

XEDAPEN OROKORRAK

OSASUN SAILA

3847

AGINDUA, 2014ko uztailaren 23koa, Osasun sailburuarena, zeinarekin, batetik, erregistra daitekeen kasuaren definizioa ezartzen baita, eta, bestetik, Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroari kasuen deklarazioan jaso beharreko aldagaiak.

Euskal Herriko Agintaritzaren Aldizkariaren 2014ko urtarrilaren 17ko 11. zenbakian, abenduaren 30eko 473/2013 Dekretuaren testua eman zen argitara, zeina Gaixotasun Arraroen Erregistroaren sortzeari eta funtzionamenduari buruzko baita, betiere bat etorriaz Euskadiko Antolamendu Sanitarioari buruzko ekainaren 26ko 8/1997 Legeko 9. artikulurekin.

Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroak, horrelako gaixotasunen eraginari, prebalentziari, bilakaerari eta besteri buruzko informazio-beharrak asetzea du helburu nagusi. Informazio horretan oinarrituta, azterlanak eta ikerlanak egin nahi dira arlo horretan, bai eta ebaluazioa, plangintza, kudeaketa sanitarioak eta jardueren programazioa ere, pazienteen bizi-kalitateari eusteko asmoz.

Aipatu dekretuko 4. artikulua seinalatu egiten ditu Gaixotasun Arraroen Erregistroaren informazio-iturriak:

«a) Datu-fitxategi bat eratzeko behar diren Euskal Autonomia Erkidegoko ospitale publiko eta pribatu guztietako erregistroak, dekretu honen helburu eta ezaugarriekin bat etorritz.

b) Osasun gaien eskumena duen sailaren titularitateko datu pertsonalen fitxategiak, eta, behar izanez gero, Osakidetzaenak, baldin eta erregistroa osatzeko behar badira.

c) Osasun-zentroen, elkarten, ikerkuntzaren, sendagaien edo gaixotasun arraroak artatzen dituzten profesionalen beste edozein erregistro, baldin eta gaixotasun arraroak dituzten pertsonen buruzko informazio garrantzitsua eman badezakete eta Euskal Autonomia Erkidegoak badira.

d) Euskal Autonomia Erkidegoko erregistro demografikoak, hala nola udalerriko biztanleen errolda, hain zuzen ere, bizilekuaren helbidea edo heriotzen helbidea baiesteko, erregistroa eguneraturik edukitze aldera.»

Bestalde, artikuluko horretako 2. paragrafoak honako hau ezartzen du:

«Artikulu honetako 1. paragrafoko a) idatzi-zatian aipatutako informazio-iturriek, eta, hala bada-gokio, b) eta c) idatzi-zatietakoek ere bai, Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroari emango dizkiote datuak eta informazioa, garapen-aginduarekin eta beste xedapen batzuekin bat etorritz. Beste xedapen horiek arautu egiten dituzte erregistroan sartzeko moduko kasuak definitzeko irizpideak, datuen gutxieneko oinarritzko multzoan sartuko diren aldagaiak, erregistroan egongo direnak, bai eta datu horien kodetze-sistemak, formatuak, euskarriak, maiztasuna eta transmisio-tresnak ere.»

Azkenik, 5.1 artikulua honako hau xedatzen 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, dekretu hau garatzeko ematen diren arauetan ezartzen den moldea erabiliz.

Dokumentazio klinikoko zerbitzuek eta unitateek lagundu egingo dute erregistroak eskatzen dizkien datuak baiesten edo balioztatzen.»

Hortaz, Gaixotasun Arraroen Erregistroaren sortzeari eta funtzionamenduari buruzko abenduaren 30eko 473/2013 Dekretuan xedatutako aplikatu eta garatzeko seinalatutako definizioak –arau honen bidez– erregulatzea behar-beharrezkoa da.

Horregatik, honakoa

XEDATZEN DUT:

1. artikulua.– Xedea.

Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroan jasoko diren datuei dagokienez, erregistra daitekeen kasua eta aldagaiak definitzeko irizpideak ezartzea da agindu honen helburua, eta, halaber, haien definizioak, kodetze-sistemak, formatuak, euskarriak, maitasuna eta transmisio-sistemak. Guzti ere, Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroaren sortzeari eta funtzionamenduari buruzko abenduaren 30eko 473/2013 Dekretuko 4.2 eta 5. artikuluetan xedatutakoa garatzearen.

