Bestelako Xedapenak

OSASUN SAILA

713

AGINDUA, 2009ko urtarrilaren 14koa, Osasun sailburuarena, Sortzetiko Gaixotasunak Jaioberriengan Bahetzeko Aholku Batzordea sortzen duena.

Maiatzaren 24ko 121/2005 Dekretuaren bidez, Osasun Saileko Aholku Batzordeen araubidea ezarri zen adituen aholkularitza lortze aldera. Aholkularitza horrek aztertuko ditu, batetik, osasun-arazoei aurre egiteko dauden aterabideak, eta bestetik, arazo horiei irtenbide egokiak emateko inplikatuta dauden sektoreen interesak.

Gaixotasunari aurre hartzea funtsezkoa da Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailaren jardueren barruan. Jaioberrienganako bahetze programak halabeharrezko jarduera legetxe jo behar dira, aurre hartzeko medikuntzaren inguruabarren baitan, zeinen helburua baita identifikazio goiztiarra eta sortzetiko gaixotasunek eragindakoen tratamendua. Une egokian behar bezala gauzatutako sanitate interbentzioak, gaixotasun horiekin lotutako morbilitatea, heriotza-tasa eta minusbaliotasunak murriztuko lituzke.

Ekitatean eta justizian oinarritutako balio etikoekiko errespetua da programa horien helburua. Bahetzeak eragindako biztanle guztiak babesten dituzte balio horiek. Nahitaezkotzat jotzen dira alderdi hauek: a) helburuei, hartzen dituzten gaixotasunei eta burutzen diren analisiei buruzko argibideak ematea gurasoei; b) jarraipen unitateak integratzea, zeinen helburua baita programaren onurak osatu eta balidatzea; c) argibide nominalen konfidentzialtasuna bermatzea.

Jaioberrien bahetze programak sustatzea eta laguntzea guztiz identifikatuta dago Osasun Publikoari buruzko politiketan, hain zuzen ere, osasuna babestu eta sustatzeko eskumenez baliatzen den kasuetan.

Diagnostikorako tekniken aurrerapenak bidea ematen du jaioberrien bahetzearen onura beste gaixotasun genetiko batzuetan erabiltzeko. Kasu horietarako egokienak diren aukerak eta estrategiak baloratu beharra dakar horrek. Helburu horri begira nahitaezkoa da Osasun Saileko Aholku Batzordeek arlo horretako adituen aholkuak izatea.

Horiek horrela, hauxe

XEDATU DUT:

1. artikulua.– Sortzetiko Gaixotasunak Jaioberriengan Bahetzeko Aholku Batzordea sortzen da, 121/2005 Dekretuan xedatutakoari jarraiki. Organo aholku-emai-

Otras Disposiciones

DEPARTAMENTO DE SANIDAD

713

ORDEN de 14 de enero 2009, del Consejero de Sanidad, por la que se crea el Consejo Asesor de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas en Euskadi.

Mediante Decreto 121/2005, de 24 de mayo, se establece el régimen de los Consejos Asesores del Departamento de Sanidad con la finalidad de obtener un asesoramiento experto que pondere las diferentes alternativas de solución y los intereses de los distintos sectores implicados en la adopción de las soluciones más adecuadas para afrontar una problemática de salud.

La prevención de la enfermedad juega un papel decisivo dentro de las actuaciones del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. 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 de enfermedades congénitas. La intervención sanitaria adecuada, en el momento oportuno, reduce la morbilidad, la mortalidad y las discapacidades asociadas a dichas enfermedades.

Estos programas están basados en el respeto por los valores fundamentales éticos de equidad y justicia, siendo universales para la población objeto de cribado. En ellos, se consideran imprescindibles aspectos como a) información a los padres y madres acerca de los objetivos de los mismos, las enfermedades que incluye y de los análisis que se realizan; b) integración de unidades de seguimiento que completen y validen los beneficios del programa, y c) garantía de confidencialidad de la información nominal.

Asimismo, la promoción y el apoyo de los programas de cribado neonatal están claramente identificados en las políticas de Salud Pública, en el ejercicio de sus competencias de protección y promoción de la salud.

El avance de las técnicas diagnósticas hacen posible la extensión del beneficio del cribado neonatal a otras 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, en el seno del sistema de Consejos Asesores del Departamento de Sanidad.

En su virtud,

DISPONGO:

Artículo 1.– Se crea el Consejo Asesor de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas en Euskadi como órgano consultivo adscrito al Departamento de

le gisara sortu da -Osasun Sailari atxikita- sortzetiko gaixotasunak jaioberriengan bahetzeko arloan aholku teknikoak emateko.

2. artikulua.– 1.– Aholku Batzordearen eginkizun nagusia honako hau izango da: sortzetiko gaixotasunak jaioberriengan bahetzearekin lotutako osasun helburuak lortzea eta estrategiak garatzea.

