OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA Y SEGURIDAD VIAL

ESTUDIO PRELIMINAR

JUSTIFICACIÓN Y ALCANCE

- ORIENTACIONES EUROPEAS DE SEGURIDAD VIAL (Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones "*Hacia un espacio europeo de seguridad vial: orientaciones políticas sobre seguridad vial 2011-2020*"):
- Objetivo nº7: "*protección de los usuarios más vulnerables de la carretera*". Algunos usuarios -como las personas con discapacidades- presentan una "fragilidad" independientemente de su papel en el tráfico.

JUSTIFICACIÓN Y ALCANCE

- Osteogénesis imperfecta o enfermedad “de los huesos de cristal”: las personas afectadas sufren una merma importante de seguridad particularmente cuando se desplazan como ocupantes de vehículos en carretera.
- Los afectados más graves tienen severas deformidades que pueden desaconsejar el uso de dispositivos de protección estándar, como cinturones de seguridad o SRI: no se adaptan a sus deformidades y pueden llegar a incrementar el riesgo de fracturas.
- En la actualidad son los familiares quienes fabrican artesanalmente cucos o moisés para llevar a los afectados.

LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

- Una de las enfermedades llamada rara por su baja prevalencia (1 de cada 15.000 nacidos vivos)
- En España se estiman entre 2.000-3.000 afectados, pero sólo hay 500 casos diagnosticados
- Se caracteriza principalmente por la formación imperfecta de los huesos
- Manifestaciones clínicas : desde la casi normalidad al sufrimiento de graves deformidades y numerosas fracturas, por traumatismos o sin ellos

LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

- Los mayores afectados son los del tipo II y III: por sus deformidades físicas, debilidad ósea, tamaño reducido y constitución en general no es posible sentarlas en las sillas homologadas convencionales para su transporte en vehículos particulares
- Necesidad de otro tipo de soluciones técnicas adecuadas a cada persona, que fueran más funcionales y que estuvieran homologadas
- No se puede diferenciar a los niños de los adultos: todos padecen los problemas indicados durante el transporte

RETOS EN EL ÁMBITO DEL TRANSPORTE Y SEGURIDAD VIAL

- Caso 1: Transporte ordinario o habitual de los afectados más severos de OI de Tipo II
- No hay normalidad morfológica y en cualquiera de los casos no se superan los 80-90 cm. de altura en cualquier edad
- Suelen viajar en sistemas porta bebés planos, personalizados
  - no tienen ningún punto de sujeción adaptado a los vehículos ni al propio pasajero.
  - En muchas ocasiones se trata de soluciones “caseras” o fabricadas por las propias familias.

RETOS EN EL ÁMBITO DEL TRANSPORTE Y SEGURIDAD VIAL

RETOS EN EL ÁMBITO DEL TRANSPORTE Y SEGURIDAD VIAL

RETOS EN EL ÁMBITO DEL TRANSPORTE Y SEGURIDAD VIAL

- Caso 2: Traslados esporádicos de pacientes menos severos en busca de una segunda opinión médica o que han sufrido una fractura
- Las fracturas –frecuentes- en las extremidades inferiores complican gravemente el transporte
  - el paciente debe viajar con una escayola hasta la ingle o pevipélvica
  - al tener que llevar la pierna estirada se ven obligados a viajar de modo transversal al sentido de avance del vehículo y a lo largo del asiento
  - generalmente utilizando accesorios personalizados fabricados por los propios familiares
  - en dicha posición los cinturones de sujeción no ofrecen una protección adecuada y segura

