



GOBERNU BILERA

Prentsa-Txostena Gai nagusiak

CONSEJO DE GOBIERNO

Dossier de Prensa Asuntos destacados

Vitoria-Gasteiz, 2018ko urtarrilaren 16a

Vitoria-Gasteiz, 16 de enero de 2018

Gobernantza Publikoa eta Autogobernua

EUSKO JAURLARITZAREN WEB SARE OFIZIALAK 55 MILIOI BISITA JASO DITU 2017AN, HAU DA, AURREKO URTEAN BAINO % 7,6 GEHIAGO

- Herritarren kontsulta gehienak meteorologiari, enpleguari, euskarari eta osasunari buruzkoak izan dira
- [Euskadi.eus](http://euskadi.eus) gailu mugikorren bidez erabili dutenen kopuruak nabarmen egin du gora berriz ere: bisiten ia % 45 *smartphone* edo *tabletetatik* egin dira

Eusko Jaurlaritzaren atari-sare ofizialak (euskadi.eus) 54.714.097 bisita jaso zituen 2017an, hau da, 2016an baino % 7,6 gehiago. Bisita horietan, euskadi.eus barruan nabigatzean, 218.326.790 orri ikusi ziren, hau da, aurreko urtean baino 11,8 milioi gehiago. Bisita egitean, Euskal Administrazio Publikoaren atari-sarean nabigatu zuten pertsonak 3 minutu eta 21 segundo eman zituzten:

2017KO ETA 2016KO DATU OROKORRAK

| MOTA | 2017 | 2016 | ALDAKUNTZA |
|---|-------------|-------------|------------|
| Bisitak | 54.714.097 | 50.824.930 | +% 7,6 |
| Bisita bakoitzean ikusitako orrien kopurua | 218.326.790 | 206.529.467 | +% 5,7 |
| Bisitaren batez besteko denbora | 03'21" | 03'24" | -% 1,4 |

[Euskadi.eus](http://euskadi.eus) sareak 75 atari biltzen ditu, eta Euskal Administrazio Publikoaren zerbitzu guztiei buruzko informazio eta dokumentu osatua, gardena eta formatu sinplekoa eskaintzen diete herritarrei. Hiru ataririk bisitatuenak honako hauek dira, ordena honetan: [Euskalmet](http://euskalmet.eus), [Lanbide](http://lanbide.eus) eta [euskara](http://euskara.eus) oinarri dutenak:

| WEBGUNEAK | BISITA KOPURUA | BISITA BAKOITZEAN IKUSITAKO ORRIEN KOPURUA |
|--|----------------|--|
| Euskalmet : eguraldiaren eta itsasoaren iragarpena, abisu eta alerta meteorologikoak eta abar | 11.429.313 | 45.710.579 |
| Lanbide : Euskal Enplegu Zerbitzuak bildutako enplegu-eskaintzak | 7.451.654 | 51.866.324 |
| Euskara : azterketak, ikastaroak, laguntzak eta abar | 6.814.035 | 34.464.719 |

| | | |
|---|-----------|------------|
| Eusko Jaurlaritzaren informazio orokorra: Eusko Jaurlaritzaren 12 sailen informazioa, izapideak eta zerbitzuak | 5.572.950 | 13.422.079 |
| Osakidetza: Euskal Osasun Zerbitzuaren kanpainei, aholkuei, administrazio-izapideei, ordua eskatzeko zerbitzuari eta abarri buruzko informazio guztia | 5.349.545 | 11.829.412 |
| Hezkuntza: bekak eta laguntzak, Lanbide Heziketa, ordezpeneen zerrendak, zentroak eta ikasketak, lehiaketak eta oposizioak eta abar | 4.342.488 | 11.448.925 |
| Egoitza elektronikoa: Eusko Jaurlaritzarekiko izapideak era seguruan eta lege-berme guztiekin egiteko aukera ematen du | 2.590.858 | 6.993.147 |
| HAEE: enplegu publikoa, lan-poltsak, administrazioarako prestakuntza, euskara, hizkuntza-eskakizunak, euskaraz lan egiteko baliabideak, argitalpenak, liburutegia eta abar | 2.396.745 | 11.046.138 |
| Turismoa: turismo-produktuak, laguntzak, araudia, lehiakortasuna eta abar | 2.086.546 | 4.766.497 |
| Etxebide: Etxebizitzaren Euskal Zerbitzua | 846.298 | 2.386.385 |

GAILU MUGIKORRAK

2015. urtean webgunea birmoldatu zenetik, gailu mugikorretatik egindako bisiten kopuruak gora egin du nabarmen. Urte horretan, ia 10 milioi bisita egin ziren gailu horietatik (hau da, guztien % 30,5). 2017an, berriz, ia bisiten erdiak (% 45) egin ziren *smartphone* edo *tableten* bidez.

