



**GILTZURRUNEKO  
GAIKOTASUNA  
DUTEN  
PERTSONEN  
ADIERAZPENA**

# AURKIBIDEA

1	Euren borondatea eta aukera askatasuna errespetatzea
2	Euren gaixotasunari buruzko informazio eta heziketa egokia jasotzea
3	Nefrologo bat izendatuta izatea
4	Tratamenduak jasotzeko aukera berdintasuna
5	GGK duten pertsonen segurtasuna
6	Mugikortasun geografikoa eta lekualdatzeak
7	GGK duen pertsonaren eta haren autonomia pertsonalaren gizarte babesa
8	Aisiaz eta astialdiaz gozatzea
9	Pribatutasuna, isilpekotasuna eta eskuragarritasuna
10	Tratu duin eta ez-diskriminatzailea
11	Euren eskubideen defentsa

# SARRERA

Giltzurruneko Gaixotasun Kronikoa (GGK) osasun publikoaren egiazko arazoa da; izan ere, oso zabaldua dago herritar guztien artean, bereziki, adinekoengan edo/eta eritasun honi lotutako bestelako gaixotasun kroniko batzuk (esaterako, diabetesa edo gaixotasun hardiobaskularrak) dituzten pertsonengan. Aurreikuspenen arabera, Espainiako herritarren % 9,16k dute GGK, gaixotasunaren hainbat fasetan. 65 urtetik gorakoen artean, berriz, ehunekoa % 23,67ra igotzen da.

GGK-k, gainera, ondorio emozional handiak izaten ditu, bai eta gizarte kostu handia ere, ez soilik gaixo dagoen pertsonarentzat, baizik eta baita haren familia osoarentzat ere. GGK-k oztopoak jartzen ditu, eta horren ondorioz, gaixo dauden pertsonak ezin dute gainerako herritarren baldintza berberetan gozatu euren eskubideez.

**Jahin badakigu**, datu horiek izanagatik, GGKren inguruko ezagutza gabezia eta diagnostiko gutxiegitasuna dagoela, eta horrek izugarri zailtzen duela gaixotasuna kontrolatzea. Horren ondorioz, pixkanaka okerrera egiten dute osasun fisiko zein psikologikoak eta harreman sozioafektiboak, eta litekeena da konplikazioak agertzea eta ordezko tratamendua izateko beharra handitzea. Ezaugarri horiek direla tarteko, ugaltu egiten da heriotza izateko arriskua, eta tratamenduaren kostu ekonomiko zein sozialak nabarmen egiten du gora.

Egoera hori saihesteko, GGKri heltzeko estrategiak ezartzeko aukera aurreikusi behar da. Estrategia horiek harremana izango dute gaixotasunaren prebentzioarekin, diagnostiko goiztiarrekin eta adarkadura goiztiarrekin, bai eta organoak emateari eta transplanteak egiteari buruzko sentsibilizazioarekin ere.

**Kezkatuta gaude**; izan ere, gaur egungo krisaldi ekonomikoaren eraginez osasun arloko gastua atxikitzeak eta autonomia erdidegoetan murrizketak aplikatzeak ekarri du diagnostiko prozesuez eta bakoitzaren egoeraren arabera tratamendu edo kirurgia lan egokienez eta onenez gozatzeko garaian berdintasunik ez egotea.

Era berean, badakigu GGK-k gaixotasuna duen pertsonaren eguneroko jardueretan, lan eta hezkuntza jardueretan, eta jarduera sozioafektiboetan eragindako ondorio negatiboak kalte nabarmenak eragiten dituela haren bizi-kalitatean zein ingurukoenean.

Horregatik, uste dugu ezinbestekoa dugula profesionalen laguntza, arreta sozio-sanitarioa eskain dezaten, bizi-proiektu autonomo normalizatu bat sortzeko eta horri eusteko neurri orekatzaileak sustatzeko, GGK duten pertsonen elkarteen zerbitzuekin koordinazioan jardunda eta erreferentziazko nefrologo baten laguntzarekin, GGK duen pertsonaren zaintza integralaz arduratuko diren osasun arloko profesionalen diziplina anitzeko taldea koordina dezan eta gaixotasunak eragindako ibilbide osoan (diagnostikoa, terapia...) gaixoaren alboan egon dadin.

**Uste dugu** administrazio publikoek giltzurruneko gaixotasun genetiko edo ondoretasunezkoen orain artean tratamendurik edo sendabiderik ez dutenak ikerketa bultzatu eta sustatu behar dutela.

Ziur gaude tresna bateratu bat (esate baterako, adierazpen hau) edukitzea oso lagungarria izan daitekeela GGK duten pertsonen eskubide zein premia aitortzeko, gizartearen kontzientziazioa sustatzeko eta osasun zein gizarte arloko legegile eta profesionalen kontzientziazioa bultzatzeko.

Aurkeztera gatozen ADIERAZPEN honen helburua da, hain zuzen, Estatuko Osasun Sistemari garatutako eta gure kolektiboari eragiten dioten politikari buruz Giltzurruneko Gaixotasuna duten pertsonen iritzia eta lanbidetzarako duten borondatea osasun administrazioen eskura jartzea. Eta hori guztia osasunaren autoritateak bultzatzeko; betiere, gaixoak eta horien autonomia zein eskubideak izanik ardatz nagusi. Gaixoak baitira osasun eta gizarte arloko profesionalen esku-hartzearen zentro neuralgikoa tratamendua bezainbeste edo gehiago.

