

Nafarroako Parlamentuko Mahaiak, 2021eko otsailaren 22an egindako bilkuran, erabaki hau hartu zuen, besteak beste:

Nafarroako Foru Eraentza Berrezarri eta Hobetzeari buruzko Lege Organikoaren 19.1.b) artikulua aitortzen dien legegintza-ekimena erabiliz, Navarra Suma talde parlamentarioak foru lege proposamen bat aurkeztu du, zeinaren bidez Nafarroarako arautzen baita jaioberrien baheketa areagoturako eskubidea (10-21/PRO-00003).

Hori horrela, Legebiltzarreko Erregelamenduko 148. artikuluan ezarritakoarekin bat, Eledunen Batzarrari entzun ondoren, hona

ERABAKIA:

1. Agintzea Nafarroako Parlamentuko Aldizkari Ofizialean argitara dadin Foru Lege proposamena, zeinaren bidez Nafarroarako arautzen baita jaioberrien baheketa areagoturako eskubidea.

2. Foru lege proposamen hori Nafarroako Gobernuari igortzea, Erregelamenduko 148. artikuluan ezarritako ondorioetarako.

Iruñean, 2021eko otsailaren 22an

Lehendakaria: Unai Hualde Iglesias

## **Foru lege proposamena, zeinaren bidez Nafarroarako arautzen baita jaioberrien baheketa areagoturako eskubidea**

### HITZAURREA

Jaioberrien baheketerako programek modua ematen dute hemopatiak, immunoeskasiak eta gaixotasun endokrino-metabolikoen diagnostiko goiztiarra egin eta ukituriko pertsonengan tratamendu goiztiarra ezartzeko, halatan modua emanik haurren bizi-kalitatea nabarmen hobetzeko. Kasu askotan, programa horiei esker haur horiek normaltasun osoa lortzen dute. Horrenbestez, programa horien ezarpena neurri eraginkorra da haur-populazioan desgaitasun fisikoaren eta psikikoaren intzidentzia eta hilkortasun saihegarria murrizteko, hainbat gaixotasun arraroren bilakaera aldatzea lortzen denez gero. Hori dela-eta, mundu osoko herrialde eta erregio askok jaioberrien baheketerako populazio-programak ezarri dituzte, gero eta patologia gehiagoren detekzioa biltzen dutenak.

Proba egiteko, jaioberriaren orpotik odol-tanta bat hartzen da jaio ondotik 48 ordu igaro direnean; horregatik, "orpoko proba" gisa ezagutua da.

Gure herrialdean, Lurraldearteko Kontseiluaren osoko bilkurak 2013an onetsi zuen Osasun Sistema Nazionaleko laguntza-zerbitzuen oinarritzko zorro komunean sartzeari jaioberrien baheketerako programa, zazpi patologiaren detekzioa biltzen duena, gehitu egin baitzitzaizkion fibrosi kistikoaren detekzioa, kate ertaineko azil-CoA deshidrogenasaren eskasiarena, kate luzeko 3- hidroxiazil-CoA deshidrogenasaren eskasiarena, I. motako azidemia glutarikoarena eta zelula faltziformeen anemiarena duela 40 urte baino gehiago ezarritako baheketa-programari, zeinak xede baitzuen sortzetiko hipotiroidismoaren eta fenilzetonuriaren detekzio goiztiarra.

Erabaki hori gauzatu zen urriaren 31ko SSI/2065/2014 Aginduan, zeinak aldatu egin baitzituen Osasun Sistema Nazionaleko zerbitzu komuneko zorroa eta hura eguneratzeko prozedura ezartzen dituen irailaren 15eko 1030/2006 Errege Dekretuaren I, II eta III. eranskinak. Aginduak Osasun Sistema Nazionaleko laguntza-zerbitzuen oinarritzko zorro komuna zehazten eta eguneratzen du; besteak beste, gaixotasun horien baheketa dagokionez, eta ezartzen ditu Osasun Sistema Nazionaleko laguntza-zerbitzuen oinarritzko zorro komuneko den jaioberrien gaixotasun endokrino-metabolikoen baheketa-programan sarturik egon behar duten gutxieneko zazpi gaixotasunak. Programa horrek 2015eko azaroaren 1etik aurrera behar zuen ezarrita egon nazio-lurralde osoan.

Tandemeko masa-espektrometria oinarrituriko analisi-teknikak baheketa-laborategietan erabiltzeak, duela hogeita hamar urtetik, aldaketa nabarmenak ekarri ditu pixkanaka, odol-tanta baten analisiaren bitartez posible egiten baitu berrogei eritasun baino gehiago aldi berean bahetzea. "Baheketa areagotua" deritzona da.

RUSP (Recommended Uniform Screening Panel) of Secretary of the Department of Health and Human Services (HHS) delakoak gomendioak egin ditu ebidentzia zientifikoaren mailan oinarriturik jaso daitezkeen patologiak jaioberrien baheketa, gomendio horietan sarturik oinarritzko 35 eritasunen eta bigarren mailako 26ren baheketa.

