



I. PRINCIPADO DE ASTURIAS

• DISPOSICIONES GENERALES

CONSEJERÍA DE SANIDAD

DECRETO 26/2015, de 8 de abril, de organización y funcionamiento del Comité asesor del cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas del Principado de Asturias.

PREÁMBULO

La prevención de la enfermedad juega un papel decisivo dentro de las actuaciones de la Consejería competente en materia de salud pública del Principado de Asturias. Los Programas de cribado neonatal están considerados como una actividad esencial dentro del contexto de la medicina preventiva, cuyo objetivo es la identificación precoz y el tratamiento de aquellos individuos afectados por enfermedades congénitas, susceptibles de beneficiarse del diagnóstico y tratamiento precoz. La intervención sanitaria adecuada, en el momento oportuno, reduce la morbilidad, la mortalidad y las discapacidades asociadas a dichas enfermedades.

Los artículos 19 y 20 de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, preconizan la obligación de las autoridades sanitarias de desarrollar programas preventivos y las condiciones para los mismos e incluye una específica mención a los cribados poblacionales: "la práctica de pruebas diagnósticas a efectos de cribado debe realizarse conforme a los principios de equidad, pertinencia, precaución, evaluación, transparencia, integralidad y seguridad, así como a los criterios científicos que fundamentan el cribado, excluyéndose pruebas diagnósticas indiscriminadas o que carezcan de una justificación expresa de los objetivos de salud".

La Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, establece en su artículo 3.3.1 las enfermedades que forman parte del programa poblacional de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de la cartera común básica de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud, y dispone que: "La implantación del programa poblacional de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de la cartera común básica de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud se acompañará del desarrollo por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de un sistema de información que permita en los niveles autonómico y estatal realizar un correcto seguimiento y evaluación de estos programas poblacionales. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad elaborará un informe técnico anual de evaluación del programa de cribado que pondrá a disposición del ciudadano y las administraciones en su página Web. Asimismo establecerá protocolos consensuados en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud que permitan abordar en todas las comunidades autónomas, de manera homogénea y de acuerdo a criterios de calidad, los procesos de cribado". Asimismo, en la disposición adicional tercera de esta Orden, se dice que "La implantación del cribado poblacional neonatal se hará de forma progresiva de manera que en el plazo de un año desde la entrada en vigor de la presente orden todas las comunidades autónomas, el INGESA y las mutualidades de funcionarios habrán implementado este programa".

En Asturias existía un Programa de cribado de enfermedades endocrino-metabólicas desde el año 1982, por el que se realizaba la detección precoz de dos enfermedades; por Resolución de 1 de octubre de 2014, de la Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad, se aprueba la ampliación de este Programa a nuevas enfermedades susceptibles de diagnóstico y tratamiento precoz, con criterios de efectividad, eficiencia y equidad. La citada Resolución establece las enfermedades a incluir en el mismo, y se recoge que éste se continuará revisando y ampliando, en función de los acuerdos nacionales de actuación, de las recomendaciones de los expertos y de la evaluación continua, por lo que será necesario elaborar y difundir actualizaciones sucesivas del procedimiento específico adaptado a la situación en Asturias.

En este marco, el presente decreto tiene por objeto la creación del Comité asesor del cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas en el Principado de Asturias, así como la regulación de su organización y funcionamiento.

El objeto de la creación de este Comité es garantizar la participación y el asesoramiento experto de los profesionales y usuarios, que pondere las diferentes opciones y los intereses de los distintos sectores implicados, para adoptar las soluciones más adecuadas a la problemática existente en esta materia; el avance de las técnicas diagnósticas hace posible la extensión del beneficio del cribado neonatal a numerosas enfermedades genéticas, lo que conlleva la necesaria valoración de las posibilidades y de las estrategias más adecuadas en tales supuestos, para lo que resulta fundamental disponer de asesoramiento de expertos en la materia, así como de las personas afectadas o sus representantes. Dicha participación deberá cumplir con lo preceptuado en el artículo 11 de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, en consideración a la transparencia en las actuaciones públicas.

El Principado de Asturias tiene competencia para la regulación de esta materia de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 11.2 del Estatuto de Autonomía que le atribuye la competencia de desarrollo legislativo y ejecución en materia de sanidad e higiene.



En su virtud, a propuesta del Consejero de Sanidad y previo acuerdo del Consejo de Gobierno en su reunión de 8 de abril de 2015,

DISPONGO

Artículo 1. *Objeto y naturaleza.*

Se crea el Comité asesor del cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas del Principado de Asturias, en adelante Comité, adscrito a la Consejería competente en materia de salud pública, como órgano de asesoramiento técnico a las autoridades sanitarias en esta materia.

