

**ACUERDO DEL CONSEJO DE GOBIERNO POR EL QUE SE TOMA CONOCIMIENTO DEL INFORME FINAL DEL PROYECTO, LICITADO POR LA COMISIÓN EUROPEA, DE ELABORACIÓN DE GUÍAS DE ASISTENCIA SANITARIA EN ENFERMEDADES RARAS, LIDERADO POR LA FUNDACIÓN PÚBLICA ANDALUZA PROGRESO Y SALUD.**

**RELACIÓN DE DOCUMENTOS:**

**TODOS LOS DOCUMENTOS DEL EXPEDIENTE SON ACCESIBLES**


<b>Nº de orden</b>	<b>Denominación del documento</b>
1	Memoria justificativa

En virtud de lo establecido en el Acuerdo de 17 de diciembre de 2013, del Consejo de Gobierno, por el que se adoptan medidas para la transparencia del Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía, y dando cumplimiento a las Instrucciones de coordinación para asegurar la homogeneidad en el tratamiento de la información en cumplimiento de lo establecido en el citado Acuerdo, se emite la presente propuesta sobre la aplicación de los límites de acceso de los documentos que integran el expediente relativo al asunto indicado.

**LA VICECONSEJERA**

<sup>1</sup> Se hace constar que puede haber censuras parciales en los documentos relacionados en virtud de lo establecido en la normativa vigente en materia de protección de datos de carácter personal.



Puede verificar la integridad de una copia de este documento mediante la lectura del código QR adjunto o mediante el acceso a la dirección <a href="https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma">https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma</a> indicando el código de VERIFICACIÓN				
FIRMADO POR	MARIA LUISA DEL MORAL LEAL	FECHA	15/07/2024	
VERIFICACIÓN	Pk2jmKV89KWJC6HGHJSZRXPUG6F99S	PÁGINA	1/1	

## MEMORIA JUSTIFICATIVA

El artículo 43 de la Constitución Española reconoce el derecho a la protección de la salud y establece que los poderes públicos organizarán y tutelarán la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

El Estatuto de Autonomía para Andalucía, en su artículo 22, garantiza el derecho constitucional previsto en el artículo 43 de la Constitución Española a la protección de la salud. Por otra parte, el artículo 55.2, establece que corresponde a la Comunidad Autónoma la competencia compartida en materia de sanidad interior y, en particular y sin perjuicio de la competencia exclusiva que le atribuye el artículo 61, la ordenación, planificación, determinación, regulación y ejecución de los servicios y prestaciones sanitarias, sociosanitarias y de salud mental de carácter público en todos los niveles y para toda la población.


El Decreto 156/2022, de 9 de agosto, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y Consumo, atribuye a dicha Consejería, en su artículo 1.a), la ejecución de las directrices y los criterios generales de la política de salud, planificación, asistencia sanitaria, consumo, atención temprana, asignación de recursos a los diferentes programas y demarcaciones territoriales, alta dirección, inspección y evaluación de las actividades, centros y servicios sanitarios y aquellas otras competencias que le estén atribuidas por la legislación vigente.

La Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud (FPS) fue adjudicataria de la licitación europea del contrato para la elaboración de guías de práctica clínica en enfermedades raras “European Reference Network: Clinical Practice Guidelines and Clinical Decision Support Tools (ERN Guidelines). El contrato firmado con la Comisión Europea (CE) y con un valor de 3.756.824 euros comenzó en enero de 2020 y ha finalizado en febrero de 2024.

El objetivo de este programa ha sido desarrollar guías de práctica clínica\* y herramientas de apoyo a la decisión clínica (CPGs/CDSTs) para las 24 Redes Europeas de Referencia (ERNs, por sus siglas en inglés) especializadas en enfermedades raras. El trabajo ha implicado 111 revisiones sistemáticas que responden a 95 preguntas clínicas en estas patologías de baja prevalencia.

