2024ko martxoaren 19a

Unión del Pueblo Navarro (UPN) parlamentuko taldeko Leticia San Martín Rodríguez foru parlamentari txit prestuak idatziz erantzuteko galdera egin du, Nafarroan alboko esklerosi amiotrofikoa duten pertsonentzako arreta integralari buruzko mozioa betetzeari buruz (11-24/PES-00104). Hona hemen Nafarroako Gobernuko Osasuneko kontseilariak eta Eskubide Sozialetako, Ekonomia Sozialeko eta Enpleguko kontseilariak horri buruz ematen dioten informazioa:

1. **Besterik gabe bete ditzan Nafarroako Paziente Kronikoari eta Pluripatologikoari Arreta Emateko Estrategiaren baitan alboko esklerosi amiotrofikoa duten pertsonen arretarako dokumentuan jasotako prestazio eta konpromiso guztiak.**

"Neurodegeneratiboak" profila, zeinak alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsonak barne hartzen baititu, Paziente Kronikoari eta Pluripatologikoari Arreta Emateko Estrategiaren esparruan ezarri zen Nafarroan, alegia, 2019ko ekainean.

Nafarroako erreferentziako unitatea Nafarroako Ospitale Unibertsitarioan dago 2007tik. Diziplina anitzeko unitatea arlo hauetako profesionalek osatzen dute: Neurologia, Erizaintza, Gizarte Lana, Nutrizioa, Pneumologia, Etxeko Arretako Euskarri Taldea (EAET), Arreta Psikosozialeko Euskarri Taldea (APET) eta Neurofisiologia. Horrez gain, zerbitzu hauen laguntza dute, beharrezkoa denean: Medikuntza Fisikoa eta Errehabilitazioa (MFE), Osasun Mentala, Medikuntza Intentsiboa, Genetika, Erradiologia Interbentzionista eta Endoskopia Digestiboa.

Lehen Mailako Arretako Taldearekin koordinatzea funtsezkoa da gaixotasunaren fase guztietan, eta garrantzi berezia hartzen du fase aurreratuetan arreta etxean ematen denean, arreta aringarrian (fase goiztiarretan hasi behar da) eta bizi amaierako prozesuan.

Estrategian zehaztutako arreta eredua aplikatzen zaie alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsona guztiei: balorazio integrala, esku hartze plan integral eta indibidualizatua definitzea, erreferentziazko espezialista eta ospitale loturako erizaina esleitzea eta zirkuitu espezifikoak gaitzea.

1. **Alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsonentzako errehabilitazio integral eta unibertsala berma dezan gehienez ere sei hilabeteko epean, % 100eko finantzaketa publikoarekin, gaixotasunaren prozesu osoan zehar, etxeko nahiz egoitzako errehabilitazio integralaren modalitateak barne.**

Medikuntza Fisikoaren eta Errehabilitazioaren zerbitzuko espezialisten indikazio terapeutikotik eta alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsona bakoitzarentzat planteatzen dituzten planetatik harago, Eskubide Sozialetako, Ekonomia Sozialeko eta Enpleguko Departamentuak autonomia pertsonala sustatzeko eta mendekotasuna prebenitzeko programak ere baditu mendekotasuna aitortuta duten pertsona guztientzat, mendekotasun egoera hori eragin duen diagnostikoa gorabehera. Mendetasunari Arreta Eskaintzeko Sistemaren katalogoko zerbitzu hori gehienez 6 hilabeteko epean ematen da, legeak ezartzen duen bezala, eta ez du koordainketarik. Era berean, egoitza zentroek, zehazki desgaitasun fisikoa duten pertsonentzako zentroek, arreta fisioterapeutikoa bermatuta dute.

