



**Región de Murcia**  
Consejería de Presidencia

**DOÑA MARÍA DOLORES PAGÁN ARCE, SECRETARIA DEL CONSEJO DE GOBIERNO DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA.**

**CERTIFICO:** Que según resulta del borrador del acta de la sesión celebrada el día dieciséis de septiembre de dos mil quince, a propuesta de la Consejera de Sanidad, el Consejo de Gobierno acuerda:

**PRIMERO.-** Impulsar y ordenar la creación de una Comisión Técnica de Trabajo de enfermedades raras con representantes de las Consejerías de Educación y Universidades, de Familia e Igualdad de Oportunidades y de Sanidad, que ejercerá la presidencia y coordinación de la misma y le dará el apoyo material necesario. La asistencia a las reuniones que la Comisión celebre no dará lugar a indemnización alguna por razón de servicio. Su constitución y primera sesión de trabajo deberá producirse en el plazo de quince días desde la adopción del presente Acuerdo.

**SEGUNDO.-** Que por esta Comisión Técnica de Trabajo se proceda a la elaboración de un borrador de Plan Regional Integral de enfermedades raras o poco frecuentes, cuyo posterior impulso y tramitación corresponderá a la Consejería de Sanidad hasta su aprobación definitiva.

**Y para que conste y a los procedentes efectos, expido, firmo y sello la presente en Murcia a dieciséis de septiembre de dos mil quince.**





**INDICE DE DOCUMENTOS CONTENIDOS EN EL EXPEDIENTE SOBRE  
PROPUESTA DE ACUERDO, PARA LA CREACIÓN DE UNA COMISIÓN  
TÉCNICA DE TRABAJO PARA LA ELABORACIÓN DE UN PLAN  
INTEGRAL REGIONAL DE ENFERMEDADES RARAS**

	Nº FOLIO
Certificación del Secretario de la Asamblea Regional sobre la Moción para el impulso de un plan regional integral de enfermedades raras	1
Acta del Acuerdo de Consejo de Gobierno de 30 de julio de 2015 tomando razón de dicha moción y encargando a la Consejería de Sanidad la realización de las actuaciones necesarias	2
Informe Jurídico de la Secretaría General de la Consejería.	3-5
Propuesta de Acuerdo al Consejo de Gobierno	6-8



Asamblea Regional  
de Murcia

LUÍS FRANCISCO FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, SECRETARIO PRIMERO DE LA  
ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

CERTIFICO: Que el Pleno de la Asamblea Regional, en sesión  
celebrada el día 23 de julio de 2015, aprobó la siguiente  
moción:

MOCIÓN SOBRE IMPULSO DE UN PLAN REGIONAL INTEGRAL DE  
ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES

MOC-P-0054

La Asamblea Regional de Murcia insta al Consejo de  
Gobierno de la Región de Murcia a elaborar y desarrollar un  
Plan Regional Integral de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.

Y, Y, para su constancia y efectos oportunos, expido la  
presente certificación con el visado de la Excm. Sra.  
Presidenta de la Asamblea Regional de Murcia y el sello de la  
misma, en Cartagena, a veintitrés de julio de dos mil quince.

VºBº  
LA PRESIDENTA,





**DOÑA MARIA DOLORES PAGÁN ARCE, SECRETARIA DEL CONSEJO DE GOBIERNO DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA.**

**CERTIFICO:** Que según resulta del borrador del acta de la sesión celebrada el día treinta de julio de dos mil quince, el Consejo de Gobierno queda enterado de la Moción en Pleno **8L/MOCP-0054** aprobada por el Pleno de Asamblea Regional en sesión celebrada el día 23 de julio de 2015, sobre "Impulso de un Plan Regional Integral de enfermedades raras o poco frecuentes", y encarga a la Consejería de Sanidad la realización de las actuaciones que procedan.

**Y para que conste y a los procedentes efectos, expido, firmo y sello la presente en Murcia a treinta de julio de dos mil quince.**





## **INFORME JURÍDICO DE LA SECRETARÍA GENERAL DE LA CONSEJERÍA DE SANIDAD SOBRE LA CREACIÓN DE UNA COMISIÓN TÉCNICA DE TRABAJO PARA LA ELABORACIÓN DE UN PLAN INTEGRAL REGIONAL DE ENFERMEDADES RARAS.**

### **1 PLANTEAMIENTO**

La Unión Europea define como enfermedad rara aquella que tiene una prevalencia inferior a cinco casos por cada 10.000 habitantes. A pesar de este carácter minoritario, en su conjunto son enfermedades importantes ya que se estima que afectan a un 5-7% de la población europea.

