OTRAS DISPOSICIONES

DEPARTAMENTO DE SALUD

1078

ORDEN de 2 de marzo de 2026, del consejero de Salud, por la que se actualiza, en cuanto al número de vocales y su composición nominal, el Consejo Asesor de Enfermedades Raras.

Al amparo del Decreto 121/2005, de 24 de mayo, sobre el régimen de los Consejos Asesores del Departamento de Sanidad, se dictó la Orden de 22 de mayo de 2012, del consejero de Sanidad y Consumo, por la que se crea el Consejo Asesor de Enfermedades Raras.

La Orden de 14 de septiembre de 2012, del consejero de Sanidad y Consumo, nombra a sus miembros y posteriormente mediante Orden de 10 de enero de 2014, del consejero de Salud, se actualiza su composición.

La Orden de 24 de abril de 2017, del consejero de Salud, publicada en el BOPV con fecha de 10 de mayo de 2017, actualiza la composición nominal de los miembros del Consejo Asesor.

Los diversos cambios operados en las circunstancias profesionales de algunas de las personas que integran el órgano colegiado y el transcurso del plazo previsto en el Decreto 121/2005, de 24 de mayo, sobre el régimen de los Consejos Asesores del Departamento de Sanidad, exigen actualizar su composición.

Por todo ello, y de conformidad con la facultad que me confiere el artículo 6.1 del Decreto 121/2005, de 24 de mayo, sobre el régimen de los Consejos Asesores del Departamento de Sanidad,

RESUELVO:

Primero.– Modificar el artículo 3.1 de la Orden de 22 de mayo de 2012, de creación del Consejo Asesor de Enfermedades Raras, quedando redactado en los siguientes términos:

El Consejo Asesor de Enfermedades Raras estará compuesto por una Presidencia, una Secretaría y 17 vocales, designadas por el consejero de Salud.

Segundo.– Actualizar la composición nominal del Consejo Asesor de Enfermedades Raras de Euskadi, en los siguientes términos:

Presidenta:

– Inés Gallego Camiña, directora de Transformación, Planificación y Digitalización en Salud.

Secretaria:

– Henar Sampedro Garcia, técnico del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Euskadi.

Vocales del Departamento de Salud (2 vocales):

– Carmen Alvarez Zubizarreta, directora de Atención Sociosanitaria, o en quien delegue.

– Iñaki Gutierrez Ibarluzea, director de Investigación, Innovación y Evaluación Sanitarias, o en quien delegue.

Vocales, clínicos asistenciales, de los servicios sanitarios de Osakidetza-Servicio vasco de salud (10 vocales).

– Iratxe Salcedo, jefa de servicio corporativo de la subdirección de Atención Primaria.

– Roberto Ciordia, jefe de servicio corporativo de la subdirección de Atención Hospitalaria.

– Nekane Murga, coordinadora de Medicina Personalizada de Precisión y Terapias Avanzadas.

– Blanca Segurola Lázaro, jefa de servicio corporativo de Farmacia.

– Isabel Idigoras Rubio, responsable del cribado neonatal.

– Lizar Aguirre Pascasio de la OSI Araba.

– Cristina Aguirre Rodriguez de la OSI Donostialdea.

– Itziar Astigarraga Aguirre de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces.

– María Garcia Barcina de la OSI Basurto.

– Blanca Gener Querol de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces.

– Idoia Serrano de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces.

Asociaciones de pacientes (2 vocales):

– Juana Sáenz Rodríguez en representación de la Asociación Euskadi Elkartea Enfermedades Raras EBH (Asebier).

– Montserrat Calviño Villar en representación de la Federación de Asociaciones de Esclerosis de Euskal Herria (Adela E.H.)

Sociedades científicas (2 vocales):

– Leticia Ceberio Hualde en representación de la Sociedad Vasca de Medicina Interna.

– Mar Mendibe en representación de la Sociedad de Neurología del País Vasco.

Tercero.– Ordenar la publicación esta orden en el Boletín Oficial del País Vasco.

Cuarto.– La presente Orden surtirá efectos a partir del día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial del País Vasco.

Quinto.– Las sucesivas renovaciones de esta composición se realizarán mediante Orden del Consejero de Salud, previa comunicación de la relación nominal de sus miembros legalmente designados, y de conformidad con el Decreto 121/2005, de 24 de mayo, sobre el régimen de los Consejos Asesores del Departamento de Sanidad.

Sexto.– Contra la presente Orden, que agota la vía administrativa, podrá interponerse recurso potestativo de reposición ante el consejero de Salud en el plazo de un mes, a contar desde el día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial del País Vasco, o recurso contencioso-administrativo ante la Sala de lo Contencioso-Administrativo del Tribunal Superior de Justicia del País Vasco, en el plazo de dos meses a contar desde el día siguiente al de su publicación.

En Vitoria-Gasteiz, a 2 de marzo de 2026.

El consejero de Salud,
ALBERTO MARTÍNEZ RUIZ.