

MIÉRCOLES, 18 DE JULIO DE 2012 - BOC NÚM. 139

CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES

CVE-2012-9781 *Orden SAN/25/2012, de 4 de julio de 2012, por la que se crea el sistema de información sobre enfermedades raras de la Comunidad Autónoma de Cantabria.*

Las actividades de planificación y gestión en el terreno sanitario necesitan de un soporte informativo que las haga efectivas. Dentro de este soporte se encuentra, como una faceta más, la existencia de sistemas de información para determinadas patologías.

Uno de los campos en donde las carencias en el terreno informativo son más evidentes es en de las enfermedades raras. Las enfermedades raras, también llamadas poco comunes, de escasa frecuencia o minoritarias, se definen, de acuerdo con el criterio aceptado en la Unión Europea, como aquellas que afectan a menos de cinco personas por cada diez mil. A pesar de tratarse de enfermedades poco frecuentes de forma aislada, en su conjunto afectan a un porcentaje de población superior al 5%. La carencia de información sobre estas enfermedades dificulta su visibilidad y las posibilidades de detección y acción terapéutica y preventiva, haciendo más difícil la situación de estos enfermos y de sus familiares y allegados.

Las enfermedades raras es un conjunto de enfermedades que, por sus características, son susceptibles de servirse de un sistema de información. Éste, como sistema de recogida, análisis y tratamiento de la información puede proporcionar datos que, permitiendo conocer la evolución de estas enfermedades, sean de utilidad para todos aquéllos relacionados con la atención de los enfermos afectados de estas patologías de la Comunidad Autónoma de Cantabria, redundando en una mejora de la atención de los afectados.

En España se ha establecido la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 3 de junio de 2009. Dentro de ella, la línea estratégica 1 es la dedicada a «Información sobre enfermedades raras», siendo su objetivo mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención, que permita dar respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales.

De acuerdo con el Decreto 24/2002, de 7 marzo, por el que se aprueba la Estructura Orgánica de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, corresponde a la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria entre otras, las funciones encaminadas a la elaboración de programas sanitarios, estudios e informes en materia de asistencia sanitaria, con evaluación continua de los mismos y la coordinación, desarrollo y control de los programas de investigación sanitaria, pudiendo enmarcarse dentro de estas funciones la creación y mantenimiento de sistemas de información para determinadas patologías.

En virtud de lo expuesto y de acuerdo con lo establecido en el artículo 33 f) de la Ley de Cantabria 6/2002, de 10 de diciembre, de Régimen Jurídico del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Cantabria,

DISPONGO

Artículo 1. Creación del Sistema de Información de Enfermedades Raras de Cantabria

Se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras (SIER) de Cantabria que resultará gestionado por la Dirección General competente en materia de atención sanitaria.

Artículo 2. Objeto del SIER de Cantabria

El SIER de Cantabria tiene por objeto cubrir las necesidades de información epidemiológica sobre enfermedades raras, incluyendo las anomalías congénitas, en el ámbito de la Comunidad

CVE-2012-9781

MIÉRCOLES, 18 DE JULIO DE 2012 - BOC NÚM. 139

Autónoma de Cantabria, proporcionando información de validez contrastada sobre la incidencia y prevalencia de las mismas, favoreciendo el análisis de los factores asociados, proveyendo indicadores que posibiliten la comparación de la situación en la Comunidad Autónoma de Cantabria con otros territorios y facilitando la información necesaria para orientar la elaboración y evaluación de las diferentes actividades a realizar..

Artículo 3. Actividades del SIER de Cantabria

A través del SIER de Cantabria se desarrollarán as siguientes actividades:

- a) Normalizar la información de acuerdo con pautas homologadas internacionalmente.
- b) Recoger, procesar, integrar y analizar la información.
- c) Evaluar el sistema.
- d) Realizar las publicaciones periódicas.
- e) Comparar y evaluar la información disponible.
- f) Realizar investigación sobre enfermedades raras.
- g) Coordinarse con los servicios y unidades dependientes de la Consejería competente en materia de Sanidad responsables de la atención a las enfermedades raras.
- h) Coordinarse con otras instituciones y asociaciones que desarrollen su labor en el ámbito de las enfermedades raras.
- i) Colaborar y coordinarse en sus actuaciones con otros sistemas de información y registros de índole similar ubicados fuera del ámbito de la Comunidad Autónoma de Cantabria y particularmente con el registro nacional dependiente del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

Artículo 4. Obligaciones de los centros, servicios y establecimientos sanitarios en relación con el SIER de Cantabria

Los centros, servicios y establecimientos sanitarios que forman parte de la red sanitaria pública o privada de Cantabria desarrollarán, en el apartado concreto de la información sobre enfermedades raras las siguientes actividades:

- a) Recoger datos de todos los casos de enfermedades raras y anomalías congénitas que sean atendidos en el centro y comunicarlos al SIER de Cantabria, según el procedimiento establecido por dicho sistema y atendiendo a la definición de caso a notificar que se determine.
- b) Colaborar con la recogida de casos en los aspectos de validación y comprobación.
- c) Permitir el acceso del personal del SIER de Cantabria, debidamente identificado, a las unidades o servicios del centro para la recogida de información en los aspectos que sea necesario.
- d) Suministrar la información que sobre la materia les sea requerida por el SIER de Cantabria, atender sus indicaciones y facilitar las actividades que el mismo sistema precise realizar en orden a su buen funcionamiento.

Artículo 5. Protección de datos y confidencialidad

De acuerdo con lo dispuesto en los artículos 10.3 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y el 37 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, el Sistema de Información de Enfermedades Raras, garantizará la confidencialidad de la información, asegurando además que su uso sea estrictamente sanitario, estando a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter Personal y el Real Decreto 17/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la ley orgánica mencionada anteriormente, en cuanto a las medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal.

MIÉRCOLES, 18 DE JULIO DE 2012 - BOC NÚM. 139

Artículo 6. Comité de Seguimiento y Control

1. Se crea un Comité de Seguimiento y Control del SIER de Cantabria que se encargará de velar por el cumplimiento de todas aquellas actividades conducentes a asegurar el buen funcionamiento del sistema.

2. El Comité de Seguimiento y Control del SIER de Cantabria tendrá la siguiente composición:

a) Un Presidente, que será la persona titular de la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria o persona en quien delegue.

b) Tres vocales designados por la persona titular de la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria entre empleados públicos de la administración sanitaria.

c) Un funcionario de la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria, designado por la persona titular de ésta, que ejercerá las funciones de secretario con voz y voto.

DISPOSICIÓN FINAL PRIMERA

Facultades de aplicación y desarrollo

Se faculta a la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria para dictar los actos correspondientes para el cumplimiento de la presente Orden.

DISPOSICIÓN FINAL SEGUNDA

Entrada en vigor.

La presente orden entrará en vigor el día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial de Cantabria.

Santander, 4 de julio de 2012.

La consejera de Sanidad y Servicios Sociales,
M.^a José Sáenz de Buruaga Gómez.

2012/9781