

## I. DISPOSICIONES GENERALES

### MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

**12309** *Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, por la que se crea y regula el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias, en Burgos.*

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, conforme al artículo 16, contempla a los Centros de Referencia Estatal como recursos integrantes de la Red de Servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (S.A.A.D.).

Los Centros de Referencia Estatal se configuran como instrumentos de la Administración General del Estado que, en el ejercicio de sus competencias, sirven de cauce para la colaboración entre los recursos públicos y privados para la promoción y mejora de un sector de atención determinado, cuando su situación así lo requiera.

Una enfermedad es catalogada como rara (poco común) en base a la baja frecuencia de aparición en la población, en concreto cuando es menor de 1 caso por 2.000 personas. Existen más de 7.000 enfermedades poco comunes y entre ellas se da una gran heterogeneidad en lo que se refiere a su etiología, edad de aparición, síntomas y niveles de deficiencia y discapacidad que se pueden derivar de la enfermedad.

Las personas con enfermedades raras tienen una problemática común a cualquier persona con enfermedad y/o discapacidad, con la dificultad añadida que supone a la hora de la igualdad de trato y de la participación en la sociedad su bajo número y dispersión.

Vista la necesidad de promover y desarrollar acciones para alcanzar la igualdad de trato y la plena participación en la sociedad y evitar cualquier tipo de discriminación, surge la iniciativa estatal de crear un Centro de Referencia, promovido por el Ministerio de Sanidad y Política Social, con la finalidad de impulsar en todo el territorio del Estado una atención integral igualitaria y la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y de sus familias.

En la elaboración de esta disposición ha informado el Ministerio de Economía y Hacienda.

Esta orden se dicta de conformidad con lo dispuesto en el artículo 10.2 de la Ley 6/1997, de 14 de abril, de Organización y Funcionamiento de la Administración General del Estado, al tratarse de un órgano de nivel inferior a Subdirección General, por lo que su creación requiere orden de la Ministra de Sanidad y Política Social, previa aprobación de la Ministra de Presidencia.

Por todo ello, de acuerdo con lo establecido en el Real Decreto 1226/2005, de 13 de octubre, por el que se establece la estructura orgánica y funciones del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, en uso de las atribuciones conferidas y con la aprobación previa de la Vicepresidenta Primera del Gobierno y Ministra de la Presidencia, dispongo:

**Artículo 1.** *Creación del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.*

1. Se crea el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, de ámbito nacional, situado en Burgos, bajo la dependencia orgánica y funcional del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, a cuyo frente estará un Director/a-Gerente, designado por el titular de la Dirección General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), de conformidad con lo establecido en el Real Decreto 1382/1985, de 1 de agosto, por el que se regula la relación laboral de carácter especial del personal de alta dirección, que tendrá el nivel que se determine en la relación de puestos de trabajo.

2. El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de atención y apoyo a familias y cuidadores en la prevención, la promoción de la autonomía personal y la participación social de las personas con dichas enfermedades.

## Artículo 2. *Fines.*

Los fines del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias son:

1. Promover en todo el territorio del Estado el desarrollo, la innovación y la mejora y optimización de los recursos para las personas con enfermedades raras y la cualificación de los profesionales que trabajan con estos colectivos.

2. Prestar apoyos y servicios de alta especialización que sirvan de referencia a los demás recursos del sector y facilitar información y asistencia técnica a las administraciones públicas, instituciones, entidades públicas y privadas, profesionales y otras personas interesadas en la atención sociosanitaria a las personas con enfermedades raras y a sus familias y en su participación social.

3. Poner a disposición de las familias y cuidadores de personas con enfermedades raras y de estas personas servicios de orientación y apoyo que faciliten el mejor conocimiento en la materia, el intercambio de información y la aplicación de metodologías para alcanzar el máximo nivel de desarrollo, de autonomía personal y de participación social, así como períodos de descanso a las familias y a los cuidadores.

Para el desarrollo de sus fines el Centro podrá contar con expertos, con funciones de consulta y apoyo técnico a la Dirección del mismo.

Los expertos serán seleccionados por la Dirección General del IMSERSO entre profesionales de reconocido prestigio en el ámbito científico y sector de especialización del Centro.

## Artículo 3. *Funciones.*

Para el cumplimiento de sus fines, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias desarrollará dos tipos de funciones; como centro de referencia y como centro especializado en atención y participación social para personas con enfermedades raras.

1. En su calidad de Centro de Referencia ofrece los siguientes servicios:

a) Servicios de información, documentación, investigación y evaluación, que comprenden, entre otros programas, creación y mantenimiento de un centro de documentación y de una página web especializados, promoción y desarrollo de estudios e investigaciones y metodologías de atención, elaboración de protocolos y normas técnicas e implantación de sistemas de calidad y de acreditación de servicios.

b) Servicios de Formación, Asistencia Técnica y Cooperación Institucional, que comprenden, entre otros programas, formación de profesionales, intercambio de conocimientos y experiencias, fomento de redes de colaboración, asesoramiento técnico y apoyo a iniciativas de comunidades autónomas, corporaciones locales y otras administraciones y entidades públicas y privadas y de colaboración con el movimiento asociativo del sector.

