Nafarroako Parlamentuko Eledunen Batzarrak, 2020ko otsailaren 24an egindako bilkuran, ondoko adierazpena onetsi zuen:

“1. Nafarroako Parlamentuak bat egiten du Gaixotasun Arraroen Mundu Egunaren ospakizunarekin, eta horretarako egoitzako fatxada arrosaz argiztatuko du 2019ko otsailaren 29an.

2. Nafarroako Parlamentuak beharrezkotzat jotzen du Nafarroan Gaixotasun Arraroek ukitutako Pertsonentzako Arreta Plana garatu eta ezartzea. Plana 2017an egin zen.

3. Nafarroako Parlamentuak beharrezkotzat jotzen du Nafarroako Gaixotasun Arraroen Erregistroaren jarraipena eta etengabeko eguneratzea bermatzea, horretarako behar adina baliabide emanez, bai Estatuko erregistroarekiko lankidetza eta koordinazioa ere.

4. Nafarroako Parlamentuak beharrezkotzat jotzen du gaixotasun arraroen ikerketa, diagnostikoa eta aholku genetikoa, medikuntza genomikoa eta doitasunezko medikuntza bultzatzea eta lehenestea, gaixoaren ikuspegia txertatuz.

5. Nafarroako Parlamentuaren ustez, beharrezkoa da gaixotasun arraroen diagnostiko goiztiarra hobetzeko neurriak ezartzea eta arretarako eredu integratu, integral eta sozio-sanitario bat bermatzea, gaixotasun arraroak dituzten pertsonengan eta haien familietan zentratua, ahal den neurrian, desgaitasunari aurrea hartuz eta autonomia sustatuz.

6. Nafarroako Parlamentuak beharrezkotzat jotzen du koordinazioa eta sarean lan egitea, bai gaixotasun arraroen arretan, bai ikerketan, eta emaitzak gaixotasun arraroen arloan lan egiten duten beste erakunde eta ikerketa zentro batzuekin partekatzea.

7. Nafarroako Parlamentuak beharrezkotzat jotzen du beharrezko neurriak ezartzea diagnostiko goiztiarra bermatzeko, arretarako erreferentziazko zentro eta unitateetarako sarbidea bermatzeko eta ebidentzia zientifikoan oinarrituta egon eta gaixotasun arraroak dituzten pazienteei osasunean balioa emango dien berrikuntza diagnostiko eta terapeutikorako sarbidea bermatzeko.

8. Nafarroako Parlamentuak beharrezkotzat jotzen du hezkuntza, gizarte eta osasun arloko baliabideak behar adina hornitzea, hezkuntza erabat inklusiboa bermatzeko eta gaixotasun arraroak dituzten pertsonei beharrezko prestazioak eskuratzeko aukera bermatzeko.

9. Nafarroako Parlamentuak beharrezkotzat jotzen du elkarteen mugimenduari laguntza ematea eta desgaitasunari laguntzeko zentro eta zerbitzuetarako behar diren baliabideak bermatzea, Nafarroako Gaixotasun Arraroen Taldearekin (GERNA) eta gaixotasun arraroak dituzten pertsonei laguntzen dieten beste elkarte batzuekin lankidetzan.

10. Nafarroako Parlamentuaren ustez, beharrezkoa da gaixotasun arraroak dituzten pertsonek eta haien familiek bizi duten egoeraren inguruko gizarte sentsibilizazioa bultzatzea, baita osasun arloko profesionalei gaixotasun arraroetan prestakuntza ematea ere” (10-20/DEC-00016).

Iruñean, 2020ko otsailaren 24an

Lehendakaria: Unai Hualde Iglesias