



I. COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN

D. OTRAS DISPOSICIONES

CONSEJERÍA DE SANIDAD

ACUERDO 20/2023, de 16 de marzo, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba el Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León (PIERCYL) 2023-2027.

Las enfermedades raras (ER) son enfermedades de baja prevalencia (Enfermedad Rara: 1 por cada 2.000 recién nacidos vivos) o muy baja prevalencia (Enfermedad Ultra-Rara: 1 por cada 50.000 recién nacidos vivos), que en muchos casos son de carácter crónico, progresivo, degenerativo y discapacitante, y requieren de la aplicación de un tratamiento durante toda la vida de las personas afectadas.

Se estima que existen entre 5.000 y 8.000 ER diferentes, que en el marco de la Unión Europea afectan al 6% de la población, lo que supone aproximadamente 30 millones de personas. En España se calcula que existen 919.949 personas con ER, y 2.309.071 afectos y familiares. Las personas afectadas en Castilla y León por ER están en un rango de entre 83.400 y 141.700.

Son enfermedades generalmente complejas, de difícil diagnóstico y con un elevado impacto en las condiciones y la calidad de vida de las personas que las sufren y de sus familiares. Por ello se hace necesario llevar a cabo un abordaje integral de la persona para que, desde una perspectiva sanitaria, se tenga en cuenta la intervención de forma coordinada de las diferentes especialidades médicas que puedan estar implicadas en la asistencia, así como de otros profesionales sanitarios, a la vez que se incorporan otras perspectivas en el proceso de atención como la social, la educativa o la laboral.

El objetivo general del Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León es promover el desarrollo de un modelo coordinado de atención integral que garantice el acceso en tiempo y forma, en condiciones de equidad, a las personas con enfermedades raras/ sin diagnóstico y sus familias, mediante una gestión eficaz, efectiva y eficiente de los recursos, para reducir la morbilidad y dar cobertura a las necesidades específicas para la mejora de su calidad de vida.

La Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de Reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León, establece en su artículo 74, que la Comunidad Autónoma ostenta competencias exclusivas, sin perjuicio de las facultades reservadas al Estado, en materia de sanidad y salud pública, la promoción de la salud en todos los ámbitos, así como la planificación de los recursos sanitarios públicos.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud recoge explícitamente en el ámbito de las prestaciones de salud pública la atención a las enfermedades raras, mediante la prevención y detección precoz, así como el apoyo a las personas que las tienen y sus familias.

Por su parte la Ley 8/2010, 30 de agosto, de ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León, en su artículo 2, establece como uno de sus principios rectores la concepción integral de la salud, que incluirá actuaciones sobre todos los factores determinantes de la misma en los campos de la promoción, protección, prevención asistencia y rehabilitación, asimismo en su artículo 54 encomienda a la consejería competente en materia de sanidad la elaboración de las estrategias relacionadas con las salud que irán dirigidas, entre otros, a aquellos problemas que, por sus especiales características, deban abordarse con una perspectiva de intervención regional, garantizando una atención sanitaria integral.

Finalmente, corresponde a la Junta de Castilla y León, a propuesta de la persona titular de la Consejería de Sanidad, aprobar las Estrategias Regionales relacionadas con la salud, cuando hayan de ser ejecutadas por varias Consejerías de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, tal como así prevén los artículos 6 d) y 7 d) de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León. Y en términos similares, la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Castilla y León, en su artículo 16 j), establece que corresponde a la Junta de Castilla y León la aprobación de los planes vinculantes para todos los órganos de la Administración de la Comunidad.

En su virtud, la Junta de Castilla y León, a propuesta del Consejero de Sanidad, y previa deliberación del Consejo de Gobierno en su reunión de 16 de marzo de 2023, adopta el siguiente:

ACUERDO

Primero. Aprobar el Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León (PIERCYL) 2023-2027, que se adjunta como anexo y cuyo texto íntegro estará disponible en el Portal de Gobierno Abierto integrado en la Web corporativa de la Junta de Castilla y León (<https://gobiernoabierto.jcyl.es/web/es/transparencia/planes-programas.html>).

Segundo. Se faculta a la persona titular de la Consejería de Sanidad para proceder a la actualización de los contenidos del Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León 2023-2027.

Valladolid, 16 de marzo de 2023.

*El Presidente de la Junta
de Castilla y León,*

Fdo.: ALFONSO FERNÁNDEZ MAÑUECO

El Consejero de Sanidad,

Fdo.: ALEJANDRO VÁZQUEZ RAMOS