

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

5740 *ORDEN de 21 de marzo de 2000 por la que se crea la Comisión del Ministerio de Sanidad y Consumo para la gestión de un censo de personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, que hayan desarrollado la hepatitis C como consecuencia de haber recibido tratamiento en el sistema sanitario público.*

La Ley 55/1999, de 29 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social ha querido iniciar las actuaciones administrativas para hacer posible el reconocimiento de ayudas sociales, y, a tal efecto, ha encomendado al Gobierno, como primera tarea, la elaboración de un censo de personas con hemofilia u otras coagulopatías que hayan desarrollado la hepatitis C como consecuencia del VHC al haber recibido tratamiento en instituciones del sistema sanitario público.

Para la formación y gestión del mismo, cuyos procedimientos y plazos se establecen en la citada Ley, se ha previsto la creación de una Comisión Ministerial en la que se integrarán representantes de los afectados y especialistas expertos en la materia. Con carácter previo, y por mandato de la Ley 55/1999, se ha procedido a la constitución de un Comité Técnico para la determinación de los criterios de inclusión en el citado censo, mediante la Orden de 18 de enero de 2000; los criterios de este Comité Técnico se incorporan como anexo a esta disposición.

El objetivo de la presente Orden es promover la creación y constitución de la citada Comisión Ministerial, a quien corresponderá todas las tareas necesarias para la formación del censo antes mencionado, que será elevado, en su día, al Gobierno, para el establecimiento, por Ley, de un régimen extraordinario de ayudas sociales al amparo de lo que establece el artículo 141.1 de la Ley 30/1992, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, en la redacción introducida por la Ley 4/1999, de 13 de enero, que la modifica parcialmente.

En su virtud, previa aprobación del Ministro de Administraciones Públicas, dispongo:

Primero. Creación y adscripción.—En desarrollo de lo previsto en el artículo 80 de la Ley 55/1999, de 29 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social, se crea en el seno del Ministerio de Sanidad y Consumo, la Comisión Ministerial para la gestión de un censo de personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas que, a la entrada en vigor de esta norma, acrediten haber desarrollado la hepatitis C como consecuencia de haber recibido tratamiento con concentrado de factores de coagulación en el ámbito del sistema sanitario público.

Corresponderá a esta Comisión, de acuerdo con lo que establece el artículo 80 antes citado, el estudio y propuesta de cuantas directrices e iniciativas sean necesarias para la elaboración del censo antes citado, con los requisitos y plazos regulados en dicha Ley. Esta Comisión Ministerial queda adscrita a la Subsecretaría de Sanidad y Consumo.

Segundo. Composición.—La Comisión Ministerial para la gestión del censo de personas afectadas que hayan desarrollado la hepatitis C tendrá la siguiente composición:

a) **Presidente:** El Subsecretario del Departamento o persona en quien delegue.

b) **Vocales:**

Un representante, de la Subsecretaría de Sanidad y Consumo, de las Direcciones Generales de Salud Pública, Farmacia y Productos Sanitarios, del Instituto de Salud «Carlos III», de Atención Primaria y Especializada del Instituto Nacional de la Salud, y de la Inspección General del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Un representante de cada una de las Administraciones Sanitarias de las Comunidades Autónomas.

Tres representantes de las asociaciones de afectados y

Tres Vocales designados por el Subsecretario entre especialistas expertos en la materia.

c) **Secretario:** Actuará de Secretario, con voz y voto, un funcionario con categoría de Subdirector general, adscrito a la Subsecretaría de Sanidad y Consumo.

La designación de los Vocales se hará, en todos los casos, por el Subsecretario, a propuesta de las unidades, Administraciones y entidades representadas, en su caso. La designación de los especialistas se hará por la Subsecretaría, a propuesta del Comité Técnico creado para la fijación de los criterios de inclusión en el censo, de acuerdo con lo dispuesto en el punto 2 del citado artículo 80 de la Ley 55/1999.

De todas las representaciones que integran la Comisión Ministerial se designará titular y suplente.

Con carácter extraordinario podrán incorporarse a la Comisión, por decisión del Presidente, y en calidad de asesores, para el estudio y debate sobre aspectos concretos, los funcionarios del Ministerio de Sanidad y Consumo o las personas o expertos de otras entidades y organismos públicos y privados, que se designen, quienes intervendrán en las actividades de la Comisión Ministerial, con voz pero sin voto.