Igoera hori, neurri batean, Eusko Jaurlaritzak sareko webguneen % 65 gailu mugikorretara egokitu dituelako gertatu da. Horrek eragina izan du, halaber, ordenagailuen bidez egindako bisiten kopuruaren beherakadan:

| SARTZEKO ERABILITAKO GAILUA | 2017KO BISITAK | 2016KO BISITAK | 2015EKO BISITAK |
|-----------------------------|----------------|----------------|-----------------|
| Mahaigaineko PCa | % 55,55 | % 59,77 | % 69,5 |
| Telefono mugikorrak | % 39,22 | % 33,98 | % 24,7 |
| Tableta | % 5,23 | % 6,26 | % 5,8 |

KONTSULTEN JATORRIA

2017an, euskadi.eus atari-sarera egindako bisita gehienak, logikoa denez, Euskadiko hainbat lekutatik egin ziren. Sarrera kopuru gehien erregistratu zuten hiriak, hurrenkeran, Bilbo (14.526.171 bisita), Donostia (6.533.080 bisita), eta Gasteiz (4.314.455 bisita) izan ziren.

Estatutik egindako saioei dagokionez, sarean gehien sartu ziren hiru hiriburuak, hurrenkeran, Madril (4.429.840 bisita), Bartzelona (2.225.064 bisita), eta Valentzia (1.861.452 bisita) izan ziren.

Azkenik, atzerritik egindako sarrerei dagokienez, Frantzia izan zen herrialderik aktiboena, 532.644 bisitarekin. Jarraian, Mexiko eta Kolonia kokatu ziren, 358.714 eta 234.089 bisitarekin hurrenez hurren.

HERRITARREN ARRETAREKIKO KONPROMISOA

Euskadi.eus sarearen mendeko webguneek sarbide unibertsala bermatzeko konpromisoa hartu dute, kontsultatzen dituzten pertsonen muga teknikoak, fisikoak, sentsorialak edo intelektualak eta erabilera-testuingurua alde batera utzi gabe. Estatuko Administrazio Orokorrak sortutako “Web Irisgarritasunaren Behatokiak” 9,1 puntu (10etik) eman zizkion euskadi.eus sareari 2017an, irisgarritasun-mailei eusteagatik eta, beraz, “desgaitasunak dituzten pertsonen informazioaren gizarteari eta komunikabide sozialei lotutako teknologia, produktu eta zerbitzuak eskuratzeko aukeraren” arloko araudia betetzeagatik.

Joan den urtean, gainera, Eusko Jaurlaritzak [“Irakurketa erraza”](#) proiektua jarri zuen abian. Proiektu hori testu errazak eta argiak txertatzean datza, herritarrek Euskal Administrazio Publikoaren informazio ofizialaren edukia erraz uler dezaten. Eusko Jaurlaritzaren helburua, nolana ere, proiektua pixkanaka ezartzea da, zenbaitetan konplexuak diren hizkuntza espezializatuak (hizkuntza administratiboa, ekonomikoa, juridikoa eta abar) esaldi laburragoak eta egitura sinpleagoak erabiltzen dituzten beste hizkuntza arrunt eta errazago batzuekin osatzeko (hasieran) eta ordeztzeko (ondoren).

14 URTE

Eusko Jaurlaritzaren [euskadi.eus](#) atari-sarea 2004. urtean sortu zen, zerbitzu publikoaren izaerarekin eta euskal administrazio publiko guztien topagune gisa. Hori dela eta, beste euskal erakunde batzuen webguneetarako estekak ere eskaintzen ditu, hala nola hiru lurraldeetako foru-aldundien eta batzar nagusien, Eusko Legebiltzarraren, EUDEL-en eta abarren webguneetarakoak.

2015. urtean, webgunea berriz diseinatu zen, izapideak ahal zen neurrian sinplifikatzeko eta, era horretan, pertsonen denbora eta administrazioari kostuak aurrezteko. Gobernantza onaren balioetan oinarrituta dagoen online gune publiko bat da, eta herritarrek politika publikoetan parte hartzeko aukerari, irekierari eta gardentasunari ematen die lehentasuna.

