



Calidad de vida de las personas con Síndrome del Aceite Tóxico

12/07/2022

Según *Orphanet*, el Síndrome del Aceite Tóxico (SAT) es una intoxicación poco frecuente por consumo de aceite de colza desnaturalizado con anilina al 2%. La enfermedad se caracteriza por la presencia de una afectación vascular generalizada, afectando tanto a venas como arterias de todos los tamaños y órganos y presentándose con mialgias severas e incapacitantes, marcada eosinofilia e infiltrados pulmonares. España es el único país que ha informado casos de esta enfermedad en la primavera de 1981, siendo la distribución de dichos casos en 14 provincias del centro y noroeste de España. Más de 20.000 personas se vieron afectadas en el total de la epidemia, siendo las mujeres menores de 40 años las que enfermaron con mayor frecuencia y gravedad. De las 20.000 personas afectadas, más de 300 murieron durante los primeros años y alrededor del 30% del total de la cohorte desarrollaron una fase crónica severa. El resto de los supervivientes del SAT muestran una variedad de síntomas tales como dolores musculares, calambres, astenia, e incremento de los factores de riesgo cardiovasculares, mientras que otros se han recuperado y están asintomáticos¹.

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III ha ido desarrollando un seguimiento global de las personas que conviven con este síndrome desde 1981 hasta la actualidad. En 2018, este Instituto elaboró un estudio con el objetivo de evaluar la calidad de vida de una cohorte de personas supervivientes del SAT². A través de un muestro aleatorio, se seleccionaron a 1.000 personas de las 14.408 personas supervivientes del SAT que se contabilizaban ese año.

La evaluación de la calidad de vida de este colectivo se hizo a través del cuestionario de *salud Short Form 36* (SF-36) que mide la salud percibida de las personas. El cuestionario explora 8 dimensiones: función física, vitalidad, rol físico, función social, dolor corporal, rol emocional, salud general y salud mental. Además se añaden dos componentes sumarios, relacionados con las dimensiones en salud y con las dimensiones relacionadas con la salud mental.

¹ Fuente: Orphanet: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=227972

² Manuel Posada de la Paz; Enrique Díaz Guerra; Verónica Alonso; Paloma Mozo; María Amparo Ríos; Ana Villaverde. *Síndrome del Aceite Tóxico. Evaluación de la Calidad de Vida*. Instituto de Salud Carlos III, Octubre 2019.



Los resultados mostraron una baja o muy baja calidad de vida de las personas supervivientes del SAT encuestadas. El 29% de estas personas percibió su estado de salud como malo/muy malo; un 46% regular y un 25% bueno o muy bueno. Estos datos, según apunta el estudio, son peores entre las mujeres y las personas con edades más avanzadas.

Por otra parte, la calidad de vida de las personas supervivientes del SAT encuestadas estuvo por debajo de los valores de referencia de la población española en un 84% en el indicador de salud física y un 75% en el indicador de salud mental. También en estos indicadores las mujeres presentan peores datos.

Han pasado más de 40 años desde que se produjo la intoxicación por consumo de aceite de colza en España y las personas afectadas siguen reclamando que se reconozcan como víctimas a sus familias, la creación de un comisionado del síndrome del aceite tóxico (SAT) así como una unidad hospitalaria de referencia especializada en este síndrome en el Hospital 12 de octubre o una mayor investigación de esta enfermedad³.

³ Víctimas del aceite de colza se encadenan en la sede del Imserso e inician una huelga de hambre indefinida. El Mundo, mayo 2022.
<https://www.elmundo.es/espana/2022/05/30/6294a4d5e4d4d830278b458b.html>

El Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) es un instrumento técnico al servicio de las personas con discapacidad y del resto de ciudadanos, las Administraciones Públicas, la Universidad y el Tercer Sector, para la recopilación, sistematización, actualización, generación y difusión de información relacionada con el ámbito de la discapacidad.

El Informe de Olivenza es un documento de carácter general sobre la situación de las personas con discapacidad en España, realizado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED), tal como se estipula en la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad, en su artículo 73,2 (RDL 7/2013 de 29 de noviembre); centrándonos en el eje económico, uno de los tres ejes que integra el sistema de indicadores elaborado para medir la inclusión social de las personas con discapacidad, se observa cómo éstas se encuentran en situación de desventaja respecto a la población en general respecto a la participación y ejercicio de sus derechos en el ámbito productivo y laboral.

El OED tiene su amparo en el artículo 73 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Se configura como instrumento de promoción y orientación de las políticas públicas de conformidad con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Las instituciones promotoras del OED son el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad y el Real Patronato sobre Discapacidad, la Comunidad Autónoma de Extremadura a través del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD), el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y la Universidad de Extremadura.

