

Nº y año del exped.
1251/25-SPE
Consejo de Gobierno

Acuerdo de 30 diciembre de 2025, del Consejo de Gobierno, por el que se toma conocimiento de la aprobación del Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía 2025-2029 (PAPER).

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 referido artículo 43 de la Constitución Española a la protección de la salud mediante un sistema sanitario público de carácter universal, contemplando en ese mismo artículo que los pacientes y usuarios del sistema andaluz de salud tendrán derecho, entre otras cuestiones, a acceder a todas las prestaciones del sistema. Asimismo, el artículo 55.2, establece que a la Comunidad Autónoma de Andalucía le corresponde 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, de salud mental de carácter público en todos los niveles y para toda la población, la ordenación y la ejecución de las medidas destinadas a preservar, proteger y promover la salud pública en todos los ámbitos, incluyendo la salud laboral, la sanidad animal con efecto sobre la salud humana, la sanidad alimentaria, la sanidad ambiental y la vigilancia epidemiológica, el régimen estatutario y la formación del personal que presta servicios en el sistema sanitario público, así como la formación sanitaria especializada y la investigación científica en materia sanitaria.

D E C I S I O N

Puede verificar la integridad 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	JUAN MANUEL MORENO BONILLA ANTONIO SANZ CABELLO	PÁG. 1/6	
VERIFICACIÓN	HMAXWHN6HJNUGL84SCV3ARB3Z2Z88K		

El Decreto 168/2025, de 5 de noviembre, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias establece que corresponde a la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias las competencias en materia de 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 Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, en su artículo 33, contempla que, de conformidad con los criterios y pautas que establezca el Plan Andaluz de Salud, y teniendo en cuenta las especificidades de cada territorio, se elaborarán planes de salud específicos por los órganos correspondientes de cada una de las áreas de salud. Por otra parte, en su artículo 36, atribuye a la Consejería competente en materia de salud la competencia para definir las políticas sanitarias, asignar los recursos y garantizar el derecho a la salud de la ciudadanía en la Comunidad Autónoma de Andalucía, todo ello bajo los principios, entre otros, de coordinación de las actuaciones y recursos, mejora de la calidad en los servicios, y utilización eficaz y eficiente de los recursos sanitarios que sean necesarios para la consecución de sus objetivos.

La atención a las personas con enfermedades raras, en adelante ER, es actualmente una de las prioridades de las autoridades sanitarias a nivel europeo, nacional y autonómico.

En la Unión Europea, se delimitan las ER como aquellas que, con peligro de muerte o invalidez crónica, registran una prevalencia menor a 5 casos por cada 10.000 habitantes. Las ER son poco frecuentes pero las personas que las padecen son numerosas, debido al gran número de patologías identificadas. Orphanet, el portal europeo de enfermedades raras y medicamentos huérfanos tiene contabilizadas más de 6.000 enfermedades raras únicas, y se estima que entre el 3,5% y el 5,9% de la población padece alguna, lo que supone unos 36 millones de pacientes en la Unión Europea, unos 3 millones en España y medio millón en Andalucía, aunque, ciertamente, las estimaciones son complejas.

Buena parte de estas enfermedades tienen origen genético, el diagnóstico es complejo y sufre demoras, y todavía muchas de ellas no disponen de tratamiento específico, faltando

D E C I S I O N

Puede verificar la integridad 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	JUAN MANUEL MORENO BONILLA			PÁG. 2/6
	ANTONIO SANZ CABELLO			
VERIFICACIÓN	HMAXWHN6HJNUGL84SCV3ARB3Z2Z88K			

definiciones, caracterizaciones o pruebas diagnósticas para algunas afecciones denominadas “síndromes sin nombre”. Debido a su carácter crónico, degenerativo y discapacitantes, con frecuencia las ER requieren la aplicación de un tratamiento durante toda la vida, mientras en otras tantas, el acceso a la medicación presenta serias dificultades.