1. **Alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsona guztien mendekotasun eta desgaitasun mailaren berehalako balorazioa egiten dela berma dezan, eta maila horren berrikuspena egin dezan gehienez ere hiru hilabeteko epean.**

Mozio hori onetsi aurretik ere bazegoen lehentasunezko balorazio mekanismo bat alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsonentzat, bai mendekotasun egoera bai desgaitasun egoera baloratzeko. Diagnostiko horrekin iristen diren eskaerak lehentasunezko zirkuitu batean txertatzen dira, eta balorazio zentrotik bertatik programatzen dira etorkizuneko berrikuspenak, mendekotasun maila gaixotasunaren bilakaerara egokitzeko, Osasun Departamentuak bidalitako txostenak kontuan hartuta.

1. **Berma dezan finantzaketa publikoa ematen dela teknika aurreratuko laguntzetarako, aireztapen egokiko sistema alternatiboetarako, garabi, ohe artikulatu, eskaren aurkako koltxoi, komuneko aulki beso-euskarridun eta komunikazio gailu alternatibo eta handigarrietarako, begi irakurgailuetarako edo alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsonen bizi kalitatea errazteko bestelako premia batzuetarako, berariazko zirkuitu eta guzti alboko esklerosi amiotrofikoa duen inork ez dezan zailtasunik eduki laguntza horiek eskuratzeko gastuak itzultzeko atzerapenak direla-eta. Neurri hori sei hilabetean bermatu beharko da.**

Eskubide Sozialetako, Ekonomia Sozialeko eta Enpleguko Departamentuak finantzatzen dituen laguntza teknikoei dagokienez, laguntza teknikoen edo laguntza produktuen deialdi bat dago 2021etik, baina ez dago zirkuitu espezifikorik alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsonentzat. 2022an, MRR funtsen laguntzaz, laguntza produktu teknologikoak erosteko deialdi bat argitaratu zen, eta 2023ra arte luzatu da, baina ez dago zirkuitu espezifikorik alboko esklerosi amiotrofikoa duten pertsonentzat.

Horren haritik, 2022tik aurrera, komunikaziorako begi irakurgailuak finantzatzen dira, bai eta horretarako ekipamendu informatikoa ere. Ekipamendu horiek NOUtik ematen zaizkie behar dituzten pertsonei.

1. **Diru publikoarekin finantzatu ditzan, sei hilabeteko epean gehienez ere, alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsonentzako etxebizitzak eta ibilgailuak egokitzeko eta aldi baterako etxebizitza eta ibilgailu egokituak eskuratzeko laguntzak.**

2022an, Eskubide Sozialetako, Ekonomia Sozialeko eta Enpleguko Departamentuaren deialdi bat argitaratu zen, MRR funtsekin finantzatua, etxebizitzen irisgarritasuna hobetzeko, mugitzeko zailtasunak dituzten pertsona guztientzat. Halaber, Etxebizitzako, Gazteriako eta Migrazio Politiketako Departamentuaren laguntzak daude etxebizitzak egokitzeko. Eskubide Sozialetako Departamentuak egindako MRR Funtsen 2022ko deialdian, mugikortasunerako laguntza produktuak nahiz ibilgailuentzako osagarriak eta egokitzapenak finantzatzea aurreikusten zen. Nolanahi ere, departamentu honen ustez, irisgarritasun neurriak modu unibertsalean planteatu behar dira irisgarritasun zailtasunak dituzten pertsona guztientzat, baina izapidetze mekanismo arinagoak planteatzen ahal dira kolektibo espezifikoentzat, hala nola alboko esklerosi amiotrofikoa duten pertsonentzat.

1. **Plazak berma ditzan egoitza zentroetan pertsona kaltetuak etxean egon ezin direnean, bermatuta langileek alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pertsonak zaintzeko prestakuntza eta eskarmentua dutela.**

Eskubide Sozialetako, Ekonomia Sozialeko eta Enpleguko Departamentuak egoitza plazak ditu desgaitasun fisikoa duten pertsonentzat, horien mendekotasun maila II. edo III. gradukoa denean. Era berean, larrialdiko ospitaleratzea ahalbidetzen duten mekanismoak ditu, egoerak hala eskatzen badu. Departamentuaren proposamena da Osasun Departamentuaren eta Eskubide Sozialetako, Ekonomia Sozialeko eta Enpleguko Departamentuaren artean koordinatzeko bideak hobetzea, pertsona bakoitzak dituen premia espezifikoei baliabide konbentzionaletan erantzun ahal izateko, beharrezkoak diren banakako laguntza neurriekin, gaur egun bezala.