Gutziz elebiduna da, eta “.eus” domeinua erabiltzen du, Eusko Jaurlaritzak hasiera-hasieratik bultzatu baitu euskara bultzatzeko eta Euskadi mundu digitalean kokatzeko sortutako [“PuntuEus”](#) fundazioaren lana.

Ekonomiaren Garapena eta Azpiegiturak

INDUSTRIA SEGURTASUNARI BURUZKO DEKRETU BERRIAK INSTALAZIOETAKO ALDIZKAKO IKUSKARITZEN JARDUNA ARAUTU ETA MODERNIZATZEN DU

Industria Segurtasuneko araudiaren menpe dauden instalazioen eta ekipoen aldizkako ikuskaritzak kudeatzeko prozedura arautzen duen Dekretu berri bat onetsi du Eusko Jaurlaritzak.

Gobernua behartuta dago industriako instalazio, gailu, ekipo eta produktuen funtzionamendu egokia gainbegiratzera. Gainera, eskatu egiten die euren titularrei eta arlo horretan esku hartzen duten eragileei dagozkien betebeharrak betetzeko eta betearazpen hori ziurtatzeko.

Dekretu berriak arautu eta modernizatu egiten du aldizkako ikuskaritza horiei lotutako lan-dinamika. Dekretua indarrean sartu eta gero, harreman telematikoa soilik ezarriko da kontrol-erakundeekin, ekipoen eta instalazioen monitorizazioa arinagoa eta osatuagoa izatea ahalbidetu baita horrela.

Bestalde, Dekretuak hobetu egiten du zeharka langileen, Ingurumenaren eta, oro har, ingurunearen segurtasuna, aldizkako ikuskaritza jasotzen duten ekipoen eta instalazioen egoera hobeto kontrolatzeko aukera ematen duelako, eta baita dagozkien betebeharren eta epeen betearazpena kontrolatzeko ere.

Instalazioen kontrolean detektatu daitezkeen ikuskaritza-akatsak berehala gainbegiratu ahal izango dira, eta denbora errealean kontrolatu ahal izango dira haien egoera eta zuzenketa

Osasuna

GOBERNU KONTSEILUAK ALBOKO ESKLEROSI AMIOTROFIKOARI BURUZKO HITZARMENA ONARTU DU LUZON FUNDAZIOA ETA ADELA EUSKAL HERRIA ELKARTEAREKIN

Gobernu kontseiluak Eusko Jaurlaritzako Osasun Saila eta Enplegu eta Gizarte Politiketako Sailak Francisco Luzón Fundazioa eta ADELA EH – Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Euskal Herriko Elkarten Federazioarekin hitzarmena onartu du. Hitzarmen honekin Euskadin Alboko Esklerosi Amiotrofikoa (AEA) diagnostikatuta duten gaixoen eta horien senitarteko eta zaintzaileen bizi-kalitatea hobetu eta gaixotasunaren inguruko ikerketa sustatzea dira helburuak.

AEAREN aurka indarrak batzeko, gaixotasunaren inguruko ikerketa sustatzeko eta, azken batean, gaixotasun hori duten pertsonen eta horien senitarteko eta zaintzaileen bizi-kalitatea hobetzeko adostu da hitzarmen hau.

Hitzarmenaren babesean garatuko diren neurri guztiak lerrokaturik egongo dira 2013-2020 aldirako Osasun Planeko eta 2016-2019 aldirako Gizarte Zerbitzuen Plan Estrategikoko ekintzekin, eta Osasun Sailean eta Enplegu eta Gizarte Politiketako Sailean, eta Francisco Luzón Fundazioarekin eta ADELA EH Fundazioarekin, gauzatutako jarduerak integratzea ekarriko du.

Honakoak dira hitzarmenak ezarritako jarduerak: AEARI buruzko ikerketa sustatzea; AEA duten pertsonen arreta emateko lerro espezifikoa garatzea, osasunaren arloko egitura eta eskaintza egokituta; Eusko Jaurlaritzako, foru-aldundietako eta udaletako sailen arteko koordinazio-ekintzak bultzatzea gaixo horiek eta euren senitartekoen behar duten arreta soziosanitarioa garatzeko; gaixotasunarekin lotutako prestakuntza-jarduerak ezartzea; eta gaixoei, familiariekoei eta AEA duten gaixoen zaintzaileei zuzenduta informazio-jarduerak, osasunerako hezkuntza eta autobabesa sustatu eta babestea Osasun Eskola programaren baitan.