En la Unión Europea los antecedentes normativos y estratégicos se remontan a 26 años atrás con el Reglamento sobre Medicamentos Huérfanos de 1999, para incentivar su desarrollo y la publicación de Las enfermedades raras, un reto para Europa (2008), por la Comisión Europea, con el objetivo de establecer una estrategia comunitaria global para mejorar todo lo relativo al proceso de atención y la investigación de las ER. Tras la Recomendación del Consejo de la Unión Europea relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (2009), el Ministerio de Sanidad del Gobierno de España publica ese mismo año la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, que fue actualizada en 2014, y desde la que se ha avanzado en el impulso a la investigación, el acceso a medicamentos huérfanos y en el ámbito asistencial, a través de los centros, servicios y unidades de referencia (CSUR), ubicándose 43 de ellos en Andalucía, de los cuales 22 están vinculados a la atención a las ER.

Por su parte, la Comunidad Autónoma de Andalucía ha sido pionera en dotar a su ciudadanía de un instrumento de actuación centrado en las ER desde un enfoque integral. El Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER) del Sistema Sanitario Público de Andalucía (en adelante, SSPA) nace en 2008 y con su estímulo se han llevado a cabo distintas medidas que han supuesto importantes avances en la atención.

En 2010 se crea el Registro Andaluz de Enfermedades Raras (RAER), que actualmente funciona en coordinación con el Registro de Enfermedades Raras de ámbito nacional. En materia de prevención y detección precoz, Andalucía se sitúa en los estándares más elevados del mundo en cribado neonatal, con laboratorios de referencia que dan cobertura a todo el territorio andaluz y la implantación del cribado ampliado. Asimismo, se dispone de unidades de referencia y guías asistenciales para diversas ER de especial relevancia (fibrosis quística, porfirias, Esclerosis Lateral Amiotrófica y disfonía espasmódica).

Respecto al acceso a los medicamentos huérfanos, se ha trabajado para paliar la inequidad, participando en la Comisión Central para la Optimización y Armonización Farmacoterapéutica, creada en 2015. También se han desarrollado las áreas de gestión del

D E C I S I O N

Puede verificar la integridad 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	JUAN MANUEL MORENO BONILLA			PÁG. 3/6
	ANTONIO SANZ CABELLO			
VERIFICACIÓN	HMAXWHN6HJNUGL84SCV3ARB3Z2Z88K			

conocimiento e investigación, con un incremento de los proyectos de investigación y ensayos clínicos específicamente orientados a la ampliación del conocimiento, prevención, diagnóstico y tratamiento de las ER y la puesta en marcha de distintos másteres y cursos específicos orientados al refuerzo de las competencias profesionales en la materia.

Todo ello ha requerido un esfuerzo de coordinación en el conjunto del sistema sanitario, así como la colaboración de las asociaciones de pacientes, en particular, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER en Andalucía).

En virtud de todo ello la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias ha elaborado el Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía 2025-2029 , en adelante PAPER.

El PAPER se ha formulado bajo un modelo de gobernanza participativo, basado en el esfuerzo colectivo y compromiso de la totalidad de agentes involucrados en la atención a personas con ER, incluyendo pacientes y familias cuidadoras así como profesionales, y en la incorporación de mecanismos de transparencia y rendición de cuentas.

El PAPER tiene como misión garantizar una atención sanitaria integral orientada a la disminución de la morbilidad y la mejora de la calidad de vida de las personas con ER en Andalucía. La población destinataria del plan está formada por las personas diagnosticadas con alguna enfermedad rara y aquellas con sospecha pero no diagnosticadas aún, así como sus familias cuidadoras y las y los profesionales vinculados a su atención.

Sus principios rectores son la equidad desde la transversalidad, la calidad, la eficiencia, la coordinación intersectorial y la participación.