RETOS EN EL ÁMBITO DEL TRANSPORTE Y SEGURIDAD VIAL

RETOS EN EL ÁMBITO DEL TRANSPORTE Y SEGURIDAD VIAL

Las situaciones que vivimos

Relato de los padres de un niño de 6 años afectado de OI Tipo III

Les hacemos llegar este escrito para contarles las dificultades que nos encontramos al viajar con nuestro hijo cuando esta fracturado. Cuando está bien y recuperado él va sentado en su silla homologada acorde con su edad como cualquier otro niño, pero ***cuando está fracturado, y en casi todas las ocasiones ha sido en el fémur con fracturas muy altas, hay que inmovilizarle la pierna desde muy arriba y llevarle tumbado, en varias ocasiones nos ha pillado en otra provincia y nos le hemos tenido que traer de vuelta a casa inmovilizado y tumbado en una tabla de surf en los asientos traseros****, ya que como aun es pequeño él entra, pero en breve ya no podremos desplazarle así; el viaja sin ningún tipo de sujeción al ir tumbado, y somos conscientes que cualquier problema en carretera sería muy grave, pero las circunstancias nos obligan a tenerle que desplazar así, por lo que les pedimos ayuda para este tipo de situaciones en nuestro caso y en el de muchas familias que vivimos en la misma situación puedan ustedes ayudarnos a que puedan ir seguros de alguna manera y siempre y cuando no sean adaptaciones de alto coste para que todos podamos acceder a ellas.*

Un saludo y gracias por ayudarnos.

MARCO JURÍDICO APLICABLE: CONTEXTO INTERNACIONAL Y EUROPEO

- No existe ninguna normativa a nivel internacional o europeo que aborde la problemática específica de las personas que padecen OI (o, en general, enfermedades raras) desde el punto de vista de la seguridad vial
- Existe un marco genérico de reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad en
  - la Convención de Naciones Unidas *sobre los derechos de las personas con discapacidad hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por España el 23 de noviembre de 2007*
  - en el ámbito europeo, la Recomendación 2009/C 151/02 del Consejo, de 8 de junio de 2009, *relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras*

MARCO JURÍDICO APLICABLE: SITUACIÓN LEGAL EN ESPAÑA

- La LSV (Art. 11) identifica como colectivo vulnerable a las personas con discapacidad o problemas de movilidad: exige un plus de diligencia y precaución ante su proximidad
- Tanto la LSV como el RGCir admiten excepciones al uso del cinturón de seguridad, casco y demás elementos de protección de acuerdo con "las recomendaciones internacionales en la materia y atendiendo a las especiales condiciones de los conductores discapacitados"

MARCO JURÍDICO APLICABLE: SITUACIÓN LEGAL EN ESPAÑA

- El RGCir establece específicamente esa exención para *las personas provistas de un certificado de exención por razones médicas graves o discapacitadas.*

- Ello exime de sanción administrativa a aquellos que se encuentren en esta situación, incluyendo a los afectados por OI, pero no ofrece alternativas orientadas a procurar un desplazamiento más seguro en la línea de países como EEUU o Canadá.

TRABAJOS ANTERIORES Y PUNTO DE PARTIDA

- ESTUDIO FUNDACIÓN MAPFRE 2012: “Los niños con necesidades especiales y su seguridad en el automóvil”:
  - revisó y resumió un total de 35 soluciones técnicas identificando aquéllas que estaban disponibles en España a la fecha de finalización del estudio
  - son parte del análisis realizado en el presente estudio

TRABAJOS ANTERIORES Y PUNTO DE PARTIDA

- INFORME AHUCE 2014:“Uso de equipamiento de seguridad vial para transporte de personas con osteogénesis imperfecta en vehículos privados”
  - no existe a escala europea una legislación que determine el uso de equipamiento especial para el transporte en vehículos privados de personas con OI
  - en los EEUU, Canadá y Australia, si bien no hay indicaciones específicas solo para OI, sí existe normativa e instrucciones para personas con necesidades especiales
  - ofrece además información concreta sobre tres modelos de equipamiento que cumplen con la norma estadounidense *Federal Motor Vehicle Safety Standard* FMVSS 213
  - son parte del análisis realizado en el presente estudio

ASPECTOS TÉCNICOS Y SOLUCIONES EXISTENTES

- En el ámbito europeo no se ha aprobado ninguna norma específica que regule el uso de equipamiento especial para el desplazamiento en vehículos privados o públicos de personas con OI
- Sí que están reguladas las características técnicas que han de cumplir las adaptaciones de los vehículos para su manejo y para el transporte de personas con discapacidades
- Sí que existe normativa para las características técnicas de los SRI para niños y personas con una estatura inferior a los 150 cm y con un peso inferior a los 36 kg. Existe una clasificación particular para usuarios con necesidades especiales, aunque no se han especificados pruebas específicas para cada necesidad ni tampoco para los afectados por OI.