Estas enfermedades se asocian a aspectos relevantes en la vida de las personas que las padecen, por tratarse en la mayoría de los casos de trastornos crónicos, graves, que aparecen en edades tempranas de la vida aunque también en la edad adulta que suelen acentuarse o agravarse con el transcurso del tiempo, lo que determina que se consideren un importante problema de salud y de alto interés social. En este sentido, las enfermedades raras fueron incluidas como una prioridad en el Programa de Acción Comunitario en el Ámbito de la Salud Pública 2003-2008 y en el segundo programa para el período 2008-2013.

En la Región de Murcia, la Asamblea Regional aprobó en 2008 una primera moción instando a la creación de un registro específico de enfermedades raras, que efectivamente fue creado en diciembre de 2009 con la denominación “Sistema de Información sobre Enfermedades Raras” y que en la actualidad ha sido objeto de redefinición e impulso a través de la tramitación de un proyecto de Decreto por el que se establecen los criterios de gestión y funcionamiento del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia, con la finalidad de redefinir su estructura, así como completar y potenciar su adecuado funcionamiento, de modo que pueda garantizarse con mayor eficacia los fines y funciones que este sistema de información sanitaria debe desarrollar como instrumento de información y evaluación que debe ayudar a la propia Administración Sanitaria en el ejercicio



de sus competencias; lo que redundará, en último término, en beneficio de todos los afectados por estas enfermedades.

Por su parte, .el Plan de Salud 2010-2015 de la Región de Murcia, junto a otros objetivos y actuaciones contiene diversas previsiones orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades raras.

De modo más reciente, el Pleno de la Asamblea Regional ha aprobado en sesión celebrada el día 23 de julio de 2015 una Moción por la que se insta al Consejo de Gobierno de la Región de Murcia a elaborar y desarrollar un Plan Regional Integral de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes. En atención a la misma, el pasado 30 de julio el Consejo de Gobierno adoptó un Acuerdo quedando enterado de dicha Moción y encargando a la Consejería de Sanidad la realización de las actuaciones que procedan.

## **2. PROPUESTA.**

Esta Consejería de Sanidad, entendiendo que la elaboración y tramitación de un plan integral y específico en este ámbito requiere la adopción de una visión global y ambiciosa en el tratamiento y diseño de las actuaciones que se lleven a cabo en relación a las enfermedades raras y en beneficio de las personas afectadas por las mismas, es por lo que se considera conveniente para la elaboración de ese plan integral la implicación y participación de todos aquellos departamentos de la Administración Regional cuyas competencias y actuaciones puedan incidir, en mayor o menor medida, en ese tratamiento multidisciplinar e integral de los problemas derivados de estas enfermedades raras o poco frecuentes.

Por ello, a propuesta de la Titular de la Consejería de Sanidad como principal y destacado departamento encargado de ejercer las competencias de prevención de la salud colectiva y de gestión de asistencia sanitaria en el ámbito de las enfermedades raras, se fórmula propuesta de Acuerdo al Consejo de Gobierno la creación formal de una Comisión Técnica de Trabajo en la que, además de esta Consejería, participen representantes de los departamentos competentes en materia de política social y educación que, por razón de sus respectivas competencias, deben asumir el ejercicio de diversas



actuaciones cuyos destinatarios finales son las personas afectadas por alguna de estas enfermedades raras.

### **3. CONSIDERACIONES JURÍDICAS.**

En definitiva, se propone la creación de un órgano colegiado, en concreto, un grupo o comisión de trabajo de carácter técnico, en el que se integren representantes de las tres Consejerías mencionadas, que tendrían el encargo específico de elaborar un borrador de plan integral en este ámbito de las enfermedades raras.

Este órgano colegiado no tendría competencias decisorias, ni de emisión de informes preceptivos, ni de seguimiento o control de actuaciones de otros órganos administrativos, por lo que no estaría incluido en consecuencia en los supuestos del apartado 1 del artículo 24 especificados en el la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen Jurídico de la administración pública de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. Su naturaleza y creación encajaría en el apartado 3 del citado artículo, por tener carácter de grupo o Comisión técnica de trabajo cuya creación debe realizarse mediante Acuerdo de Consejo de Gobierno por afectar a diversas Consejerías y sin que sea necesaria su publicación en el Boletín Oficial de la Región De Murcia.

Por todo lo expuesto, se informa favorablemente la presente Propuesta de la Titular de la Consejería de Sanidad para su elevación a Consejo de gobierno y, en su caso, su posterior aprobación.

