

## INFORME DEL CONSEJO DE CONSUMO SOBRE 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.

01/2024

### I. ANTECEDENTES

Con fecha de 24 de enero de 2024, ha tenido entrada la solicitud de informe sobre 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.*”, formulada por el Secretario General Técnico de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Acompaña al proyecto la Memoria del Análisis de Impacto Normativo (MAIN).

El presente informe se emite por la Comisión Permanente del Consejo de Consumo, en uso de la competencia asignada por el artículo 14.1.a) del Decreto 1/2010, de 14 de enero, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 11/1998, de 9 de julio, de protección de los consumidores de la Comunidad de Madrid.

En este proyecto de Orden, en el trámite de audiencia y de información pública será necesaria la remisión formal del texto a las asociaciones de pacientes en materia de enfermedades poco frecuentes, o de sus federaciones, actualmente existentes en la Comunidad de Madrid y un periodo de información pública en el Portal de Transparencia, con plazo de 15 días hábiles para efectuar las aportaciones y observaciones que se consideren oportunas.

### II. CONTENIDO DEL PROYECTO

El proyecto de Orden que se analiza en este informe tiene como finalidad crear una herramienta de apoyo y asesoramiento a la planificación de la mejora de la atención a los pacientes de enfermedades poco frecuentes y sus familias en la Comunidad de Madrid, que constituya a su vez un ámbito de participación de los pacientes y de trabajo coordinado de los centros directivos con funciones que afectan a esa atención.

Todo ello con la finalidad última de mejorar la atención sanitaria a las personas con estas enfermedades. Por las características y dificultades específicas que conllevan este tipo de enfermedades, se considera que es necesaria 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 esa atención por parte de la Consejería de Sanidad.

El proyecto de Orden se divide en una parte expositiva y otra dispositiva, que cuenta con 14 artículos, dos disposiciones adicionales y una disposición final única.

### III. ANÁLISIS DE LA COMPETENCIA DEL CONSEJO DE CONSUMO

La competencia del Consejo de Consumo para emitir dictámenes e informes preceptivos viene determinada por el artículo 28 de la Ley 11/1998, de 9 de julio, de protección de los consumidores de la Comunidad de Madrid, al incluir entre sus funciones la de “informar preceptivamente de las normas que afecten directamente a los consumidores”.

En su desarrollo, el artículo 4 del Decreto 1/2010, de 14 de enero, dispone que entre las funciones atribuidas al Consejo de Consumo se encuentra la de “conocer e informar preceptivamente cuantas disposiciones de carácter general de la Comunidad de Madrid afecten directamente a los consumidores”.

El concepto de consumidor, según la definición contenida en el artículo 2 de la Ley 11/1998, de 9 de julio, se aplica a “las personas físicas o jurídicas que adquieren, utilizan o disfrutan como destinatarios finales, bienes muebles o inmuebles, productos, servicios, actividades o funciones, cualquiera que sea la naturaleza pública o privada, individual o colectiva de las entidades, empresas o profesionales, colegiados o no, que los producen, facilitan, suministran o expiden”.

Son derechos básicos reconocidos en la ley autonómica de protección de los consumidores, por los que deben velar los poderes públicos en el ámbito de sus competencias: la protección frente a riesgos que puedan afectar a su salud y seguridad, la protección de sus legítimos intereses económicos y sociales, la información correcta sobre los bienes y servicios, la protección jurídica, administrativa y técnica en las situaciones de inferioridad, subordinación, indefensión o discriminación y la reparación e indemnización de los daños y perjuicios sufridos.

Asimismo, las Administraciones Públicas de la Comunidad de Madrid están llamadas a atender prioritariamente a los colectivos de los consumidores que se encuentren en la situación de inferioridad, desprotección o discapacidad, en virtud de lo dispuesto en el artículo 4 de la Ley 11/1998, de 9 de julio.

#### IV. EXAMEN DEL CONTENIDO DEL PROYECTO EN RELACIÓN CON LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CONSUMIDORAS Y USUARIAS

En lo que afecta a la protección de los derechos e intereses de los consumidores y usuarios, se considera que el proyecto evaluado **protege adecuadamente** los derechos e intereses de las personas consumidoras, en especial a las más vulnerables o con necesidades especiales de apoyo, a cuya atención prioritaria están llamadas todas las Administraciones Públicas de la Comunidad de Madrid, tal cual lo establece el artículo 4 de la Ley 11/1998, de 9 de julio, de Protección de los Consumidores de la Comunidad de Madrid.

No se incluyen observaciones.

#### V. CONCLUSIÓN

La Comisión Permanente del Consejo de Consumo de la Comunidad de Madrid, reunida telemáticamente el día 13 de febrero de 2024, valora que el proyecto evaluado tendrá un efecto positivo en los consumidores y usuarios, por lo que **INFORMA FAVORABLEMENTE** 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*.

El acuerdo se adopta por unanimidad.

LA SECRETARIA

Vº Bº  
LA PRESIDENTA, por delegación