2. artikulua.– Erregistra daitekeen kasua.

1.– Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroan sartzearen ondorioei dagokienez, kasu hauek erregistra daitezke: Europar Batasunaren eremuan, 10.000 biztanletik gutxienez 5i eragiten dien gaixotasuna, betiere bat etorriaz Orphanet-ek edo, horrek ez bada, beste informazio-iturri fidagarri batek aldi berean behin prestatutako txostenekin.

2.– Tumore gaiztoei dagokienez, honako hauek erregistra daitezke: Europar Batasunaren eremuan, 100.000 biztanletatik 6ri baino gutxiago eragiten dietenak.

3.– Tratamendu konbentzionalarekin pronostiko larria ez duten gaixotasun arraroak ez dira erregistratuko, eta, halaber, Euskal Autonomia Erkidegoko zaintza epidemiologikoko sisteman sartutako gaixotasun kutsakorrak.

3. artikulua.– Aldagaiak.

1.– Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroan jasoko diren datuen parte izango diren aldagaiak honako hauek izango dira:

- 1) Osasun-zentroaren kodea
- 2) Historia klinikoaren zenbakia
- 3) IKK
- 4) OTI
- 5) NAN
- 6) Izena
- 7) Lehenengo abizena

- 8) Bigarren abizena
- 9) Heriotzaren data
- 10) Sexua
- 11) Bizilekua zein probintzian
- 12) Bizilekua zein udalerritan
- 13) Helbidea
- 14) Atariaren kodea
- 15) Posta-kodea
- 16) Jaiotze-data
- 17) Gaixotasun arraroaren izena
- 18) Kode egokia
- 19) Diagnostiko mota.
- 20) Kasu mota.
- 21) Diagnostikoaren data
- 22) Sintomen hasiera data
- 23) Diagnostiko-oinarri espezifikoagoa
- 24) Gaixotan arraro bera duten familiakoak, aurrekariak.
- 25) Tratamendu espezifikoagoa edo garrantzitsuagoa
- 26) Oharrak
- 27) Zerbitzua
- 28) Mediku arduradunaren kodea
- 29) Noiz detektatu zen, data
- 30) Informazio-iturria.
- 31) Egoera bitala
- 32) Heriotzaren data

2.– Aldagai horiek exijitu ahal izatea honako hauei egokitu zaie: informazio-iturri ezberdinetatik jaso ahal izatea eta eskuragarri izatea.

3. artikulua.– Prozeduren eskuliburua.

1.– Prozeduren Eskuliburuan honako hauek jasoko dira: aipatu aldagaiei doazkien definizioak, sailkapenak eta kodetze-sistemak, datuen euskarria eta formatua zehaztea, erregistroari transmititzeko datuen era eta maiztasuna, eta datuak ondo jaso eta transmititzeko behar den beste edozein alderdi tekniko. Euskaraz eta gaztelaniaz idatziko da eskuliburu hori, eta Plangintza, Antolamendu eta Ebaluazio Sanitarioko Zuzendaritzak prestatu eta zabalduko du.

2.– Informazio-iturrien zirkunstantziei eta beharrei egokitzeko, aipatu eskuliburua eguneratu egingo da, eta bertan honako hauek ere jaso ahal izango dira: informazio-iturri bati baino gehiagoko aldagai eragileak.

XEDAPEN GEHIGARRIA

Euskal Autonomia Erkidegoko Gaixotasun Arraroen Erregistroaren sortzeari eta funtzionamenduari buruzko abenduaren 30eko 473/2013 Dekretuko xedapen gehigarritarik lehenengoan zehazten denez, 2015eko abenduaren 31 baino lehen eroldarik osatu eta fidagarriena lortzearen, eta Gaixotasun Arraroen Erregistroari doazkion datu pertsonalen fitxategia sortzeko agindua argitaratutakoan, Osasun Sailak honako informazioa eskatu ahal izango du: Osasun Sailaren eta Osakidetzaren informazio-sistemetan, gaixotasun arraroen kasuei buruz eskuragarri dagoena.

Vitoria-Gasteizen, 2014ko ekainaren 23a.

Osasun sailburua,
JON DARPÓN SIERRA.