2. En su calidad de centro especializado en atención y participación social para personas con enfermedades raras ofrece los siguientes servicios:

a) Servicios de atención y apoyo a familias y cuidadores y a personas con enfermedades raras, que comprenden, programas de información, asesoramiento y orientación, encuentros de familias y/o de personas con dichas enfermedades, programas de formación y entrenamiento en habilidades y cuidados cotidianos, de prevención de las

situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal, programas de respiro familiar en períodos vacacionales, programas de promoción redes de autoayuda y foros temáticos y otros análogos, así como programas de colaboración y encuentros con las ONG's del sector.

b) Servicios de Centro de Día que comprenden programas de atención temprana y/o de intervención rehabilitadora, sociosanitarios, de entrenamiento en actividades de la vida diaria, de readaptación a los entornos familiar y comunitario, de ocio y tiempo libre y otros análogos.

c) Servicio de atención residencial que comprende alojamiento en régimen de residencia y manutención para los usuarios de los servicios de atención y apoyo a familias y cuidadores y a personas con enfermedades raras, con la duración temporal que se establezca para el desarrollo de cada programa al que asistan o en el que participen los usuarios.

3. Aquellas otras funciones que la Dirección General del IMSERSO le encomiende en orden al cumplimiento de sus fines.

#### Artículo 4. *Usuarios y requisitos para la participación en los programas.*

##### 1. Usuarios de los Servicios de Referencia.

a) Podrán ser usuarios y acceder a los servicios de referencia las distintas administraciones públicas, entidades públicas y privadas y organizaciones del sector, centros de investigación y/o docencia, equipos científicos y profesionales y otras personas que trabajen o estén interesadas en las enfermedades raras.

b) La participación de estos usuarios en los programas que sean presenciales se establecerá de acuerdo con la programación prevista por el Centro y en función de las distintas tipologías de enfermedades raras o grupos de interés.

2. Usuarios de los servicios de atención y apoyo a familias y cuidadores y a personas con enfermedades raras y para Organizaciones no Gubernamentales.

a) Podrán ser usuarios de estos servicios prestados por el Centro las familias con menores con alguna enfermedad rara y las personas adultas con estas enfermedades acompañadas, en su caso, por sus familiares y/o cuidadores o asistentes personales, así como las Organizaciones no Gubernamentales del sector.

b) Las personas con enfermedad rara o de baja frecuencia deberán reunir los siguientes requisitos generales:

1.º Ser beneficiario del Sistema de la Seguridad Social o tener derecho a las prestaciones de Servicios Sociales, en virtud de ley o convenio internacional.

2.º Tener hasta 65 años de edad.

3.º No padecer una enfermedad transmisible, en fase activa, y no necesitar atención médica continua en instituciones hospitalarias.

4.º No padecer alteraciones de comportamiento que impidan la normal convivencia en centros residenciales.

c) La participación de los usuarios, definidos en las letras a) y b) anteriores, que reúnan las anteriores condiciones y requisitos se determinará mediante criterios técnicos facultativos por el equipo multiprofesional del centro y de acuerdo con la programación establecida por la Dirección del Centro, considerando:

1.º La tipología o diagnóstico de la enfermedad, estadio evolutivo, edad y condiciones que se establezcan para la formación de los grupos homogéneos.

2.º En el caso de población infantil y juvenil, presentar discapacidades intelectuales, motoras, sensoriales o mixtas susceptibles de intervención, y formas orgánicas de las enfermedades que requieran pautas educativas, intervención psicológica o cualquier otra, que sean susceptibles de beneficiarse de los programas que ofrece el Centro.

d) Compete a la Dirección General del IMSERSO dictar la resolución sobre las solicitudes de plaza a propuesta de la Dirección del Centro. La adscripción a los programas se efectuará mediante criterios técnico-facultativos por el equipo multiprofesional del Centro.

Disposición adicional única. *Financiación.*

El IMSERSO proveerá al Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de los medios necesarios para el cumplimiento de sus funciones. A tales efectos, se atenderán los gastos de puesta en marcha y funcionamiento con cargo al presupuesto de gastos y dotaciones del IMSERSO.

Disposición final primera. *Habilitación.*

Se habilita al titular de la Dirección General del IMSERSO para dictar, en caso necesario, cuantas resoluciones de aplicación y ejecución exija el cumplimiento de lo dispuesto en esta orden.

Disposición final segunda. *Entrada en vigor.*

La presente orden entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Madrid, 20 de julio de 2009.–La Ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez García-Herrera.