

DISPOSICIONES GENERALES

DEPARTAMENTO DE SANIDAD Y CONSUMO

4120

ORDEN de 22 de mayo de 2012, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se crea el Consejo Asesor de enfermedades raras.

Las denominadas enfermedades raras, también denominadas enfermedades poco frecuentes, son aquellas que afectan a menos de cinco personas por cada 10.000 habitantes. Aún así, constituyen patologías complejas que afectan a un sector significativo de la población y presentan diversas dificultades para la adecuada atención de los pacientes que las padecen. El Departamento de Sanidad y Consumo ha puesto en marcha diversas iniciativas que pretenden posibilitar una mejora en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de aquellos pacientes que presentan mayores niveles de complejidad y está decidido a avanzar en el mejor tratamiento de estas enfermedades.

Mediante Decreto 121/2005, de 24 de mayo, se establece el régimen de los Consejos Asesores del Departamento de Sanidad con la finalidad de obtener un asesoramiento experto que pondere las diferentes alternativas de solución y los intereses de los distintos sectores implicados en la adopción de las soluciones más adecuadas para afrontar una problemática de salud. La disposición adicional única de la citada norma que se declaran como áreas de actuación preferente aquellas que el Consejero de Sanidad considere oportunas en relación con problemas de salud presentes y futuros.

En tal sentido, la complejidad de las decisiones en el mundo sanitario y los distintos análisis y prioridades que, desde posiciones diferentes, pueden realizarse sobre un mismo problema de salud, recomienda la necesidad de buscar un asesoramiento experto que pondere las diferentes alternativas de solución y los intereses de los distintos sectores implicados.

Se estima que el establecimiento de un órgano de asesoramiento contemplado en la citada norma puede constituir un instrumento adecuado para optimizar el enfoque y tratamiento de estas enfermedades.

Por todo ello,

DISPONGO:

Artículo 1.– Crear el Consejo Asesor de enfermedades raras, como órgano consultivo del Departamento de Sanidad y Consumo para el asesoramiento técnico y la información en lo referente a las denominadas enfermedades raras.

Artículo 2.– El Consejo Asesor de enfermedades raras desarrollará sus funciones de asesoramiento e información principalmente en las materias de definición del marco técnico asistencial, del fomento de la investigación y la formación en el ámbito de las denominadas enfermedades raras y del desarrollo de los sistemas de información.

Artículo 3.– 1.– El Consejo Asesor de enfermedades raras estará compuesto por un Presidente, un Secretario y hasta un máximo de 14 vocales, designados por el Consejero de Sanidad y Consumo.

jueves 13 de septiembre de 2012

2.– La designación de los Vocales se realizará teniendo en cuenta la siguiente distribución:

- a) 1 vocal en representación de la Asociación Vasco-Navarra de Pediatría.
- b) 1 vocal en representación de la Sociedad Vasca de Medicina de Familia y Comunitaria (Osatzen).
- c) 1 vocal representante de la Sociedad Vasca de Medicina Interna.
- d) 1 vocal representante de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.
- e) 1 vocal a propuesta del Consejo Vasco Sociosanitario de Euskadi.
- f) 1 vocal representante de la Sociedad de Neurología del País Vasco.
- g) 4 vocales en representación de los servicios sanitarios de Osakidetza-Servicio vasco de salud.
- h) 2 vocales del Departamento de Sanidad y Consumo.
- i) 2 vocales representante de la Dirección de Asistencia Sanitaria de Osakidetza-Servicio vasco de salud.

Artículo 4.– El Consejo Asesor de enfermedades raras se dotará de sus propias normas internas de funcionamiento.

Artículo 5.– El Consejo Asesor de enfermedades raras queda adscrito al Departamento de Sanidad y Consumo, sin participar en su estructura jerárquica.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

Los miembros del Consejo Asesor de enfermedades raras podrán percibir las dietas o indemnizaciones por razón de servicio que les correspondan de acuerdo con la normativa vigente.

DISPOSICIÓN FINAL

La presente Orden entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial del País Vasco.

En Vitoria-Gasteiz, a 22 de mayo de 2012.

El Consejero de Sanidad y Consumo,
JAVIER RAFAEL BENGOA RENTERÍA.