SOLUCIONES EXISTENTES IDENTIFICADAS

- El presente estudio ha revisado más de 30 soluciones técnicas distintas y ha seleccionado un total de 13 soluciones para mejorar la seguridad de las personas con OI durante sus desplazamientos en vehículos particulares
- Ninguna de las soluciones analizadas está pensada para personas con un peso mayor de 40 kg, por lo que habría que buscar una alternativa para aquellos adultos afectados por OI
- También se han revisado algunas innovaciones recientes, como cinturones de seguridad con airbags o cojines “órtesis”.
- Las ayudas técnicas para las personas afectadas por enfermedades raras suelen tener un elevado coste.

SOLUCIÓN TÉCNICA 1

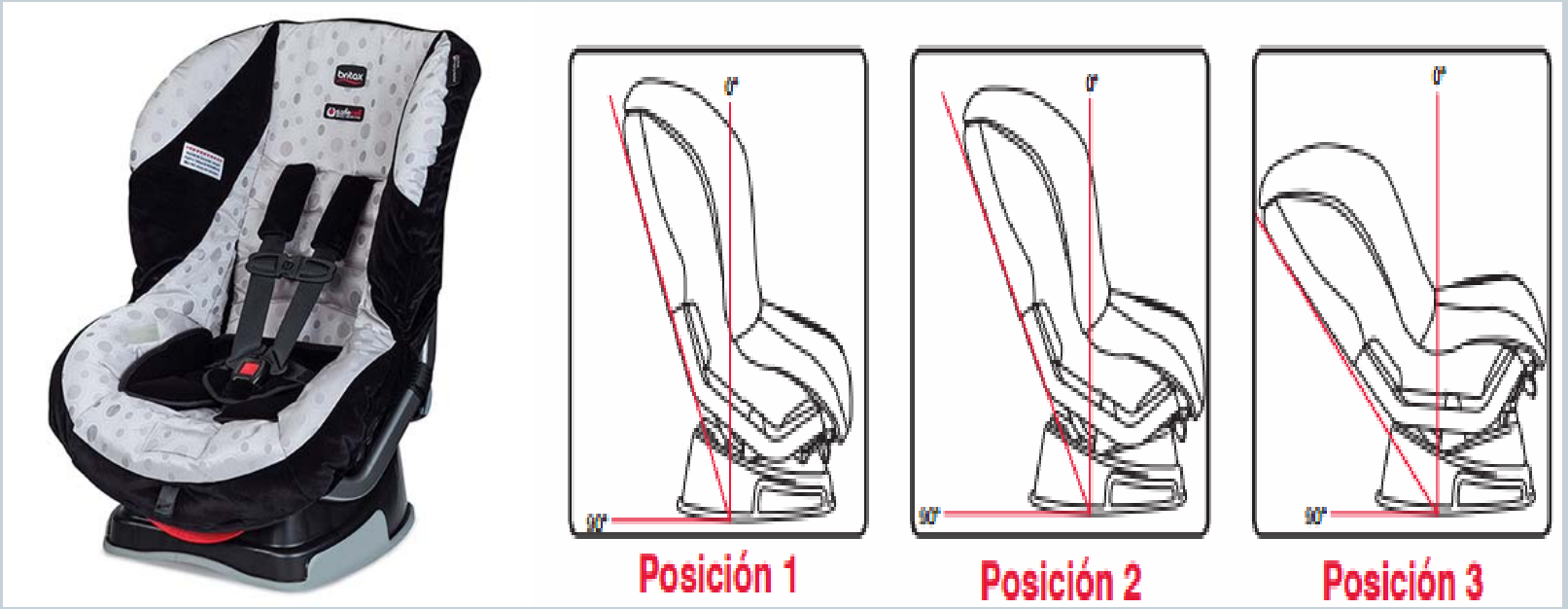
- Camas de transporte
  - para niños que, por sus peculiaridades anatómicas y en función de su patología (ósea, respiratoria), no pueden ir sentados y tienen que ser transportados en decúbito supino