Tercero. Régimen de funcionamiento.—La Comisión Ministerial para la gestión del censo de personas afectadas que hayan desarrollado la hepatitis C se reunirá en Pleno al menos una vez al trimestre y podrá constituir Ponencias y Grupos de Trabajo para el desarrollo de tareas específicas.

Sin perjuicio de las peculiaridades recogidas en la presente Orden, la Comisión Ministerial se regirá por lo establecido en materia de órganos colegiados en el capítulo II, del título II, de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

La Comisión Ministerial podrá aprobar las normas de régimen interno que estime necesarias para el mejor desarrollo de sus trabajos, guardando todos los miembros que participen en la Comisión, Ponencias y Grupos de Trabajo la debida confidencialidad y secreto profesional.

Cuarto. Funciones.—Para conseguir su objetivo, la elaboración del censo de personas afectadas, le corresponden a la Comisión Ministerial, las siguientes funciones:

1. El establecimiento de los procedimientos, trámites y plazos para la formación del censo de personas afectadas, según los criterios de inclusión fijados por el Comité Técnico, previsto en el punto 2 del artículo 80 de la Ley 55/1999.

A tal efecto, la Comisión Ministerial, en base a los citados criterios, que se recogen como anexo a la presente Orden, procederá al establecimiento de un plan de trabajo y calendario para garantizar la elaboración, en tiempo y forma, del censo de personas afectadas.

2. El establecimiento de las bases para la recogida de datos entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y

los centros, servicios y administraciones sanitarias responsables de suministrar los mismos para la formación del citado censo y la de los afectados con éstos.

3. La aprobación de los modelos de protocolos para la recogida de datos de los afectados, su distribución a los centros, servicios y administraciones sanitarias, la recepción de los mismos y su verificación así como la aprobación de los criterios y exigencias para garantizar la confidencialidad de los datos personales en los términos previstos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

4. La gestión de un registro y archivo centralizado de todos los datos, creado en el seno de la Subsecretaría de Sanidad y Consumo.

5. La elaboración de las propuestas de los censos provisional y definitivo, en los plazos fijados en los puntos 1 y 3 del artículo 80 de la citada Ley 55/1999, que deberán ser elevadas al Subsecretario de Sanidad y Consumo.

6. El informe y propuestas sobre cuantas peticiones y reclamaciones pudieran presentarse en relación con la aplicación de las previsiones de la Ley 55/1999, así como cuantas sugerencias e iniciativas se estimen oportunas con ese objeto.

Quinto. *Medios materiales y personales.*—La Subsecretaría de Sanidad y Consumo determinará la adscripción del personal, recursos y medios materiales necesarios para el mejor desarrollo de las tareas encomendadas a la Comisión Ministerial. Estas tareas de apoyo a la Comisión Ministerial serán prestadas con los recursos disponibles en el Ministerio de Sanidad y Consumo, de modo que su constitución y funcionamiento no deberá suponer incremento del gasto público.

Sexto. *Extinción.*—La Comisión Ministerial quedará disuelta una vez eleve la propuesta de censo definitivo,

previsto en el punto 3 del artículo 80 de la citada Ley 55/1999.

Séptimo. *Entrada en vigor.*—Esta Orden entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Madrid, 21 de marzo de 2000.

ROMAY BECCARÍA

ANEXO

Criterios de inclusión en el censo

El 25 de enero de 2000 se constituyó en el Ministerio de Sanidad y Consumo, el Comité Técnico previsto en la Ley 55/1999, con los expertos designados mediante Orden de 18 de enero de 2000 por el Subsecretario de Sanidad y Consumo, y en el desarrollo del tercer punto del orden del día, se establecieron los criterios de inclusión en el censo de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas que hayan desarrollado la hepatitis C, de acuerdo lo dispuesto en los puntos 1 y 2 del artículo 80 de la Ley 55/1999, de 29 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y de Orden Social, siendo éstos los siguientes:

1. Ser hemofílico o padecer coagulopatía congénita.
2. Haber recibido tratamiento con concentrados de factores de coagulación en el ámbito del sistema sanitario público.
3. Haber desarrollado la hepatitis C.
4. Demostrar que se ha desarrollado la hepatitis C mediante las siguientes determinaciones:
 - a) Presencia de anticuerpos anti-VHC con ARN-VHC positivo por PCR.
 - b) Demostrar transaminasas elevadas tres veces en un periodo de seis meses.