Patologia arraroen artean sartuta dagoen gaixotasun honen intzidentzia Euskadin 100.000 biztanleko 2,2 kasukoa dela kalkulatu da, eta horrek esan nahi du gaur egun 150 pertsona egon daitekeela gure autonomi erkidegoan gaixotasun honekin.

Osasun-arretari dagokionez, Osakidetza AEAREN laguntza anitzeko unitate zehatz bat du Basurtuko Unibertsitate Ospitalean, neurologiako, pneumologiako, errehabilitazioko, endokrinologiako eta erizaintzako profesionalen osatua. Era berean, Osakidetza bai akutuen ospitaleetan bai lehen laguntzako zentroetan zerbitzu eta profesional ugari ditu gaixotasun neurodegeneratiboak diagnostikatzeko, tratatzeko, horiei jarraipena egiteko eta zaintzeko.

Ikerketa Biodonostia, Biocruces eta Bioaraba osasun-ikerketa institutueta egiten da, eta Osakidetza une hauetan 128 proiektu neurodegeneratiboak diren gaixotasunei aurre egiteko, urtean 2 milioi inguru jartzen ditu eta horietatik ia 650.000 AEAri buruzko azterlan espezifikotarako dira. Euskadiko Biobankua ere funtsezko elementua da gai honetan: gaur egun AEA duten gaixotasuna pairatu dutenen 320 lagin (burmuina, muina, eta beste batzuk) ditu biltegituta, eta adierazi behar da kopuru esanguratsua dela gaixotasunaren intzidentzia baxua kontuan hartuta.

Gobernanza Pública y Autogobierno

LA RED WEB OFICIAL DEL GOBIERNO VASCO RECIBE, EN 2017, 55 MILLONES DE VISITAS, UN 7,6% MÁS QUE EL AÑO PASADO

- El mayor número de consultas de la ciudadanía tiene que ver con la meteorología, empleo, euskera y salud
- Se constata, de nuevo, un aumento sustancial del acceso a euskadi.eus a través de dispositivos móviles: casi el 45% de las visitas se realizan, ya, desde *smartphones* o *tablets*

El conjunto de sitios web del Gobierno Vasco, euskadi.eus, en 2017, recibió 54.714.097 visitas, un 7,6% más que en 2016. Esas visitas, durante su navegación dentro de euskadi.eus, vieron 218.326.790 páginas, lo que suma 11,8 millones de páginas más vistas que el año anterior. Durante su visita, las personas que navegaron por la red de portales de la Administración Pública Vasca, estuvieron 3 minutos y 21 segundos:

DATOS GLOBALES 2017 Y 2016

| TIPO | 2017 | 2016 | VARIACIÓN |
|---------------------------------------|-------------|-------------|-----------|
| Visitas | 54.714.097 | 50.824.930 | + 7,6% |
| Nº páginas vistas durante cada visita | 218.326.790 | 206.529.467 | + 5,7% |
| Tiempo medio de la visita | 03'21" | 03'24" | -1,4% |

La red euskadi.eus aglutina 75 portales que ofrecen a la ciudadanía información y documentación completa, transparente y en formato sencillo, de todos los servicios de la Administración Pública Vasca. Los tres portales más visitados, por esto orden, son los de Euskalmet, Lanbide y los relacionados con el euskera:

| SITIO WEB | NÚMERO DE VISITAS | Nº DE PÁGINAS VISTAS DURANTE CADA VISITA |
|---|-------------------|--|
| Euskalmet : predicción del tiempo y la mar, avisos y alertas meteorológicas... | 11.429.313 | 45.710.579 |
| Lanbide : ofertas de empleo recopiladas por el Servicio Vasco de Empleo | 7.451.654 | 51.866.324 |
| Euskera : exámenes, cursos, ayudas... | 6.814.035 | 34.464.719 |

| | | |
|---|-----------|------------|
| Información general en Gobierno Vasco: información, trámites y servicios de los 12 departamentos del Gobierno Vasco | 5.572.950 | 13.422.079 |
| Osakidetza: toda la información del Servicio Vasco de Salud sobre campañas, consejos, trámites administrativos, cita previa... | 5.349.545 | 11.829.412 |
| Educación: Becas y ayudas, Formación Profesional, listas de sustituciones, centros y estudios, concursos y oposiciones... | 4.342.488 | 11.448.925 |
| Sede Electrónica: permite realizar trámites con el Gobierno Vasco de manera segura y con todas las garantías legales | 2.590.858 | 6.993.147 |
| IVAP: Empleo público, bolsas de trabajo, formación para la administración, euskera, perfiles lingüísticos, recursos para trabajar en euskera, publicaciones, biblioteca... | 2.396.745 | 11.046.138 |
| Turismo: Productos turísticos, Ayudas, Normativa, Competitividad... | 2.086.546 | 4.766.497 |
| Etxebide: Servicio Vasco de Vivienda | 846.298 | 2.386.385 |