SOLUCIÓN TÉCNICA 2

- Asientos con posición tumbada
  - sistema de retención infantil que permite utilizarse con los niños en posición tumbada (170º)

SOLUCIÓN TÉCNICA 3

- Silla

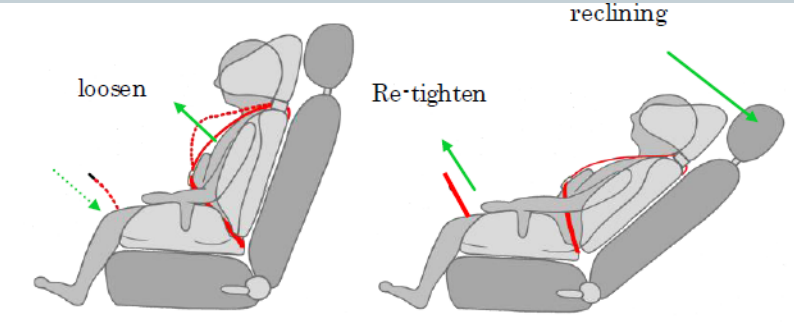


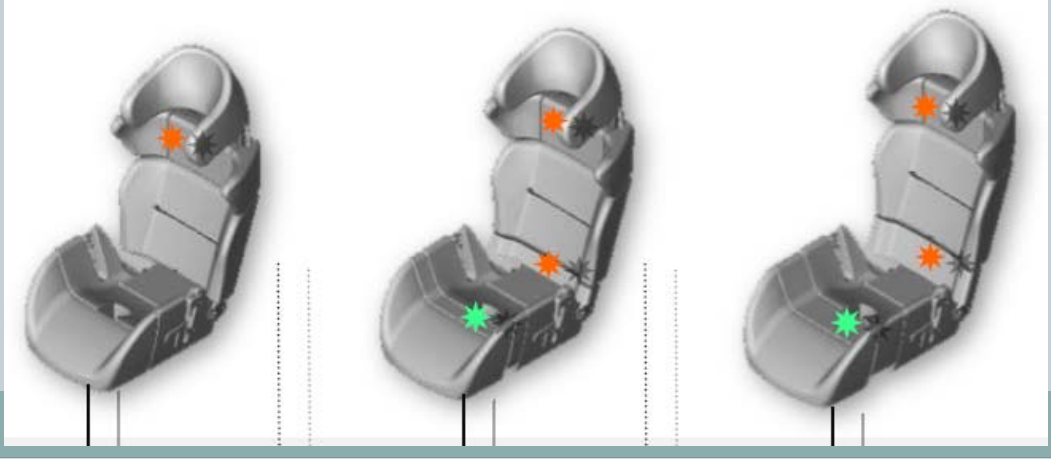
SOLUCIÓN TÉCNICA 4

- Asientos especiales para niños con yesos en la cadera
  - normalmente diseñados para ser usados tanto por bebés como por niños de hasta tres o cuatro años que usen yesos de espica

