

DEPARTAMENT DE SALUT

ORDRE

SLT/233/2009, de 30 d'abril, per la qual es crea la Comissió Assessora en Malalties Minoritàries.

L'Organització Mundial de la Salut estima que hi ha entre 6.000 i 8.000 malalties minoritàries, també anomenades rares, les quals tenen una prevalença inferior a 5 casos per cada 10.000 habitants.

Fins a un 80% d'aquestes malalties minoritàries són d'origen genètic i afecten majoritàriament la població pediàtrica, i es consideren malalties greus, crònicament afeblidores, amb un impacte negatiu important tant per als afectats com per al seu entorn familiar i social. Així mateix, s'ha de destacar que algunes d'aquestes malalties poden significar un perill potencial per a la vida o un risc important de minusvalidesa o d'invalidesa.

D'altra banda, malgrat definir-se com a malalties amb una prevalença molt baixa, a l'estat espanyol afecten 3 milions de malalts, dels quals uns 400.000 resideixen a Catalunya.

La diversitat d'aquestes malalties i la seva baixa prevalença fa que, en general, siguin mal conegudes, la qual cosa ha fet, d'una banda, que els professionals sanitaris tinguin dificultats per identificar-les i establir un diagnòstic precoç i una orientació terapèutica en cada cas i, de l'altra, que hi hagi una manca d'informació adequada per als pacients i les seves famílies que els faciliti l'accés als serveis sanitaris que necessiten i eviti els retards diagnòstics.

En els darrers anys s'han produït diverses iniciatives en el camp d'aquestes malalties tant a nivell europeu com de l'estat espanyol i de Catalunya. En el nostre àmbit territorial s'ha de destacar el Projecte de Llei de salut pública de Catalunya, que recull la prevenció i protecció de la salut de la població davant els factors de risc en l'àmbit de les discapacitats, tant congènites com adquirides, i les derivades de les malalties poc prevalents; i el Pla de salut de Catalunya, que inclou les anomenades "malalties neurològiques minoritàries", amb l'objectiu de millorar-ne el coneixement quant a freqüència, distribució en el territori i necessitats que plantegen per afavorir el diagnòstic i establir mesures de tractament i recursos.

En aquest context, es fa imprescindible una acció global en relació amb les malalties minoritàries que compti amb la participació de tots els agents implicats: associacions de pacients i familiars, professionals sanitaris i administració sanitària. El desenvolupament d'aquesta acció global fa palesa la conveniència de crear una comissió assessora que afavoreixi la implementació de polítiques de salut específiques adreçades a les persones afectades per una malaltia minoritària, que estableixi les línies de col·laboració entre el Departament de Salut, els professionals i les associacions de pacients i familiars en relació amb els objectius socio-sanitaris per a la promoció d'iniciatives, programes i mesures que comportin una millora en la prevenció, el diagnòstic, el tractament i la qualitat de vida d'aquest col·lectiu de pacients.

Per tot això, d'acord amb el que disposen els articles 12 i 22 de la Llei 13/1989, de 14 de desembre, d'organització, procediment i règim jurídic de l'Administració de la Generalitat de Catalunya,

ORDENO:

Article 1

Objecte

Es crea la Comissió Assessora en Malalties Minoritàries, com a òrgan assessor del Departament de Salut, del Servei Català de la Salut i dels organismes que en depenen.

Aquesta Comissió resta adscrita a l'Àrea de Serveis i Qualitat del Servei Català de la Salut.