Adierazpen honetan egiten ditugun proposamenak, hain zuzen, Osasunaren Mundu Erakundeak (OME), Europako Kontseiluak, Europar Batasunak, Estatuko Osasun Sistemako erabiltzaile eta gaixoen eskubideei buruz Espainiako legeak, eta Osasun, Gizarte Zerbitzu eta Berdintasun Ministerioak emandako ebazpenetan oinarritutakoak dira.

## GGK duten gaixoen eskubideak:

# 1

## Euren borondatea eta aukera askatasuna errespetatzea

**GGK duten pertsonak eskubidea dute autonomia pertsonala aitortua izan dakien, euren gaixotasunarekin lotutako erabakiak hartzeari dagokionez.**

Tratamendu mota bakoitzaren eragina era batekoa zein bestekoa izan liteke hainbat alderdi garrantzitsutan; esaterako, lanean txertatzeari, hezkuntza zein prestakuntza jasotzeari edo tratamenduak pertsonaren bizi-kalitatean izan dezakeen eraginari dagokionez. Horregatik, behar-beharrezkoa da bakoitzaren bizi-estiloari hobekien egokitutako tratamenduei eta laguntza zentzuzko gogoetan eta erabakietan GGK duten pertsonak aintzat hartzea. GGK daukan pertsonak eskubidea izango du ahalik eta autonomia pertsonal handiena aitortua izan dakion; alegia, norberaren lehentasunekin eta arauekin bat etorrira bizitzeko moduari buruzko erabaki pertsonalak bere ekimenez hartzeko, kontrolatzeko eta horiei aurre egiteko gaitasuna izan behar du.

1. GGK duten pertsonak diagnostiko garbia jaso behar dute, bai eta osasun arloko aholkularitza on bat ere, faktore ugari (klinikoak, gizartekoak eta familiakoak, hezkuntzazkoak, lanekoak eta ekonomikoak) bat egiten duten euren bizitzako une garrantzitsu batean erabaki partekatutak hartzen egiazki lagunduko dietenak.
2. GGK duten pertsonak eskubidea dute, baimen informatuaren bitartez, euren egoerari buruzko erabakiak hartzeko, dauzkaten gizarte eta hezkuntza premien arabera erabakiak hartzeko beharrezkoak dituzten laguntzak eta egokitzapenak izanda.
3. GGK duten pertsonak eskubidea dute eskura dituzten aukera klinikoaren artean libreki aukeratzeko; besteak beste, tratamendu kontserbadorerako eskubidea, bai eta, hala nahi dutenean, zeinahi tratamendu eteteko edo hari utzi egiteko eskubidea ere.
4. GGK duten pertsonak jakin behar dute ea aplikatzen dizkieten diagnostiko eta terapia prozedurak irakaskuntza edo ikerketa proiektuen batean txertatuak dituzten. Ikerketa proiektuen hasuan, beharrezkoa izango da pertsonaren alde aurretiko baimen idatzia lortzea. Eta horretarako, aurretik, informazio garbia eta osotua eman beharko diote proiektu horren helburuei, metodologiari, litekeeneko onura eta arriskuei eta parte hartzeko dauden baldintzei buruz. Gainera, ikerketarekin lotuta kalteren bat jasanez gero, ordaina emango dien erantzukizuneko aseguruaren bat izan beharko dute.
5. GGK duten pertsonak euren osasun egoera zein den egiaztatzen duten ziurtagiriak eskatzeko eta jasotzeko eskubidea dute, eta horiek doakoak izango dira legezko edo erregelamenduzko xedapenen batek hala dioenean.
6. GGK duten pertsonak eskubidea dute erakundeek edo elkarrekin ordezkatuak izateko. Horiek, aldi berean, kolektiboari eragiten dioten erabaki eta kudeaketa politikoetan parte hartu beharko dute.

## 2

## Euren gaixotasunari buruzko informazio eta heziketa egokia jasotzea

### **GGK duten pertsonak eskubidea dute euren gaixotasunari buruzko informazioa eta heziketa jasotzeko, modu argian eta euren gaitasunetara egokituta.**

GGK duten pertsonentzat oso baliagarria da euren gaixotasunari buruzko informazioa. Funtsezkoa da euren egoera zein den ulertzea, eta jakitea bilakaera bat izan dezaketela, eta horrek eragina izan dezakeela euren eguneroko jardunetan. Informazio hori guztia emozionalki hobekien dauden unean eman behar ko zaie.

GGK duten pertsonen informazio eta heziketa prozesuek ondo egituraturakoak izan behar dute: erraz ulertzeko moduko eta pertsonen gaitasunei, adinari eta kulturari egokitutako tresnekin.

GGK duten pertsonen zuzendutako azalpenetan eta material didaktikoetan osasun arloko terminoak erabil daitezke, eta erabili egin behar dira, gainera. Terminologia horrekin batera azalpen bat eman behar da beti, terminologia bera ulergarria izan dadin nola gaixoentzat, hala senitartekoentzat.

Ezinbestekoa da giltzurruneko gaixotasun kroniko aurreratua duten pertsonentzako unitateak prestatzea Nefrologiako kontsulta duten ospitale guztietan. Horietan, besteak beste, informazio eta heziketa funtzioak gauzatu behar dira. Funtzio horietarako behar-beharrezkoa da parekoen arteko trukea bultzatzea, eskarmentuak, gaixotasunari buruzko ikuspegiak eta diagnostiko aukerak parteka ditzaten. Horregatik, funtsezkoa da gaixo adituek eta GGK duten pertsonen elkarteek ere parte hartzea unitate horietan.

