

Gaztelania

Sólo 50 de las más de 5.000 enfermedades raras tienen tratamiento

La falta de rentabilidad de los ensayos desanima a los investigadores

Las personas afectadas por una enfermedad rara (que, en verdad en castellano habría que llamar infrecuentes) tienen una dura lucha para que alguien se ocupe de ellos. Como tienen, tomada una a una, muy baja incidencia (las padecen menos de 5 de cada 10.000 personas), las posibles ventas de un remedio serían muy bajas, mientras que el esfuerzo investigador para conseguirlo es el mismo (o superior) que el de medicamentos con mucha más salida comercial. El resultado, según ha expuesto Ana Villegas, del Hospital Clínico San Carlos (Madrid), es que de las más de 5.000 patologías catalogadas como raras, sólo 50 tienen tratamiento. "Las enfermedades raras suponen un reto y son de una gran complejidad clínica a la hora de su diagnóstico", ha afirmado Villegas en una conferencia con motivo del día mundial para recordar estas enfermedades, que fue el domingo. "Muchos de estos pacientes tienen una gran sensación de orfandad y abandono, puesto que su enfermedad tiene una baja prevalencia social", añadió durante la jornada organizada por Alexión Pharma, un laboratorio que en 2007 sacó el único tratamiento que existe para la hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN), una dolencia que se debe a que los glóbulos rojos se rompen, lo que provoca anemia y debilidad.

Si tomadas una a una las enfermedades raras son muy infrecuentes, en su conjunto son muy relevantes. Se calcula que sólo en España hay más de tres millones de personas afectadas por una de ellas (una cifra que los expertos elevan a cinco millones si se tiene en cuenta que hay muchos pacientes leves sin diagnosticar).

Dado el desinterés de la mayoría de los laboratorios -hay excepciones- por ellos, hace tiempo que los gobiernos y la sanidad pública han decidido asumir su tutela. Para ello se han desarrollado los programas de medicamentos huérfanos, que reciben subvenciones y tienen rebajas en las tasas de aprobación para ponerlos en el mercado. En España también existe desde 2007 el Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Raras (Ciberer), englobado dentro del Instituto de Salud Carlos III y que agrupa a 61 grupos de investigación.

(El País, 1 de marzo de 2010)

1. Laburtu ezazu testua (4-6 lerro).

(4 puntu)

2. Azal ezazu ahal duzun zehaztasun handienarekin zein ideia transmititu nahi duen ondoko esaldiak: «el esfuerzo investigador para conseguirlo es el mismo (o superior) que el de medicamentos con mucha más salida comercial».

(2 puntu)

3. Aldatu itzazu azpimarratutako terminoak esaldiaren esanahia aldatzen ez duten beste termino batzuekin:

(3 puntu)

«*dado el desinterés de la mayoría de los laboratorios*»

«*las enfermedades raras son muy infrecuentes*»

«*muchos de estos pacientes tienen una sensación de abandono*»

4. Azaldu ezazu ondoko hitzen esanahia:

(2 puntu)

orfandad

patologías

anemia

diagnosticar

5. Testua gai zientifiko bati buruzkoa da, eta horretarako *hitz tekniko* zenbait erabiltzen ditu. Idatz itzazu ezagutzen dituzun medikuntzaren gaineko bost hitz tekniko, testu honetan azaltzen ez direnak, eta adierazi zer esan nahi duten.

(2 puntu)

6. Aztertu itzazu gramatikalki ondoko esaldiaren elementuak: «*Se han desarrollado los programas de medicamentos huérfanos*» **(2 puntu)**

7. Egizu idazki pertsonal bat eta bertan adierazi modu arrazoituan eta zure ikuspuntutik ondoko gaia: «Aurrerabideak ikerkuntza medikoan» (15-20 lerro) **(5 puntu)**

PUNTUAZIOA, GUZTIRA: 20 puntu

Euskara

Leire Otxandorena Azkarate

Kale Nagusia, 5a 31796 Aniz.- Nafarroa

Auzolandegietan parte hartzeko informazioa

Adiskide hori:

*Gazteriaren eta Gizarte Ekintzarako zuzendaritza honetan atseginez jaso dugu **auzolandegietan parte hartzeko** egin zenuen **eskabidea**. Hori dela eta, dagokizun auzolandegiari buruzko **informazioa bidaltzen dizugu**, lehenbailehen haren berria izan dezazun eta tokia aldeztatik ezagut dezazun.*

*Hemendik gutxira, auzolandegia dagoen udaletik bertatik **informazio zabalago eta zehatzago bidaliko dizute** eta jarduera-arduradunak ere **bidaliko dizkizu argibideak**. Informazio horretan, **honako hauexek zehaztuko dira, besteak beste**: zein eratako lana burutuko den eta animaziorako zein egitarau dagoen antolatuta.*

*Informazio faltagatik nahasterik eta gaizki ulerturik egon ez dadin, auzolandegia antolatzerakoan **gure helburu nagusia zein den** jakinarazi nahi dizut. **Gure asmoa hau da**: alde batetik, leku ezberdinetatik etorritako gazteak denbora-tarte batez elkarrekin egotea eta, bestetik, auzolandegiaren ingurua hurbiletik ezagutzea.*

Helburu horiek lortzeko, auzolandegiaren zuzendaritzaz eta animazioaz arduratzen den taldea ekintza eta jarduera asko ari da prestatzen baina, hala ere, nahi duzunean eman dezakezu zure uste, iritzia eta iradokizunen berri.