DISPOSITIVOS MÓVILES

Desde la remodelación de la web en 2015, se constata un aumento importante del número de visitas realizadas desde dispositivos móviles. Entonces se registraron casi 10 millones de visitas a través de estos dispositivos, el 30,5% del total. En 2017, ya, casi la mitad, el 45%, se realizó mediante *smartphones* o *tablets*.

Este aumento se debe, en parte, a que el Gobierno Vasco ha adaptado a dispositivos móviles el 65% de los sitios web de la red. Lo que influyó, también, en el descenso del número de visitas realizadas mediante ordenadores:

| DISPOSITIVO DE ACCESO | VISITAS 2017 | VISITAS 2016 | VISITAS 2015 |
|-----------------------|--------------|--------------|--------------|
| PC escritorio | 55,55 % | 59,77 % | 69,5% |
| Teléfonos móviles | 39,22 % | 33,98 % | 24,7% |
| Tablet | 5,23 % | 6,26 % | 5,8% |

PROCEDENCIA DE LAS CONSULTAS

En 2017, la gran mayoría de las visitas realizadas a euskadi.eus se llevaron a cabo, como es lógico, desde distintos puntos de Euskadi. Por este orden, las ciudades que mayor número de entradas registraron fueron Bilbao (14.526.171 visitas), Donostia / San Sebastián (6.533.080 visitas), y Vitoria-Gasteiz (4.314.455 visitas).

Respecto a las sesiones realizadas desde el Estado, las tres capitales que más accedieron a la red fueron, por este orden, Madrid (4.429.840 visitas), Barcelona (2.225.064 visitas), y Valencia (1.861.452 visitas).

Finalmente, respecto a las personas que accedieron desde el extranjero, Francia fue el país más activo con 532.644 visitas. Por detrás, le siguieron México, con 358.714 visitas y Colombia, con 234.089.

COMPROMISO CON LA ATENCIÓN CIUDADANA

Los sitios web dependientes de euskadi.eus han adquirido el compromiso de garantizar el acceso universal, independientemente de las limitaciones técnicas, físicas, sensoriales o intelectuales de las personas que los consultan y del contexto de uso en que lo hacen. El “*Observatorio de Accesibilidad Web*” realizado por la Administración General del Estado, puntuó en 2017 a euskadi.eus con un 9,1 sobre 10, por mantener los niveles de accesibilidad cumpliendo, así, con la normativa en materia “*acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social*”.

Además, el año pasado, el Gobierno Vasco puso en marcha el proyecto de “*Lectura Fácil*”, que consiste en la inclusión de textos sencillos y claros, que permitan a la ciudadanía comprender fácilmente el contenido de la información oficial de la Administración Pública Vasca. El objetivo del Gobierno Vasco es avanzar, paulatinamente, en su implantación, de manera que se vayan complementando primero, y sustituyendo después, los a veces complejos lenguajes especializados (lenguaje administrativo, económico, jurídico, etc.), por otros más comunes y sencillos, con frases más cortas y estructuras más simples.

14 AÑOS

La red de portales del Gobierno Vasco, euskadi.eus, nació en 2004 con marcada vocación de servicio público y como espacio de encuentro de todas las administraciones públicas vascas. Por ello incluye, también, enlaces a los sitios webs de otras instituciones vascas: las tres diputaciones forales, las tres juntas generales, el Parlamento Vasco, EUDEL, etc.

En 2015 la web fue rediseñada para simplificar al máximo los trámites y ahorrar, así, tiempo a las personas y costes a la administración. Es un espacio público online inspirado en los valores de la buena gobernanza, que prima su apertura, transparencia y participación de la ciudadanía en las políticas públicas.

Es completamente bilingüe y utiliza el dominio “.eus”, ya que el Gobierno Vasco apoya, desde el comienzo, el trabajo de la fundación “*PuntuEus*” creada para impulsar el euskera y situar a Euskadi en el mundo digital.