Article 2

Funcions

2.1 Corresponen a la Comissió Assessora en Malalties Minoritàries les funcions següents:

a) Assessorar en matèria de formació dels diferents agents i promoure la difusió de la informació en matèria de malalties minoritàries, a fi de millorar-ne la percepció social.

b) Recomanar les mesures que consideri oportunes per a la millora dels serveis i les actuacions en matèria de malalties minoritàries, tant pel que fa al diagnòstic precoç com a l'establiment, si s'escau, d'una xarxa de centres de referència, amb serveis, unitats o professionals experts que puguin garantir un seguiment i un accés a les intervencions sanitàries i terapèutiques que necessiti el col·lectiu de persones afectades per malalties minoritàries.

c) Proposar mesures que permetin l'establiment de registres de Malalties Minoritàries, amb l'objectiu de fer-ne un seguiment epidemiològic, disposar d'un millor coneixement de la història natural de la malaltia, detectar les necessitats d'aquest col·lectiu i avaluar l'impacte de les intervencions de salut.

d) Proposar intervencions, dins el marc de l'atenció domiciliària, la rehabilitació i el tractament per a la millora de la qualitat de vida de les persones que pateixin una malaltia minoritària.

e) Proposar actuacions per potenciar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i afavorir la cooperació entre tots els agents implicats, incloent-hi altres departaments de la Generalitat de Catalunya, les organitzacions de malalties minoritàries, els professionals, la indústria del medicament i dels productes sanitaris i el sector de la recerca.

f) Proposar mesures que afavoreixin les iniciatives de finançament existents i que s'ajustin als programes que es proposin desenvolupar en aquest àmbit.

g) Totes aquelles altres funcions que se li encomanin per part del Departament de Salut o el Servei Català de la Salut.

2.2 Les peticions d'assessorament i, si s'escau, les propostes que la Comissió faci d'ofici es tramitaran a través de l'Àrea de Serveis i Qualitat del Servei Català de la Salut.

Article 3

Composició

3.1 La Comissió Assessora té la composició següent:

- a) Presidència.
- b) Vicepresidència.
- c) Vocalies.
- d) Secretaria.

3.2 El conseller o la consellera de Salut nomenarà la persona que hagi d'exercir la presidència d'entre les cinc persones expertes en aquesta matèria que hagin estat nomenades membres de la Comissió.

3.3 La vicepresidència l'assumeix, per raó del càrrec, el director o la directora de l'Àrea de Serveis i Qualitat del Servei Català de la Salut.

3.4 Les vocalies estan formades per:

- a) Dues persones proposades per les federacions d'associacions de pacients.
- b) Tres persones proposades per societats científiques.
- c) Cinc persones expertes en aquesta matèria, proposades pel Servei Català de la Salut.
- d) Quatre persones del Departament de Salut.
- e) Quatre persones del Servei Català de la Salut.
- f) Una persona proposada per les organitzacions empresarials més representatives en l'àmbit sanitari de Catalunya.

- g) Una persona proposada pel Departament d'Acció Social i Ciutadania.
 - h) Una persona proposada pel Departament d'Educació.
- 3.5 Una persona representant del Servei Català de la Salut assumeix la secretaria de la Comissió.
- 3.6 El president i la resta de membres de la Comissió són nomenats, mitjançant resolució del conseller o consellera de Salut, per un període de tres anys, renovable successivament per iguals períodes de temps.

Article 4

Funcionament

4.1 La Comissió Assessora en Malalties Minoritàries ha de fixar les seves normes de funcionament intern, que, en tot cas, s'ajustaran a les disposicions reguladores del funcionament dels òrgans col·legiats.

4.2 La Comissió podrà constituir grups de treball per a l'estudi de temes específics. Els grups de treball estaran integrats per membres de la Comissió, d'entre els quals es nomenarà un coordinador, així com per altres experts i tècnics no membres que el president d'aquesta Comissió designi a proposta del coordinador.

4.3 La Comissió, per al desenvolupament de les funcions que té encomanades, compta amb el suport tècnic i administratiu de la l'Àrea de Serveis i Qualitat del Servei Català de la Salut, sense que sigui necessari a aquest efecte la creació de cap lloc de treball.

4.4 Els informes i dictàmens de la Comissió, així com les conclusions dels grups de treball que es constitueixin per a temes específics, no tindran caràcter vinculant.

DISPOSICIÓ FINAL ÚNICA

Aquesta Ordre entrarà en vigor l'endemà de la seva publicació al *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*.

Barcelona, 30 d'abril de 2009

MARINA GELI I FÀBREGA
Consellera de Salut

(09.120.036)