1. **Zaintzaileei babesa eta prestakuntza neurriak berma diezazkien.**

Zaintzailearentzako Arreta Plana definituta dago. Zaintzaile rola hobeto betetzeko dituen ezagutzei eta gaikuntzari buruzko premiak baloratu eta horiei konponbidea ematea jasotzen ditu, baita bere burua zaintzeko dituen premiak baloratu eta horietan esku hartzea ere.

“Besteak zaintzea, norbera zaintzea” eskuliburua erabiltzen da material lagungarri gisa: [https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/141DE43C-01E8-487C-B4A0-676E4DA5C1AA/368142/FolletoZAINTZEA2016.pdf](https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/141DE43C-01E8-487C-B4A0-676E4DA5C1AA/368142/FolletoZAINTZEA2016.pdf%20)

1. **Laguntza psikologikoa eta bidelaguntasun emozionala berma diezazkien alboko esklerosi amiotrofikoak jotako pertsonei haien bizitzaren bukaera partean, bai aldi hori ospitale edo egoitzan pasatzen dutenei bai beren etxeetan ematen dutenei, ziurtaturik zaintza aringarriak eta bestelako neurri batzuk, beharrezkoak direnak heriotzara hurreratzeko moduari buruzko erabakia mamitzeko.**

Diziplina anitzeko unitateko taldeak aldizkako bilerak egiten ditu, eta, horietan, beharrezkoa bada, APET (psikologoa) edo EAET (aringarria) etxeko arreta aktibatzea erabakitzen da, modu indibidualizatuan. Pazientearekin/familiarekin harremana lehen mailako arretako medikuaren bidez ezartzen da. Mediku horrek, lehen mailako arretako gainerako taldearekin batera, etxeko zaintzetan parte hartzen du. Laguntza zerbitzu gisa, etxeko ospitalizazioa aktibatzeko aukera ere badago.

“Gaixotasun kroniko ez-onkologiko aurreratuak artatzeko eredua” ere kasu horietan aplikatzen da, eta hasierako faseetatik erabakiak aldez aurretik/modu partekatuan planifikatzen hasten da (literatura anglosaxoian, *advance care planning*).

1. **Aitor dezan Nafarroako Ospitale Unibertsitarioko Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren diziplinaniztun unitateko profesionalek eginiko lana, bai eta ANELA-Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Nafarroako Elkartearena ere, eta alboko esklerosi amiotrofikoa duten pazienteen nahiz haien familien arretan eta zaintzan laguntzen duten pertsona guztiena.**

NOUko alboko esklerosi amiotrofikoaren diziplina anitzeko unitatea arlo hauetako profesionalek osatzen dute: Neurologia, Erizaintza, Gizarte Lana, Nutrizioa, Pneumologia, Etxeko Arretako Euskarri Taldea (EAET), Arreta Psikosozialeko Euskarri Taldea (APET) eta Neurofisiologia. Horrez gain, zerbitzu hauen laguntza dute, beharrezkoa denean: Medikuntza Fisikoa eta Errehabilitazioa (MFE), Medikuntza Intentsiboa, Genetika, Erradiologia Interbentzionista eta Endoskopia Digestiboa.

Paziente horien jarraipena Lehen Mailako Arretako Taldeko profesionalekin koordinatuta egin behar da.

Profesional horiek guztiek, ANELA-Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Nafarroako Elkartea osatzen duten pertsonek eta pazienteen eta haien senideen zaintzan eta arretan inplikatuta dauden pertsona guztiek bezala, Nafarroako Gobernuko osasun estamentu guztien aitortza dute haien lanari dagokionez.

