaitzetako bat.

ARTXIBOKOA

ezartzen eta garatzen jarraitzea, eta terapia berriak gaixo guztietara iristea aipatu ziren.

Eta beste kontu bat ere bai, nire iritzi apalean garrantzitsuena izan daitekeena: geure artean dauden gaixotasun arraroentzako erreferentzia-zentroak izendatzea, beste patologia batzuekin konparatuz tratamendu-berdintasuna lortzeko.

“Europako Batasunak 10.000 biztanletik 5i baino gutxiagori erasaten dien gaixotasuna jotzen du arrarotzat”

Izan ere, gaixotasun bakoitzaren ezagutzearen alde batera utzita ere, gaixotasun arraroak jasaten dituzten pertsonen beste arazo batzuk ere badituzte: gaixotasunaren jatorria ez ezagutzea, diagnostikoaren unean sortzen den desorientazioa eta zalantza, gizar-tearen errefusa eta autoestimua-aren galera, zainketen, konplikazio posibleen, tratamenduen eta laguntza teknikoaren inguruko informaziorik eza, isolamendua, gaixotasunak protokolo medikorik ez edukitzea, diru-laguntzak oso eskasak izatea, gaixotasuna tratatzeko medikamentu espezifikorik ez

edukitzea (horiexek dira lehen ere aipatutako botika umezurtzak) eta genetika, legeak, entsegu klinikoak eta tratamendu berriak ikertzeko estaldura oso gutxi izatea.

Gaixotasun arraroa vs gaixotasun normala

Bereizketa semantiko hori ez dator bat jatorrizko ideiarekin. Gaixotasun arraroen taldean biltzen diren gaitzen ‘arrarotasunak’ maiztasunari egiten dio erreferentzia, gaixotasun horien kasu nahiko gutxi agertzen direlako. Baina gaixotasun arraro asko duela mendeak ere ezagutzen genituen, eta giza genomaren ezagutzan egindako aurrerapenak aurkezten digun panoramak beste gaitz batzuk erakusten dizkigu gaur egun, duela oso urte gutxi ezagutu ere egiten ez genituenak, edo beste patologia batzuen artean sartzen zirenak.

Gaixotasun horien itxurak edo konplexutasunak ez dauka inolako zerikusirik ematen zaien izendapenarekin. Profesionalen informazio falta, ezgaitasunarekin lotutako arazo sozialak eta ikertzaileen eta industria farmazeutikoaren informazio falta dira gaixotasun arraroek dituztenen egiazko arazoak, bai ikertzaileek eta bai industriak ikertu eta gogoan hartzea merezi duten gaixotasun normalak besterik ez baitira. ☐

Informazio gehiago:
<http://cisat.iscii.es>
www.minoritasias.org (FEDER-ena)