

III.- OTRAS DISPOSICIONES Y ACTOS

Consejería de Salud y Bienestar Social

Orden de 22/09/2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, por la que se crea el Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha. [2010/16057]

Las actividades de planificación y gestión en el terreno sanitario, necesitan de un soporte informativo que las haga posibles y eficientes. Dentro de ese soporte se encuentran, como una faceta más, la existencia de registros para determinadas patologías.

Las enfermedades raras, también llamadas poco comunes o minoritarias, engloban a un conjunto de patologías que, aunque analizadas de forma particular tienen una escasa frecuencia en la población, no obstante ocasionan, consideradas globalmente, un número elevado de enfermos crónicos con unas condiciones de vida que, en general, les provocan una gran dependencia de su entorno social y sanitario.

Las características esenciales de las enfermedades raras son prevalencia menor o igual a 5 casos por 10.000 habitantes, su tendencia a la cronicidad y a la discapacidad, el desconocimiento de las bases etiopatogénicas que desencadenan el proceso patológico y, en general, la ausencia de tratamientos curativos, hacen que un registro de enfermedades pueda convertirse en un instrumento clave en la planificación de la atención sociosanitaria de estos enfermos. Además, dada la escasa prevalencia de estas enfermedades, la integración con registros de ámbito superior puede proporcionar un número suficiente de sujetos para llevar a cabo proyectos de investigación con la necesaria potencia para obtener resultados concluyentes que permitan mejorar progresivamente las condiciones de vida de estos enfermos.

Por ello, y de acuerdo con el Decreto 139/2008, de 9 de septiembre por el que se aprueba la estructura orgánica y competencias de la Consejería de Salud y Bienestar Social, corresponden a la dirección general competente en materia de salud pública las funciones encaminadas a dirigir y coordinar los diferentes registros de interés en salud pública.

En virtud de lo anterior, y en uso de las facultades conferidas por el artículo 23 de la Ley 11/2003, de 25 de septiembre, del Gobierno y del Consejo Consultivo de Castilla-La Mancha,

Dispongo:

Artículo primero. Objeto

El Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha tiene por objeto cubrir las necesidades de información que permitan conocer la incidencia, prevalencia, evolución y otros aspectos relacionados con las personas residentes en Castilla-La Mancha diagnosticadas de alguna de las enfermedades consideradas como raras.

Artículo segundo. Ámbito de aplicación

El Registro de Enfermedades Raras extiende su ámbito de aplicación a todas las unidades clínicas de los centros sanitarios de Castilla-La Mancha, tanto públicos como privados, en los que se atiende a pacientes diagnosticados con alguna de las enfermedades clasificadas como raras.

Artículo tercero. Adscripción funcional

1. El Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha se ubica en el servicio competente en materia de epidemiología de la Dirección General competente en materia de salud pública.
2. Se habilitarán las formas legales necesarias para integrar el Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha en el Registro Nacional dependiente del Instituto de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

Artículo cuarto. Recogida y tratamiento de datos

La recogida y tratamiento de datos para el Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha se efectuará a través del correspondiente fichero automatizado de datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal, y demás disposiciones normativas de aplicación.

Artículo quinto. Funciones

El Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha desarrolla las siguientes actividades:

- a) Normalizar la información de acuerdo con pautas homologadas a nivel nacional e internacional.
- b) Captar, procesar, integrar y analizar la información de los casos de enfermedades raras.
- c) Evaluar la funcionalidad del sistema.
- d) Realizar informes y publicaciones periódicos.
- e) Coordinarse con el Registro Nacional dependiente del Instituto de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III y con registros de índole similar ubicados en otras Comunidades Autónomas.

Artículo sexto. Obligaciones de las Unidades Clínicas de los Centros Sanitarios

1. Todas las unidades clínicas de centros sanitarios de Castilla-La Mancha en las que recaiga la responsabilidad de la atención sanitaria a los pacientes con enfermedades raras, cumplirán las siguientes actividades:

- a) Recoger datos de todos los nuevos casos de enfermos diagnosticados de enfermedades raras que sean atendidos en el centro y notificarlos al Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha, según los modelos establecidos por dicho registro.
- b) Disponer de un sistema de recuperación de la información para el centro con fines asistenciales, docentes y de investigación.
- c) Realizar el seguimiento activo de los casos.
- d) Suministrar la información que les sea requerida por el Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha, atender sus indicaciones y facilitar las actividades que el mismo Registro precise realizar en orden a su buen funcionamiento.

2. La responsabilidad del cumplimiento de las actividades citadas en el artículo cinco de la presente orden recaerá sobre los Jefes de los Servicios Clínicos correspondientes, o en su defecto, sobre el Director Médico del Centro Sanitario.

Artículo séptimo. Organización del Registro

El Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha estará compuesto por:

- a) Un coordinador clínico y un coordinador epidemiológico del registro que serán los responsables del control y seguimiento cotidianos de las actividades del Registro. Ambos serán nombrados por la persona titular de la dirección general competente en materia de salud pública.
- b) Una Comisión Asesora Técnica.

Artículo octavo. Comisión Asesora Técnica

1. Existirá una Comisión Asesora Técnica del Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha que se encargará de velar por el cumplimiento de todas aquellas actividades conducentes a asegurar el buen funcionamiento del Registro.

2. La Comisión Asesora Técnica estará compuesta por las siguientes personas:

- a) El coordinador clínico del Registro que actuará como presidente de la Comisión.
- b) El coordinador epidemiológico.
- c) Al menos un representante de la dirección general competente en materia de asistencia social.
- d) Un representante de la consejería competente en materia de educación.
- e) Un representante de las asociaciones de enfermedades raras de Castilla-La Mancha.
- f) Un representante de la Dirección Gerencia del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.
- g) Un número variable de médicos de atención primaria y especializada nombrados por la dirección general competente en materia de salud pública por su especial relevancia en el tratamiento, prevención e investigación de las enfermedades raras.
- h) La persona titular de la sección técnica del servicio de epidemiología.
- i) La persona titular de la asesoría técnica del servicio de epidemiología que actuará como secretaria de la Comisión.

3. Todos los miembros de la Comisión serán nombrados por la persona titular de la dirección general competente en materia de salud pública.

Artículo noveno. Confidencialidad

De acuerdo con lo regulado en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en su artículo 10.3, el Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha garantizará la confidencialidad de la información, asegurando, además, que su uso será estrictamente sanitario.

Disposición final primera. Habilitación normativa

Se faculta a la dirección general competente en materia de salud pública a dictar las resoluciones correspondientes para el cumplimiento de la presente orden.

Disposición final segunda. Entrada en vigor

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

Toledo, 22 de septiembre de 2010

El Consejero de Salud y Bienestar Social
FERNANDO LAMATA COTANDA