Artículo 2. *Funciones.*

Corresponden al Comité las siguientes funciones:

- a) Informar y asesorar sobre las estrategias más adecuadas respecto al cribado poblacional de enfermedades en la etapa neonatal.
- b) Efectuar el seguimiento del programa o programas instaurados sobre cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas, y elaborar el Informe anual de evaluación.
- c) Proponer las modificaciones que se consideren oportunas en el panel de enfermedades a cribar conforme, a las características epidemiológicas de la Comunidad Autónoma y a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.
- d) Proponer las modificaciones que se consideren oportunas en los programas desarrollados.
- e) Proponer y apoyar estudios de investigación en el ámbito del cribado neonatal.
- f) Cualesquiera otras tendentes a la planificación, coordinación y mejora de la actividad sanitaria en el ámbito del cribado neonatal.

Artículo 3. *Composición.*

1. El Comité estará presidido por la persona titular de la Dirección General competente en materia de salud pública.

2. Actuarán como vocales:

a) La persona titular con rango de director/a o subdirector u órgano competente en materia de gestión clínica y calidad del Servicio de Salud del Principado de Asturias que sustituirá al presidente en caso de ausencia, vacante o enfermedad.

b) Dos profesionales adscritos a la Dirección General competente en materia de salud pública, responsables técnicos de los programas de cribado neonatal, propuestos por la citada Dirección General.

c) El siguiente personal adscrito al Servicio de Salud, a propuesta de la Dirección Gerencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias:

1.º Un profesional competente en la materia, perteneciente a los servicios centrales del Servicio de Salud del Principado de Asturias.

2.º El Director del Área de Gestión Clínica del Laboratorio de Medicina del Hospital Universitario Central de Asturias.

3.º El Director del Área de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias.

4.º Un profesional responsable del laboratorio de cribado.

5.º Un profesional responsable de la unidad clínica de seguimiento inmediato (UCSI).

6.º Cinco profesionales, responsables de las unidades de referencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias para las patologías a detectar.

d) Dos profesionales a propuesta de los centros sanitarios privados que participan en el Programa de Cribado.

e) Dos personas a propuesta de las asociaciones o sociedades de Pediatría y Pediatría de atención primaria, con implantación en el Principado de Asturias.

f) Dos profesionales de las unidades de atención temprana y del servicio de infancia, a propuesta de la Consejería competente en materia de servicios sociales.

g) Un/a representante de las asociaciones de enfermos más representativas en el ámbito de las enfermedades con indicación de cribado neonatal.

3. Las personas integrantes del Comité serán designadas por el titular de la Consejería competente en materia de salud pública por un período de cuatro años, que puede ser renovable.

4. Cuando se vaya a tratar un tema relativo a una enfermedad concreta, se invitará a participar a la asociación o asociaciones representantes de dicha enfermedad. Para las convocatorias genéricas se designará un representante fijo o rotatorio a elegir entre las asociaciones afectadas.



5. A propuesta del Comité, podrán colaborar en el desarrollo de sus actividades aquellas personas de reconocida competencia en temas específicos a tratar por el mismo, cuyas aportaciones puedan ser consideradas de interés en orden a las conclusiones y decisiones a tomar. El presidente, a propuesta del Comité, convocará a estos expertos.

6. Asimismo, el Comité podrá crear en su seno o ampliando con otras personas expertas, cuantas comisiones o grupos de trabajo estime pertinentes en orden a asegurar el eficaz desarrollo de las actividades que le son encomendadas.

7. La presidencia nombrará a quien ocupe la secretaría del Comité entre el personal adscrito a la Dirección General competente en materia de salud pública. En caso de no ser una de las personas integrantes del Comité, el Secretario o Secretaria actuará con voz pero sin voto.

Artículo 4. *Funcionamiento y organización.*

1. El Comité se reunirá en sesión ordinaria, al menos una vez al año.

2. Con carácter extraordinario se convocarán cuantas reuniones sean necesarias para un adecuado cumplimiento de sus funciones a propuesta de la presidencia, o cuando lo soliciten un tercio de quienes integran el Comité.

3. El Comité se ajustará en su funcionamiento a lo previsto en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, para los órganos colegiados.

4. Se deberá realizar declaración de conflicto de intereses por parte de los profesionales, expertos y representantes que compongan el Comité y/o grupos de trabajo que evalúen acciones o realicen recomendaciones de salud pública.

Artículo 5. *Indemnizaciones.*

La condición de miembro del Comité o de las comisiones o grupos de trabajo no generará derechos económicos o de cualquier otro tipo.

Disposición final primera. *Habilitación normativa.*

Se faculta al titular de la Consejería competente en materia de sanidad para dictar las normas que permitan el desarrollo y ejecución del presente decreto.

Disposición final segunda. *Entrada en vigor.*

El presente decreto entrará en vigor a los veinte días de su publicación en el *Boletín Oficial del Principado de Asturias*.

Dado en Oviedo, a ocho de abril de dos mil quince.—El Presidente del Principado de Asturias, Javier Fernández Fernández.—El Consejero de Sanidad, Faustino Blanco González.—Cód. 2015-06521.