Para su elaboración, se ha optado por una metodología participativa y multimétodo, con la aplicación combinada de técnicas cuantitativas y cualitativas que ha permitido recabar los datos e información relevantes, describir el estado de situación, valorar las fortalezas e identificar áreas de mejora en el SSPA en relación a la atención a las personas que viven con enfermedades raras.

Para el análisis de situación, se ha procedido a la compilación y revisión de un extenso material documental normativo y clínico, así como de multitud de datos extraídos de las estadísticas oficiales disponibles. Asimismo, se han constituido comités de personas asesoras

D E C I S I O N

Puede verificar la integridad 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	JUAN MANUEL MORENO BONILLA			PÁG. 4/6
	ANTONIO SANZ CABELLO			
VERIFICACIÓN	HMAXWHN6HJNUGL84SCV3ARB3Z2Z88K			

involucrando a profesionales y personas expertas en los diferentes ámbitos de actuación relevantes para la atención a pacientes con ER. A través de dinámicas de grupo, los comités asesores han colaborado en el análisis de situación inicial y en el diagnóstico, con la identificación de problemas, necesidades y retos para la mejora de la atención sanitaria a las personas con ER, concluyendo en la fijación de las siguientes siete líneas estratégicas sobre las que se articula el planteamiento estratégico a implementar:

- a) Línea estratégica LE-I. Sistema de información y registro.
- b) Línea estratégica LE-II. Prevención y diagnóstico precoz.
- c) Línea estratégica LE-III. Atención integral.
- d) Línea estratégica LE-IV. Terapias.
- e) Línea estratégica LE-V. Investigación.
- f) Línea estratégica LE-VI. Formación.
- g) Línea estratégica LE-VII. Participación ciudadana y asociaciones.

Para cada una de las líneas estratégicas establecidas se han definido una serie de objetivos generales y específicos, y se han previsto las medidas y actuaciones necesarias para su logro sobre un calendario de implementación. Así mismo, dentro del sistema de seguimiento y evaluación propuesto, se ha elaborado una batería de indicadores de realización y un panel de indicadores de resultados e impacto como herramienta para la valoración de los efectos transformadores y consecución de la finalidad del plan.

Así pues, mediante Orden del Consejero de Sanidad, Presidencia y Emergencias de de diciembre de 2025, se ha aprobado el PAPER, cuyo texto puede ser consultado en la siguiente url: <https://juntadeandalucia.es/organismos/transparencia/planificacion-evaluacion-estadistica/planes/detalle/632746.html>

Por tanto, dado lo relevante de la elaboración de este plan para la salud de la ciudadanía andaluza y, específicamente, de las personas afectadas por enfermedades raras o con sospecha, se considera oportuno y conveniente que la aprobación del PAPER sea conocido por parte del Consejo de Gobierno.

D E C I S I O N

Puede verificar la integridad 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	JUAN MANUEL MORENO BONILLA			PÁG. 5/6
	ANTONIO SANZ CABELLO			
VERIFICACIÓN	HMAXWHN6HJNUGL84SCV3ARB3Z2Z88K			

En su virtud, de conformidad con el artículo 27.22 de la Ley 6/2006, de 24 de octubre, del Gobierno de la Comunidad Autónoma de Andalucía, a propuesta del Consejero de Sanidad, Presidencia y Emergencias, y previa deliberación del Consejo de Gobierno en su reunión del día 30 de diciembre de 2025.

ACUERDA

Tomar conocimiento del Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía 2025-2029 (PAPER).

Sevilla, a 30 de diciembre de 2025

Juan Manuel Moreno Bonilla

PRESIDENTE DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

Antonio Sanz Cabello

CONSEJERO DE SANIDAD, PRESIDENCIA Y EMERGENCIAS

D E C I S I O N

Puede verificar la integridad 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	JUAN MANUEL MORENO BONILLA			PÁG. 6/6
	ANTONIO SANZ CABELLO			
VERIFICACIÓN	HMAXWHN6HJNUGL84SCV3ARB3Z2Z88K			