



CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SOCIALES

DECRETO 110/2024, de 3 de septiembre, 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. (2024040176)

El Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura fue creado y regulado mediante el Decreto 171/2009, de 24 de julio (DOE n.º 146, de 30 de julio), como órgano colegiado de participación social, asesoramiento e información en materia de enfermedades raras, en desarrollo del artículo 15 de la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, según el cual, 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.

La Consejería con competencias en materia de sanidad ha contado a lo largo de todos estos 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 esos años, el citado decreto fue objeto de una primera modificación para adecuar su composición a la organización de la Junta de Extremadura, realizándose mediante Decreto 127/2013, de 16 de julio (DOE n.º 138, de 18 de julio). Dicha modificación afectó a su artículo 1, cambiando la adscripción de este órgano colegiado, de modo que el Consejo Asesor dejó de estar adscrito a la Dirección General competente en materia de planificación sanitaria de la Consejería competente en materia sanidad, para pasar a adscribirse a la Dirección General competente en materia de salud pública del Servicio Extremeño de Salud. Este cambio de adscripción conllevó la correspondiente modificación del artículo 3 del Decreto 171/2009, relativo a su composición y nombramiento de sus miembros.

Razones organizativas derivadas de los nuevos cambios en la composición de las Consejerías requieren de una nueva modificación en la adscripción del Consejo Asesor, que pasaría de nuevo a estar adscrito a la Dirección General competente en materia de planificación sanitaria de la actual Consejería competente en materia de salud, lo que afectará a su composición.

En su virtud, a propuesta de la Consejera de Salud y Servicios Sociales, en uso de las facultades atribuidas, y previa deliberación del Consejo de Gobierno en su sesión del día 3 de septiembre de 2024,



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 planificación sanitaria, de la Consejería competente en materia de salud”.

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 planificación sanitaria de la Consejería competente en materia de salud, o persona en quien delegue.
- b) Vicepresidencia: Un miembro del Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura, con mención específica en Enfermedades Raras.
- c) Vocales:
 - Un médico o médica del nivel de Atención Primaria especialista en Medicina Familiar y Comunitaria del Servicio Extremeño de Salud (en adelante SES), a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
 - Un médico o médica del nivel de Atención Primaria, especialista en Pediatría del SES, a propuesta la Dirección Gerencia del SES.
 - Un médico o médica del nivel de Atención Hospitalaria, especialista en Pediatría del SES, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
 - Un médico o médica especialista responsable en Neurología Pediátrica del SES, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.



- Un médico o médica especialista en Neurología del SES, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
- Un médico o médica especialista en Medicina Interna del SES, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
- Un médico o médica especialista en Inmunología del Laboratorio de Inmunología y Genética Molecular del SES, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
- Un médico o médica especialista responsable de Genética Clínica del SES, a propuesta de la Dirección Gerencia del SES.
- La persona coordinadora del Centro Regional de Cribado del SES.
- Un representante del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (en adelante SEPAD), a propuesta de la Dirección Gerencia del SEPAD.
- Un representante del órgano directivo con competencias en materia de inclusión social, infancia y familias, a propuesta de su titular.
- Dos representantes 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 con competencias en materia de planificación sanitaria.
- La persona titular de la Subdirección de Epidemiología de la Dirección General competente en materia de Salud Pública del SES.
- La persona titular de la Subdirección de Gestión Farmacéutica de la Dirección General competente en materia de Asistencia Sanitaria del SES.
- La persona titular de la Subdirección de Atención Primaria de la Dirección General competente en materia de Asistencia Sanitaria del SES.
- La persona titular de la Subdirección de Atención Especializada de la Dirección General competente en materia de Asistencia Sanitaria del SES.
- Tres representantes de las asociaciones, de ámbito de actuación: provincial, regional, o nacional, con sede en la Comunidad Autónoma de Extremadura, 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 General con competencias en materia de planificación sanitaria, de entre las propuestas presentadas.



- d) Secretaría: Un funcionario o funcionaria adscrito 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, la Presidencia será sustituida por la Vicepresidencia.
 3. Corresponderá a la persona titular de la Consejería competente en materia de salud el nombramiento y cese de los miembros del Consejo Asesor, por un periodo de 4 años, renovables, por periodos de igual duración, excepto cuando se trate de miembros que lo sean, por razón del cargo que ocupan, en cuyo caso conservarán su condición mientras ostenten aquel en virtud del cual fueron nombrados.
 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, previa invitación de la Presidencia del Consejo Asesor.
 5. En la composición de este órgano colegiado se tenderá a hacer efectiva la representación equilibrada entre hombres y mujeres, como principio general de actuación previsto en la Ley 8/2011, de 23 de marzo, de Igualdad entre Mujeres y Hombres y contra la Violencia de Género en Extremadura”.

Disposición derogatoria única.

Quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango se opongan a lo establecido en el presente decreto.

Disposición final primera. Habilitación normativa.

Se faculta al titular de la Consejería con competencias en materia de salud 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 al día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de Extremadura.

Mérida, 3 de septiembre de 2024.

La Consejera de Salud y Servicios Sociales,
SARA GARCÍA ESPADA

La Presidenta de
la Junta de Extremadura,
MARÍA GUARDIOLA MARTÍN