Las Redes Europeas de Referencia (ERNs, por sus siglas en inglés) para la atención a las enfermedades raras son redes de centros especializados, prestadores de asistencia sanitaria y



Puede verificar la integridad de una copia de este documento mediante la lectura del código QR adjunto o mediante el acceso a la dirección <a href="https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma">https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma</a> indicando el código de VERIFICACIÓN				
FIRMADO POR	ISAAC TUNEZ FIÑANA	FECHA	12/07/2024	
VERIFICACIÓN	Pk2jm8FD4U7BXL7BST2ZVHN8B4P2T	PÁGINA	1/3	



laboratorios de toda Europa organizados para intercambiar experiencias, conocimientos y recursos sobre condiciones médicas complejas o raras.

La constitución y funcionamiento de las ERNs tiene por objeto abordar los desafíos comunes que afrontan los profesionales a la hora de hacer el diagnóstico y proporcionar una asistencia altamente especializada y de calidad en enfermedades raras. Las ERNs se establecieron bajo la Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 9 de marzo de 2011, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la atención transfronteriza, que no solo establece derechos para los pacientes que buscan atención médica en el extranjero, sino que también promueve la cooperación en materia de atención médica entre los Estados Miembros. Actualmente hay 24 ERNs constituidas

El programa ha permitido proporcionar asistencia a las ERNs y a sus proveedores de atención médica en el proceso de desarrollo, evaluación e implementación de CPGs/CDSTs para la atención a las enfermedades raras. La ejecución y coordinación de este programa reconoce la experiencia del sistema de salud público de Andalucía en la elaboración de documentos de medicina basada en la evidencia para profesionales de la salud y concretamente en enfermedades raras.

Para llevar a cabo este proyecto, la Fundación Progreso y Salud formó un consorcio que incluyó, además de la línea de evaluación de tecnologías sanitarias de Andalucía, a 4 agencias de evaluación de tecnologías sanitarias pertenecientes también a la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias Y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (RedETS): la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitaria de Cataluña (AQuAS), la Fundación Vasca para la Innovación e Investigación en Salud (OSTEBA-BIOEF), el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS) y la Fundación Canaria para la Investigación Sanitaria (FIISC-SESCS). Por otra parte, el consorcio contó además con dos socios de prestigio en el ámbito de la enseñanza como son la Escuela Andaluza de Salud Pública S.A. (EASP) y la Universitat Oberta Catalunya (UOC).

El Área de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA) tiene como principal objetivo el apoyo en la toma de decisiones relacionadas con la incorporación y el uso de tecnologías sanitarias que realizan los profesionales sanitarios, gestores, autoridad sanitaria, responsables políticos y pacientes para, con ello, mejorar los resultados en salud de la población y la calidad y equidad del sistema Sanitario Público de Andalucía, garantizando, a su vez, su sostenibilidad.

El proyecto en su conjunto, además de generar como productos un total de 28 Guías de práctica clínica que incluyen recomendaciones para 35 enfermedades raras, AETSA ha evaluado intervenciones en enfermedades raras, especialmente relacionadas con enfermedades lisosomales, enfermedades asociadas con discapacidad intelectual y dismorfia, patología musculoesquelética y enfermedades cardíacas.

Puede verificar la integridad de una copia de este documento mediante la lectura del código QR adjunto o mediante el acceso a la dirección <https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma> indicando el código de VERIFICACIÓN

FIRMADO POR	ISAAC TUNEZ FIÑANA	FECHA	12/07/2024
VERIFICACIÓN	Pk2jm8FD4U7BXLL7BST2ZVHN8B4P2T	PÁGINA	2/3





Por tanto, dada la trascendencia que el Proyecto referido ha tenido para la mejora en la asistencia a las enfermedades raras en Europa, y para la ciudadanía andaluza por lo que ha significado de liderazgo en la elaboración de guías de medicina basada en la evidencia, se estima conveniente y necesario que el Consejo de Gobierno tome conocimiento sobre el informe final, elaborado por la FPS, sobre dicho proyecto.

**EL SECRETARIO GENERAL**

Puede verificar la integridad de una copia de este documento mediante la lectura del código QR adjunto o mediante el acceso a la dirección <https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma> indicando el código de VERIFICACIÓN

FIRMADO POR	ISAAC TUNEZ FIÑANA	FECHA	12/07/2024
VERIFICACIÓN	Pk2jm8FD4U7BXLL7BST2ZVHN8B4P2T	PÁGINA	3/3

