



ORPOAREN PROBA

EUSKADIKO JAIOTZETIKO
GAIXOTASUNEN JAIORRIENTZAKO
BAHEKETA PROGRAMA



EUSKADIKO JAIOTZETIKO GAIXOTASUNEN JAIORRIENTZAKO BAHEKETA PROGRAMA

.....Sortzetiko hipotiroidismoa, fenilzetonuria, kate ertaineko AzilCoA deshidrogenasaren urritasuna (MCAD), fibrosi kistikoa, eta zelula faltziformeen anemia sortzetiko gaixotasun larriak dira, baina jaioberri gutxi izaten dituzte. Berehala tratatzen ez badira, adimen-atzerapena eragin dezakete lehenengo bi gaixotasunek eta bat-bateko heriotza hirugarrenak. Beste bien kasuan, garaiz atzemanda, nabarmen hobetzen da gaixotasunak jotako bizi-kalitatea, eta gutxitu egiten da gaixotasunek eragin ditzaketen konplikazioen larritasuna. 2014ean metabolismoko sortzetiko beste bost gaixotasun gehitzea adostu zen Jaioberrien Baheketarako Programara (astigar-jarabe gisako gertuaren gaixotasuna, homozistinuria, I motako aziduria glutariko, azidemia isobalerikoa eta kate luzeko Acil CoA deshidrogenasaren urritasuna LCHAD). Oso maiztasun gutxi izaten dute. Garaiz tratatzen badira, gutxitu edo saihestu egiten dira gaixotasun horiek izan ditzakete ondorio larriak. 2019an Biotinidasaren urritasunaren baheheta gehitzea adostu da.

.....Gaixotasun horiek atzemateko, nahikoa da analisi soil bat egitea, odol-lagin bat hartuta, jaiotze eta 48 ordu edo bi egunera

.....Proba ospitaleko alta eman baino lehen egiten da; ez die minik ematen, orpoan egiten zaien ziztada txiki horretaz aparte.

.....Probak positibo ematen badu soilik jarriko da harremanetan programaren koordinatzaile den medikua familiarekin, horren berri emateko, eta positiboa berresteko beste analisi bat noiz egin programatzeko. Bigarren analisiak ere positibo ematen badu, **tratamenduan** jarriko dute berehala.



.....Proba **doan** egiteko aukera eskaintzen die Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak Euskadin jaiotako guztiei.

.....Jaioberria eta bere ama identifikatzeko datuak Osasun Sailaren **Jaioberrien Erregistroan** jasoko dira; sail horrek bermatzen du datuak konfidentzialak direla eta programa honen helburuetarako soilik erabiliko direla.

.....**Hondakin-laginak O+Ehun Ikerketarako Euskal Biobakuan** gordeko dira, eta **biomedikuntzako ikerketarako soilik** erabiliko dira, betiere, datuen konfidentzialtasuna babestuta, indarrean dauden arau etiko eta legeak betez.

.....Gurasoek aukera dute lagin horiek gordetzeko ez dutela nahi adierazteko, eta biobankutik suntsitzea nahi dutela eskatzeko, behin probak egin ondoren. Laginak nola tratatuko dituzten jakiteko informazio gehiago eskatzeko aukera ere badute.

Osasun-zentroko telefono-zenbakia:

Oharrak:

