



# Comunidad de Madrid

En relación con el **proyecto de Orden de la Consejería de Sanidad por la que se crea el Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid**, en la redacción remitida el 25 de enero de 2024, junto con la correspondiente memoria ejecutiva de impacto normativo, este Centro Directivo desde la perspectiva de las competencias atribuidas en el artículo 7 del Decreto 230/2023, de 6 de septiembre, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Economía, Hacienda y Empleo y la Disposición adicional primera de la Ley 15/2023, de 27 de diciembre, de Presupuestos Generales de la Comunidad de Madrid para el año 2024, informa lo siguiente:

## **I.- Antecedentes, objeto y finalidad de la norma**

En el ámbito de la Unión Europea, el programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes (1999-2003) adoptó la actual definición de enfermedades raras o poco frecuentes como aquellas que, con peligro de muerte o invalidez crónica, tienen una prevalencia menor de cinco casos por cada diez mil habitantes.

En el marco de la estrategia europea y estatal de las enfermedades poco frecuentes, la Comunidad de Madrid creó el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid -SIERMA- (Orden 571/2015, de 9 de junio, del Consejero de Sanidad) para la gestión, organización de actividad asistencial y planificación en esta materia.

Resulta prioritario disponer de un espacio de trabajo coordinado de los distintos centros directivos de la Consejería de Sanidad cuyas funciones afectan a este ámbito y de participación de los pacientes a través de sus asociaciones, como herramienta de apoyo y asesoramiento en la planificación por parte de la Consejería de Sanidad dirigida a la mejora de la atención a dichos pacientes.

En este marco, el objeto de la Orden es la creación de un Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid y regular su composición, organización y funcionamiento, con la finalidad de mejorar la calidad de la atención sanitaria a las personas afectadas por estas enfermedades en la Comunidad de Madrid.

Con la participación de pacientes en el Observatorio, este proyecto también hace efectivo el mandato del artículo 40 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, donde se recoge el derecho de los ciudadanos de la Comunidad de Madrid a participar en la política sanitaria y en la actividad de los organismos públicos cuya función afecta directamente a la calidad de la vida o al bienestar general.

Dadas las características y dificultades específicas que conlleva este tipo de enfermedades, se ha considerado como opción más adecuada la creación de un órgano colegiado con naturaleza de grupo de trabajo, para el análisis de situaciones y necesidades de la atención a los pacientes de enfermedades poco frecuentes, que sirva de apoyo y asesoramiento en la planificación de la mejora de la atención por parte de la Consejería de Sanidad.



# Comunidad de Madrid

## **II.- Contenido**

El proyecto de Orden consta de una parte expositiva y otra dispositiva integrada por 14 artículos, dos disposiciones adicionales y una disposición final única.

El artículo 1 contempla la creación del Observatorio.

El artículo 2 hace referencia a su naturaleza jurídica y adscripción.

El artículo 3 establece los objetivos del Observatorio.

El artículo 4 define sus funciones.

El artículo 5 regula la composición del Observatorio.

El artículo 6 hace referencia a la Secretaría del Observatorio.

El artículo 7 establece la posibilidad de asistencia de expertos en materias específicas.

El artículo 8 hace referencia al funcionamiento y organización del Observatorio.

El artículo 9 señala las funciones de la presidencia.

El artículo 10 señala las funciones de la vicepresidencia.

El artículo 11 señala las funciones de las vocalías

El artículo 12 señala las funciones de la secretaría

El artículo 13 hace referencia a los grupos técnicos de trabajo.

El artículo 14 establece el régimen económico y administrativo del Observatorio.

La Disposición adicional primera señala el momento de la constitución del Observatorio.

La Disposición adicional segunda hace referencia a la habilitación para dictar instrucciones necesarias para la ejecución de la orden.

La Disposición final única señala cuando se produce la entrada en vigor de la orden.

## **III.- Observaciones formales**

Respecto a la Exposición de Motivos del proyecto de Orden, se señala lo siguiente:

- En el primer párrafo de la página 3 habría que suprimir la preposición “de” (“...la *consejería de competente en materia de sanidad...*”).
- En el párrafo segundo de la página 4 habría que suprimir la preposición “de” al estar repetida (“...en cuanto establece un espacio de *de examen de la información...*”).

## **IV.- Observaciones materiales**

Resulta necesario explicar en la MAIN el motivo por el que se opta por el rango normativo de orden y no por decreto en la creación del Observatorio objeto del presente proyecto.

## **V.- Repercusión en Capítulo 1 “Costes de personal”**

La Memoria remitida señala expresamente que “*no hay impacto presupuestario, ya que la norma no implica aumento de gastos ni minoración de ingresos en el presupuesto de la consejería competente en materia de Sanidad*”.



## Comunidad de Madrid

Por su parte, el proyecto de Orden señala en su artículo 14 que:

*“1. La gestión administrativa del Observatorio se integra en la actividad del órgano al que se adscribe, a través del centro directivo con competencia en materia de atención al paciente, sin que su funcionamiento conlleve nueva dotación económica.*

*2. La condición de miembro del Observatorio o de sus grupos técnicos de trabajo y la asistencia a sus reuniones no conllevan retribución ni indemnización alguna”*

Por tanto, del contenido del proyecto y de la memoria de análisis de impacto normativo no se aprecia que tenga incidencia en capítulo 1 de gastos de personal del presupuesto de la Comunidad de Madrid.

### **VI. Valoración general del contenido del proyecto desde la perspectiva de la Dirección General de Recursos Humanos**

Esta Dirección General, desde la perspectiva de las competencias que le atribuye el Decreto 230/2023, de 6 de septiembre, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Economía, Hacienda y Empleo y la Disposición Adicional Primera de la Ley 15/2023, de 27 de diciembre, de Presupuestos Generales de la Comunidad de Madrid para el año 2024, emite informe favorable al proyecto de Orden analizado.

LA DIRECTORA GENERAL DE RECURSOS HUMANOS

**SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA  
CONSEJERÍA DE SANIDAD**