*Seguraski, auzolandegietara joateko eskabidea egiterakoan dagokizun autonomia erkidegoko Gazteria Zerbitzukoek emango zizuten auzolandegiei buruzko **araudia** baina, hala ere, hemen duzu badaezpada, beste ale bat.*

*Auzolandegira **honako agiri hauek** eraman behar dituzu:*

- Eskabide-orria.*
- Ordainagiria.*
- Gizarte Segurantza kartilaren fotokopia.*
- Gurasoen baimena, adinez txikia izanez gero.*

***Nire eginbeharra** auzolandegietara joan aurretik jendeari **informazioa ematea izanik**, hemen adierazi eta eskatutako guztia ontzat eta egokitzat hartuko duzulakoan, ongi izan.*

Iruñea, 2008ko irailaren 10a

Elena Elorriaga García

Gazteriaren eta Gizarte Ekintzarako zuzendaria

1. Zer da gutunarekin batera, gehigarri gisa, Gazteriaren eta Gizarte Ekintzarako zuzendariak bidalitakoa? **(puntu 1)**

- a) Auzolandegiko animazio ekintzen egitaraua.
- b) Auzolandegiko animazio ekintzen egitaraua.
- c) Antolatzaileen helburuak.
- d) Auzolandegiei buruzko araudia.

2. Zehaztu testu honen helburu komunikatiboa. **(2 puntu)**

- a) Auzolandegietako ekintzen eta jardueren berri ematea.
- b) Auzolandegirako zein agiri behar diren zehaztea.
- c) Hartzailearen eskaera onartu dela adieraztea.
- d) Hartzaileari auzolandegiei buruzko informazio orokorra ematea.
- e) Auzolandegiko ekintza eta jardueri buruz hartzailearen iradokizunak jasotzea.

3. Testuan ageri diren igorlea eta hartzailea zehaztu eta bakoitzak, jada, igorri duen edota gerora igorri behar duenaren berri eman. **(2 puntu)**

4. Hasierako agurraren ondoren esaldia hauek argertuko balira, zuzenak izango lirateke? Zergatik? **(2 puntu)**

- a) Aupa zu!
- b) Leire Otxandorena Azkarate andrea:

c) Leire Otxandorena Azkarate andere txit agurgarria:

d) Leire Otxandorena Azkarate adiskide hori:

5. Zergatik agertzen dira sinaduraren azpian igorlearen izen-abizenak eta kargua?

(puntu 1)

6. Zure adineko neska edo mutil batentzat zer onura ekarri dezake holako batean parte hartzea?

(2 puntu)

7. Beharrezkoa al da gurasoen baimena auzolandegira joateko?

(puntu 1)

8. Adierazi hitz hauen esanahia

(2 puntu)

➤ Eskabidea:

➤ Auzolandegia:

➤ Egitaraua:

➤ Iradokizuna:

➤ Ordainagiria:

9. Testu tipologiaren artean (azalpena, narrazioa, argudioa, deskribapena) non kokatuko zenuke hau? Zergatia arrazoitu **(2 puntu)**

10. IDAZMENA

(5 puntu)

Iritzi-testua idatziko duzu, ondoko gai honetaz

NOLA ERABILI BEHAR DUTE GAZTEEK AISIALDIA?

Garbi idatzi eta saiatu letra argia egiten.

Gutxienez, 200 hitz idatzi behar duzu.

Idazlana zuzentzean kontuan hartuko dira gaiaren garapena eta erabili duzun hizkuntzaren aberastasuna eta zuzentasuna

OSOTARA: 20 puntu

Ingelesa

INGELESAREN ERABILERA

(20 puntu)

Galderei erantzun esaldi osoekin. Erantzunak ez dira nahitaez egiazkoak izan behar.

- 1.- What did you do yesterday?
- 2.- What did you watch on TV?
- 3.- What did you drink?
- 4.- Can you play the piano?
- 5.- How often do you go to the cinema?
- 6.- How many people are there in this room?
- 7.- What time is it now?
- 8.- What did you do last holidays?
- 9.- What can you do if you have a lot of money?
- 10.- How much have you studied for the exam?

Erantzun ondoko galderai:

- 1.- Where have you studied for this exam?
- 2.- How long have you studied English?
- 3.- How often do you go to the cinema?
- 4.- Where were you born?
- 5.- What job do you do?
- 6.- Where do you work or study?
- 7.- How have you arrived here?
- 8.- How many brothers and sisters have you got?
- 9.- Why do you want to pass this exam?
- 10.- What will you do if you get the diploma of ESO?

