

GOBIERNO DE NAVARRA

ECONOMÍA, HACIENDA, INDUSTRIA Y EMPLEO

CULTURA, TURISMO Y RELACIONES INSTITUCIONALES

PRESIDENCIA, JUSTICIA E INTERIOR

EDUCACION

DESARROLLO RURAL, MEDIO AMBIENTE, Y ADMINISTRACIÓN LOCAL

SALUD

POLÍTICAS SOCIALES

FOMENTO

SEGURIDAD Y EMERGENCIAS

Osasun Ministerioak Nafarroa saritu du gaixotasun onkologikoak dituzten adingabeei arreta integrala emateagatik

Osasun kontseilariak aste honetan Unibertsitate Publikoan egingo den "Jatorri genetikoko gaixotasun arraroak" ikastaroa inauguratu du

Lunes, 25 de agosto de 2014

Osasun Ministerioak Nafarroako Ospitalegunearen eta minbizia duten hurrei laguntzeko elkartearen (ADANO) arteko [lankidetzaproiektua](#) (1989an hasita) saritu du, gaixotasun arraroei buruzko deialdiaren barruan. Gaixotasunen kategoria horretan sartzen dira haurren leuzemiak eta adin horretan agertzen diren tumore sendo gehienak, 10.000 biztanleko 5 pertsonari baino gutxiagori eragiten dietelako eta heriotza edo ezintasun iraunkorra izan dezaketelako ondorio.

Zehazki, lankidetzaproiektu hori Ministerioak, jaso diren Espainiako 69 proposamenetatik, hautatu dituen zortzietako bat da. Aste honetan Nafarroako Unibertsitate Publikoan egingo den "Jatorri genetikoko gaixotasun arraroak" ikastaroan aurkeztu da esperientzia. Gaur goizean aurkeztu du ikastaroa Marta Vera Nafarroako Gobernuak Osasun kontseilariak.

Jardunaldiak Nafarroako unibertsitateek eta Nafarroako Gobernuak antolatzen dituzten [udako ikastaroen](#) barruan egingo dira. Bertan, osasuneko, hezkuntzako eta arlo horretan lanean ari diren hainbat elkartetako hogeita hamar bat adituk patologia horiekin erlazioatutako alderdi guztiez hitz egingo dute, horien berri emateko.

Gaixotasun arraroak 6.000 eta 8.000 artean

6.000-8.000 gaixotasun arraro daudela kalkulatu da. Horien % 75-80k jatorri genetikoa dute eta biztanleen % 6ri eragiten diete. Datu horiek



Marta Vera, Osasun kontseilaria, eta Paloma Virseda, NUPEko Ikasleen Gaietarako eta Enpleguko errektoreordea

Nafarroara estrapolatuz gero, 38.000 dira gaixotasun arraroren bat duten pertsonak. Nafarroan, iazko foru-agindu baten bidez arautu zen Nafarroako gaixotasun arraroen erregistroaren sorrera. Erregistro hori osatzen ari dira gaur egun, arazoaren handitasuna nolakoa den hobeto ezagutzeko.

Saritutako proiektuari dagokionez, 1989an sortu zen, Nafarroako Ospitaleguneko Haurren onkohematologia atalak ospitaleetako laguntza-eredu klasikoa aldatzea bultzatu zuenean; izan ere, ordura arte gaixotasunean eta profesionalean jartzen zen arreta. Hori dela-eta, eredu biopsikosoziala ezarri nahi izan zen, prozesu onkologikietako adingabeentzat eta horien familientzat, premia afektibo, psikologiko zein sozialei erantzuteko pazienteen elkarte sortuta.

Hala sortu zen ADANO, eta denborarekin autonomia handiagoa lortu du; hala ere, bi erakundeen arteko lankidetzaz-izaerari eutsi zaio, pazienteei eta senideei arreta integrala eman ahal izateko. Onkologikoak ez diren prozesuetara ere hedatu da esperientzia, gaixotasun arraroen kasuetara batez ere.

Hortaz, haurren bati minbizia diagnostikatzen zaionean, medikuak familiari eta minbizia duen pertsonari jakinarazten die, gaixoaren adinaren arabera, eta ADANOren laguntza jasotzeko aukera ematen zaie. Laguntza onartzen bada, elkarteak balorazio psikosozial osoa egiten du eta bi erakundeetako profesionalen arteko lankidetzaz hasten da, gaixoei eta familiari arreta emateko.

Astero, edo maizago, hala behar izanez gero, tratamendua hartzen ari diren haurren segimendua egiten da, eta laguntza emazionala eta logistikoa ematen zaie. Sistema publikoko profesionalak elkartearen hedapen-jardueretan aritzen dira elkarlanean, eta behar dutenei laguntza medikoa ematen diete.

Esperientzia berritzailea da, osasun-sistemak ez duelako bidaltzen gaixoa elkartera besterik gabe eta arretaren alderdi horretaz arduratu gabe, baizik eta batera lan egiten dute, arreta integrala eskaintzea eta gizarteak osasun-sisteman parte-hartze aktiboa izatea ahalbidetzen duten antolakuntza anitzeko taldeak sortzen.

Haurren 351 tumore 33 urtean

Javier Molina Garicano Ospitaleguneko Onkohematologia ataleko buru eta Pediatriako Eguneko Ospitaleko arduraduna da proiektuaz eta bi elkarten arteko lankidetzaz errazteaz arduratzen dena. 2006an ADANOren erabiltzaileei egindako inkesta batean ia % 100 zen gogobeteasun-maila.

Nafarroan, 1980 eta 2013ko martxoa bitarte, haurren 351 tumore-kasu izan dira. Kasu kopurua handiagoa izan da mutikoetan (198) neskatoetan baino (153) Leuzemiak eta buruko tumoreak izan dira ohikoenak. Batez beste, patologia hori duten 3 eta 5 adingabe daude ospitaleratuta, eta 25-30 haur bisitatzen dira kanpoko kontsultetan.

ADANOk hainbat jarduera gauzatzen ditu laguntzeko; honako hauek besteak beste:

- Arreta psikologikoa gaixoei eta familiei
- Esku-hartze soziala eta baliabideen inguruko informazioa eta kudeaketa
- Autolaguntzako taldeak, diagnostikatu berri diren adingabeen familiekin eta tratamendua hartu zutenean amekin
- Ospitaleratuei laguntzeko boluntarioak
- Etxez etxeko arreta
- Jolaserako eta entretenitzeko materialak, ospitaleratuentzat
- Minbizia duten haurren gurasoen Espainiako federazioarekin koordinazioa
- Adingabeekin eta haien familiekin erlacionatutako beste erakunde eta instituzio batzuekin koordinazioa
- Gurasoentzako laneko aholkularitza, eta minbizia edo beste gaixotasun larriren bat duten adingabeak zaintzeagatiko prestazio ekonomikoa eskuratzeko aukera
- Eskolako arreta Creena-ren (Nafarroako Hezkuntza Bereziko Baliabideen Zentroa) laguntzarekin