

NAFARROAKO GOBERNUA

GARAPEN EKONOMIKOA

ESKUBIDE SOZIALAK

OGASUNA ETA FINANTZA POLITIKA

LEHENDAKARITZA, FUNTZIO  
PUBLIKOA, BARNEA ETA JUSTIZIAHERRITARREKIKO ETA  
ERAKUNDEEKIKO HARREMANAK

HEZKUNTZA

OSASUNA

KULTURA, KIROLA ETA GAZTERIA

LANDA GARAPENA, INGURUMENA  
ETA TOKI ADMINISTRAZIOA

SEGURTASUNA ETA LARRIALDIAK

## Osasunbideak gaixotasun arraroetarako erreferentziatzeko bi unitate jarriko ditu, adingabe eta helduentzako

*Osasun Departamentuak Gaixotasun Arraroetarako Osasun-estrategia aurkeztu du gaur; beste neurri batzuen artean, Jatorri Ezezaguneko Gaixotasun Arraro estatusa aitortuko da, diagnostiko zehatzik lortu ezin duten pertsonen eskubideak murriztuta ikusi*

Astelehena, 2017.eko otsailak 27

Adingabe eta helduentzako gaixotasun arraroetarako espezializatutako erreferentziatzeko bi unitate jarriko ditu abian Osasunbideak, [gaur aurkeztu](#)

den Gaixotasun Arraroen inguruko Nafarroako Osasun-estrategian jasotzen denez. Horrekin, gaixotasun horiek edozein osasun-sistemari dakarkien erronkari osasunerantzun integrala eman nahi zaie; helburu nagusiak dira prebentzioan hobekuntzak egitea, diagnostiko azkarragoak ematea, arreta integral jarraitua eta koordinatua ematea, mendekotasuna prebenitzea, eta pazienteak eta haien familiak gaitzea eta haiei boterea eta laguntza ematea.

Estrategia hori dagokion Foru Agindu bidez onetsiko da, eta estrategia horrekin Osasun-planean aurreikusitakoa eta Foru Parlamentuaren 2015eko ebazpena beteko da; gaur aurkeztu dute estrategia Luis Gabilondo Osasuneko Zuzendari Nagusiak eta Maria Jose Lasanta programaren arduradun teknikoak.

Orain dela gutxi aurkeztu zaie osasun-estrategiaren hasierako proposamena gaixoen elkarteei. Ekarpenen % 70 inguru jasotzen ditu behin betiko testuak.

### Gaixotasun Arraroetarako erreferentziatzeko bi unitate berri

Prebentzioaren ikuspuntuari dagokionez, gaixotasun arraroren bat duen susmoa edo baieztatutako diagnostikoa duten pertsonen eta familien eta eramaileen zuzendutako aholku genetiko indartzea jasotzen duen estrategiak, betiere horrek onura ekartzen badiotza pazienteari. Horri gehitu behar zaizkio berriki ezarritako beste batzuk, hala nola orpoko frogak beste sei gaixotasunetara zabaltzea eta ezarpenaren aurreko diagnostiko genetikoak. Gainera, gaixotasun arraroetan identifikaziorako eta



Osasunbideak gaixotasun arraroetan espezializatutako erreferentziatzeko bi unitate jarriko ditu, adingabe eta helduentzako.

diagnostikorako denbora laburtzeko helburuz, sintomak agertu aurreko diagnostiko genetikoak gehituko dira eta, batez ere, Gaixotasun Arraroa izateko Oinarritutako Susmoa dagoenerako Protokoloa ezarriko da Lehen Mailako Arretan.

Ospitale-esparruan laguntza-zirkuitu berriak ezarriko dira, eta gaixotasun arraroetan espezializatutako erreferentziako bi unitate jarriko dira abian, pediatriakoa bata eta helduentzako unitatea bestea. Unitate horien helburua izango da gaixotasun arraroen diagnostikoa eta jarraipena hobetzea, batez ere hainbat organorengan edo aparaturengan eragin dutenena, horiek baitira diagnostikatzeko zailenak. Halaber, loturazko erizainaren figura indartuko da eta, pixkanaka, patologia taldeen arabera diziiplina anitzeko unitateak garatzen joatea aurreikusten da. Unitate horiek bereizmen-maila handiko arreta emango dute, integralagoa eta bateratuagoa, eta ospitalerako joan-etorri kopurua murriztuko dute.

Patologiei modu oso espezializatuan heltzeko helburuz, Osasun Sistema Nazionalak Estatu osorako onartu dituen erreferentziako zentroen (CSUR's) laguntza ere izango da. Aurrez aurrekoak ez diren kontsultak sustatuko dira, eta koordinaziorako dagozkion sistemak ezarriko dira, kalitate tekniko gorena lortzeko, pazientearentzako deserosotasun txikienarekin.