1. GGK duten pertsonak eskubidea dute euren diagnostikoari buruzko informazio argi, osatu, zehatz, ulergarri eta maiztasunezkoa jasotzeko, giro pribatu eta isilpekoan.
2. GGK duten pertsonak eskubidea dute dauden osasun zerbitzuei buruzko informazioa jasotzeko, nola ahoz, hala idatziz, horiek behar bezala nola erabili behar diren jakiteko eta horien erabilerarako beharrezko baldintzak zein diren jakiteko.
3. GGK duten pertsonak eskubidea dute dauden aukera terapeutikoei buruzko informazio guztia jasotzeko, bai eta bakoitzaren onuren eta desabantailen berri jasotzeko ere: hemodialisia, peritoneo dialisia, transplantea eta transplante aurreratua.
4. GGK duten pertsonak eskubidea dute tratamendua jasotzen duten zentroetan laguntzarako kalitate irizpideak zein diren eta irizpide horiek zenbateraino betetzen diren jakiteko.
5. GGK duten pertsonak eskubidea dute transplantea egiteko itxaron zerrendan duten egoeraren berri jakiteko.
6. GGK duten pertsonak eskubidea dute giltzurruneko gaixotasun kroniko aurreratuko unitateetan langile gaituak egon daitezten (nefrologoa eta erizainak) eta horiek euren funtzioa garatzeko behar besteko tokia eta denbora izan ditzaten. Era beran, beste profesional batzuen eta GGK duten pertsonen elkarten lankidetzarekin, unitate horietan laguntza psikologikoa, dietetikoa, gizarte laguntza eta lan arloko laguntza eskaini behar ko dute.
7. GGK duten pertsonak eskubidea dute euren patologiarekin lotuta egiten ari diren azterlan kliniko eta ikerketa orokorreari buruzko informazioa jasotzeko.
8. GGK duten pertsonak bigarren iritzia izateko eskubidea dute.
9. GGK duten pertsonak eskubidea dute arreta eskaintzen dieten profesionalen nortasunaren eta estatus profesionalaren berri jakiteko, bai eta egonaldian eta zaintzan aplikatuko zaizkien arau eta errutinen berri jakiteko ere.

# 3

## Nefrologo bat izendatuta izatea

**GGK duten pertsonak eskubidea dute erreferentziatzko nefrologo bat izendatuta izateko.**

Haren izena ezagutu beharko dute, bai eta harekin harremanetan jartzeko bideak zein diren ere. Komunikagarria da besteren baten esku uzteko sistema bat izatea, esleitutako nefrologoak ezin duenerako.

1. Horixe da GGK duen pertsonari eta haren senitartekoei osasunarekin lotutako informazio guztia helarazi behar dien pertsona.
2. Horixe da gaixotasunaren hasieratik bertatik GGK duen pertsonari arreta eskaini behar diona. Kontsultetan eta tratamenduetan egon beharko du, erreferentziatzko sendagile gisa.
3. Arretarekin eta tratamenduarekin lotuta hartu beharreko erabaki garrantzitsuetan gaixoei eta senitartekoei parte harraraziko dien profesionala da.
4. Konfiantzazko pertsona izango da, eta GGK duen pertsonak harengana joko du bere egoera patologikoari eta tratamenduari buruzko zeinahi zalantza argitzeko.
5. GGK duen pertsonaren ardura integralaren erantzulea den diziplina anitzeko taldearen koordinazio lana egingo duen profesionala da, baita dialisia egiten duten zentro pribatuetako langileena ere.
6. GGK duten pertsonak esleitura duten nefrologoa aldatzeko eskatzeko aukera izango dute.

## 4

## Tratamenduak jasotzeko aukera berdintasuna

**GGK duten pertsonen eskubidea dute euren osasun premiei egokitutako osasun arreta jasotzeko; tartean, zainketa aringarriak eta hori sustatzeko jarduerak, eta guztia berdintasun irizpidea aintzat hartuta.**

Azken urteotako krisialdiaren eraginez, osasun arloko erabakiak hartzean irizpide ekonomikoa oso garrantzitsua bihurtu da gure herrialdean, eta osasun zaintzaren mailarik gorenari eragin dio horrek.

Osasun hornitzaileen finantzaketa sistemek ezin dute desberdintasunez jokatu GGK duten pertsonen arretari dagokionez. Sistema horiek ziurtatu behar dute jende guztiak izatea proba, terapia eta laguntza egokienak egiteko aukera, soil-soilik irizpide klinikoekin bat etorrira eta GGK duten pertsonen eskaerak edo/eta premiak aintzat hartuta.

1. GGK duten pertsonen eskubidea dute nefrologoen arretaz goatzeko, xedatutako kalitate irizpideak betetzen dituzten zentro espezializatuetan.
2. GGK duten pertsona guztiek eskubidea dute euren osasuna hobetzen lagunduko dieten proba, diagnostiko, sendagai, terapia edo hirurgiaz goatzeko, baita berritzaileenez ere, euren egoera sozio-ekonomikoa, egoera soziala eta bizitokia zeinahi direlarik ere.
3. GGK duten pertsonen arreta integral eta pertsonalizatua jasotzeko eskubidea dute, pertsonarengan, haren duintasunean, autonomian eta eskubideetan oinarrituta, eta ez gaixotasunean.
4. GGK duten pertsonen era askotako terapiak eta laguntzak behar izaten dituzte, profesional ugariaren esku-hartzea eskatzen dutenak. Horregatik, GGK duten pertsonen eskubidea dute patologia honetan eskarmentu handikoak diren profesionalen diziiplina anitzeko talde batek modu integralean arreta eskaini diezaien.
5. Teknologia berriei ahalik eta etekin handiena atera behar zaie, landa ingurunean bizi direnek izan ohi dituzten aldeak bazter utzita.

