



RESOLUCION POR LA QUE SE ACUERDA EL INICIO DEL PROCESO PARTICIPATIVO CORRESPONDIENTE A LA ESTRATEGIA DE ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIOSANITARIA A LAS 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.

El proceso participativo relativo a la Estrategia de Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras , ha sido incluido en el Programa Anual de Participación Ciudadana de 2025. A fin de proceder al inicio de dicho proceso, el artículo 14.1 de la precitada Ley, señala el contenido mínimo del acuerdo de inicio, correspondiendo, en todo caso, a los órganos de las consejerías que resulten competentes en función del ámbito material al que se refiera el proceso 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 proceso participativo, se acuerda el inicio del mismo, conforme al siguiente detalle:

Primero.- Antecedentes, delimitación y objeto del proceso participativo:

En relación al desarrollo de la Estrategia de Enfermedades Raras, el Decreto 105/2023, de 25 de julio, de estructura orgánica y competencias de la Consejería de Sanidad, su artículo 7 asigna las competencias siguientes a la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria:

- a) Estudio, análisis y elaboración de propuestas para la mejora de los cauces legales y de los mecanismos de organización que incentiven, articulen y hagan efectiva la participación ciudadana.
- b) Fomento de las relaciones con asociaciones de familiares y pacientes, así como de su capacidad participativa.
- c) Elaboración y gestión de programas de ayuda a pacientes y familiares que les permitan superar las dificultades inherentes a enfermedades crónicas.
- d) Atención individualizada a pacientes, familias y profesionales en relación con las enfermedades raras, y otros colectivos vulnerables, así como la prestación de información a la ciudadanía y asociaciones de pacientes sobre estas patologías y sus alternativas asistenciales en coordinación con el Sescam.





e) Elaboración, desarrollo, evaluación y seguimiento de las actuaciones de humanización de la asistencia sanitaria y sociosanitaria, en coordinación con el Sescam.

En relación a las mencionadas competencias, actualmente, desde la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha se busca impulsar la atención integral a las Enfermedades Raras. Con tal propósito, se ha decidido llevar a cabo un proceso participativo dirigido a la ciudadanía para conocer sus necesidades y prioridades en este ámbito; y enriquecer la Estrategia de Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras que se está llevando a cabo.

El objetivo del presente proceso participativo es llevar a cabo un cuestionario dirigido a la población en general denominado "Perspectiva de la sociedad sobre las necesidades y prioridades de atención a las personas que conviven con una Enfermedad Rara o Poco Frecuente" a través del portal de participación de la JCCM.

Este cuestionario tiene por objeto recoger la voz de la sociedad sobre las necesidades y prioridades en la atención a las personas que conviven con una enfermedad rara o poco frecuente.

El cuestionario está abierto a toda la población de Castilla-La Mancha, y requiere responder una relación de 20 preguntas de forma completamente anónima. Para ello, requerirá aproximadamente 15 minutos.

Segundo.- Identificación de la unidad administrativa responsable del desarrollo del proceso:

La unidad responsable de organizar e impulsar el presente proceso de participación será el Servicio de Bioética e Innovación Normativa, cuyas competencias incluyen la coordinación de la Unidad de Enfermedades raras y por lo tanto de la Estrategia de Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras, que actuará en coordinación con la Unidad de Participación de la Vicepresidencia.

Tercero.- Fases del proceso y duración máxima del mismo:

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

1ª.- Fase de información: Desde el inicio del procedimiento estará disponible en el Portal de Participación la descripción de la actividad y cualquier otro documento y/o archivo que a juicio de la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria pueda ser de interés para la ciudadanía

2ª.- Fase de exposición de la encuesta y Aportaciones ciudadanas:





Castilla-La Mancha

Consistirá en la cumplimentación de una encuesta con carácter anónimo para la que se concede un plazo de 30 días, siendo los días de inicio y final los indicados expresamente en el Portal de Participación de Castilla-La Mancha

Reuniones de expertos/grupos focales

Se concede un plazo de 3 meses a partir del acuerdo de inicio para las diferentes reuniones.

3ª.- Fase de retorno y finalización: Tras la fase de aportaciones ciudadanas y reuniones, se iniciará la fase de retorno del proceso participativo con los resultados obtenidos de las aportaciones del conjunto de la ciudadanía y las reuniones de expertos y la elaboración de un informe final de conclusiones. El proceso de participación ciudadana finalizará, en todas sus fases, antes de junio de 2025.

Cuarto: Vías y medios de publicidad del inicio del proceso:

Además de la preceptiva publicidad a través del Portal de Participación (<https://participacion.castillalamancha.es/>), para asegurar la publicidad del proceso se informará del inicio del mismo a través de la página de inicio del Portal Institucional de la JCCM (www.castillalamancha.es), a través de correos electrónicos dirigidas a las asociaciones pertenecientes a la Alianza de Asociaciones de EERR de CLM, y a través de las distintas redes sociales.

Quinto: Metodología del proceso:

El proceso participativo se articula en una doble vía, por una parte se van a realizar grupos focales de expertos y afectados, y de forma simultáneamente se abre a través del portal de participación una encuesta a la ciudadanía.

Los diferentes grupos focales; reuniones de expertos, Asociaciones de pacientes, Gerencias del SESCOG o personas pertenecientes al ámbito sociosanitario, se van a realizar entre los meses de febrero y marzo de 2025, sus conclusiones también se expondrán en el portal de participación.

El proceso participativo dirigido a la ciudadanía 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 forma de encuesta poblacional.

En las aportaciones ciudadanas, se utilizará un instrumento de valoración denominado "Formulario para la recogida de información sobre la Perspectiva de la sociedad sobre las necesidades y prioridades de atención a las personas que conviven con una Enfermedad Rara o Poco Frecuente".





Castilla-La Mancha

En dicho instrumento, se establece un espacio abierto para que cualquier persona pueda realizar aportaciones y proponer las iniciativas de mejora que consideren oportunas. Todas estas aportaciones (encuesta y grupos focales) permitirán a la administración obtener información relevante que facilite el establecimiento de las principales líneas de actuación de la Estrategia de Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras, con el objetivo final de obtener la mayor información posible sobre las necesidades percibidas.

En Toledo a 28 de enero de 2025

Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria
María Teresa Marín Rubio

Documento Verificable en www.jccm.es mediante
Código Seguro de Verificación (CSV): C96CE1596CB1EEAF596C55