Pixkanaka, Kronikoen Estrategian sartuko dira gaixotasun arraroak; hori oso onuragarria izango da, batez ere ondorio larriagoak dituzten gaixoentzat, arreta-eredu proaktiboagoa eta soziosanitarioa eskainiko baitzaie: kasuak kudeatzen dituen erizaina, erreferentziako espezialista, beharren diziiplina anitzeko diagnostikoa eta arreta soziosanitarioko plan integral eta pertsonalizatua.

Pazientearen profileko historia klinikoan argi eta garbi identifikatzea gaixotasun arraroa duela, bertan erreferentziako espezialistaren izena azaltzea eta desoreka kasuan jarduteko jarraibideak jasota egotea funtsezko elementutzat jotzen dira arretaren jarraitutasun eta kalitaterako.

Gainera, Osasun Departamentuak beharrezkotzat jo du "Jatorri Ezezaguneko Gaixotasun Arraro" estatusa ezartzea, zientziak diagnostiko zehatz bat ematerik lortu ez duen gaixotasun arraroak dituzten pertsonen antzerako beharrak dituzten gainerako pazienteek jasotzen duten arreta eta eskubide berberak izan ditzaten.

Gainerako gaixotasun kronikoekin gertatzen den bezala, gaixotasun arraroen kasuan ere, pazienteari laguntzea eta bere burua zaintzeko gai izatea sustatu behar da Osasun Eskolaren bitartez eta Elkarleen laguntzarekin eta, beharrezkoa bada, baita bere zaintzaile nagusiari laguntzea ere.

Epe laburrera, Osasunbideak laster aurkeztuko duen Gaikuntza Funtzionala Hobetzeko Plan berria, orokorra, aplikatuko zaie Gaixotasun Arraroak dituzten pertsoneri; plan horrekin, ezgaitasuna eta mendekotasuna prebenitu nahi dira, eta hobetu egingo da errehabilitazio-laguntza jasotzeko aukera Nafarroa osoan. Epe ertainera, Gaixotasun Arraroak dituzten adingabeak Haurrentzako Arreta Integralerako Planaren onuradun izango dira; plan hori Eskubide Sozialetako Departamentua, Hezkuntza Departamentua eta Osasun Departamentua ari dira prestatzen eta, besteak beste, honako alderdiak jasotzen ditu: Arreta Goiztiarra 0 eta 6 urte artera luzatzea, sareko lana, zerbitzuen lurralde-plangintza bateratua, arreta soziosanitarioa ikastetxeetan eta irakasle eta zaintzaileen trebakuntza.

Honako hauek dira estrategian aurreikusten diren beste neurri nabarmen batzuk: eraginkortasun klinikoak duten botika eta terapia aurreratuak eskuratzeko aukera bermatzea, protesi eta ortesien katalogoa eguneratzea, Gaixotasun Arraroen Erregistroa indartzea eta horren prozedurak hobetzea, gaixotasun arraroak Osasun Departamentuaren trebakuntzako eta ikerkuntzako lehentasunen artean sartzea, eta Gaixotasun Arraroen Batzorde Tekniko bat eratzea, GERNAREN partaidetzarekin.

### **38.000 nafarrek dute gaixotasun arraroren bat**

Definizioz, 10.000 biztanle bakoitzeko bost lagunek dute gaixotasun arraroren bat. Hala ere, 6.000 gaixotasun arraro baino gehiago dagoenez, 38.000 nafarri eragiten diote. Zenbatesten denez, familia-mediku bakoitzak gaixotasun arraroren bat duten 10-15 bat paziente du bere kupoan. Gaixotasun horien % 80 jatorri genetikokoak dira, eta talderik ohikoenak dira gaixotasun endokrinokoak, neurologikoak, nutrizionalak eta metabolikoak, bai eta odoleko eta organo hematopoietikoko gaixotasunak ere.

Gaixotasun Arraroak oso heterogeneoak dira beren artean; hala ere, ezaugarri komun asko dituzte: zaila izaten da diagnostikatzea; ez dute tratamendurik edo tratamendu ez oso eraginkorrak; gogorrak dira; kronikoak; eta, kasu askotan, ezgaitasuna eta mendekotasuna eragiten dute eta, beraz, inpaktu handia sortzen dute pazienteengan zein beren familiengan.

Oso konplexua da gaixotasun arraroei aurre egitea, eta erronka bat da edozein osasun-sistemarako; are gehiago, Nafarroarako, Autonomia Erkidego txikia izanik, gaixotasun arraro bakoitzeko kasu oso gutxi baitu eta horrek are zailagoa egiten du espezializazioa.

2013ko ekainaz geroztik, Gaixotasun Arraroen Biztanle-erregistro bat dago Nafarroan, Gaixotasun Arraroen Erregistroen Espainiako Sarearekin lankidetzan jarduten duena.