Murcia, 10 de septiembre de 2015  
LA JEFA DEL SERVICIO  
DE DESARROLLO NORMATIVO



## AL CONSEJO DE GOBIERNO

La Unión Europea define como enfermedad rara aquella que tiene una prevalencia inferior a cinco casos por cada 10.000 habitantes. A pesar de este carácter minoritario, en su conjunto son enfermedades importantes ya que se estima que afectan a un 5-7% de la población europea.

Estas enfermedades se asocian a aspectos relevantes en la vida de las personas que las padecen, por tratarse en la mayoría de los casos de trastornos crónicos, graves, que aparecen en edades tempranas de la vida aunque también en la edad adulta que suelen acentuarse o agravarse con el transcurso del tiempo, lo que determina que se consideren un importante problema de salud y de alto interés social. En este sentido, las enfermedades raras fueron incluidas como una prioridad en el Programa de Acción Comunitario en el Ámbito de la Salud Pública 2003-2008 y en el segundo programa para el período 2008-2013.

En la Región de Murcia, la Asamblea Regional aprobó en 2008 una primera moción instando a la creación de un registro específico de enfermedades raras, que efectivamente fue creado en diciembre de 2009 con la denominación “Sistema de Información sobre Enfermedades Raras” y que en la actualidad ha sido objeto de redefinición e impulso a través de la tramitación de un proyecto de Decreto por el que se establecen los criterios de gestión y funcionamiento del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia, con la finalidad de redefinir su estructura, así como completar y potenciar su adecuado funcionamiento, de modo que pueda garantizarse con mayor eficacia los fines y funciones que este sistema de información sanitaria debe desarrollar como instrumento de información y evaluación que debe ayudar a la propia Administración Sanitaria en el ejercicio de sus competencias; lo que redundará, en último término, en beneficio de todos los afectados por estas enfermedades.



Por su parte, el Plan de Salud 2010-2015 de la Región de Murcia, junto a otros objetivos y actuaciones contiene diversas previsiones orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades raras.

De modo más reciente, el Pleno de la Asamblea Regional ha aprobado en sesión celebrada el día 23 de julio de 2015 una Moción por la que se insta al Consejo de Gobierno de la Región de Murcia a elaborar y desarrollar un Plan Regional Integral de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes. En atención a la misma, el pasado 30 de julio el Consejo de Gobierno adoptó un Acuerdo quedando enterado de dicha Moción y encargando a la Consejería de Sanidad la realización de las actuaciones que procedan.

No obstante lo anterior, entendiendo que la elaboración y tramitación de un plan integral y específico en este ámbito requiere la adopción de una visión global y ambiciosa en el tratamiento y diseño de las actuaciones que se lleven a cabo en relación a las enfermedades raras y en beneficio de las personas afectadas por las mismas, es por lo que se considera conveniente para la elaboración de ese plan integral la implicación y participación de todos los departamentos de la Administración Regional cuyas competencias y actuaciones puedan incidir, en mayor o menor medida, en ese tratamiento multidisciplinar e integral de los problemas derivados de estas enfermedades raras o poco frecuentes.

Por tal motivo, a propuesta de la Consejería de Sanidad como principal y destacado departamento encargado de ejercer las competencias de prevención de la salud colectiva y de gestión de asistencia sanitaria en el ámbito de las enfermedades raras, se propone la creación formal de una Comisión Técnica de Trabajo en la que, además de esta Consejería, participen representantes de los departamentos competentes en materia de política social y educación que, por razón de sus respectivas competencias, deben asumir el ejercicio de diversas actuaciones cuyos destinatarios finales son las personas afectadas por alguna de estas enfermedades raras.



En su virtud, al amparo del artículo 24.3 de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen Jurídico de la administración pública de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, se eleva la presente propuesta para su aprobación si procede, con la adopción del siguiente

### **ACUERDO**

**PRIMERO.-** Impulsar y ordenar la creación de una Comisión Técnica de Trabajo de enfermedades raras con representantes de las Consejerías de Educación y Universidades, de Familia e Igualdad de Oportunidades y de Sanidad, que ejercerá la presidencia y coordinación de la misma y le dará el apoyo material necesario. La asistencia a las reuniones que la Comisión celebre no dará lugar a indemnización alguna por razón de servicio. Su constitución y primera sesión de trabajo deberá producirse en el plazo de quince días desde la adopción del presente Acuerdo.

**SEGUNDO.-** Que por esta Comisión Técnica de Trabajo se proceda a la elaboración de un borrador de Plan Regional Integral de enfermedades raras o poco frecuentes, cuyo posterior impulso y tramitación corresponderá a la Consejería de Sanidad hasta su aprobación definitiva.

Murcia, 10 de septiembre de 2015

**LA CONSEJERA DE SANIDAD**