

Euskadiko Gaixotasun Arraroen Erregistroko (GAE-EAE) lan-metodologia

Osakidetzan, gaixotasun arraroren bat duen pazienteen izen-ematean identifikatzeko sistema bat garatu da: «**Gaixotasun arraroen formularioa**». Bertan jasotzen den informazioa klinikoa da.

Osakidetzako klinikoek bildutako formularioak urtean bitan (urtarrilean eta uztailen) bidaltzen zaizkio GAE-EAERI. Errore posibleak edo bikoiztuak arazteko hasierako azterketa egin ondoren, gaixotasun arraroen kode bat esleitzen zaio kasu bakoitzari, [ORPHANET](#)-en kodifikazio-sisteman oinarrituta. Helburu hauek ditu:

- Jakinarazi den prozesua erregistra daitekeen kasu bati dagokiola egiaztatzea, alegia, Orphanet-en gaixotasun arraroen zerrendan egotea, 473/2013 Dekretuan ezartzen den moduan.
- Patologia berdineko kasu guztiak kode berarekin eta izendapen estandarizatu batekin bateratzea. Horretarako, sinonimoen bidez eta erakunde bereko akronimoen bidez deskribatutako kasuak kode bererekin identifikatzen dira, azterketa eta ebaluazioa errazteko.
- Ahal den neurrian, kasu desberdinen espezifikotasun-maila homogeneizatzea. Orpha-ren kodifikazio-sistemak hiru espezifikotasun-maila bereizten ditu (zehaztasun-maila):
 - **1. maila:** Fenoma-gaixotasunen taldea.
 - **2. maila:** Gaixotasuna (sindromeak, malformazioak eta anomaliak barne).
 - **3. maila:** Azpimota.

GAE-EAERIren helburua da, bere lan-prozeduran, kasuak 2. mailako berezitasun-mailarekin (gaixotasuna) erregistratzea. Kasuen inguruan emandako informazioa ez bada 2. maila hori zehazteko nahikoa, fenoma-gaixotasunen taldearen barruan (1. maila) dagozkien kodea eta deskribatzailea esleitzen zaizkie.

Aldiz, emandako datuek berezitasun handiagoa ematen badute eta gaixotasunaren azpimota (3. maila) jar badaiteke, eremu osagarri batean erregistratzen dira kasuak: gaixotasunaren azpimota.

- Diagnostikatutako gaixotasun arraroaren informazio espezifikoa osatzea. Orpha kodea esleituz gero, gaixotasunaren inguruko datu propioak sartu edo erabil daitezke, Orpha erakundeak berak gaixotasunari buruz ematen duen informaziotik abiatuta.

Datu pertsonalak, hala nola adina, sexua, bizilekua edo egoera bitala, ez dira formularioan biltzen, eta beraz, ez dira Osakidetzatik ematen. Datu klinikoekin batera, kode anonimizatu bat sartzen da, eta horren bidez eskuratzen da Osasun Saileko datu-baseetan gordetako pazientearen informazio hori. Informazioaren pribatutasuna bermatzeko, datu-base berezietan gordetzen dira datu klinikoak eta pertsonalak.

Urteko txostenetan deskribatzen diren datuak egiteko, **SAS 9.4** (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA) estatistika-paketea erabiltzen da.