

Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

RESOLUCIÓ de 20 de maig de 2021, de la consellera de Sanitat Universal i Salut Pública, per la qual es crea i regula, com a grup de treball, el Comitè de Coordinació Assistencial per a la Gestió de l'Atenció Sanitària a Persones amb Malalties Rares de la Comunitat Valenciana.
[2021/5933]

Antecedents i fonaments de dret

Les malalties rares o poc freqüents es caracteritzen per la seua baixa incidència i prevalença inferior al 5 per 10.000 habitants, i un alt nivell de complexitat en el diagnòstic i tractament. Sovint, solen produir disminució de les capacitats psicofísiques, i són en molts casos potencialment mortals, a més, es caracteritzen per provocar un alt impacte en l'entorn familiar.

En l'actualitat, en la Comunitat Valenciana existeixen 6.202 persones que pateixen alguna malaltia rara. Hi ha entre 6.000 i 8.000 tipus diferents, d'etiologia, característiques clíniques i epidemiològiques molt diverses. En moltes d'elles, encara és escàs el coneixement sobre la seua història natural, la qual cosa fa que el diagnòstic es retarde, dificultant l'adopció de mesures preventives i/o terapèutiques.

L'Estratègia en Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut (SNS) va ser aprovada pel Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut (CISNS), màxim òrgan de coordinació del sistema sanitari públic, al juny de 2009, sota l'impuls i suport del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat (MSSSI). L'11 de juny de 2014 es va aprovar pel CISNS l'actualització de l'Estratègia, que pretén millorar l'assistència i tractament d'aquestes malalties.

En la Comunitat Valenciana, la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, a través de la direcció general amb competències en matèria d'assistència sanitària, és l'encarregada de coordinar la implantació i el desenvolupament de l'Estratègia en Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut en el seu àmbit assistencial.

Amb la finalitat de crear i regular, com a grup de treball, el Comitè de Coordinació Assistencial per a la Gestió de l'Atenció Sanitària a Persones amb Malalties Rares de la Comunitat Valenciana, i en virtut de les competències que m'atribueix el Decret 105/2019, de 5 de juliol, del Consell, pel qual s'estableix l'estructura orgànica bàsica de la Presidència i de les conselleries de la Generalitat, modificat pel Decret 184/2020, de 13 de novembre, i el Decret 185/2020, de 16 de novembre de 2020, del Consell, d'aprovació del Reglament orgànic i funcional de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, resolc:

Primer. Objecte

La present resolució té per objecte:

1. Crear, com a grup de treball, el Comitè de Coordinació Assistencial per a la Gestió de l'Atenció Sanitària a Persones amb Malalties Rares de la Comunitat Valenciana, d'ara en avant el Comitè.
2. Regular les funcions i la composició del Comitè de Coordinació Assistencial per a la Gestió de l'Atenció Sanitària a Persones amb Malalties Rares de la Comunitat Valenciana.

Segon. Coordinació

El Comitè estarà coordinat per la conselleria amb competències en matèria de sanitat, a través de la direcció general amb competències en matèria d'assistència sanitària.

Tercer. Composició

1. Els membres del grup de treball que integren el Comitè seran designats per la persona titular de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública a proposta de la persona titular de la direcció general amb competències en matèria d'assistència sanitària.
2. Els membres del grup de treball que integren el Comitè seran designats per un període de dos anys, excepte els que ho siguen per raó de càrrec que cessaran quan cessen en el càrrec.
3. El Comitè estarà integrat per:
 - a) Una persona, professional de medicina, de cada província de la Comunitat Valenciana, dels hospitals amb consultes de malalties rares de pediatria.

Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública

RESOLUCIÓN de 20 de mayo de 2021, de la consellera de Sanidad Universal y Salud Pública, por la que se crea y regula, como grupo de trabajo, el Comité de Coordinación Assistencial para la Gestión de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana. [2021/5933]

Antecedentes y Fundamentos de derecho

Las enfermedades raras o poco frecuentes se caracterizan por su baja incidencia y prevalencia inferior al 5 por 10.000 de habitantes, y un alto nivel de complejidad en el diagnóstico y tratamiento. Frecuentemente, suelen producir disminución de las capacidades psicofísicas, y son en muchos casos potencialmente mortales, además, se caracterizan por provocar un alto impacto en el entorno familiar.