## 5

## GGK duten pertsonen segurtasuna

**GGK duten pertsonak kalitatezko osasun arreta segurua jasotzeko eskubidea dute, eta osasun zerbitzuak dira horren bermatzaileak.**

Segurtasuna elementu giltzarria da laguntzaren kalitatean; hala nola arlo farmakologikoan, ospitale-ratzean, kirurgian, laguntzaren jarraitutasunean eta tratu pertsonalean, bai eta informazioari, kezkei eta gorabeherei dagokienez ere. GGK duten pertsonak osasun arretaren hainbat alderditan sartzeak prozedurei eta jardunei buruzko zaintza handitzen lagun dezake, eta era horretan, segurtasuna hobetzen.

GGK duten pertsonak euren arazoei eta giltzurruneko gaixotasunak dituzten beste pertsona batzuen arazoei irtenbideak bilatzen eta arriskuak identifikatzen lagun dezakete.

1. Elkarre zientifikoen protokolo estandarizatuak aplikatuko direla ziurtatu behar da.
2. Erakunde independente batek laguntzaren kalitate irizpide homogeenoz batzuk ezarri behar ditu, eta aldi berean, GGK duten pertsonen tratamenduan esku hartzen duten zentroek horiek beteko dituztela ziurtatu behar dute.
3. GGK duen pertsonak aitortua izan behar du bere tratamenduan esku hartzen duten zentroek emandako laguntzak kalitate irizpideak betetzeari buruzko informazioa eskuratzeko eskubidea.
4. Arrisku faktore garatua duten pertsonen giltzurruneko gaixotasuna hautemateko programa bat ezarri behar da.
5. Nefrologo batek eskaini behar dio arreta GGK duen pertsona bati, gaixotasunaren hasieratik bertatik.
6. Prebentzio gisa, jardun multzo seguru bat ezarri behar da. Honako ezaugarri hauek eduki behar ditu: alarmak eta monitoreak erabiltzea, elementu arriskutsuak desagerraraztea, laguntza jardunean hauteman diren akatsak erregistratzea, eta sendagaiek eta diagnosi eta terapia prozedurek eragindako alergiak zein ondorio kaltegarriak erregistratzea.
7. GGK duen pertsonaren tratamenduaz arduratzen den diziplina anitzeko taldearen koordinazioa ezin hobea dela ziurtatu behar da.
8. Teknika, gailu, makina... berriak ezartzean, ezinbestekoa da ziurtatzea horiek erabili behar dituzten osasun arloko profesionalak behar besteko prestakuntza badutela.
9. Gaixoak ordezkatzeko dituzten pertsonak eta erakundeek Ebaluazio Teknologikoko agentziatako batzordeetan parte hartu behar dute, GGK-r euren bizitzan duen eragina ondo ezagutzen baitute.
10. Tresnak modu unibertsalean eta homogeneizatuan txertatuko direla bermatu behar da; esate baterako, historia kliniko digitala, errezeta elektronikoa eta osasun txartel barne-eragingarria. Horri esker, GGK duten pertsonen mugikortasun geografikoa eta laguntzaren jarraitutasuna bermatuko dira.



# 6

## Mugikortasun geografikoa eta lekualdatzeak

**Euren bizitokitik lekualdatuta bizi diren eta GGK duten pertsonen osasun arretarako duten eskubidea aitortuta dauka Espainiako legeriak. Legeri horrek autonomia erkidegoak derrigortu egiten ditu pertsona guztiei arreta eskaintzera, nonahi bizi direlarik ere.**

Oporrak bizi diren autonomia erkidegotik kanpo igarotzen dituzten gaixoak, lan arrazoiengatik lekualdatu behar izan dutenak edo euren ohiko etxebizitzatik bigarren etxebizitzara txandaka ibiltzen diren GGK duten adineko pertsonak dira maizen ikusten diren adibideak.

1. GGK duten pertsonen eskubidea dute norberaren osasun egoeraren araberako jarraipen eta tratamendu egokiena jasotzeko, euren bizitokia edo tratamendua jasotzen duten ospitalea zeinahi delarik ere.
2. GGK duten pertsonen laguntza zerbitzuen oinarritzko zorro bateratutik eta zorro osagarritik laguntzak jasotzeko eskubidea dute lurralde nazional osoan.
3. Osasun arloko Administrazioak derrigortuta daude Laguntzak Bermatzeko Funtzari beharrezko aurrekontuak ematera, hark sortzetik dituen helburuak bete ditzan.
4. Beharrezkoa da pertsona horiei osasun arreta egokia eta ahalik eta goi mailakoena ematea bermatuko duten antolamendu egiturak ezartzea.
5. GGK duten eta lekualdatuta bizi diren pertsonen eskubidea dute euren osasun zentroan autonomia erkidego horretan bizi diren herritarrek duten berme eta kalitate bereko osasun laguntza jasotzeko. Ezinbestekoa da autonomia erkidegoen arteko koordinazio sistema bat ezartzea, GGK duten eta lekualdatuta bizi diren pertsonen arreta eskaintzeko.
6. Lekualdatze batean tratamendu bat emateari uko egiten bazaio, horretarako arrazoiak idatziz aurkeztu beharko dira.
7. GGK duten eta lekualdatuta bizi diren pertsonen laguntza integrala jasotzeko eskubidea dute, eta ezin zaie derrigortu dialisi barneko sendagaiak jartzera.
8. GGK duten pertsonen, Europar Batasuneko lurralderen batean aldi baterako egonaldian daudenean, eskubidea dute bertako herritarren baldintza berberetan ikuspegi medikotik beharrezkoak dituzten osasun laguntzak jasotzeko, Europar Osasun Txartela baliatuta. Era berean, aitortuta izan behar dute egindako koordainketak itzultzeko eskubidea, baldin eta Espainian laguntza edo zerbitzu hori doakoa bada edo kostu txikiagoa badu.
9. GGK duten eta lekuz aldatzeko zailtasunak dituzten pertsonen garraio sozio-sanitarioaz gozatzeko eskubidea izango dute beharrezkoa duten denbora guztian zehar.

## 7

## GGK duen pertsonaren eta haren autonomia pertsonalaren gizarte babesa

**GGK duen pertsonak gizartean txertatzen laguntzeko beharrezkoa duen arreta guztia jasotzeko eskubidea izango du.**

GGK, hain zuzen, gaixotasun hori duen pertsonaren gaitasunak nabarmen mugatzen dituen patologia bat da; bereziki, giltzurruneko ordezeko tratamendua tartean denean.

GGK duen pertsonaren bizitzan gertatzen diren aldaketa handiek (fisikoak, afektiboak, gizartekoak, familiakoak, etab.) eragina izaten dute pertsona horren gizarte eta lan jardueretan, eta hori gehiago antzematen da etxetik kanpo bizimodu aktiboa daramaten pertsonengan.

Lan jarduera benetan parametro interesgarria da, egonkortasun ekonomiko handiagoa eta egoera emozional hobea baitakartza, askotan bizi-proiektu bat berreskuratzeko eta horri eusteko aukera ematen baitu; giltzurruneko gaixotasuna duenak, baina, hori guztia galtzen du.

1. GGK duen pertsonak gizarte langile baten ebaluazio profesionala jaso behar du, egiazki dituen gizarte premiak ezagutu ahal izateko.
2. GGK duen pertsonak eskubidea du gizartean, lan munduan, hezkuntzan, bai eta behin-behinean familian ere, txertatzen lagunduko dioten beharrezko baliabideak eta laguntza profesionalak martxan jar daitezten.
3. Ezintasunak balioesteko irizpide bateratu eta homogeneousatuak izan behar dira lurralde nazional osoan. GGK duen eta transplantea egin dioten pertsonak bermatuta izan behar luke gizarte eta lan arloko babesa jasotzea, % 33tik gorako ezintasun maila aitortuta.
4. GGK duten pertsonak, osasuna zaintzeko beharrezkoa duten tratamendua jasotzeagatik, ez dute zertan euren ekonomia murriztuta izan, ez behintzat legeak araututakotik areago. Horregatik, eta aukera berdintasunaren printzipioaren kariaz, ordaina jaso beharko dute tratamenduaren eraginez izaten dituzten gastuengatik (argia, ura, garraioa, etab.).
5. Komunikazio bideak eta lanerako espazioak sortu behar dira elkarteetan, arreta espezializatuko eta lehen mailako arretako zerbitzuen eta administrazioaren beraren artean, GGK duten pertsonak gizartean baztertuta gera ez daitezten beharrezkoak diren baliabideak ezartzeko.
6. Administrazio publikoek beharrezko legeria eta pizgarriak sortuko dituzte, GGK duten pertsonak lan munduan txerta daitezten edo mundu horretatik atera ez daitezten.
7. GGK duten pertsonak aitortuta eta bermatuta izan beharko dute aktibo egoteko beharrezkoak dituzten lanpostuaren egokitzapenak, laguntza pertsonalak eta neurritz egin beharreko egokitzapenak izateko eskubidea.

## 8

## Aisiaz eta astialdiaz gozatzea

**GGK duten pertsonak aisia inklusiboa bultzatzeko baliagarriak diren gizarte harremanak izateko eskubidea dute.**

Aisiaz gozatzea giza esperientzia bat da, garapen pertsonala bultzatu eta bizi-kalitatea hobetzen duena. Aisiaren bidez, aukera askea bultzatuta, banakoari plazera eta gozamena ematea bilatzen da.

Aisiari esker, garatu egiten dira hainbat alderdi pertsonal garrantzitsu; hala nola autonomia, sormena, autoestimua, harreman pertsonalak eta komunitateko parte-hartzea. Era horretan, bizitzaren normaltasuna bultzatzen eta maximizatzen da.

GGK duten pertsonak, batez ere dialisia egiten ari badira, zailtasun handiak izaten dituzte aisiarekin lotutako jarduez gozatzeko, eta horrenbestez, euren gizarte ingurunearekin harremanetan egoteko eta senitarteko zein adiskideekin erabat gozatzeko.

Administrazioek, osasun zentroek, gizarte erakundeek eta enpresek beharrezko baliabideak jarri behar dituzte, honako hauetarako:

1. GGK duten pertsonak aukera turistikoetan txertatzea bultzatzeko.
2. Hurbileko kirol eta kultur zentroetara joateko ordutegi egokiak ezartzeko.
3. Laneko eta tratamendua egiteko ordutegiak malgutzeko, lana eta familia bizi ahalik eta gehien bateratu ahal izateko.
4. Familiak atsedena hartzekoaldiak ezartzeko.
5. Gizarteratzea sustatzeko, horretarako beharrezkoak diren ekintza guztiak eginda.
6. Enpresei kontzientzia harrarazteko GGK duten eta erosahalmen txikia duten pertsonengan ere turismoa susta dezaten, Gizarte Erantzukizun Korporatiboa oinarri hartuta.

