

**II****AUTORIDADES Y PERSONAL****1. NOMBRAMIENTOS, SITUACIONES E INCIDENCIAS****CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SOCIALES**

RESOLUCIÓN de 21 de octubre de 2024, de la Consejera, por la que se procede al nombramiento de los miembros del Consejo Asesor de Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura y actualización de su composición. (2024063625)

ANTECEDENTES DE HECHO:

Primero. Mediante 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, publicado en el DOE n.º 175, de 9 de septiembre de 2024, se ha dado nueva redacción a los artículos 1 y 3 del citado Decreto 171/2009, de 24 de julio, al objeto de adecuar este órgano asesor a los cambios organizativos producidos en la Consejería competente en materia de salud, lo que conlleva su nueva adscripción a la Dirección General competente en materia de planificación sanitaria de la actual Consejería de Salud y Servicios Sociales, afectando este hecho a su composición.

Segundo. Con fecha 17 de octubre de 2024, la Directora General de Planificación, Formación y Calidad Sanitaria y Sociosanitaria, emite propuesta de nombramiento de los miembros del Consejo Asesor de Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura, actualizando su composición.

FUNDAMENTOS DE DERECHO:

Primero. De conformidad con el artículo 3 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, tras la modificación operada por el Decreto 110/2024, de 3 de septiembre, su composición será la siguiente:

"...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 del a 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.

Segundo. Por su parte el apartado 3.º del referido artículo 3 en su actual redacción determina que será la actual Consejera de Salud y Servicios Sociales la competente para el nombramiento y cese de los miembros del Consejo Asesor:

“(…)

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”.

Teniendo en cuenta lo anterior, la Consejera de Salud y Servicios Sociales, vista la propuesta de la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias,

**RESUELVE:**

Primero. Cesar a las personas que venían siendo miembros del Consejo Asesor de Enfermedades Raras, en la calidad y representación por la que fueron nombrados, a excepción de aquellos 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.

Segundo. Nombrar por un periodo de cuatro años a las siguientes personas en la calidad y representación que respectivamente les corresponda, como Vocales del Consejo Asesor de enfermedades raras:

A propuesta de la Consejería con competencias en materia de educación (Consejería de Educación, Ciencia y Formación Profesional):

— D.^a María Adela Rosa Lemus.

— D.^a Ana Isabel Borrallo Sánchez.

A propuesta del órgano directivo con competencias en materia de inclusión social, infancia y familia (Secretaría General de Servicios Sociales, Inclusión, Infancia y Familia):

— D.^a Verónica Albújar Muñoz.

A propuesta del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SEPAD):

— D.^a Olivia Sara Díez Rivero.

A propuesta de la Dirección Gerencia del Servicio Extremeño de Salud (SES):

— D.^a María Carretero Villanueva, médica de Atención Primaria especialista en Medicina Familiar y Comunitaria del SES.

— D.^a María Prado Leo Canzobre, médica del nivel de Atención Primaria, especialista en Pediatría del SES.

— D.^a María Pilar Méndez Pérez, médica de Atención Hospitalaria, especialista en Pediatría del SES.

— D.^a Cristina Cáceres Marzal, médica especialista responsable en Neurología Pediátrica del SES.

— D. David Jesús Ceberino Martín, especialista en Neurología del SES.



- D. Agustín Pijierro Amador, médico especialista en Medicina Interna del SES.
- D. Luis Miguel Fernández Pereira, médico especialista en Inmunología del Laboratorio de Inmunología y Genética Molecular del SES.
- D. Ignacio Arroyo Fernández, médico especialista en Pediatría responsable de Genética Clínica del SES.

A propuesta de las asociaciones de familiares y personas con enfermedades raras, concretamente de la Federación Española de Enfermedades Raras en Extremadura (FEDER):

- D. Modesto Diez Solís, representante de la Junta Directiva de FEDER.
- D. Francisco Morán Marín, técnico Jurídico del Servicio de Información y Orientación de FEDER.
- D.^a Estrella Mayoral Rivero, trabajadora social, responsable de los Servicios de Atención Directa de FEDER.

