



CONSEJERÍA DE SALUD Y POLÍTICA SOCIAL

DECRETO 127/2013, de 16 de julio, por el que se modifica el Decreto 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura. (2013040146)

La Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, en su artículo 15 determina que la Junta de Extremadura podrá disponer de 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 en el objetivo de alcanzar mayores niveles de salud.

En desarrollo del citado artículo, se aprobó el Decreto 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura como órgano colegiado de participación social, asesoramiento e información en materia de enfermedades raras, de conformidad con lo establecido en el Plan de Salud de Extremadura 2009-2012.

La Consejería con competencias en materia de sanidad ha contado a lo largo de los últimos años con este órgano asesor, conformado por un grupo de expertos procedentes del ámbito sanitario, social y educativo.

En atención a los cambios introducidos en la composición de las Consejerías y a la experiencia acumulada en estos años, se hace necesario modificar el Decreto 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura para adecuar la composición de este órgano a la nueva organización de la Junta de Extremadura, y en base a criterios de operatividad y eficiencia.

En su virtud, a propuesta del Consejero de Salud y Política Social, en uso de las facultades atribuidas, de acuerdo con el Consejo Consultivo de Extremadura, y previa deliberación del Consejo de Gobierno en su sesión del día 16 de julio de 2013,

DISPONGO :

Artículo único. Modificación del Decreto 171/2009, de 24 de julio por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

El Decreto 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura, queda modificado como sigue:

Uno. El artículo 1 queda redactado del siguiente modo:

“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 salud pública”.



Dos. El artículo 3 queda redactado del siguiente modo:

“Artículo 3. Composición y nombramiento.

1. El Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras estará compuesto por los siguientes miembros:
 - a) Presidencia: La persona titular de la Dirección General competente en materia de salud pública del Servicio Extremeño de Salud de la Comunidad Autónoma de Extremadura, o persona en quien delegue.
 - b) Vicepresidencia: Un miembro del Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura.
 - c) Vocales:
 - Un médico de familia de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud (SES), a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
 - Un pediatra del nivel de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta la Dirección Gerencia del SES.
 - Un médico especialista en neurología pediátrica del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
 - Un médico especialista en neurología del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
 - Un médico especialista en medicina interna del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
 - Un médico especialista en inmunología del laboratorio de Inmunología y Genética Molecular del Servicio Extremeño de Salud, a propuesta del a Dirección Gerencia del SES.
 - Un representante del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SEPAD), a propuesta de la Dirección Gerencia del SEPAD.
 - Un 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.
 - La persona titular del Servicio de Participación Comunitaria en Salud de la Dirección General de Salud Pública del Servicio Extremeño de Salud.
 - La persona titular de la Subdirección de Epidemiología de la Dirección General de Salud Pública del Servicio Extremeño de Salud.
 - La persona titular de la Subdirección de Farmacia de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud.



- La persona titular de la Subdirección de Atención Primaria de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud.
 - La persona titular de la Subdirección de Atención Especializada de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud.
 - Un médico responsable de genética clínica del Servicio Extremeño de Salud.
 - La persona responsable de la Coordinación Regional de Cribados del Servicio Extremeño de Salud.
 - Tres representantes de las asociaciones, de ámbito regional, de familiares y personas con enfermedades raras, entre los que se incluya un trabajador social, a propuesta conjunta y única de las mismas. En caso de no existir acuerdo, decidirá la Dirección Gerencia del SES de entre las propuestas presentadas.
- d) Secretaría: Un funcionario adscrito a la Dirección General competente en materia de salud pública del SES, que actuará con voz y sin voto.
2. En caso de vacante, ausencia, enfermedad u otra causa legal, la Presidencia será sustituida por la Vicepresidencia.
 3. Los miembros del Consejo Asesor serán nombrados y cesados por la persona titular de la Consejería competente en materia de sanidad, por un periodo de 4 años, renovables, por periodos de igual duración, excepto aquellos miembros del Consejo que lo sean por razón del cargo que ocupan, en cuyo caso conservarán su condición mientras ostenten aquel en virtud del cual fueron designados.
 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”.

Disposición final primera. Habilitación normativa.

Se faculta al titular de la Consejería de Salud y Política Social para dictar cuantos actos y disposiciones sean necesarias para 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 16 de julio de 2013.

El Presidente de la Junta de Extremadura,
JOSE ANTONIO MONAGO TERRAZA

El Consejero de Salud y Política Social,
LUIS ALFONSO HERNÁNDEZ CARRÓN