Baheketa areagotuaren alde metatu den ebidentziak eragin du Mendebaldeko Europako herrialde ia guztietan eritasun-kopuru handi bat jaso izana nork bere jaioberrien baheketarako programan. Bereziki nabarmentzen dira Herbehereak eta eskandinaviar herrialdeak.

Beste urrats bat Italiak egin zuen 2016an, legez onetsirik jaioberrien baheketa programa homogeneousatu eta berrogei eritasunetaraino areagotu baitzuen, herrialdean jaiotako haur guztien eskubide gisa arauturik.

Espanian, nahiz eta gutxieneko zorroak zazpi eritasunetarako baheketa baizik ezartzen ez duen, jaioberrien baheketarako programek aldakortasun handia erakusten dute autonomia erkidegotik autonomia erkidegora.

Autonomia erkidego guztiek jasotzen dute beren zorro osagarrian, zorro amankomunaz harago, hiperfenilalaninemiaren baheketa, nahiz eta ez den berariaz ebaluatua izan osasun-teknologiaren ebaluaziorako txostenetan edo kostu-eraginkortasun txostenetan. Izan ere, aurkikuntza akzidental gisa detekta daiteke fenilzetoniaren baheketa egiten denean, zeina jasota baitago Osasun Sistema Nazionalako jaioberrien baheketarako zorro komunean.

Asturias, Kanariak, Kantabria, Valentziako Erkidegoa eta Balear Uharteak zortzi eritasun bakarrik ari dira bahetzen. Herrialdeko atzeratuena dira, Gaztela eta Leon eta Nafarroarekin batera, zeinak bederatzi patologia ari baitira bahetzen, nahiz eta 2021eko otsailaren 15ean Nafarroak bi patologia gehitu dituen: astigar-jarabearen usaineko gertuaren gaixotasuna eta homozistinuria.

Gainerako autonomia erkidegoak patologia gehiago jasotzen joan dira beren zorroetan, jaioberrien baheketarako zerbitzu-ematean. Erreferente gisa nabarmentzen dira Murtzia, Galizia, Andaluzia eta Aragoiko autonomia erkidegoak eta Ceuta eta Melillako hiri autonomoak, hogeita hamar patologia baino gehiago jasotzen baitituzte detekzio goiztiarreko programan.

Presakoa da, horrenbestez, konponbidea ematea egoera honi, Nafarroako haurrak desparekotasun-egoera argi batean baitaude Espainiako beste eskualde batzuetan jaiotakoan aldean. Jaioberrien bahetze areagotua ezartzeak ekarriko luke, kalkuluen arabera, urtero hamabi jaioberri ingururi bestelakoan oharkabean pasako liratekeen patologiak detektatzea.

Halaber, arauak balio izan behar du Nafarroa etorkizunean autonomia erkidegoen aitzindarietan jartzeko, hemopatia, immunoeskasia eta eritasun endokrino-metaboliko desberdinen detekzio goiztiarri dagokionez, halatan haurren beste desgaitasun- eta morbiditate-egoera saihegarriak prebenitu ahal izateko, betiere ebidentzia zientifikoa oinarri hartuta, baina ebidentzia hori eguneratzeko sistema azkar baten laguntzaz, eta emaitzen ebaluazioa bizitza errealeko datuekin eta sareko lanaren bidez eginik, ebidentzia berria sortzen laguntzeko, eta, halaber gaixoen ikuspegia kontuan harturik prestazioen definizioan, haien gauzatzean eta emaitzen ebaluazioan, arazoarekin ukiturik dauden Nafarroako familien elkarteetan bitartez.

Nafarroako Foru Eraentza Berrezarri eta Hobetzeko 13/1982 Lege Organikoko 53. artikuluan xedatuari jarraikiz, eta Osasunari buruzko apirilaren 25eko 14/1986 Lege Orokorrean ezarritakoari heldurik, zeina nafar herritarrek osasun-zerbitzuetarako duten eskubideei dagokienez aldatua eta osatua izan baitzen Nafarroako Foru Komunitatean osasunaren alorrean pertsonen dituzten eskubideei eta betebeharrei buruzko azaroaren 8ko 17/2010 Foru Legearen bidez, Nafarroak eskumena du Osasun Sistema Nazionalako Zerbitzu Komunetan Zorroan jasorik dagoen osasun-laguntza areagotzeko.

#### **1. artikulua.** Xedea.

Foru lege honen xedea da haurren desgaitasun eta morbiditate saihegarrien prebentzioa bermatzea, modu goiztiarrean detektatuz eta tratatuz eritasun metabolikoak, endokrinoak, hemopatiak eta immunoeskasia hereditarioak, jaioberrien bahetze areagotuko populazio-programa baten bitartez.

**2. artikulua.** Jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programan jasotako patologia.

1. Jaioberrien baheketa probak eginen dira halako patologia detektatzeko non, beren tratamendu farmakologiko edo dietetiko dela-eta, ebidentzia zientifikoa baitago jaioberritako epeko diagnostiko goiztiarrak abantailak izateari buruz terapia eraginkorrak lortzeari edo aholku genetikoaren bitartezko onurari dagokienez.