## 9

## Pribatutasuna, isilpekitasuna eta eskuragarritasuna

**GGK duten pertsonen pribatutasuna eta isilpekitasuna ziurtatuta izateko eskubidea dute, bai eta osasunari buruzko informazio guztia eskuragarri izatekoa ere.**

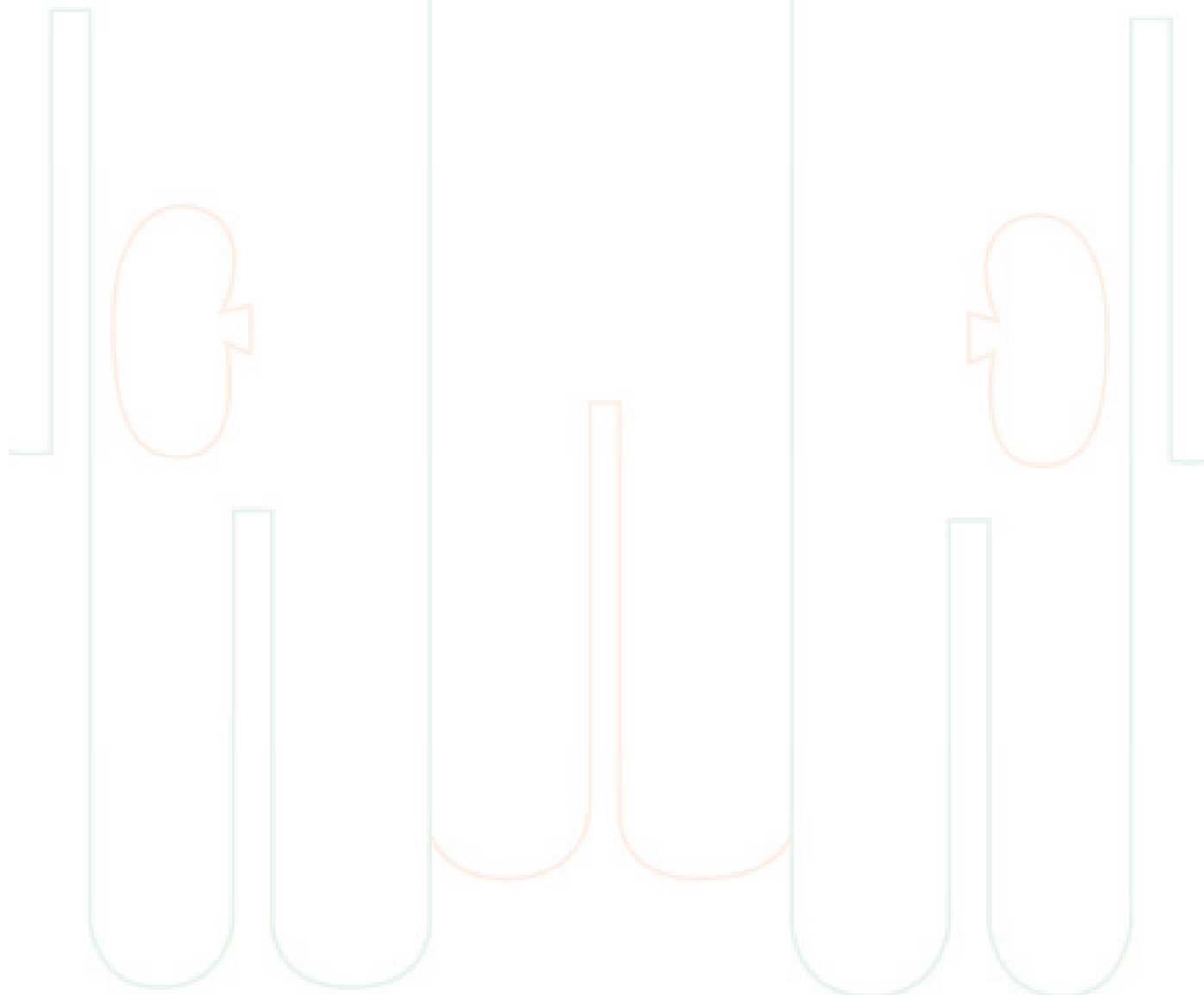
GGK duten pertsonen eta haien senitartekoen eskubidea dute jakinarazi beharreko informazio guztia pribatutasun baldintzak bermatuko dituzten instalazioetan jakinaraz diezaieten.

Tratamendua jasotzen duten zentroetan egindako egonaldiekin lotutako informazio guztia erabateko isilpekitasunez erabili behar da. Gainera, osasun arloko ekintza orok errespetatu egin behar du GGK duen pertsonaren eta haren senitartekoen intimitate eskubidea.

GGK duten pertsonen eskubidea izango dute euren diagnostikoaren, tratamenduaren eta jasotako zaintzen laburpen idatzi bat jasotzeko, behin osasun zentroan alta ematen dietenean.

GGK duten pertsonen euren historia klinikoak edo txosten medikoak eskuratzeko eskubidea izango dute.

Dena den, datuen babesari eta historia klinikoari buruz oraintxe Espainian indarrean dagoen lege-dia hertsiki betetzea eskatu ahal izango da, kasu guztietan.



## 10

## Tratu duin eta ez-diskriminatzailea

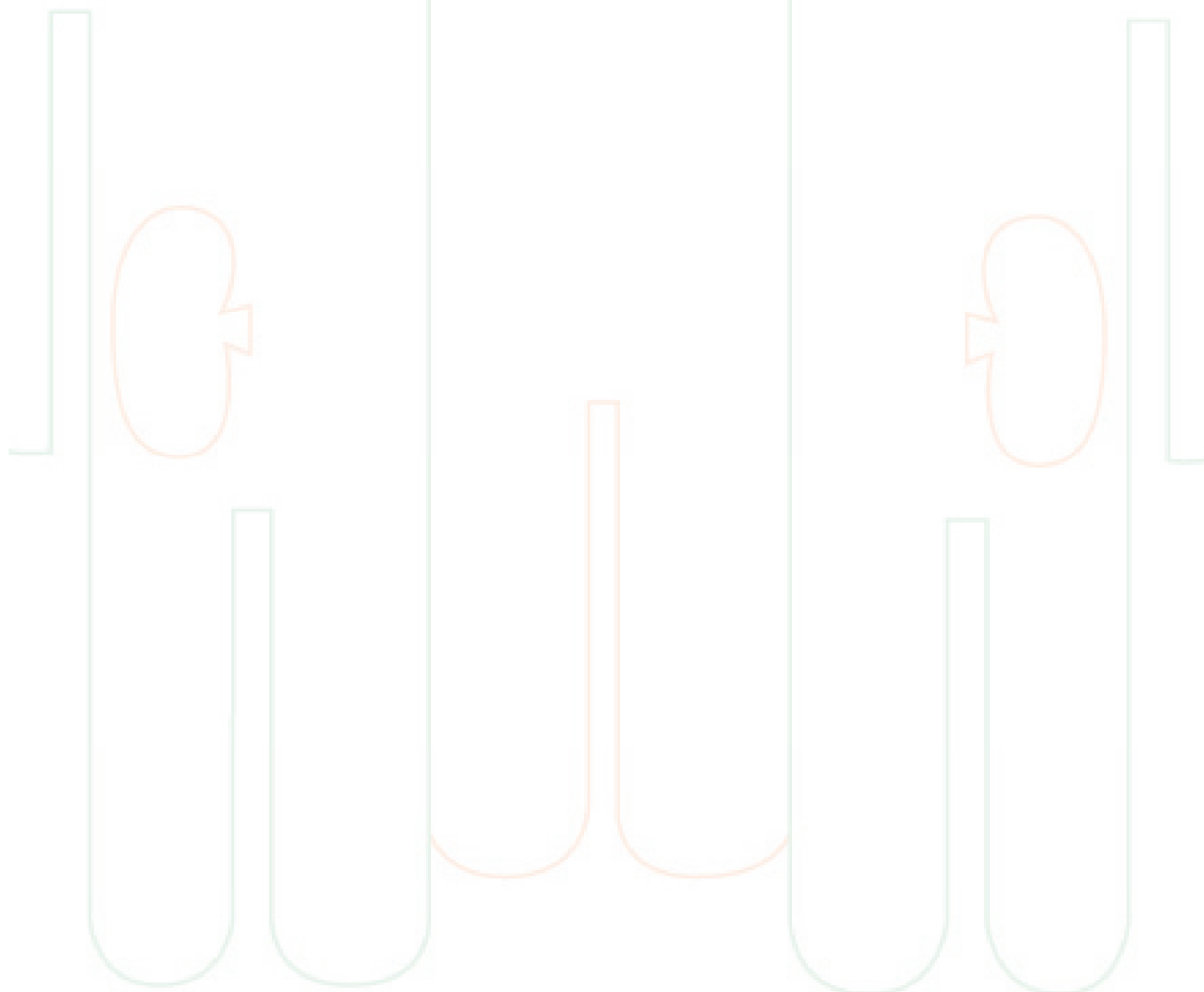
**GGK duten pertsonak duintasunez eta inolako diskriminaziorik gabe tratatu behar dira.**

GGK duten pertsonak errespetuz tratatuak izateko eskubidea dute; betiere, euren premia, gizarte zein hezkuntza maila, egoera psikologikoa eta zailtasunei aurre egiteko duten ahalmena aintzat hartuta.

Era berean, GGK duten pertsonak tratu berdintasunaz gozatzeko eskubidea dute, eta ezingo dira baztertuak izan arraza, genero, erlijio, sexu joera, gaixotasun, ezintasun edo beste zeinahi egoera pertsonal edo sozialekin lotutako arrazoiengatik.

GGK duten pertsonak eskubidea izango dute euren senitarteko eta adiskideen laguntza izateko gaixotasunaren eta tratamenduaren prozesu osoan.

GGK duten pertsonak eskubidea izango dute zainketa aringarriak ospitalean zein etxean jasotzeko, hilurrenako laguntza duin, eroso eta sufrimendurik gabea izan dezaten.



## 11

## Euren eskubideen defentsa

**GGK duten pertsonak zerbitzuak eskaintzen dizkien osasun erakundearen aurrean euren eskubi-deak erreklamatzeko bideei eta prozesuei buruzko informazioa jaso beharko dute.**

Erreklamazioa jarriz gero, osasun erakundeak ziurtatu beharko du GGK duen pertsonak erantzun funtsatua eta idatziz emandakoa jasoko duela legez xedatutako epeetan.