Desarrollo Económico e Infraestructuras

EL NUEVO DECRETO DE SEGURIDAD INDUSTRIAL REGULA Y MODERNIZA LA GESTIÓN DE INSPECCIONES PERIÓDICAS EN INSTALACIONES

El Gobierno Vasco ha aprobado un nuevo Decreto de Procedimiento de gestión de las inspecciones periódicas de instalaciones y equipos sometidos a reglamentación de Seguridad Industrial.

El Gobierno está obligado a supervisar la seguridad de las instalaciones, aparatos, equipos y productos industriales. Además exige a sus titulares, y a los agentes intervinientes sobre los mismos, que cumplan sus obligaciones y lo acrediten.

El nuevo decreto, regula y moderniza la gestión de trabajo relativa a estas inspecciones periódicas. Una vez que el decreto entre en vigor existirá una relación exclusivamente telemática con los organismos de control (OCAs), lo que permitirá una monitorización más ágil y completa de equipos e instalaciones.

Este Decreto mejorará también, de forma indirecta, la seguridad de las personas trabajadoras, del Medio Ambiente y del entorno en general, ya que permitirá un control mejor del estado de equipos e instalaciones sujetos a inspección periódica, y del cumplimiento de sus obligaciones y plazos.

Los defectos en inspección que puedan detectarse en las revisiones de las instalaciones sujetas a control, podrán ser supervisados de forma inmediata y tener un control en tiempo real de su situación y corrección.

Salud

EL GOBIERNO VASCO DA LUZ VERDE A UN CONVENIO PARA IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA CON LA FUNDACIÓN LUZÓN Y LA ASOCIACIÓN ADELA EUSKAL HERRIA

El Consejo de Gobierno ha dado luz verde al convenio firmado entre los Departamentos de Salud y de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco con la Fundación Francisco Luzón y la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria (ADELA EH) para mejorar en Euskadi la calidad de vida de las personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), sus familias y personas que les cuidan, además de impulsar la investigación sobre esta enfermedad.

Este acuerdo establece un marco estable de colaboración para unir fuerzas contra la ELA, impulsar la investigación en este ámbito y, en definitiva, mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad, y también la de sus familias y personas que les cuidan. Todas las medidas a desarrollar al amparo de este acuerdo estarán alineadas con las acciones emanadas del Plan de Salud 2013-2020 y el Plan Estratégico de los Servicios Sociales 2016-2019, y supondrán la integración de actuaciones llevadas a cabo en el Departamento de Salud y el Departamento de Empleo y Políticas Sociales, así como con la Fundación Francisco Luzón y con ADELA EH.

Entre las áreas de actuación que fija el convenio se encuentra el impulso a la investigación sobre ELA; el desarrollo de líneas específicas de atención a las personas con ELA, adecuando la estructura y la oferta sanitaria; el fomento de acciones de coordinación entre los Departamentos del Gobierno Vasco, las Diputaciones Forales y Ayuntamientos para el desarrollo de la atención sociosanitaria que precisen estas personas y sus familias; la implementación de actividades formativas relacionadas con esta enfermedad; el respaldo a actividades de información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y personas cuidadoras de pacientes con ELA, dentro del programa de Osasun Eskola.

Esta enfermedad neurodegenerativa incurable se considera también una patología rara por su baja incidencia, dado que la aparición de nuevos casos es infrecuente. Ocurre aproximadamente en 2,2 casos por cada 100.000 habitantes, lo que supone que a día de hoy se estima que podrían existir alrededor de 150 personas afectadas en Euskadi.

En lo que atañe a la atención sanitaria, Osakidetza dispone de una unidad multisistencial específica de ELA en el Hospital Universitario Basurto, conformada por profesionales de neurología, neumología, rehabilitación, endocrinología y enfermería. Asimismo, Osakidetza ofrece, tanto en los hospitales como en los centros de Atención Primaria, una amplia cobertura de

servicios y profesionales para el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y cuidados de las enfermedades neurodegenerativas. Además de recursos, herramientas y nuevas modalidades de atención para garantizar la continuidad asistencial en todo momento.

En el ámbito de la investigación, que se lleva a cabo en los institutos de investigación sanitaria Biodonostia, Biocruces y Bioaraba, Osakidetza mantiene activos en este momento un total de 128 proyectos sobre enfermedades neurodegenerativas, con una financiación anual de cerca de 2 millones de euros, de los cuales casi 650.000 sostienen estudios específicos de ELA. El Biobanco Vasco es también una pieza fundamental en este terreno; actualmente, almacena diversas muestras (cerebro, medula espinal, etc.) de 320 pacientes con ELA, una cifra relevante, considerando la baja incidencia de la enfermedad.