Tercero. Actualizar la composición del Consejo Asesor de Enfermedades Raras, que quedará integrado del siguiente modo:

Presidenta: D.^a Silvia Torres Piles. Directora General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias.

Vicepresidente: D. Enrique Galán Gómez. Miembro del Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

Vocales:

- D.^a María Carretero Villanueva, médica de nivel de Atención Primaria especialista en Medicina Familiar y Comunitaria del SES.
- D.^a María Prado Leo Canzobre, médica de nivel de Atención Primaria, especialista en Pediatría del SES.
- D.^a María Pilar Méndez Pérez, médica de Atención Hospitalaria, especialista en Pediatría del SES.
- D.^a Cristina Cáceres Marzal, médica especialista responsable en Neurología Pediátrica del SES.
- D. David Jesús Ceberino Martín, médico especialista en Neurología del SES.



- D. Agustín Pijierro Amador, médico especialista en Medicina Interna del SES.
- D. Luis Miguel Fernández Pereira, médico especialista en Inmunología del Laboratorio de Inmunología y Genética Molecular del SES.
- D. Ignacio Arroyo Fernández, médico especialista en Pediatría responsable de Genética Clínica del SES.
- D.^a Mercedes García Reina, Coordinadora del Centro Regional de Cribado del SES.
- D.^a Olivia Sara Díez Rivero, Técnica de Programas Asistenciales y Recursos de apoyo a la Promoción de la Autonomía del SEPAD.
- D.^a Verónica Albújar Muñoz, Trabajadora Social del Servicio de Programas Sociales y Migraciones de la Secretaría General de Servicios Sociales, Inclusión, Infancia y Familia.
- D.^a María Adela Rosa Lemus, Jefa de Servicio de Inclusión y Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Ciencia y Formación Profesional.
- D.^a Ana Isabel Borrallo Sánchez, Asesora Técnico Docente del Servicio de Inclusión y Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Ciencia y Formación Profesional.
- D.^a Antonia María Vas Falcón, Jefa de Servicio de Participación Comunitaria en Salud.
- D. Juan Antonio Linares Dopido, Subdirector de Epidemiología de la Dirección General de Salud Pública del SES.
- D. Luis Manuel Bravo García Cuevas, Subdirector de Gestión Farmacéutica de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del SES.
- D. José Luís Mora Castaño, Subdirector de Atención Primaria de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del SES.
- D.^a María Esther Pérez Margallo, Subdirectora de Atención Especializada de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del SES.
- D. Modesto Díez Solís, representante de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras en Extremadura (FEDER).
- D. Francisco Morán Marín, Técnico Jurídico del Servicio de Información y Orientación de FEDER.
- D.^a Estrella Mayoral Rivero, trabajadora social, responsable de los Servicios de Atención Directa de FEDER.



Secretaria: D.^a María del Carmen Salcedo Quirós, Enfermera Técnica del Servicio de Participación Comunitaria en Salud de la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias.

Cuarto. Notificar a las personas interesadas sus ceses y nombramientos, mediante la publicación de la presente resolución en el Diario Oficial de Extremadura, haciéndoles saber que la misma no pone fin a la vía administrativa, surtiendo efectos a partir del día siguiente a su publicación, pudiendo interponer contra ella recurso potestativo de reposición, ante la titular de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, en el plazo de un mes a partir del día siguiente al de su publicación, conforme a lo establecido en el artículo 102 de la Ley 1/2002, de 28 de febrero, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura, y los artículos 123 y 124 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas o en su caso recurso contencioso-administrativo en el plazo de dos meses, a partir del siguiente a su notificación, ante el Tribunal Superior de Justicia de Extremadura, con arreglo a lo dispuesto en los artículos 10 y 46.1 de la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-administrativa.

Mérida, 21 de octubre de 2024.

La Consejera de Salud y Servicios
Sociales,

SARA GARCÍA ESPADA

• • •