SOLUCIÓN TÉCNICA 5

- Asientos o cojines elevadores convencionales



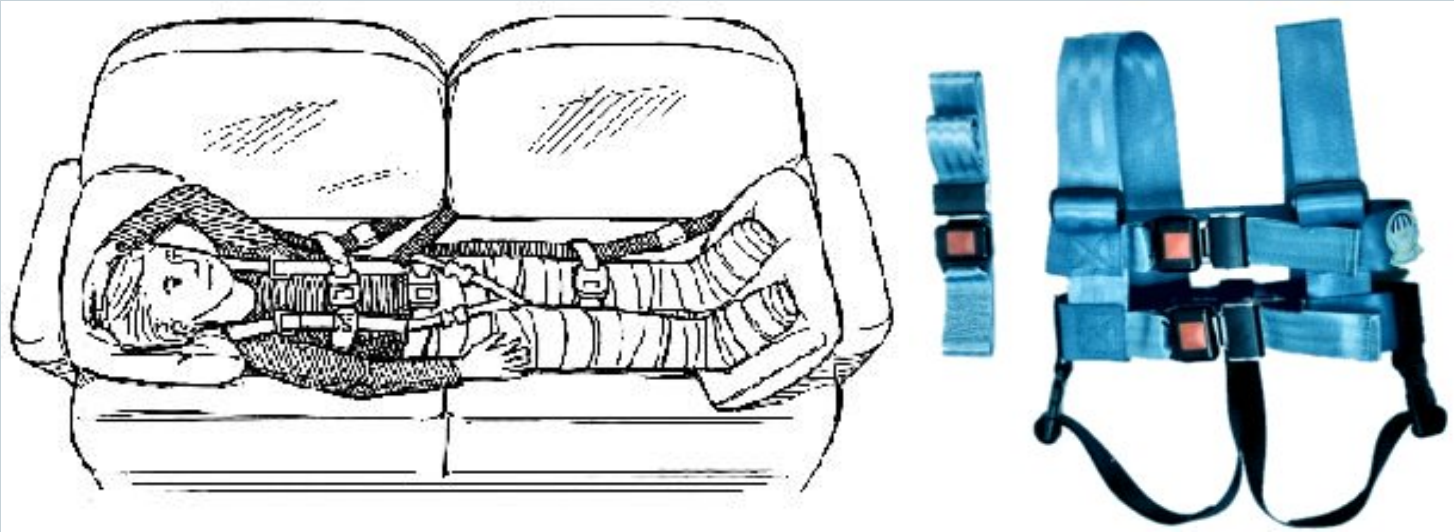


SOLUCIÓN TÉCNICA 6

- Chalecos de seguridad para niños
  - se trata de arneses en forma de chaleco compuestos de varias cintas horizontales y verticales que luego se sujetan al vehículo con otras cintas adicionales y que permiten al niño usar el cinturón de seguridad del vehículo

SOLUCIÓN TÉCNICA 7

- Chalecos modificados para niños que deben viajar tumbados
  - Indicaciones: Personas que tienen que viajar en decúbito (por ejemplo, por llevar escayolas), y que pesan entre 9 y 45 kilos