READING COMPREHENSION

(15 puntu)

Irakurri testua arretaz eta erantzun ondoko galderai:

VENTURE HOLIDAYS A MAYAN EXPERIENCE

- 1 *An amazingly varied tour of Mexico's highlights with so many things to see and do that you will want to stay longer. There will be some time to relax at the end of the trip.*
- 2 *Visit incredible sights such as the Mayan ruins, go sightseeing in Merida, a colonial town with beautiful architecture, take a walk in the rainforest and admire the canyons and waterfalls. Finally, enjoy the white, sandy beaches and warm Caribbean waters.*
- 3 *4-star hotel while en route and a splendid 5-star hotel on the Caribbean beaches.*
- 4 *Open to children from the age of five, accompanied by an adult. Maximum number of people: 18.*
- 5 *Air-conditioned bus, speedboat and horseback.*
- 6 *1065 Euros adults; first child free, sharing room with two adults.*

- a) Who can go on this trip and how many people are in each group?

- b) How are we going to travel to and around Yucatan?

- c) Are the hotels good enough for you?

- d) What are we going to do there?

- e) How much does it cost?

- f) Where are we going to stay?

g) Do the children sleep alone?

IDAZLANA

(15 puntu)

Idatz ezazu, 75en bat hitz erabiliz, ondoko gai hauetako BATEN inguruan:

- 1- Would you like to go to a holiday like a Mayan Experience?
Write about your LAST HOLIDAYS.
- 2- Write about your plans for this year, (job, studies, house, family etc).

PUNTUAZIOA, GUZTIRA: 50 puntu

Frantsesa

FITXA ZIBILA

(6 puntu)

1.- Bete ezazu zure fitxa zibila:

Nom:

Prénom:

Âge:

Lieu de naissance:

Nationalité:

Profession:

Adresse:

2.- Erabil itzazu aurreko datuak zure burua aurkezteko, idatziz (..... deitzen naiz, urte ditut, etab.).

3.- Aurkeztu ezazu, idatziz, zure gelako ikaskide bat (..... deitzen da, urte ditu, etab.):

HIZTEGIA**(4 puntu)**

Esaldi hauetako bakoitzean hitz desegoki bat dago. Azpimarra ezazu:

- 1.-Pour faire une omelette il faut des oeufs, des oranges, du sel et du poivre.
- 2.-Dans une boulangerie on vend du pain, des criossants, des livres et des biscottes.
- 3.- Pour peindre une porte, il faut de la peinture, un pinceau et une brosse à dents.
- 4.- Dans un bureau de tabac, je peux acheter des cigarettes, des timbres, des legumes et des cartes postales.

IRAKURKETA**(5 puntu)**

Irakur ezazu testua eta erantzun ondoko galderei:

Enfants exploités: l'Europe aussi

“Je ne joue (1) pas; je travaille..” Qui dit cela? Un gamin (2) du tiers-monde, d'Asie, d'Afrique ou d'Amérique du Sud? Non. Cette fois, il s'agit (3) d'un enfant britannique, portugais ou italien. Nous sommes en Europe, aujourd'hui.

Une enquête récente Eurostat montre qu'il y a près (4) de 2 millions de jeunes de moins de 15 ans qui travaillent

...Quand vous entrez dans un magasin chic de Paris, de Rome ou de Berlin pour choisir (5) un joli tissu, un sac ou une paire de chaussures de luxe, sachez que, derrière le label “cousu main” (6), il y a peut-être une journée de travail d'un enfant d'une dizaine d'années.

Nouvel Observateur N° 1618

(1) jouer = jolastu. (2) mutil. (3) s'agir = da. (4) hurbil. (5) aukeratzeko. (6) “eskuz josia” etiketa.

- a) Cet enfant, il joue ou il travaille?
- b) C'est un enfant du tiers monde?
- c) Combien de jeunes mineurs travaillent en Europe?

d) Où pouvez vous acheter des articles de luxe?

e) Quel est l'âge de ces enfants?

GRAMATIKA

(4 puntu)

Jar ezazu pluralean ondoko esaldia: "*Je ne joue pas; je travaille*":

Aldatu ondoko esaldia aurretik "avant" jarritz (aurretik):

"avant, je ne..

IDAZLANA

(6 puntu)

Idatz itzazu esaldi batzuk frantsesez testuaren edukiaren gaineko zure iritzia emanaz. Testuko hitz batzuk erabiltzen ahal dituzu.

PUNTUAZIOA, GUZTIRA – 25 puntu

KOMUNIKAZIOAREN ESPARRUKO KALIFIKAZIOA, GUZTIRA:

Gaztelaniako eta euskarako nota: % 80
--

Atzerriko hizkuntzako nota: % 20
