

## RESOLUCIÓN POR LA QUE SE ACUERDA EL INICIO DEL PROCEDIMIENTO PARTICIPATIVO CORRESPONDIENTE AL ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS

La Ley 8/2019, de 13 de diciembre, de Participación de Castilla-La Mancha (DOCM de 26 de diciembre de 2019) establece en su artículo 12.1 que los procedimientos de participación ciudadana, se clasifican, según el canal de participación que se desarrolle, en procesos participativos de diseño y planificación de políticas y servicios públicos; procesos participativos de seguimiento y evaluación de las políticas públicas y de la prestación de los servicios a la ciudadanía y procesos participativos para la promoción, elaboración y evaluación de normas de carácter general.

Por su parte, el mismo texto legal, en su artículo 13 añade que los referidos procedimientos de participación, cuando no tengan carácter obligatorio por su inclusión en el correspondiente Programa Anual de Participación Ciudadana, podrán iniciarse, de oficio por la Administración de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. A tal efecto, el acuerdo de inicio, cuyo contenido mínimo se establece en el artículo 14.1 de la precitada Ley, corresponde, en todo caso, a los órganos de las consejerías que resulten competentes en función del ámbito material al que se refiera el procedimiento participativo o a los máximos responsables de los organismos autónomos.

Con base en los preceptos legales de referencia y concurriendo en este órgano la competencia por el ámbito material al que se refiere este procedimiento participativo, se acuerda el inicio del mismo, conforme al siguiente detalle:

### **Primero. - Antecedentes, delimitación y objeto del procedimiento participativo:**

Desde la Unidad de Información y Apoyo a las Enfermedades Raras, perteneciente a la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria (JCCM – Consejería de Sanidad), se está impulsando, con las Asociaciones de Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha y de la mano de la Asociación IntermediAcción, un **proceso de capacitación y generación de conocimiento compartido** en materia de Enfermedades Raras en Castilla La Mancha.

Los objetivos de ese proceso son, por un lado, **fortalecer las relaciones y el trabajo colaborativo** entre las personas y asociaciones de Enfermedades Raras y por otro lado nutrir una estrategia compartida en la materia, diagnosticando la realidad – actores, necesidades, potencialidades, ... – e identificando las líneas de actuación a potenciar.

En la elaboración de cualquier estrategia sólida, resulta fundamental el conocimiento de la realidad. Y ese conocimiento es tan rico como voces y visiones distintas han participado en su construcción. La implicación de los diferentes



protagonistas del ámbito a conocer facilita además su adhesión y posterior implicación en la estrategia a desarrollar, otro aspecto fundamental para el éxito de la misma.

En ese sentido, este cuestionario es una segunda fase en ese proceso de construcción colectiva del conocimiento, que ha de nutrirse también de espacios individuales y colectivos de diálogo.

### **Segundo.- Identificación de la unidad administrativa responsable del desarrollo del procedimiento:**

La unidad responsable de organizar e impulsar el presente procedimiento de participación será el Área de Humanización, en la que se ubica la Unidad de Información y Apoyo a las Enfermedades Raras que actuará en coordinación con la Unidad de Participación de la Vicepresidencia.

### **Tercero.- Fases del procedimiento y duración máxima del mismo:**

El procedimiento de participación ciudadana derivado del presente acuerdo de inicio se estructurará en las siguientes fases:

1ª.- Fase de información: Se ha elaborado un cuestionario que se pone a disposición de las Asociaciones de pacientes y familias afectadas por una Enfermedad Rara, y que solicitaron participar en la 1ª Jornada de Encuentro de estas Asociaciones el día 25 de marzo de 2021. En el correo del envío del Acta de ese encuentro, se les comunica que se elaborará este cuestionario para que puedan aportar ideas y opiniones.

2ª.- Fase de aportaciones ciudadanas: para la respuesta de este cuestionario se concede un plazo de 7 días, siendo el día de inicio para su cumplimentación el día 8 de junio y finalización el día 15, para recibir todos los datos a través del Portal de Participación de Castilla-La Mancha

3ª.- Fase de retorno y finalización: Tras la fase de aportaciones ciudadanas, se iniciará la fase de retorno del proceso participativo con los resultados obtenidos de las aportaciones del conjunto de la ciudadanía, y la elaboración de un informe final de conclusiones.

El procedimiento de participación ciudadana finalizará, en todas sus fases, antes del 21 de junio.

### **Cuarto: Vías y medios de publicidad del inicio del procedimiento:**

Además de la preceptiva publicidad a través del Portal de Participación (<https://participacion.castillalamancha.es/>), para asegurar la publicidad del procedimiento se informará mediante correo electrónico a cada uno de los participantes en la Jornada del día 25 de marzo, desde la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria, de la Consejería de Sanidad.



### **Quinto: Metodología del procedimiento:**

El proceso participativo se realizará a través del Portal de Participación de Castilla-La Mancha, como espacio institucional virtual destinado a facilitar la participación ciudadana en las políticas públicas.

En el mismo, se recopila información específica, mediante cuestionario, de la experiencia vivida en la atención en distintos ámbitos (sanitario, educativo, laboral,..) como colectivo de personas afectadas por enfermedades raras, e iniciativas o propuestas que pueden plantear como impulso a desarrollar a nivel regional.

En Toledo, a 7 de junio de 2021



**DIRECTORA GENERAL DE HUMANIZACIÓN  
Y ATENCIÓN SOCIOSANITARIA**