SOLUCIÓN TÉCNICA 8

- Silla especial

SOLUCIÓN TÉCNICA 9

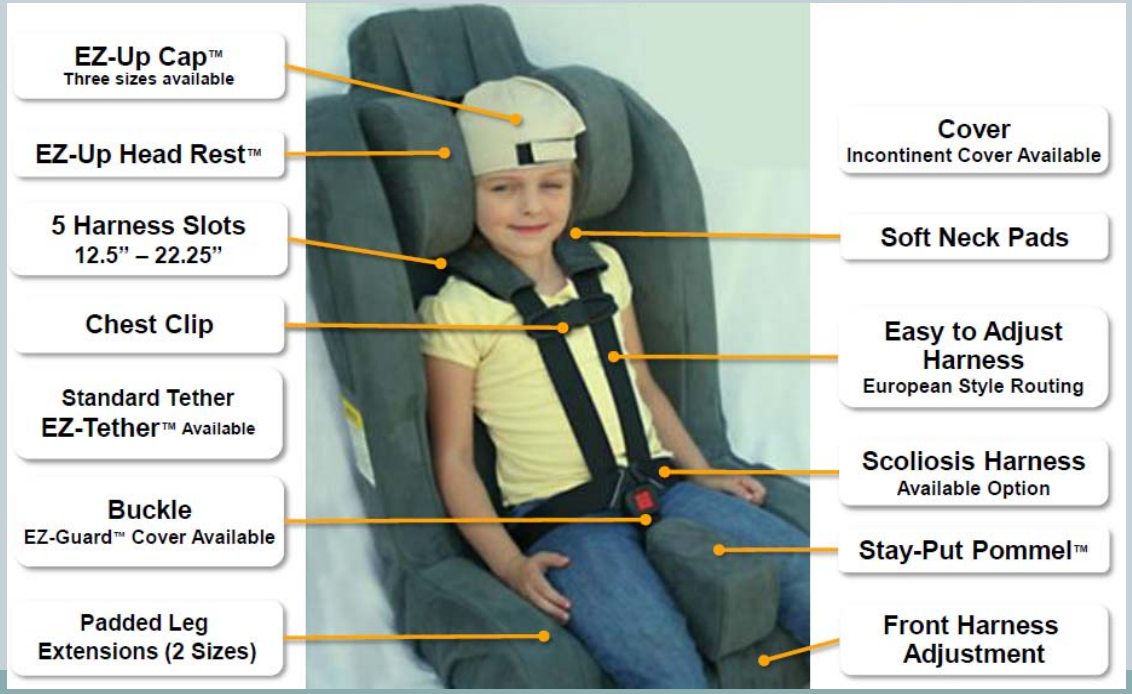
- Silla especial

1 Reposacabezas
2 Cubierta
3 Soporte para el arnés
4 Ranuras del arnés
5 Almohadillas de confort
6 Broche pectoral
7 Almohadillas para el pecho HUGS™
8 Hebilla
9 Borrén
10 Almohadilla abdominal
11 Guía del usuario (debajo de la cubierta)
12 Etiqueta con la fecha de fabricación (debajo de la cubierta)
13 Sistema de ajuste del arnés (debajo de la solapa)
14 Correa de ajuste del arnés

15 Hebilla de mayor longitud (únicamente debe usarse con niños de más de 30 kg [65 lb])
16 Correas del reposacabezas
17 Bolsillo LATCH
18 Correas del arnés
19 Gancho del arnés
20 Barra de reclinación
21 Correa LATCH
22 Enganches LATCH
23 Correa de ajuste LATCH
24 Ajuste LATCH
25 Montaje Versa-Tether®

SOLUCIÓN TÉCNICA 10

- Sillas para necesidades especiales
  - Asientos adaptados a niños con escoliosis (uno de los factores más comunes en sujetos con OI)

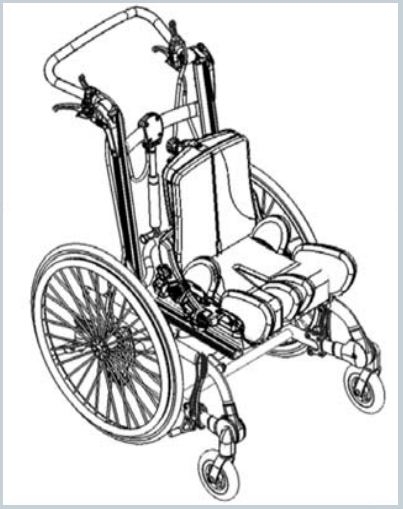


SOLUCIÓN TÉCNICA 11

- Silla especial

SOLUCIÓN TÉCNICA 12

- Sillas de ruedas (sistemas de movilidad) y órtesis de asiento



INNOVACIONES

- Cinturones con airbags

- Cojines “órtesis” hechos a medida

ASPECTOS CIENTÍFICOS

- Variabilidad antropométrica
  - La antropometría de los afectados por OI se caracteriza por una gran variación interindividual
  - No se ha localizado en la bibliografía ningún estudio antropométrico, que es necesario realizar:
  - Las actuales herramientas de evaluación de la seguridad pasiva de los sistemas de retención de los vehículos se basan en las medidas antropométricas de personas no afectadas
  - Ello permitirá discernir sobre la necesidad de utilizar maniquíes antropométricos adaptados a los afectados por OI

