



CONSEJERÍA DE SANIDAD Y DEPENDENCIA

DECRETO 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura. (2009040192)

El Plan de Salud de Extremadura 2009-2012, aprobado en Consejo de Gobierno de 20 de febrero de 2009, ha contemplado la inclusión de las Enfermedades Raras como un área de intervención prioritaria, poniendo de manifiesto la necesidad de realizar esfuerzos especiales para abordar estas enfermedades.

Desde hace años, desde el Sistema Sanitario Público de Extremadura se llevan a cabo estrategias encaminadas al conocimiento y la superación de las necesidades de los afectados por enfermedades raras, desarrollándose distintos programas como el de Prevención de Errores Congénitos del Metabolismo e Hipotiroidismo o el de diagnóstico prenatal.

Son consideradas como enfermedades raras, según el Plan de Salud, aquellas patologías que tienen una prevalencia baja (menor de cinco casos por 10.000 habitantes de forma global), peligro de muerte o de invalidez crónica, escasa información de la etiopatogenia de la enfermedad y/o necesidad de al menos un medicamento huérfano para su tratamiento, cuya incidencia en la Salud Pública motiva la necesidad de creación de este Consejo Asesor, dado el deterioro significativo de la calidad de vida de los afectados y sus familiares.

Por todo ello, y en el desarrollo de las estrategias para el abordaje integral de las enfermedades raras en nuestro medio, el Plan de Salud de Extremadura 2009-2012 ha entendido recomendable, contar con un órgano asesor que, en apoyo del ya existente Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura, ponga a disposición de las autoridades sanitarias información de utilidad y asesoramiento para la toma de decisiones en torno a este problema de salud.

La creación de este nuevo órgano se enmarca en la estrategia de participación del Sistema Sanitario Público de Extremadura, en cuanto a órganos de carácter consultivo se refiere, tal como expresa el artículo 15 de la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, al disponer que la Junta de Extremadura podrá establecer órganos de participación a otros niveles de la organización funcional del Sistema Sanitario Público de Extremadura, con la finalidad de asesorar a los correspondientes órganos directivos e implicar a las organizaciones sociales y ciudadanas con el objetivo de alcanzar mayores niveles de salud.

En virtud de lo expuesto, y de conformidad con el artículo 90.2 de la Ley 1/2002, de 28 de febrero, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura, a propuesta de la Consejera de Sanidad y Dependencia, de acuerdo con el Consejo Consultivo de Extremadura y previa deliberación del Consejo de Gobierno en su reunión del día 24 de julio de 2009,

DISPONGO :

Artículo 1. Objeto.

El presente Decreto tiene por objeto crear y regular el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura, adscrito a la Dirección General competente en materia de planificación sanitaria de la Consejería competente en materia de sanidad.

**Artículo 2. Fines.**

El Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura tiene por finalidad prestar el asesoramiento técnico y la información que le sean solicitados por la Consejería con competencia en materia de sanidad sobre materias relacionadas con las denominadas enfermedades raras, de conformidad con lo establecido en el Plan de Salud 2009-2012.

Artículo 3. Composición y nombramiento.

1. El Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras estará compuesto por los siguientes miembros:
 - a) Presidente/a: El/la titular de la Dirección General competente en materia de planificación, de la Consejería con competencia en materia de sanidad, o persona en quien delegue.
 - b) Vicepresidente/a: Un/a miembro del Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura, a propuesta del mismo.
 - c) Vocales:
 - Un/a médico/a especialista en cada una de las siguientes disciplinas: Pediatría, Medicina Interna, Reumatología, Hematología y Neurología del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta del/de la Director/a Gerente del citado Organismo Autónomo.
 - Un/a médico/a de familia y un/a enfermero/a de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta del Director/a Gerente de dicho Organismo.
 - Un/a farmacéutico/a del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta del/de la Director/a Gerente del citado Organismo Autónomo.
 - Un/a trabajador/a social del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta del/de la Director/a Gerente del mencionado Organismo.
 - Un/a representante de la Consejería con competencias en materia de Educación, con experiencia y/o conocimientos cualificados en la materia objeto de este Decreto, a propuesta de su titular.
 - Un/a representante del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SEPAD), a propuesta del Director/a Gerente del SEPAD.
 - Un/a representante de la Consejería con competencias en Infancia, con experiencia y/o conocimientos cualificados en la materia objeto de este Decreto, a propuesta de su titular.
 - El/La Jefe/a del Servicio de Planificación y Ordenación de la Dirección General competente en materia planificación sanitaria, de la Consejería con competencia en materia de sanidad.
 - El/La Jefe/a del Servicio de Participación Comunitaria en Salud de la Dirección General competente en materia de planificación sanitaria, de la Consejería competente en materia de sanidad.