1. **Koordinazioa bultza dezan Nafarroako Ospitale Unibertsitarioko alboko esklerosi amiotrofikoaren diziplina anitzeko unitatearen eta ANELA-Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Nafarroako Elkartearen artean.**

ANELA-Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Nafarroako Elkarteak bere oinarrietan dioen bezala, pazienteen erakundea da, elkarte izaera pribatu eta iraunkorrekoa, estilo demokratikokoa eta irabazi asmorik gabekoa. Alboko esklerosi amiotrofikoa duten pertsonen eta haien senideen bizi kalitatea hobetzeko lan egiten du. Beraz, NOUko alboko esklerosi amiotrofikoaren diziplina anitzeko unitateak bezalaxe, alboko esklerosi amiotrofikoaren diagnostikoa duten pazienteen bizi kalitatea hobetzea da helburua, eta, beraz, hainbat neurritan koordinazioaren eta partaidetzaren alde egiten da, hala nola hedapenean, alboko esklerosi amiotrofikoaren informazioa zabaltzean eta horren inguruko ikerketa sustatzean. Urtean 1-2 bilera egiten dira, unitatearen eta elkartearen artean. Bertan, gaixotasunaren aurrerapenei buruzko informazioa eman eta zabaltzen da.

1. **Tratamendu berriei buruzko ikerketan eta saiakuntza klinikoetan inberti dezan.**

NOUk ikertzaile liderrekin sustatzen du ikerketa, esaterako, NOUko neurona motorraren gaixotasunen ikerketa taldearekin, eta ikerketa lankidetzak bultzatzen ditu, adibidez, Navarrabiomed ikerketa biomedikoko zentroarekin —zentro horrek arrakasta izan du alboko esklerosi amiotrofikoa ardatz duten ikerketetan eta saiakuntza klinikoetan—. Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Nafarroako Elkarteak hitzarmena sinatu zuen Navarrabiomed-FMSrekin, gaixotasunaren ikerketa bultzatzeko eta dibulgaziorako konpromisoa hartzeko.

1. **Doitasunezko medikuntza pertsonalizatuaren programan jaso ditzan gaixotasun neurodegeneratiboak, ahalbidetzearren ahalik denbora laburrenean egitea prozesu diagnostikoa eta taxutzea gaixo bakoitzarentzako tratamendurik aproposenerako plana.**

Doitasunezko medikuntza pertsonalizatuaren bidez, prebentzio, diagnostiko eta terapia pertsonalizatu eraginkorragoa eta seguruagoa izaten ahal da. Nafarroako Ospitale Unibertsitarioan aplikatzen da hori, eta espezialitate eta profesional asko daude tartean.

Medikuntza pertsonalizatuak pazientearengan jartzen du arreta, eta ez soilik patologian. Pertsona bakoitzak gaixotasuna modu desberdinean bizi eta tratamenduari modu desberdinean erantzuten ahal dionez, garrantzitsua da paziente bakoitza banakoaren ezaugarrien arabera artatzea.

Banakoaren ezaugarrien artean daude geneak, osasun egoera, bizimodua, adina, sexua eta inguruabar pertsonalak. Hori dela-eta, alternatiba terapeutikoek askotariko efizientzia izaten ahal dute pazientearen arabera.

Osasun Zerbitzu Nazionalaren zerbitzu zorroan zehaztapen genetikoak jasotzen dira laguntza eskaintzaren barruan, eta eskaintza hori Osasun Sistema Nazionalaren Proba Genetiko eta Genomikoen Katalogo Komunean kontsultatzen ahal da. NOUn egiten direnetan, gaixotasun neuromuskularren eta neurologikoen barruan, alboko esklerosi amiotrofikoa dago, dementzia frontotenporalarekin.

Hori guztia jakinarazten dizugu, Nafarroako Parlamentuko Erregelamenduaren **215. artikulua** betez.

Iruñean, 2024ko martxoaren 18an

Osasuneko kontseilaria: Fernando Dominguez Cunchillos

Eskubide Sozialetako, Ekonomia Sozialeko eta Enpleguko kontseilaria: María Carmen Maeztu Villafranca