

DECRETO 78/2004, de 18 de mayo, de declaración de urgencia de la ocupación de terrenos para ejecución de las obras de “Mejora del abastecimiento a Descargamaría”.

La Consejería de Fomento, tiene atribuidas por Decreto del Presidente de la Junta de Extremadura 26/2003, de 30 de junio, las competencias transferidas del Estado en materia de saneamiento, abastecimiento, encauzamiento, defensa de márgenes y regadíos.

Asimismo, la Junta de Extremadura tiene atribuida la facultad expropiatoria en virtud del propio Estatuto de Autonomía, art. 47 b), correspondiendo a su Consejo de Gobierno la declaración de urgencia del procedimiento expropiatorio según lo dispuesto en el art. 52 de la Ley de Expropiación Forzosa, de 16 de diciembre de 1954.

La urgencia viene motivada por cuanto la localidad afectada por las obras de que se trata, viene sufriendo graves problemas en la red de abastecimiento de agua, debido, fundamentalmente, a la disminución del caudal del Arroyo del Convento, desde el que se abastece, la cual se deja notar sensiblemente en época estival.

Tales problemas se tratan de solventar con la solución adoptada, que consiste en una nueva captación desde el Arroyo de Garganta Vieja mediante un azud de toma de hormigón en masa y nuevas conducciones de 5.830 m de longitud. Todo ello viene amparado, asimismo, en el Decreto 3376/1971, de 23 de diciembre.

El proyecto fue aprobado en fecha 30 de octubre de 2003.

Habiéndose practicado Información Pública por Resolución de 29 de marzo de 2004 (D.O.E. nº 41, de 10 de abril), dentro del plazo al efecto concedido, no se han presentado escritos de alegaciones.

En su virtud, a propuesta de la Consejera de Fomento, previa deliberación del Consejo de Gobierno en su sesión del día 18 de mayo de 2004,

DISPONGO

Artículo Único.- Se declara de urgencia la ocupación de los bienes afectados y la adquisición de derechos necesarios para la ejecución de las obras de: “Mejora de Abastecimiento a Descargamaría”, con los efectos y alcance previsto en el art. 52 de la Ley de

Expropiación Forzosa, de 16 de diciembre de 1954, y concordantes de su Reglamento.

Mérida, 18 de mayo de 2004.

El Presidente de la Junta de Extremadura,
JUAN CARLOS RODRÍGUEZ IBARRA

La Consejera de Fomento,
LEONOR MARTÍNEZ-PEREDA SOTO

CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO

ORDEN de 14 de mayo de 2004, por la que se crea el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Las actividades de planificación y gestión en el terreno sanitario necesitan de un soporte informativo que las haga efectivas. Dentro de este soporte se encuentra, como una faceta más, la existencia de sistemas de información para determinadas patologías.

Las Enfermedades Raras, también llamadas poco comunes o minoritarias engloban a un conjunto de patologías que, aunque con escasa frecuencia en la población determinan enfermos crónicos con una vida dependiente del sistema sanitario.

Las enfermedades raras es un conjunto de enfermedades que, por sus características, es susceptible de servirse de un sistema de información. Éste, como sistema de recogida, análisis y tratamiento de la información puede proporcionar datos que, permitiendo conocer la evolución de estas enfermedades, sean de utilidad para todos aquéllos relacionados con la atención de los enfermos afectados de estas patologías de la Comunidad Autónoma de Extremadura, redundando en una mejora de la atención de los afectados, haciéndose ahora necesario dotarle de personalidad legal.

De acuerdo con el Decreto 80/2003, de 15 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad y Consumo, corresponde a la Dirección General de Consumo y Salud Comunitaria las funciones encaminadas a vigilar y analizar los indicadores de morbilidad y mortalidad, estudiando la historia natural de las enfermedades con prevalencia en la Comunidad Autónoma de Extremadura y las nuevas patologías, y pudiendo enmarcarse dentro de estas funciones la creación y mantenimiento de sistemas de información para determinadas patologías.

En su virtud, y conforme a las atribuciones conferidas por el artículo 36 de la Ley 1/2002, de 28 de febrero, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

DISPONGO:

Artículo 1.- Adscrito a la Dirección General de Consumo y Salud Comunitaria se crea el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Artículo 2.- El Sistema de Información sobre Enfermedades raras de la Comunidad Autónoma de Extremadura tiene por objeto cubrir las necesidades informativas que permitan conocer la incidencia, prevalencia, supervivencia, historia natural y otros aspectos relacionados con los enfermos diagnosticados y/o tratados de las patologías englobadas dentro de las enfermedades raras, de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Artículo 3.- El Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Extremadura quedará incluido como un sistema de información especial dentro de la Red de vigilancia epidemiológica de Extremadura y se ajustará en todo momento a los protocolos vigentes establecidos por la autoridad competente en base a los conocimientos científicos del momento.

Artículo 4.- De acuerdo con lo dispuesto en los artículos 10-3 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y 11-1-e) de la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, el Sistema de Información de Enfermedades Raras, garantizará la confidencialidad de la información asegurando además que su uso sea estrictamente sanitario, estando a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter Personal y el Real Decreto 994/1999, de 11 de junio, que aprueba el Reglamento de medidas de seguridad de los Ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal.

DISPOSICIONES FINALES

Primera.- Se faculta a la Dirección General de Consumo y Salud Comunitaria a dictar los actos correspondientes para el cumplimiento de la presente Orden.

Segunda.- La presente orden entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de Extremadura.

Mérida, a 14 de mayo de 2004.

El Consejero de Sanidad y Consumo,
GUILLERMO FERNÁNDEZ VARA

ANEXO I

Fichero: Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Usos y Fines: Aportar la información específica a la administración sanitaria sobre la incidencia y evolución de los enfermos con patologías englobadas dentro de la rúbrica de enfermedades raras, para conocer los factores que la determinan y plantear así las estrategias de prevención. Realizar estadísticas periódicas y contribuir a la investigación científico-médico.

Personas y/o colectivos afectados: Personas con patologías encuadradas dentro de la rúbrica de enfermedades raras de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Procedimiento de recogida de datos: Formulario de notificación de caso, soporte magnético, de los Centros y/o Servicios sanitarios de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Estructura Básica: Base de datos.

Datos de carácter personal incluidos en el fichero:

Identificador personal: nombre y apellidos.

Centro sanitario de tratamiento.

Fecha de nacimiento.

Sexo.

Ocupación.

Nivel de instrucción.

Provincia de residencia.

País de residencia.

País de origen.

Datos del proceso.

Datos clínicos.

Datos de laboratorio.

Cesiones previstas:

Ministerio de Sanidad y Consumo.

Organismos de investigación.

Servicios/Unidades ante los que ejercer los derechos de accesos, ratificación, oposición y cancelación:

Dirección General de Consumo y Salud Comunitaria. Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura.

Medida de seguridad: Nivel alto.