- El/La titular de la Subdirección de Epidemiología de la Dirección General de Salud Pública, del Servicio Extremeño de Salud.
 - El/La titular de la Subdirección de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud.
 - El/La titular de la Subdirección de Atención Especializada del Servicio Extremeño de Salud.
 - El/La Director/a del Centro Extremeño de Desarrollo Infantil (CEDI).
 - El/La responsable de la Unidad de Genética del Servicio Extremeño de Salud.
 - El/La responsable de la Coordinación Regional de Cribados del Servicio Extremeño de Salud.
 - El/La Jefe/a de Estudios de la Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud de la Consejería con competencia en materia de sanidad.
 - Cuatro representantes de aquellas asociaciones de enfermos y familiares de Enfermedades Raras de ámbito regional, a propuesta conjunta y única de las mismas. En caso de no acuerdo, decidirá el/la titular de la Consejería con competencia en materia de sanidad de entre las propuestas presentadas.
- d) Secretario/a: Un/a funcionario/a adscrito/a a la Dirección General competente en materia de planificación sanitaria, que actuará con voz y sin voto.
2. En caso de vacante, ausencia, enfermedad u otra causa legal, el/la Presidente/a será sustituido/a por el/la Vicepresidente/a.
 3. Los miembros del Consejo Asesor serán nombrados y cesados por el/la titular de la Consejería competente en materia de sanidad, por un periodo de 6 años, pudiendo ser reelegidos sucesivamente para dicho cargo por igual periodo de tiempo.
 4. Los miembros del Consejo podrán recabar puntualmente la colaboración y/o asesoramiento de otras personalidades científicas y expertos de probada cualificación en materia sanitaria, vinculados o no a la Comunidad Autónoma de Extremadura, al objeto de informar sobre aquellos asuntos que se estimen de interés. Asistirán a las reuniones con voz pero sin voto, y, previa invitación del Presidente del Consejo.

Artículo 4. Funciones.

El Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura tendrá funciones de asesoramiento e información en las siguientes materias:

- a) La prevención primaria y detección precoz de las enfermedades raras.
- b) El análisis de los medios asistenciales disponibles, de su distribución geográfica y funcional y de la previsión de las necesidades futuras para la atención integral del paciente con enfermedad rara, sus familiares y/o cuidadores.
- c) Las modificaciones de tipo clínico, epidemiológico, diagnóstico, terapéutico u otros, en aspectos relacionados con las enfermedades raras, que se consideren de interés.



- d) La elaboración de protocolos de actuación asistencial, incluyendo el establecimiento de delimitación de las responsabilidades asistenciales de los distintos niveles y estamentos.
- e) La introducción de nuevas tecnologías diagnósticas, terapéuticas y farmacológicas.
- f) La planificación de estudios de prevalencia de las enfermedades raras.
- g) La epidemiología, los sistemas de información y registros relacionados con las enfermedades raras.
- h) El fomento de la investigación sobre enfermedades raras.
- i) La formación continuada del personal sanitario en el diagnóstico precoz, atención y continuidad asistencial de la persona con enfermedad rara.
- j) La promoción del asociacionismo de pacientes y familiares.
- k) Las actividades desarrolladas en Extremadura por las asociaciones de pacientes con enfermedades raras.
- l) Cualquier otra que le sea encomendada por la autoridad sanitaria competente, para la prevención y control de las enfermedades raras.

Artículo 5. Régimen de funcionamiento.

1. A efectos organizativos, el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras actuará como una Comisión Sectorial vinculada al Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura.
2. El Consejo funcionará en Pleno. No obstante, se podrá constituir en Comisiones Técnicas cuando resulte necesario elaborar un estudio concreto sobre una materia o cuestión específica.
3. Para la válida constitución del Pleno, a los efectos de celebración de reuniones, deliberaciones y adopción de acuerdos, se requerirá la presencia del Presidente, el Secretario o personas que los sustituyan, y de la mitad de sus miembros.
4. El Pleno del Consejo se reunirá en sesión ordinaria, al menos una vez al semestre y, de forma extraordinaria, previa convocatoria de su Presidente, bien por propia iniciativa o a petición motivada de al menos un tercio de los miembros del mismo.
5. En todo lo no previsto en el presente Decreto, será de aplicación el régimen de funcionamiento establecido para los órganos colegiados, en el Capítulo II del Título II de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Artículo 6. Memoria.

El Consejo elaborará una memoria anual relativa a todas las actuaciones desarrolladas en el ámbito de sus funciones y, una vez aprobada por éste, será trasladada al Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

**Artículo 7. Medios materiales.**

La Consejería competente en materia de sanidad a través de la Dirección General competente en materia de planificación prestará el apoyo administrativo, de personal y logístico, que requiera el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura para el cumplimiento de sus funciones facilitando, a tal efecto, el espacio físico adecuado para la celebración de sus reuniones, así como el soporte informático básico que permita manejar con facilidad la información generada por este Consejo Asesor.

Artículo 8. Indemnizaciones.

La designación como miembro del Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura no dará lugar a retribución alguna, sin perjuicio de las dietas o indemnizaciones que pueda corresponder, de conformidad con lo establecido en el Decreto 287/2007, de 3 de agosto, sobre indemnizaciones por razón del servicio.

Disposición final primera. Habilitación.

Se faculta al titular de la Consejería competente en materia de sanidad para dictar, en el ámbito de sus competencias, cuantos actos y disposiciones requiera el desarrollo y ejecución del presente Decreto.

Disposición final segunda. Entrada en vigor.

El presente Decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de Extremadura.

Mérida, a 24 de julio de 2009.

El Presidente de la Junta de Extremadura,
GUILLERMO FERNÁNDEZ VARA

La Consejera de Sanidad y Dependencia,
MARÍA JESÚS MEJUTO CARRIL