2.– Eginkizun horren jarduera-esparruan, honakoak dagozkio Aholku Batzordeari:

a) Jaioberrien bahetze arloan argibideak eta aholkuak ematea, Osasun Sailari honakoak jakinaraziz: detektagarriak diren beste gaixotasun batzuk jaioberriengan bahetzearekin lotutako arazoak edo beharrizanak.

b) Sortzetiko Gaixotasunak Jaioberriengan Bahetze Programaren helburuak betetzerakoan aholkuak eman eta beharrezkoak diren jarduerak proposatzea.

c) Jaioberriak bahetzeko esparruan ikerketa-azterlanak eta –lanak proposatzea.

3. artikulua.– Sortzetiko Gaixotasunak Jaioberriengan Bahetzeko Euskadiko Aholku Batzordea lehendakariak, idazkariak eta 8 kidek osatuko dute. Osasun sailburuak izendatuko ditu guztiak.

2.– Aholku Batzorde bakoitzak erabakiko du, aztertu beharreko gaietan ospe handia duten eta beren ekarpen zientifikoak eta lanak interesgarritzat jotzen diren beste pertsona batzuk, egingo diren bileretara etorri eta beren jardueren garapenean lankide izan ahal izatea.

3.– Aholku Batzordeak, halaber, bidezkotzat jotako lan-batzordeak edo –taldeak sor ditzake, bere esku utzitako jardueren garapen eraginkorra bermatze aldera.

4. artikulua.– Kideak honako banaketaren arabera izendatuko dira:

a) Sortzetiko Gaixotasunak Jaioberriengan Bahetzeko Programako koordinatzaileak.

b) Kide bat, Euskal Herriko Pediatri Elkartearen ordezkaria.

c) Kide bat, Ginekologiako eta Obstetriziako EAEko Erakundearen ordezkaria.

d) Kide 1, Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzuko Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritzaren ordezkari modura.

e) Kide 1, Osasun Saileko Osasun Publikoko Zuzendaritzaren ordezkari modura.

Sanidad para el asesoramiento técnico en materia de cribado neonatal de enfermedades congénitas, en el marco de lo dispuesto en el Decreto 121/2005.

Artículo 2.– 1.– Será función principal de este Consejo Asesor proponer medidas para la consecución de los objetivos de salud y el desarrollo de las estrategias relacionadas con el cribado neonatal de enfermedades congénitas.

2.– En el marco de esta función, corresponde al Consejo Asesor:

a) Informar y asesorar en materia de cribado neonatal, poniendo en conocimiento del Departamento de Sanidad los problemas o necesidades relacionadas con el cribado neonatal de otras enfermedades susceptibles de detección.

b) Asesorar y proponer las actuaciones necesarias para el cumplimiento de los objetivos del Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas.

c) Proponer estudios y trabajos de investigación en el ámbito del cribado neonatal.

Artículo 3.– 1.– El Consejo Asesor de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas estará compuesto por un Presidente, un Secretario y 8 Vocales, designados por el Consejero de Sanidad.

2.– A criterio del Consejo Asesor, podrán asistir a sus reuniones y colaborar en el desarrollo de sus actividades aquellas personas de reconocida competencia en los temas a tratar, cuyas aportaciones científicas y trabajos sean considerados de interés en orden a las decisiones a tomar.

3.– Asimismo, el Consejo Asesor podrá crear en su seno cuantas comisiones o grupos de trabajo estime pertinentes en orden a asegurar el eficaz desarrollo de las actividades que le son encomendadas.

Artículo 4.– La designación de Vocales se realizará teniendo en cuenta la siguiente distribución:

a) Los coordinadores del Programa de Cribado Neonatal de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

b) 1 vocal en representación de la Sociedad Vasco-Navarra de Pediatría.

c) 1 vocal en representación de la Sociedad Vasca de Ginecología y Obstetricia.

d) 1 vocal en representación de la Dirección de Asistencia Sanitaria de Osakidetza-Servicio Vasco de salud.

e) 1 vocal en representación de la Dirección de Salud Pública del Departamento de Sanidad.

AZKEN XEDAPENA

Agindu hau Euskal Herriko Agintaritzaren Aldizkarian argitaratu eta biharamunean jarriko da indarrean.

Vitoria-Gasteiz, 2008ko urtarrilaren 14a.

Osasun sailburua,
GABRIEL M.ª INCLÁN IRIBAR.

DISPOSICIÓN FINAL

La presente Orden entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial del País Vasco.

En Vitoria-Gasteiz, a 14 de enero de 2009.

El Consejero de Sanidad,
GABRIEL M.ª INCLÁN IRIBAR.