2. Foru lege honen ondorioetarako, joko da ebidentzia zientifikoa dagoela eta, horrenbestez, jaioberrien bahetze areagoturako populazio-programaren parte izanen direla honako patologia hauek:

a) Tirosinemia, azidemia isobalerikoa, II. motako azidemia glutarikoa, azidemia metilmalonikoa, immunoeskasia konbinatuak, X kromosomari loturiko adrenoleukodistrofia, Pompe-ren sindromea, azidemia propionikoa eta I. motako mukopolisakaridosiak.

b) Une bakoitzean erasten direnak, Osasuneko kontseilariaren foru agindu bitartez, 5. artikuluan arauturiko Adituen Batzorde Diziplaniztunak ezarritako gomendioei jarraikiz.

**3. artikulua.** Jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programa eskuratzeko eskubidea.

Jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programa eskubide bezala bermatuko zaie Nafarroan jaiotako haur guztiei, 2. artikulua xedatzen duenaren arabera, Adituen Batzorde Diziplaniztunak bere gomendioak egin eta hurrengo aurrekontu-ekitaldian.

**4. artikulua.** Jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programaren edukia.

Jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programak barne hartuko ditu detektaturiko patologien diagnostiko-berrespena, tratamendua eta ondoko jarraipena.

**5. artikulua.** Adituen Batzorde Diziplaniztuna.

1. Adituen Batzorde Diziplaniztun bat eratuko da foru dekretu bidez. Gutxienez sei eta gehienez bederatzidizek osaturik egonen da, eta horien artean nahitaez egon beharko dira Nafarroako Osasun Publikoaren eta Lan Osasunaren Institutuaren eta Nafarroako Ospitaleguneko Pediatria eta Analisi Klinikoen zerbitzuen ordezkariak; bai eta, onartu egiten badute, ANPE-Nafarroako Pediatria Elkartearen ordezkariak eta GERNA (Nafarroako Eritasun Arraroen Taldea) eta ANAPKU (Nafarroako Fenilzetonuria eta metabolismoaren beste nahasmendu batzuen Elkartea) taldeenak ere.

2. Batzorde horrek gutxienez ere urtean bi bider, urte bakoitzeko lehen eta hirugarren hiruhilekoetan, eginen ditu bilerak eta ebidentzia zientifikoaren balorazioa, xede duela jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programan patologia sartzeko gomendioak egitea, zeinak lotesleak izanen baitira.

3. Batzordeak bere kideen gehiengoz erabakiko ditu bere gomendioak, zeinak Osasuneko kontseilariari bidaliko baitzaizkio, jasoak izan daitezen jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programa areagotzeko foru agindu batean.

Foru lege honek zehazten ez duen orotan, Adituen Batzorde Diziplaniztunaren funtzionamendua arautuko da jarraiturik martxoaren 11ko 11/2019 Foru Legeak, Nafarroako Foru Komunitateko Administrazioari eta foru-sektore publiko instituzionalari buruzkoak, kide anitzeko organoei dagokienez ezarritakoari.

**Lehen xedapen gehigarria.** Datu-informaziorako sistema.

Nafarroako Gobernuak halako datu-informaziorako sistema bat ezarriko du non horien anonimazioa ahalbidetuko duen, populazio-emaizak eta programaren eraginkortasuna Bizitza Errealeko Datu konparagarriekin ebaluatu eta ikertzeko, eta horiek beste osasun-sistema erregional eta internazional batzuekin partekatu ahal izateko.

**Bigarren xedapen gehigarria.** Jaioberrien baheketa areagoturako programaren ebaluazioa.

Nafarroako Gobernuak gutxienez ere urtean behin eginen du programaren ebaluazioa. Horren berri Nafarroako Parlamentuari emanen dio urte bakoitzeko urtarilean eginiko aurkezpen batean, eta Nafarroako Osasun Publikoaren eta Lan Osasunaren Institutuaren urteko oroitidazkian argitaratuko da, herritar guztien eskueran ipinita.

**Lehen xedapen iragankorra.** Patologia jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programan sartuak izateko epeak.

Ezertan eragotzi gabe 3. artikuluan xedatutakoa, Nafarroako jaioberrien baheketa areagoturako populazio-programan beranduenik ere 2022ko urtarilean sartuko dira 2.2. a) artikulua zehazten dituen patologia.

**Bigarren xedapen iragankorra.** Adituen Batzorde Diziplinaztuna abian jartzea.

Foru lege honek indarra hartu eta gehienez ere sei hilabeteko epean eratu da 5. artikuluan araturiko Adituen Batzorde Diziplinaztuna.

**Xedapen indargabetzaile bakarra.** Arau-indargabetzea.

Indarrik gabe gelditzen dira foru lege honetan ezarritakoari kontra egiten dioten lege- edo erregelamendu-xedapenak.

**Azken xedapenetako lehena.** Erregelamenduzko garapena.

Nafarroako Gobernuari ahalmena ematen zaio foru lege honetan xedatuaren erregelamenduzko garapena egiteko.

**Azken xedapenetako bigarrena.** Indarrean sartzea.

Foru lege honek Nafarroako Aldizkari Ofizialean argitaratu eta biharamunean hartuko du indarra.