



FIBROSI KISTIKOA

JAIOTZETIKO GAIXOTASUNEN
JAIÖBERRIENTZAKO
BAHEKETA PROGRAMA



Osakidetza



**EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO**

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

Zer da fibrosi kistikoa?

..... Fibrosi kistikoa gaixotasun hereditarioa da eta batez ere digestioari eta birikei eragiten die. Fibrosi kistikodun ume batek 2 gene aldatu heredatzen ditu, bata aitarena eta bestea amarena, eta biak batera gaixotasuna sortzen dute. Jaiotako 5.000 umetariko batek izaten du gaixotasun hau. Afektatutako hurrek arnasa-infekzioak izan ditzakete sarri, eta elikagaiak hartzeko eragozpenak izaten dituzte, ondorioz, hazi ahala, ez dute behar besteko pisua irabazten.

Baheketa bidezko diagnostiko goiztiarrak gaixotasunaren eboluzioaren hobekuntza esanguratsua dakar, elikatze egoera hobetuz, arazoan agerpena atzeratuz, eta haien larritasuna gutxituz.

Zer gertatuko da emaitza positiboa izanez gero?

..... Umearen orpoko odol-laginaren analisia fibrosi kistikoarekiko positiboa bada, lagin bera erabiliz, bigarren analisia egin behar da (ez da beharrezkoa umeari berriro odola ateratzerik).

Haurrak, fibrosi kistikoa baztertu edo konfirmatu arteko une honetan, ez du behar inolako tratamendu urgenterik, ez zaintza berezirik.

Eta ondoren?

..... Bigarren analisiaren emaitza positiboa balitz Programaren arduraduna den medikuak umearen familia Euskal Autonomia Erkidegoko Fibrosi Kistiko Unitatera bidaliko du. Unitate hau Gurutzetako ospitalean dago, Neumologia-pediatria atalean, 94 600 64 85 telefonoan. Aipatutako unitateko medikuak umeari eta haren familiari arreta emango die, gaixotasunarekin zerikusia duen edozein xehetasunaren berri emanez,



eman beharreko pausuak azalduz, egokitzen jotzen den aholkularitza genetikoa emanez eta jaiotze aurretiko diagnostikoa eskainiz familiak izan dezakeen beste umeren bati begira.

Badago tratamendurik?

..... Jaioberritan egindako diagnostikoak zera dakar, fibrosi kistikoa duen umeei hasieratik **tratamendu eman ahal izatea; dieta egokiaren bidez, farmakoek bitartez eta arnasa-fisioterapia erabiliz**. Aipaturako tratamenduok egunetik egunera hobetzen ari dira eta afektutako pertsonen bizitza luzeagoa eta osasuntsuagoa izaten laguntzen diete.

Zein sentimendu sortzen dira?

..... Ama edo aita batek, bere umearen fibrosi kistiko proben emaitzak ezagutu ondoren, beharbada, nahasmen edo inpotentzia uneak izan ditzake. Erantzun normalak dira, antzeko egoeren aurrean hainbat gurasok bizi izaten dituzten horrelakoak. Une horietan komenigarria da gogoratzea **zeuen eskura dituzuela espezialistak, eta sortzen zaizuen edozein arduraren, zalantza edo ziurgabetasunari buruz hitz egin dezakezuela haiekin**.

Zer egiten da datuekin, laginekin eta emaitzekin?

..... Europako Parlamentuaren eta Kontseiluaren 2016/679 (EB) Erregelamendua, 2016ko apirilaren 27koa, datu pertsonalen tratamenduari dagokionez pertsona fisikoak babesteari eta datu horien zirkulazio askeari buruzkoa (Datuak Babesteko Erregelamendu Orokorra), Datu Pertsonalak Babesteari eta eskubide digitalak bermatzeari buruzko abenduaren 5eko 3/2018 Lege Organikoa eta datuak babesteari buruz indarrean dagoen gainerako araudia betez. Datuak. Jakinarazten da datu pertsonalak "jaioberrien gaixotasunak bahetzeko



programa" izeneko tratamendu-jardueran sartuko direla. Tratamendu horren helburua jaioberrien sortzetiko gaixotasunak bahetzeko Euskal Autonomia Erkidegoko programa kudeatzea, ebaluatzea eta planifikatzea izango da. Programa horren helburua jaioberriaren sortzetiko gaixotasun jakin batzuk aztertzea eta prebenitzea da. Datuen tratamendua beharrezkoa da interes publikoaren izenean edo tratamenduaren arduradunari emandako botere publikoen izenean egindako eginkizun bat betetzeko (33/2011 Lege Orokorra, urriaren 4koa, Osasun Publikoari buruzkoa).

