

NAFARROAKO GOBERNUA

GARAPEN EKONOMIKOA

ESKUBIDE SOZIALAK

OGASUNA ETA FINANTZA POLITIKA

LEHENDAKARITZA, FUNTZIO  
PUBLIKOA, BARNEA ETA JUSTIZIA

HERRITARREKIKO ETA  
ERAKUNDEEKIKO HARREMANAK

HEZKUNTZA

**OSASUNA**

KULTURA, KIROLA ETA GAZTERIA

LANDA GARAPENA, INGURUMENA  
ETA TOKI ADMINISTRAZIOA

SEGURTASUNA ETA LARRIALDIAK

## Osasun Departamentuak Duchenneren sindromeari buruzko egungo entsegu klinikoetako batean sartu nahi du Izan

*Osasun Departamentuak Osasun Ministerioaren baimena jaso du haurrak Ataluren botikarekin tratatzeak duen eraginkortasunari buruzko Estatuko kasu-kontrolako lehenengo azterlan historikoa egiteko*

Asteartea, 2019.eko otsailak 19

Osasun Departamentuak berehala sartu nahi du Izan egun Espainian egiten ari diren zortzi entsegu klinikoetako batean; betiere, gaixoaren arduradun klinikoek hala erabakitzen badute eta familiak onartzen badu. Izanek Duchenneren sindromea du.

Osasuneko kontseilari Fernando Domínguezek agerraldia egin du Nafarroako Parlamentuan, berak hala eskatuta, eta, azaldu duenez, proposamen hori ere helaraziko dio familiari datozen orduetarako aurreikusita dagoen beste topaketa batean.

Agerraldian, elkertasuna adierazi die Izanen gurasoei eta senideei, eta laguntza osoa eskaini. Haren hitzetan, «ulertzen dugu haien larritasuna eta kezka, eta argi utzi nahi dut gure esku dagoen guztia egingo dugula haurrentzat egokiena den aukera terapeutikoa aurkitzeko, hori baita Osasun Departamentuaren eta kontseilari honen helburu nagusia».

Osasun Sailak ordainduko ditu sor litezkeen gastu guztiak, entsegu kliniko batean parte hartzea erabakitzen baldin bada.

Duela gutxi, Nafarroako Farmazia Batzorde Zentralak eta Osasun, Kontsumo eta Gizarte Ongizate Ministerioak berak adierazi zuten ez dagoela ebidentziarik Duchenneren muskulu-distrofiaren tratamenduan Ataluren botika eraginkorra dela esateko, eta horregatik proposatu du beste aukera hori Domínguez kontseilariak.

Halaber aurreratu du otsailaren 8an Prezioen Ministerio Arteko Batzordeak baztertu egin zuela botika hori Osasun Sistema Nazionaleko zerbitzuen oinarritzko zorroan sartzeko azken eskaera; hortaz, orain arte bezala, ez du osasun publikoak finantzatuko.

### Kasu-kontrolako lehenengo azterlan historikoa

Halaber, Osasun Departamentuko arduradunak iragarri du Osasun



Domínguez kontseilari gaur goizean Parlamentuan egin duen agerraldian

Ministerioak Osasunbideari baimena eman diola Duchenneren sindromea duten haurrak Ataluren botikarekin tratatzeko Espainian egiten ari diren entseguen buruzko kasu-kontrolako azterlan historiko bat egiteko. Azterlan horren helburua da botikaren eraginkortasunari buruzko ebidentzia zientifikoak aurkitzea.

Ezaugarri horiek dituen eta Estatuan prozesu honetarako egin den lehenengo ikerlana da, eta, aurreikuspenen arabera, haren emaitzak udan ezagutuko dira.

Kontseilariak azaldu duenez, «Ministerioak egokitzat jo eta begi onez ikusi du gure proposamena; hortaz, idatzi da ikerketa-proiektua, eta, orain, Ikerketa Klinikoko Batzorde Teknikoak onartu behar du. Azterlan honen helburua da ebidentziak aurkitzea (era honetako azterlanek dituzten mugen barruan) botikaren benetako eraginkortasunari buruz, eta, guri dagokigunez, emaitzak argitaratuko ditugula hitzematen dugu».

Atzo Osasun Sailak Ataluren ekoizten duen PTC Therapeutics enpresaren Espainiako ordezkari gorenekin egindako bilera batean, arduradunak prest agertu ziren dauzkaten datu klinikoak emateko; izan ere, horrek erraztu egingo luke datu-bilketa, eta laburtu kasu-kontrolako azterlan historikotik emaitzak lortzeko denbora.