

*GAIXOTASUN ARRAROEN
MUNDUKO EGUNERI BURUZKO
ADIERAZPEN INSTITUZIONALA*

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL
SOBRE EL DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS

Denok gara berdinak, denok gara desberdinak. Gaixotasun arraroak ezagutaraztea denon ardura da, hala dio Gaixotasun Arraroen Munduko Egun honen Euskadiko kanpainaren leloak. Gizarte-eragile guztien konpromisoa da euskal gizartean oso ohikoak ez diren gaixotasunen problematika ezagutu, ikasi eta lantzea, eragindako pertsonen eta haien familien irisgarritasun unibertsal eta integrala lortzeko.

Todos somos iguales, todos somos diferentes. Educar en enfermedades raras, una materia pendiente reza el lema de la campaña de este Día Mundial de las Enfermedades Raras en Euskadi. Es compromiso de todos los agentes sociales conocer, aprender y trabajar la problemática de las enfermedades poco frecuentes en la sociedad vasca, para conseguir la accesibilidad universal e integral de las personas afectadas y sus familias.

Europaraino, prebalentzia txikiko gaixotasuntzat jotzen dira 10.000 biztanleko 5i baino gutxiagori eragiten dietenak. Zenbait erakunderen arabera, gure inguruko herrialdeetan % 6rengan izan dezakete eragina, baina epidemiologia-datuak oso urriak dira eta, beraz, oso zaila da jakitea kalkulu horiek zuzenak diren eta Euskadin ere aplikatu daitezkeen.

En el ámbito europeo, las enfermedades conocidas como de baja prevalencia son aquellas que afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Diversos organismos estiman que pueden afectar al 6 % de la población de los países de nuestro entorno, pero los datos epidemiológicos son muy escasos y, por lo tanto, es difícil saber si estas estimaciones son correctas y aplicables a Euskadi.





Arrazoi horiengatik guztiengatik, Eusko Legebiltzarrak bere babesaren adierazten die eragindako pertsona guztiei eta Federri Gaixotasun Arraroen Munduko Egunean, eta inplikatu egiten da 2014. urte honetarako 14 proposamenen bidez planteatu diren helburuak lortzeko, oso ohikoa ez den gaixotasunen batek eragindako pertsonen osasun- eta gizarte-eskubideen babesari eutsiz.

Funtsezkoa da aurrerantzean ere gaixotasun arraroetan ezinbestean erabili beharreko sendagaiak eta produktu sanitarioak ekitatez eskuratzeko modua bermatzea; aldi berean behingo azterketak egitea eta zenbait prestazio eta zerbitzu, hala nola errehabilitazioa eta arreta psikologikoa -Osasun Sistema Nazionalaren Oinarritzako Zerrenda Komunaleko errazago baliatu ahal izatea; lurraldeko, Autonomia Erkidegoko eta autonomia-erkidegoen arteko lankaritzak baimenduta, gaixotasun arraroak dituzten pertsona guztiak zentro jakin batzuetara bideratzea (gaixotasun arraroetan esperientzia duten unitate klinikoaren mapa), eta erreferentziako zentro, zerbitzu eta unitate berriak sor daitezen babestea diziplina anitzeko arreta integratu

Por todos estos motivos, el Parlamento Vasco expresa su apoyo a todas las personas afectadas y a Feder en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, y se implica para lograr los objetivos planteados a través de las 14 propuestas para este año 2014, manteniendo la protección de los derechos sanitarios y sociales de las personas afectadas con una enfermedad poco frecuente.

Es fundamental seguir garantizando el acceso en equidad a los medicamentos y productos sanitarios de uso vital para las enfermedades raras; realizando revisiones periódicas y mejora en el acceso a prestaciones y servicios como la rehabilitación y la atención psicológica, Cartera Común Básica del SNS; facilitando la derivación, autorizada por Inspección (territorial, autonómica e interautonómica) a todas las personas afectadas por enfermedades raras (Mapa de las unidades clínicas de experiencia en enfermedades raras), y apoyando la creación de nuevos centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) para una asistencia multidisciplinar integrada.





baterako.

Aurrerantzean ere diagnostiko goiztiarrerako neurriak bultzatu behar ditugu, hala nola gaixotasun-detekzio berriak; diagnostiko azkar baterako ibilbidea hobetu behar dugu eta informazioa eman behar diegu larrialdietako zerbitzuei eta lehen mailako arretako zerbitzuei gaixotasun arraroen eta haietarako erreferentziako zentroy inguruan; eutsi egin behar diegu Gaixotasun Arraroetako Jardunerako Plana garatzeko instituzioen inplikazioari eta arreta-premien gaineko bermeari, eskaerak Mugaz gaindiko Mugikortasun Sanitarioaren Direktiban (883/2004 Erregelamendua) sartuz.

Beharrezkoa da gaixotasun arraroaren berezitasunak kontuan izatea desgaitasuna kalifikatzeko baremoak egokitzerakoan, mendetasunaren arloko tramiteak bizkortzea eta lan-mundurako sarbidea sustatzea; halaber beharrezkoa da aurrerantzean ere hezkuntza- eta irakaskuntza-baliabideak bermatzea gaixotasun arraroak dituzten ikasleen premia bereziei modu egokian erantzuteko, eta beste sail batzuekin (Osasuna, Gizarte Politikak...) beharrezko koordinazioa egitea gizarte, hezkuntza

Debemos continuar impulsando medidas de diagnóstico precoz como la incorporación de nuevas detecciones de enfermedades, seguir mejorando el itinerario para un diagnóstico rápido y dotando a los servicios de urgencia y a los servicios de atención primaria de información sobre enfermedades raras y sus centros de referencia, manteniendo la implicación de las instituciones en el desarrollo del Plan de Actuación de Enfermedades Raras y la garantía sobre necesidades asistenciales, a través de la inclusión de las peticiones en la Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza (Reglamento 883/2004).

Es necesario tener en cuenta las especificidades de la enfermedad rara a la hora de adaptar los nuevos baremos para la calificación de la discapacidad, agilizar los trámites en materia de dependencia y promover la inclusión laboral, así como seguir garantizando los recursos educativos y docentes para responder adecuadamente a las necesidades especiales del alumnado con enfermedades raras, y estableciendo la coordinación requerida con otros





eta osasun arloko premiei departamentos (Salud, Políticas
osotasunean erantzuteko. Sociales) para ofrecer una atención
global a las necesidades
socioeducativo-sanitarias.

Gasteizen, 2014ko otsailaren 27n

