



**Arartekoaren ebazpena, 2011ko martxoaren 18koa. Horren bidez, osasun administrazioari iradokitzen zaio, tratamendu bereziak baimentzeko prozedura arinago bat bultzatzea.**

### Aurrekariak

1. Kexa honetan adierazi da endekapenezko gaixotasun arraro bat (Hunterren sindromea) zuen pertsona batek zailtasunak izan zituela tratamendu jakin bat lortzeko (ordezko entzima bidezko tratamendua).

Sendagai umezurtz horietako bat zen, eta hori hartzeko agindua ez zen nahikoa sendagai hori emateko, baimendu egin behar baitzen.

Baimena eskatu eta hilabete geroago, interesdunak erreklamazio bat aurkeztu zuen, erantzun ez ziotela eta. Hilabete igaro ondoren, Gurutzetako Ospitaleko adierazpen bat jaso zuen. Hor adierazi zioten beharrezko ondorioak izan bezain pronto jarriko zirela haiekin harremanetan. Beste hilabete bat igarota, 2010eko apirilaren 21ean, familiak beste erreklamazio bat jarri zuen, zentro berean.

Maiatzaren 25ean, kexa bat jarri zuen Arartekoan, agindutako tratamendua baimentzeko eskaerari erantzun ez ziotelako.

2. Azaldutako aurrekari horiek oinarritzat hartuta, 2010eko ekainaren 2ko idazkiaren bidez, informazioa eskatu genion Osakidetzako Zuzendaritza Nagusiari. Horrekin batera, urtarrilaren 12ko txosten kliniko bidali genion. Txosten horretan, tratamenduaren balorazioa agertzen zen, eta adierazten zen medikuaren iritziz komeni zela baimena premiaz ematea.
3. Gure eskaerari erantzun ez ziotenez, informazioa lortzeko beste bide zuzenago batzuk erabili behar izan genituen, zer zailtasun zeuden jakiteko. Jakinarazi ziguten 2007ko ekainean paziente horrek tratamendu hori bera izan zuela eta urte bereko abuztuan eten zela. Kexa hau jartzeko zio izan den 2010eko aginduari dagokionez, adierazi ziguten segur aski batzorde batek emango zuela iritzia, pazienteak sendagaiarekin zer konpromiso zuen baloratu ostean.





4. Beste epealdi bat igaro eta erantzunik jaso ez genuenez, Arartekoa familiarekin harremanetan jarri zen, kasuaren jarraipena egiteko eta jakinarazteko, adierazi zigutenez, sendagaia onartzeko zegoela. Gaixoa berriki hila zela jakin genuen. Heriotza hori —ez da planteatu aipaturiko tratamendua lortzeko zailtasunarekin lotuta egon zitekeenik— ez zen arrazoia espedientearen artxibatzeke. Izan ere, kexa batean administrazio baten funtzionamenduari loturiko egoera bat planteatzen bada, gainditu egiten du kasu konkretu hori eta uste dugu kontuan hartu behar dela.
5. Adierazitakoa kontuan hartuta, eta, beraz, arreta funtzionamendu horretan jarrita, Osakidetzari beste idazki bat bidali genion. Idazki hartan, pertsona horren heriotzaren berri emateaz gain, informazioa eskatu genion halako kasuetarako prozeduraren inguruan, eta, zenbait erabaki hartzeko izaten diren zailtasunei ez ikusiarena egin nahi izan gabe, iradoki genion edonola ere interesduneri informazioa epe egoki batean ematea. Eman dizkiguten datuak ikusirik, halako informaziorik ez da eman kasu honetan.

### Gogoetak

1. Tratamenduak benetan lortzea da sendagai umezurtzen arazoetako bat. Produktu horiei dagokienez, gerta daiteke eskuratzeko arazoaren bat izatea, askotan diagnostikoaren inguruan zalantzak izaten direlako edo zentroek ez dutelako sendagai horien kostua beren gain hartu nahi izaten beren aurrekontuekin.

Zalantzarik gabe, tratamendua eskuratzeko zailtasun horren arazoietako bat da oso garestiak direla. Beraz, beharrezkoa da beste sendagaiekin erabiltzen direnez bestelako irizpideak izatea horien kostuaren eta eraginkortasunaren erlazioa ebaluatu ahal izateko.

Aurrekarietan aipatu dugu bezala, kasu honetan tratamendua aringarria zen, ez sendagarria, eta horrek azal lezake prozedura bereziaren zergatia.

Hori adierazita, ez dagokigu guri, ez baitugu beharrezko judizio-elementurik horretarako, kasu honetan medikuak agindu zion tratamendua baimendu behar zen edo ez baloratzea, baina bai ohartaraztea pazienteari eta familiari ez zitzaizola informaziorik eman.





Alde horretatik, aurrekarietan aipatu ditugunez bestelako daturik ez dugunez, ezin dugu espekulatu izan zitezkeen kausetatik, sendagai umezurtz horiek eskuratzeko bideari buruzko literaturan jasotzen direnetatik, zein izan zen gertatutakoaren arrazoa, baina bai gogoraz dezakegu prozedura arinago bat sustatu behar dela, tratamendu horien eskabideak ebatzi ahal izateko.

Tratamendu horien inguruabar bereziek azal lezakete, neurri batean, gehiago itxaron behar izatea, baina beharrezkoa da atzerapen hori bidezkotzea eta era batera edo bestera ebatzea.

2. Ikuspegi horretatik, pertsona horren heriotzak ez du aldatzen kexaren zentzua, ordezeko entzima bidezko tratamendua lortzeko eskabidearen izapideei buruzko informazio faltaren ingurukoa.

Interesdunak ez zuen erantzunik izan medikuak agindu zion tratamendua lortzeko aurkeztu zuen eskabidearen inguruan, eta Arartekoak ere ez du erantzunik lortu halako tratamenduetarako baimen-prozedura zein den jakiteko egin duen informazio-eskaeraren inguruan.

Ikuspegi horrexetatik uste dugu sistemak funtzionamendu desegokia izan duela, nahiz eta ezin izan dugun jakin zein unetan gelditu zen espedienteak.

Adierazitakoarekin bat etorritik, kontuan hartuta osasun zerbitzuen funtzionamenduarekin loturiko kontuez ari garela eta, beraz, kexaren zio izan den kasu konkretua gainditzen dutela, beharrezkoa da zerbitzu hori hobetzeko neurriak ezartzea.

Hori guztia dela eta, otsailaren 27ko 3/1985 Legeak –erakunde hau sortu eta arautzekoak- 11 b) artikuluan ezarritakoarekin bat etorritik, honako iradokizun hau egin da





## 1/2011 IRADOKIZUNA, martxoaren 18koa, Osakidetzari egina

1. Arreta desagokitzat jo dugun funtzionamendu honetan jarrita, zenbait erabaki hartzeko izaten diren zailtasunei ez ikusiarena egin nahi izan gabe, edonola ere, interesdunek informazioa epe egoki batean izan dezatela. Kasu honetan ikusi dugunez, informazio hori ez zen eman.
2. Eskaera hori nola izapidetu zen aztertu behar da, eta prozedura arinago bat sustatu behar da, informazioa epe egoki batean eman ahal izateko.
3. Nolanahi ere, osasun-administrazioak berariaz ebatzi behar du halako tratamenduak emateko baimen-eskabideak.