Tratamendu horren arduraduna Eusko Jaurlaritzako Osasun Saileko Osasun Publikoaren eta Adikzioen Zuzendaritza izango da, eta haren aurrean edo Euskal Autonomia Erkidegoko Administrazio Publikoko Datuak Babesteko Ordezkararen aurrean erabili ahal izango dira datuak eskuratzeko, zuzentzeko, ezabatzeko, transferitzeko, mugatzeko, aurka egiteko eta

errebokatzeko eskubideak, bai eta araudi aplikagarriak aurreikusitako beste edozein eskubide ere. Era berean, jakinarazten da datuak Osakidetzari jakinarazi ahal izango zaizkiola jaioberriari egindako probak emaitza susmagarria badu, gaixotasuna berresteko eta dagokion tratamendua ezartzeko.

Laginak biosegurtasuneko baldintzetan lortu, garraiatu, manipulatu eta bidaltzen dira, aplikatu beharreko legeriaren arabera. Laginak Osasun Publikoko Laborategian biltegitratzen dira, datuen konfidentzialtasuna zainduz, indarrean dauden araudi etiko eta legalen arabera, behar den denboran, laginaren helburua betetzeko eta helburu horretatik eta datuen tratamendutik erator daitezkeen erantzukizunak zehazteko. Gurasoek edozein unetan eska dezakete probak egin ondoren kentzea edo suntsitzea.

Hondakin-laginak o+ehun ikerketarako Euskal Biobankuan biltegitratzeko baimena emanaz gero, ikerketa biomedikoan bakarrik erabili ahal izango dira. Era berean, datuak anonimizatuta egongo direla jakinarazten da. Edozein unetan kendu ahal izango da hondakin-laginak biltegitratzeko baimena, eta horiek suntsitzeko eskatu ahal izango da.

Nora jo daiteke informazio zabalagoa lortzeko?

..... Liburuxka honetan dagoen edozein informaziori buruzko galderak egin diezazkiokezu zure pediatriari. Gainera, Jaioberrientzako Baheketa Programaren antolaketa eta Fibrosi Kistikoaren Jarraipenerako Unitatea ondorengo helbideetan duzu zure zerbitzura.

Osasun Publikokoaren eta Adikzioen Zuzendaritza. Osasun saila. Eusko Jaurlaritza

Donostia kalea, 1.

01010 Vitoria-Gasteiz

Tel. 945 01 92 01

<https://www.euskadi.eus/orpoaren-proba/>

Osasun publikoko laborategiko koordinatzailea

M^a Díaz de Haro, 60.

48010 BILBO

Tel. 94 403 15 18

Gurutzetako ospitaleko oinarri-arloko koordinatzailea
Neonatologia Unitatea

Gurutzeta plaza, z/g.
48903 BARAKALDO
Tel. 94 600 63 28

Basurtu ospitaleko oinarri-arloko koordinatzailea
Neonatologia Unitatea

Montevideo etorbidea, 18.
48013 BILBO
Tel. 94 400 62 44

Donostia ospitaleko oinarri-arloko koordinatzailea
Neonatologia Unitatea

Dr. Beguiristain pasalekua, z/g.
20014 DONOSTIA
Tel. 943 00 71 21

Txagorritxu ospitalea oinarri-arloko koordinatzailea
Neonatologia Unitatea

José Atxotegi, z/g.
01009 VITORIA-GASTEIZ
Tel. 945 00 72 48

Euskal Autonomia Erkidegoko Fibrosi Kistiko Unitatea
Gurutzetako ospitalea, Neumologia-pediatria atala

Gurutzeta plaza, z/g.
48903 BARAKALDO
Tel. 94 600 64 85

Euskadiko Administrazio Publikoko Datuak
Babesteko ordezkaria

Donostia kalea, 1
01010 Vitoria-Gasteiz
Tel. 945 01 92 01
DPD-DBO@euskadi.eus



Liburuxka hau ebidentzia zientifikoan eta osasun arloko profesionalak luzatutako informazioan oinarrituta dago.

Fibrosi kistikoa EAeko Sortzetiko Gaixotasunen Jaioberrientzako Baheketa Programan sartzeak aldeko txostena jaso du Euskal Autonomia Erkidegoko Ikerketa Klinikoaren Ikerketa Batzorde Etikoaren aldetik