ASPECTOS CIENTÍFICOS

- Fragilidad ósea
  - Es necesario disponer de valores de referencia para la resistencia y la densidad óseas para los diferentes tipos de OI
  - Estos valores son de gran importancia para obtener unos criterios de lesión adaptados a los afectados por OI: son necesarios para valorar el nivel de protección que ofrecen los sistemas de retención en los ensayos de impacto
  - En la actualidad no existen criterios de lesión adaptados a estas condiciones de extrema fragilidad

ASPECTOS CIENTÍFICOS

- Los sistemas de retención. Se debe conseguir una doble retención:
- 1/ la del sistema al propio vehículo:
  - Alguno de los sistemas de retención mostrados anteriormente utilizan sistemas de fijación al vehículo que no son universales: sistema estadounidense “LATCH“ frente a sistemas ISOFIX. La efectividad de dichos sistemas no puede garantizarse cuando se instalan en vehículos europeos
  - Necesidad de desarrollar una reglamentación que evalúe los sistemas de retención para personas con necesidades especiales y establezca unas prescripciones o exigencias mínimas de protección

ASPECTOS CIENTÍFICOS

- Los sistemas de retención. Se debe conseguir una doble retención:
- 2/ la del ocupante dentro o con respecto a la silla
  - Los sistemas de retención están diseñados para un rango de pesos y tallas determinadas (hasta los 36 kg) y no son válidos para cualquier tamaño
  - No se tiene la verificación del funcionamiento de los sistemas con maniquíes de mayor peso que los infantiles (máximo de 36 kg)
  - Resulta interesante abrir una vía de investigación sobre los requisitos de los sistemas de retención especiales que estén verificados con maniquíes de mayor peso
  - Falta de normativa específica para sujetos de un peso mayor de 44 kg según el reglamento europeo ECE R44 04 o bien el reglamento europeo ECE R129

PROPUESTAS PRIORITARIAS DE ACCIÓN

- Aspectos científico-técnicos:
  - Desarrollar estudios antropométricos y de fragilidad ósea de afectados por OI para obtener una base de datos antropométricos y de criterios de lesión, tanto para niños como para personas adultas
  - Explorar la adaptación de los actuales maniquíes antropomorfos de impacto a la antropometría y criterios de lesión de los afectados por OI
  - Aplicar las herramientas precedentes en ensayos de seguridad pasiva de evaluación de los sistemas de retención identificados para evaluar su adecuación a personas con OI, explorando con las mismas herramientas el estudio de nuevos sistemas de retención
  - Llevar a cabo una encuesta entre las asociaciones de afectados por OI para valorar la utilidad y accesibilidad de las soluciones técnicas identificadas

PROPUESTAS PRIORITARIAS DE ACCIÓN

- Aspectos jurídico-normativos:
  - Realizar un análisis detallado de la normativa actualmente existente en EEUU, Australia, Canadá, Unión Europea y España
  - A la vista del resultado de los estudios técnico-científicos, explorar la oportunidad de proponer el desarrollo de una normativa o recomendaciones de utilización que regulen el uso y sirvan para evaluar el grado de protección de los sistemas de retención para el desplazamiento en vehículos privados de personas con OI, no sólo para niños, sino en general para personas, incluyendo adultos, con necesidades especiales

PROPUESTAS PRIORITARIAS DE ACCIÓN

- <u>Otras propuestas de acción:</u>
  - Impulsar la diseminación del proyecto, dotándole de un enfoque plurinacional
  - Valorar la posibilidad de identificar a los vehículos que transportan a personas con necesidades especiales, o con una especial fragilidad, mediante el uso de distintivos o de un logotipo como, por ejemplo: