

Euskadiko Gaixotasun Arraroen Erregistroa (RER-CAE) sortzeko oinarri legal eta teknikoak

Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroa (RER-CAE) **abenduaren 30eko 473/2013 Dekretuan** oinarritzen da (**Euskal Autonomia Erkidegoko gaixotasun arraroen erregistroaren sorrerari eta funtzionamenduari buruzkoa**). Dekretu horren 5. artikularen 1. apartatuak honako hau adierazten du: «*Osasun-zentro publikoek nahiz pribatuek, eta Euskal Autonomia Erkidegoan gaixotasun arraroak diagnostikatu, artatu eta gaixo horien jarraipena egiten duten profesionalak behar beste datu eta informazio eman beharko diote gaixotasun arraroen erregistroari (...)*». Ondorioz, klinikoei eman beharreko komunikazio esplizituan oinarrituta ezarri zen RER-CAE.

2014ko uztailaren 23ko Aginduak (Osasun sailburuarena) garatzen du aurreko dekretua. 2. artikuluan erregistra daitekeen kasutzat hartzen du:

- Europar Batasunaren eremuan, 10.000 biztanleko 5 baino gutxiagori eragiten dien gaixotasuna, betiere bat etorriaz Orphanet-ek edo, horrek ez bada, beste informazio-iturri fidagarri batek aldian behin prestatutako txostenekin.
- Tumore gaiztoei dagokienez, honako hauek erregistra daitezke: Europar Batasunaren eremuan, 100.000 biztanleko 6ri baino gutxiago eragiten dietenak.
- Tratamendu konbentzionalarekin pronostiko larria ez duten gaixotasun arraroak ez dira erregistratuko, eta, halaber, Euskal Autonomia Erkidegoko zaintza epidemiologikoko sisteman sartutako gaixotasun kutsakor arraroak.

Gaixotasun arraroen (GA) diagnostikoen informazioaren berri emateko eskakizuna betetzeko, Osakidetzan, gaixotasun gutxituren bat duen pazienteen izen-ematean identifikatzeko sistema bat garatu da: «**Gaixotasun Arraroen formularioa**». Bertan jasotzen den informazioa klinikoa da. Formularioa osatuz gero, alde batetik, diagnostikatu diren gaixotasun arraroen kasuak Osakidetzako klinikoei ezagutzera ematea lortzen da, eta bestetik, diagnostikatutako prozesuaren oinarritzko datuak biltzea; informazio hori izango da RER-CAEn emango dena.

Aldi berean, gaixotasunen zerrenda bat adostu zen zenbait espezialistarekin. Zerrendak, gutxi gorabehera, 300 gaixotasun arraro biltzen ditu, ezaugarri desberdinak dituztenak eta aparatu edo sistema organiko desberdinei eragiten dietenak, eta, datu-bilketan, horiek nabarmentzea garrantzitsua egokitzen jo zuen. Zerrenda horrek bilakaera izango duela aurreikusten da, klinikoen eskakizunei, Euskadiko Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordeari eta beste eragile batzuei erantzuteko, tartean, Gaixotasun Arraroen Estatuko Erregistroari (ReeR).

Sistema hori garatzeak lan handia eskatu du, bai Osasun Saitetik bai Osakidetzatik, eta Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordeak sustatu eta erraztu du (**Agindua, 2012ko maiatzaren 22koa, Osasun eta Kontsumoko sailburuarena, Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordea sortzeko dena**).