

III.- OTRAS DISPOSICIONES Y ACTOS

Consejería de Sanidad

Orden 50/2019, de 18 de marzo, de la Consejería de Sanidad, por la que se crea la Unidad de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha. [2019/2880]

Las enfermedades raras se definen como aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Sin embargo, se estima que hay de 7.000 a 9.000 enfermedades diferentes, lo que implica que el número total de personas que las pueden padecer es bastante amplio.

Son enfermedades crónicas, invalidantes, muchas de ellas de origen genético, que precisan de un estudio complejo para llegar al diagnóstico, lo que hace que este pueda retrasarse, con opciones terapéuticas limitadas en su mayoría, precisando una atención multidisciplinar de profesionales y que condicionan las características del entorno biológico, psicológico y social de la persona que la padece, así como el de su familia.

En la actualidad, las enfermedades raras son un reto en términos de salud pública debido a los diversos factores que dificultan su diagnóstico y tratamiento. Se hace necesario diseñar medidas que coordinen actuaciones sociosanitarias desde el ámbito nacional al regional y local, así como realizar el diagnóstico en el menor tiempo posible, e impulsen la investigación para ampliar las posibilidades de tratamiento, y por supuesto, difundir el conocimiento que se vaya adquiriendo.

El artículo 41 de la Ley 5/2010, de 24 de junio, de derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha se dedica a personas especialmente protegidas, contemplando entre otros grupos a aquellas que padecen enfermedades raras o de baja incidencia poblacional y dispone que serán "objeto de especial atención por las Administraciones competentes que deberán procurar una atención personalizada y adecuada a sus circunstancias personales que favorezcan el cumplimiento de los derechos de esta ley, y tienen derecho a actuaciones y programas sanitarios específicos, que se ejecutarán a través de los centros, servicios y establecimientos del Sistema Sanitario de Castilla-La Mancha".

El Consorcio Internacional de Investigación de las Enfermedades Raras, en el que participa la Unión Europea, define para los años 2017 a 2027 varias actuaciones fundamentales, entre las que se encuentra el desarrollo de metodologías que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y de los tratamientos en pacientes con enfermedades raras.

En el artículo 7 c) del Decreto 83/2015, de 14 de julio, de estructura orgánica y competencias de la Consejería de Sanidad se establece, entre las funciones de la Dirección General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria la de desarrollo, implantación y fomento de actuaciones que fortalezcan la atención sanitaria y ayuda a pacientes y familiares que les permitan superar las dificultades inherentes a estas enfermedades.

Por todo ello y en uso de las atribuciones que me confiere el artículo 23.2 c) de la Ley 11/2003, de 25 de septiembre, del Gobierno y del Consejo Consultivo de Castilla-La Mancha,

Dispongo:

Artículo 1. Objeto

La presente Orden crea la Unidad de Enfermedades Raras de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, como un recurso que permita la atención individualizada a pacientes, familias y profesionales en relación con las enfermedades raras, así como informar a la ciudadanía sobre estas patologías.

Artículo 2. Ámbito territorial.

El ámbito de aplicación de las actividades que realice la Unidad de Enfermedades Raras será el territorio de Castilla-La Mancha.

Artículo 3. Finalidad.

La Unidad de Enfermedades Raras está dirigida a pacientes, personas que se ocupan de su cuidado, familiares, asociaciones de pacientes y profesionales que tengan relación con estas patologías en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.

Artículo 4. Funciones.

Las funciones fundamentales de la Unidad de Enfermedades Raras son las siguientes:

- a) Asesoramiento individualizado a cada persona que contacte con la Unidad, registrando su demanda y las posibles respuestas planteadas.
- b) Creación de un fondo documental de procedimientos de actuación y normativa para agilizar la atención que se pueda solicitar.
- c) Análisis de las actuaciones realizadas, y estudio de las conclusiones obtenidas relacionadas con la calidad de la atención y objetivos conseguidos.
- d) Asesoramiento a profesionales, entre otros, sobre los recursos existentes, los procedimientos, publicaciones, eventos de interés que puedan servir a la mejora de la atención.
- e) Actualización periódica de la información existente en la página web creada en relación con las enfermedades raras, que pueda servir de interés a las personas afectadas, profesionales y a la ciudadanía.
- f) Establecimiento de una red de coordinación con las asociaciones de personas afectadas por estas patologías, para trabajar en una mejora de la atención.
- g) Promoción de actuaciones de divulgación, información y formación a distintos niveles: medios de comunicación, ámbitos sanitario, educativo y de servicios sociales y escuela de salud y cuidados.

Artículo 5. Dependencia

La Unidad de Enfermedades Raras se adscribe a la Dirección General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad y se gestiona por personal de este órgano administrativo.

Artículo 6. Sede de la Unidad de Enfermedades Raras.

La sede de la Unidad de Enfermedades Raras se encuentra en la Consejería de Sanidad, situada en la Avenida de Francia nº 4, 45071, Toledo.

Artículo 7. Solicitudes.

1. Las personas interesadas podrán solicitar la atención individualizada a que se refiere el artículo 1 ante la Dirección General competente en materia de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria mediante el formulario publicado en la sede electrónica de la Administración de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha (<https://www.jccm.es>). En este documento deberá quedar especificado si solicita la colaboración en su propio nombre como persona afectada por una enfermedad rara o como tutor, representante legal o voluntario de otra persona que es la que padece la enfermedad.

2. Las personas obligadas a relacionarse electrónicamente con la Administración, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 14.2 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas, deberán presentar la solicitud de forma telemática con firma electrónica a través de la sede electrónica de la Administración de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha (<https://www.jccm.es>). Las personas físicas restantes podrán también presentarla en los lugares previstos en el artículo 16.4 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre.

3. La autorización expresa de la persona solicitante de la atención individualizada en el formulario o en documento de autorización independiente posibilitará que las personas responsables de la Unidad de enfermedades raras puedan acceder a la historia clínica, a la historia social y, en su caso, a la información familiar.

Artículo 8. Datos de carácter personal.

Los datos de carácter personal que se traten en la Unidad de Enfermedades Raras y la gestión de los mismos se ajustará a lo establecido en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, en el Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 y demás normativa vigente en materia de protección de datos.

Artículo 9. Publicidad.

La información periódica actualizada que se genere relacionada con las enfermedades se publicará en la página web: <http://sescam.castillalamancha.es/ciudadanos/enfermedades-raras/unidad-tecnica-de-apoyo-las-enfermedades-raras>

En esta página web se especificarán los datos de contacto con la Unidad de Enfermedades Raras, que incluirán, en todo caso, su dirección, teléfono y correo electrónico.

Disposición final única.

La presente orden entrará en vigor al día siguiente a su publicación en el Diario Oficial de Castilla-La Mancha.

Toledo, 18 de marzo de 2019

El Consejero de Sanidad
JESÚS FERNÁNDEZ SANZ