En la actualidad, en la Comunitat Valenciana existen 6.202 personas que padecen alguna enfermedad rara. Hay entre 6.000 y 8.000 tipos diferentes, de etiología, características clínicas y epidemiológicas muy diversas. En muchas de ellas, aún es escaso el conocimiento sobre su historia natural, lo que hace que el diagnóstico se retrase, dificultando la adopción de medidas preventivas y/o terapéuticas.

La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS) fue aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS), máximo órgano de coordinación del sistema sanitario público, en junio de 2009, bajo el impulso y apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). El 11 de junio de 2014 se aprobó por el CISNS la actualización de la Estrategia, que pretende mejorar la asistencia y tratamiento de estas enfermedades.

En la Comunitat Valenciana, la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, a través de la dirección general con competencias en materia de asistencia sanitaria, es la encargada de coordinar la implantación y desarrollo de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud en su ámbito asistencial.

Con la finalidad de crear y regular, como grupo de trabajo, el Comité de Coordinación Assistencial para la Gestión de la Atención Sanitaria a personas con Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, y en virtud de las competencias que me atribuye el Decreto 105/2019, de 5 de julio del Consell, por el que se establece la estructura orgánica básica de la Presidencia y de las Consellerias de la Generalitat, modificado por el Decreto 184/2020, de 13 de noviembre, y el Decreto 185/2020, de 16 de noviembre de 2020, del Consell, de aprobación del Reglamento Orgánico y funcional de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, resuelvo:

Primero. Objeto

La presente resolución tiene por objeto:

1. Crear, como grupo de trabajo, el Comité de Coordinación Assistencial para la Gestión de la Atención Sanitaria a personas con Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, en adelante el Comitè.
2. Regular las funciones y composición del Comitè de Coordinación Assistencial para la Gestión de la Atención Sanitaria a personas con Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana.

Segundo. Coordinación

El Comitè estarà coordinado por la Conselleria con competencias en materia de sanidad, a través de la dirección general con competencias en materia de asistencia sanitaria.

Tercero. Composición

1. Los miembros del grupo de trabajo que integran el Comitè serán designados por la persona titular de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública a propuesta de la persona titular de la dirección general con competencias en materia de asistencia sanitaria.
2. Los miembros del grupo de trabajo que integran el Comitè serán designados por un período de dos años, salvo los que lo sean por razón de cargo que cesarán cuando cesen en el cargo.
3. El Comitè estarà integrado por:
 - a) Una persona, profesional de medicina, de cada provincia de la Comunitat Valenciana, de los hospitales con consultas de enfermedades raras de pediatria.

b) Una persona, professional de medicina, de cada província de la Comunitat Valenciana, dels hospitals amb consultes de malalties rares d'adults.

c) Una persona, professional de medicina, de cadascun dels centres, serveis i/o unitats de referència del Sistema Nacional de Salut (CSUR-SNS) de la Comunitat Valenciana, designats com a Xarxes Europees de Referència (ERN).

d) Una persona, professional de medicina, especialista en medicina de família i comunitària.

e) Una persona, professional de medicina, especialista en pediatria en l'àmbit de l'atenció primària.

f) La persona responsable de la gestió del registre de malalties rares de la Comunitat Valenciana o persona en qui delegue.

g) Una persona, professional sanitària, responsable de la gestió dels pacients.

h) Les persones que propose aquest comitè, i siguen nomenades, per a aquelles situacions que ho requerisquen, en qualitat d'expertes.

4. L'acceptació i la participació com a persona del grup de treball serà voluntària i no comportarà cap contraprestació.

5. La coordinació funcional del grup de treball que integra el Comitè es realitzarà, indistintament, per:

a) La persona titular de la subdirecció general amb competències en matèria de planificació i organització assistencial i cartera de serveis.

b) La persona titular de la direcció del servei amb competències en matèria de planificació de programes i serveis sanitaris i desenvolupament de cartera de serveis.

Quart. Funcionament

El grup de treball que integra el Comitè es reunirà, com a mínim, dues vegades a l'any, i amb caràcter extraordinari a petició de la majoria dels membres, sempre que existisca una motivació.

La convocatòria i l'ordre del dia de cada reunió, juntament amb la documentació necessària, seran remesos per la persona que assumisca la coordinació als membres, amb una antelació mínima de quaranta-huit hores, excepte en els casos d'urgència justificada.

Cinqué. Funcions

Són funcions del grup de treball que integra el Comitè les següents:

a) Analitzar la situació de l'atenció sanitària a la Comunitat Valenciana a pacients amb MMRR.

b) Elaborar i impulsar la implantació d'un pla de millora de l'atenció sanitària de pacients amb MMRR, mitjançant l'establiment i el desenvolupament d'objectius i actuacions, alineats amb l'Estratègia Nacional de MMRR del SNS.

c) Realitzar el seguiment i l'avaluació del pla de millora de l'atenció sanitària de pacients amb MMRR.

d) Totes aquelles que s'estimen oportunes en el si del Comitè.

Sisé. Producció d'efecte

La present resolució serà aplicable l'endemà de la seua publicació en el *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, i deixa sense efectes aquelles resolucions de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública que s'oposen a la present resolució.

València, 20 de maig de 2021.– La consellera de Salut Universal i Salut Pública: Ana Barceló Chico.

b) Una persona, professional de medicina, de cada província de la Comunitat Valenciana, de los hospitales con consultas de enfermedades raras de adultos.

c) Una persona, profesional de medicina, de cada uno de los Centros, Servicios y/o unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR-SNS) de la Comunitat Valenciana, designados como Redes Europeas de Referencia (ERN).

d) Una persona, profesional de medicina, especialista en medicina de familia y comunitaria

e) Una persona, profesional de medicina, especialista en pediatría en el ámbito de la atención primaria

f) La persona responsable de la gestión del registro de enfermedades raras de la Comunitat Valenciana o persona en quien delegue.

g) Una persona, profesional sanitario, responsable de la gestión de los pacientes.

h) Las personas que proponga dicho comité, y sean nombrados, para aquellas situaciones que lo requieran, en calidad de expertos.

4. La aceptación y participación como persona del grupo de trabajo, será voluntaria y no conllevará contraprestación alguna.

5. La coordinación funcional del grupo de trabajo que integra el Comitè, se realizará, indistintamente, por:

a) La persona titular de la subdirección general con competencias en materia de planificación y organización asistencial y cartera de servicios.

b) La persona titular de la jefatura de servicio con competencias en materia de planificación de programas y servicios sanitarios y desarrollo de cartera de servicios.

Cuarto. Funcionamiento

El grupo de trabajo que integra el Comitè se reunirá, como mínimo, dos veces al año, y con carácter extraordinario a petición de la mayoría de los miembros, siempre que exista una motivación.

La convocatoria y el orden del día de cada reunión, junto con la documentación necesaria, serán remitidos, por la persona que asuma la coordinación a los miembros, con una antelación mínima de cuarenta y ocho horas, excepto en los casos de urgencia justificada.

Quinto. Funciones

Son funciones del grupo de trabajo que integra el Comitè las siguientes:

a) Analizar la situación de la atención sanitaria en la Comunidad Valenciana a pacientes con EERR.

b) Elaborar e impulsar la implantación de un plan de mejora de la atención sanitaria de pacientes con EERR, mediante el establecimiento y desarrollo de objetivos y actuaciones, alineados con la Estrategia Nacional de EERR del SNS.

c) Realizar el seguimiento y evaluación del plan de mejora de la atención sanitaria de pacientes con EERR.

d) Todas aquellas que se estimen oportunas en el seno del Comitè

Sexto. Producción de efectos

La presente resolución será de aplicación al día siguiente al de su publicación en el *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, y deja sin efectos aquellas resoluciones de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública que se opongan a la presente resolución.

València, 20 de mayo de 2021.– La consellera de Salut Universal y Salud Pública: Ana Barceló Chico.