

XEDAPEN OROKORRAK

OSASUN ETA KONTSUMO SAILA

4120

AGINDUA, 2012ko maiatzaren 22koa, Osasun eta Kontsumoko sailburuarena, Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordea sortzeko dena.

Gaixotasun arraroek, maiztasun gutxiko gaixotasun izenez ere ezagunak direnek, 10.000 biztanleko bost pertsona baino gutxiago jotzen dute. Hala ere, populazioaren zati esanguratsu bat jotzen duten patologia konplexuak dira, eta zenbait zailtasun daude gaixotasun horiek jotakoak behar bezala artatzeko. Osasun eta Kontsumo Sailak zenbait ekimen abiarazi ditu, konplexutasun handieneko pazienteak diagnostikatu, artatu eta zaintzeko lanak hobetu nahirik, eta gaixotasun horien tratamenduan aurrera egiteko erabaki sendoa hartu du.

Maiatzaren 24ko 121/2005 Dekretuz Osasun Saileko Aholku Kontseiluen araubidea ezarri zen, zeinaren helburua adituen aholkularitza lortzea baita; zertarako eta, irtenbide aukerak eta osasun arazoei aurre egiteko irtenbiderik egokienak aukeratzekoan, inplikaturako sektoreen interesak ponderatzeko. Dekretu horren xedapen gehigarri bakarrean, Osasuneko sailburuak gaur egungo eta etorkizuneko osasun-arazoak direla-eta egokitzen jotzen dituen jarduera-eremuak jotzen dira lehentasunezkoak.

Ildo horretatik, osasun-arazo beraren aurrean, osasun munduko erabakien eta analisi eta lehentasunen konplexutasunak, ikuspuntu ezberdinen arabekoak, aterabideak eta inplikaturako sektoreen interesak aztertuko dituen adituen aholkularitza bilatzeko beharra dakar.

Dekretuan aurreikusitako aholku-organo bat lanabes egokia izan daiteke gaixotasun horien ikuspegia eta tratamendua hobetzeko.

Horregatik, honako hau

XEDATZEN DUT:

1. artikulua.– Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordea sortzea, Osasun eta Kontsumo Saileko aholku-organo gisa, gaixotasun arraroen arloan aholkularitza teknikoa eta informazioa emateko.

2. artikulua.– Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordeak bereziki honako arlo hauetan garatuko ditu bere aholkularitza- eta informazio-funtzioak: esparru tekniko asistentziala; ikerkuntzaren sustapena; gaixotasun arraroen arloko prestakuntza eta informazio-sistemen garapena.

3. artikulua.– 1.– Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordea lehendakariak, idazkariak eta gehienez ere 14 kidek osatuko dute. Osasun eta Kontsumoko sailburuak izendatuko ditu guztiak.

2.– Honako banaketaren arabera izendatuko dira kideak:

- a) Bokal bat, Pediatriako EAEko eta Nafarroako Erakundearen ordezkaria.
- b) Bokal 1, Familia- eta Komunitate-Medikuntzako Euskal elkartearen (Osatzen) ordezkaria.
- c) Bokal bat, Barne Medikuntzako EAEko Erakundearen ordezkaria.

2012ko irailaren 13a, osteguna

- d) Bokal bat, FEDER Espainiako Gaixotasun Arraroen Federazioaren ordezkaria.
- e) Bokal bat, Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluak proposaturik.
- f) Bokal bat, Euskal Herriko Neurologi Elkartearen ordezkaria.
- g) Hiru bokal, Osakidetza-Euskal osasun zerbitzuaren ordezkariak.
- h) Bi bokal, Osasun eta Kontsumoko Sailaren ordezkariak.
- i) Bi bokal, Osakidetza-Euskal osasun zerbitzuko Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritzaren ordezkariak.

4. artikulua.– Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordeak bere funtzionamendu-arauak izango ditu.

5. artikulua.– Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordea Osasun eta Kontsumo Sailari atxikita geratzen da, bere egitura hierarkikoan parte hartu gabe baina.

XEDAPEN GEHIGARRIA

Gaixotasun Arraroei buruzko Aholku Batzordeko kideek egungo arauetan jasotako bidaia-sariak eta kalte-ordainak jaso ahal izango dituzte.

AZKEN XEDAPENA

Agindu hau Euskal Herriko Agintaritzaren Aldizkarian argitaratu eta hurrengo egunean jarriko da indarrean.

Vitoria-Gasteiz, 2012ko maiatzaren 22a.

Osasun eta Kontsumoko sailburua,
JAVIER RAFAEL BENGEOA RENTERÍA.