GGK duen pertsonak ez du presiorik jaso behar erreklamazioak jar ez ditzan. Eskubidea izango du beharrezkotzat iritzitako erreklamazioak aurkezteko, errepresaliak izateko edo zerbitzuak ukatzeko zein galtzeko inolako arriskurik gabe.

GGK duten pertsonen elkarteak izango dira pertsona horiei eskubide pertsonalak zein kolektiboak urratzen bazaizkie euren eskubideak defendatuko dituzten bermatzaileak. GGK duten pertsonen elkarteek modu antolatuagoan eta gaixoen intereserako modu onuragarriagoan bideratu ahal izango dituzte aldarrikapenak zein erreklamazioak.

Honako adierazpen honen oinarrian dokumentu hauek daude:

- Espainiako Konstituzioa.
- Osasunari buruzko apirilaren 25eko 14/1986 Lege Orokorra.
- Datu Pertsonalak Babesteko abenduaren 13ko 15/1999 Lege Organikoa.
- Gaixoaren autonomia eta informazio zein dokumentazio klinikoarekin lotutako eskubide eta betebeharrak arautzen dituen azaroaren 14ko 41/2002 Oinarrizko Legea.
- Estatuko Osasun Sistemaren kohesioari eta kalitateari buruzko maiatzaren 28ko 16/2003 Legea.
- Estatuko Osasun Sistemaren iraunkortasuna bermatzeko eta ematen dituen laguntzen kalitatea eta segurtasuna hobetzeko presako neurriei buruzko apirilaren 20ko 16/2012 Errege Lege Dekretua.
- Europar gaixoen eskubideak sustatzeko adierazpena (OME. Europarako Eskualdeko Bulegoa). Amsterdamen, 1994ko martxoaren 28-30ean.
- Gaixoen Eskubideei buruzko Europako Gutuna. Erroman, 2002ko azaroan.
- Giltzurruneko Gaixotasun Kronikoari (GGK) buruzko esparru dokumentua, Kronikotasuna Lantzeko Estatuko Osasun Sistemaren Estrategiaren baitan. Kalitate eta Kohesiorako Zuzendariorde Nagusia. Osasun Publiko, Kalitate eta Berrikuntzako Zuzendaritza Nagusia. Osasun, Gizarte Zerbitzu eta Beldintasun Ministerioa. Autonomia erkidegoen Osasun Sailak. 2015eko otsaila.
- Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JA, Sánchez-González JC. Giltzurruneko gaixotasun kronikoa duen pertsonaren lan egoera, giltzurruneko ordezkotzat tratamenduaren arabera. Nefrologia 2012;32(4):439-45.

### Metodología:

Adierazpen honek metodologia parte-hartzaile bati jarraitu dio. GOC Networkingek egindako bibliografia bilaketarekin hasi zen, era honetako adierazpenei dagokienez aurretik izandako esperientziak aintzat hartzeko asmoz. Aukeratutako dokumentazioa irakurri ostean, atariko proposamen bat egin zen, eta proiektuaren koordinatzaileek berrikusi zuten. Koordinatzaileen ekarpenei esker, bigarren proposamen bat osatu zen, zeina Batzorde Aholkulariarekin egindako aurrez aurreko bilera parte-hartzaile batean aurkeztu baitzen. Gerora, bileran egindako iruzkin guztiak txertatu ziren, eta behin-behineko adierazpen dokumentu bat osatu zen. Dokumentu hori posta elektronikoz bidali zitzaizen parte-hartzaile guztiei, euren iritzia eman zezaten. Ondoren, azken aldaketak txertatu, eta amaierako adierazpena osatu zen. Amaierako dokumentu hori proiektuaren koordinatzaileek baliodundu zuten.

### Egilea:

Honako adierazpen hau Giltzurruneko Gaixotasunen Aurkako Borrokarako Elkarteen Federazio Nazionalak (ALCER) sustatutakoa da. 13 pertsonak parte hartu dute; tartean, elkarteetako hideoak eta adierazpenaren helburuarekin zerikusia duten hainbat arlotako adituak.

### Proiektuaren koordinatzaileak

- Jesús Ángel Molinuevo jn. – ALCER Elkarteen Federazio Nazionaleko lehendakaria
- Juan Carlos Julián jn. – ALCER Elkarteen Federazio Nazionalaren zuzendari nagusia

### Batzorde aholkularia

ALCER ordezkatzuz:

- Manuel Arellano jn. - ALCER Nafarroa
- Alejandro Díaz jn. - ALCER Las Palmas
- Juan Domenech jn. - ALCER Castalia
- Severiano Gimeno jn. - ALCER Ebro
- Josefa Gómez and. - ALCER Malaga
- Rafael Rodríguez jn. - ALCER Coruña

Beste aditu batzuk:

- Carmen Alarany dk. - Ospitaleko Farmazialaria
- Elvira Fernández dk. – Nefrologoa eta Espainiako Neurologia Elkarteko Zuzendaritza Batzordeko idazkaria
- Maricel Julve and. - Dialisian espezializatutako erizaina
- Miguel A. Ramiro Avilés jn. - Alcalako Unibertsitateko Zuzenbidearen Filosofiako irakaslea eta gaixotasun kronikoak eta ezintasunak dituzten pertsonen eskubideetan aditua
- Lluís Segú jn. - Osasun hudeaketa

Metodologia aholkularitza: GOC Networking. Bartzelona

### Laguntzailea: Amgen



Calle Constanca n° 35. Local 2. 28002 (Madrid)  
Tel. 915 610 837  
[www.alcer.org](http://www.alcer.org)

Avalado por:

