

## INFORME CCUA N°32/2015

### A LA CONSEJERÍA DE SALUD

Sevilla a, 29 de diciembre de 2015

**INFORME DEL CONSEJO DE LAS PERSONAS CONSUMIDORAS Y  
USUARIAS DE ANDALUCÍA AL PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE  
SE DESARROLLA UN PROTOCOLO PARA LA EVALUACIÓN Y  
RECONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS CON ANOMALÍAS CONNATALES  
SECUNDARIAS POR TALIDOMIDA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE  
ANDALUCÍA Y, SE CREA Y REGULA EL REGISTRO DE LAS PERSONAS  
CON ANOMALÍAS CONNATALES SECUNDARIAS POR TALIDOMIDA EN  
LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA**

El Consejo de las Personas Consumidoras y Usuarias de Andalucía, en ejercicio de la función que le reconoce el Decreto 58/2006 de 14 de marzo de 2006, ante la Consejería de Salud, comparece y como mejor proceda,

#### **EXPONE**

Que por medio del presente escrito procedemos a evacuar informe respecto al Proyecto de Decreto por el que se desarrolla un protocolo para la evaluación y reconocimiento de las personas con anomalías connatales secundarias por talidomida en la Comunidad Autónoma de Andalucía, y se crea y regula el registro de las personas con anomalías connatales secundarias por talidomida en la Comunidad Autónoma de Andalucía, y ello en base a las siguientes:

#### **ALEGACIONES**

## **PRIMERA.- Consideración General.**

Desde este Consejo se valora positivamente el objeto del proyecto de Decreto en tanto que supone una herramienta necesaria de identificación de las personas afectadas por anomalías congénitas secundarias por talidomida, a fin de garantizar el acceso a los servicios que, sobre la base de su patología, puedan necesitar.

No obstante lo anterior, debemos llamar la atención sobre la tardanza con la que se aborda esta norma, que debería haber sido acometida tiempo atrás, en el momento en el que se detectó que el tratamiento con talidomida era responsable de malformaciones en aquellos lugares donde dicho fármaco se comercializó, máxime tras las reclamaciones de responsabilidades y pertinentes actuaciones en los tribunales desarrolladas tanto por asociaciones de víctimas como de personas individualmente afectadas, y que hacen imprescindible la adopción de medidas para el efectivo cumplimiento de su derecho a la protección de la salud, de forma universalizada y equitativa, sin que nadie se vea discriminado por razones económicas, sociales, raciales, geográficas o por cualquier otra circunstancia.

## **SEGUNDA.- Al Preámbulo.**

Como se viene reiterando ante esta Consejería, interesamos que expresamente se mencione el cumplimiento del trámite de audiencia al Consejo de las Personas Consumidoras y Usuarias de Andalucía, trámite que por ser preceptivo debería venir reflejado en el texto, haciendo referencia al Decreto regulador de este Consejo, Decreto 58/2006 de 14 de marzo. Aún cuando dicho carácter preceptivo no conlleva un deber de información al respecto en el texto normativo, no es menos cierto que el principio de democracia participativa que impregna nuestra Constitución y nuestro ordenamiento hace deseable una mención al mismo, aportando valor añadido, desde esa perspectiva, a la producción normativa.

### **TERCERA.- Al Artículo 1, Objeto.**

Atendiendo a lo dispuesto en el artículo de referencia, forma parte del objeto de la norma el desarrollo de un protocolo para la evaluación y reconocimiento de las personas que presentan anomalías connatales secundarias a talidomida. Al respecto, este Consejo considera que dicho protocolo se encuentra insuficientemente desarrollado en el texto que nos ocupa, considerando necesaria una mayor extensión de su regulación, más allá de lo dispuesto en el artículo 4 del presente Decreto.

### **CUARTA.- Al artículo 2, Funciones del Registro.**

Desde este Consejo se propone la adición de un nuevo epígrafe, con el siguiente tenor literal:

*“... La mejora de la atención, seguimiento y tratamiento de las necesidades de asistencia de las personas con anomalías connatales secundarias a talidomida”.*

### **QUINTA.- Al artículo 3, Solicitud y tramitación.**

Con respecto al apartado 2 se solicita que, en la medida de lo posible, se proceda a la transcripción literal del contenido de artículo 82 de la Ley 9/2007, de 22 de octubre, a fin de evitar remisiones normativas y aportar mayor claridad al proyecto normativo.

### **QUINTA.- Al artículo 3, Solicitud y tramitación.**

En cuanto al apartado 5, se interesa la supresión de la expresión “*si es necesario*” así como la modificación del tiempo verbal “*podrán realizar*” por “*realizarán*”, quedando la redacción del mismo como sigue:

*“5. Recibida la solicitud y documentación, se realizarán de oficio las actuaciones que se estimen pertinentes para la comprobación de los datos consignados”.*

#### **SEXTA.- Al artículo 3, Solicitud y tramitación.**

Sobre el apartado 6, se solicita la modificación del tiempo verbal “podrá requerir” por “requerirá”, entendiéndose que en caso de que la solicitud no tuviera consignados todos los datos incluidos en la misma o no se adjuntaran todos los documentos preceptivos, la Delegación Territorial competente ha de requerir al solicitante la subsanación de dichos extremos, a los efectos procedentes.

#### **SÉPTIMA.- Al artículo 5, Resolución.**

El apartado 3 indica que si transcurrido el plazo no se hubiese dictado y notificado resolución expresa, se podrá entender la solicitud estimada por silencio administrativo, a lo cual se debería añadir que producido el silencio administrativo positivo, se procederá de oficio a la inscripción de los datos del afectado en el Registro de Personas con anomalías congénitas secundarias de talidomida.

#### **OCTAVA.- A la Disposición final primera. Habilitación.**

Desde este Consejo se interesa la inclusión de un plazo expreso para la creación, mediante Orden, del fichero de datos de carácter personal al que se hace referencia en esta disposición.

Por lo expuesto, procede y

**SOLICITAMOS A LA CONSEJERÍA DE SALUD:** Que habiendo presentado este escrito, se digna admitirlo, y tenga por emitido informe sobre el proyecto de Decreto por el que se desarrolla un protocolo para la evaluación

y reconocimiento de las personas con anomalías congénitas secundarias por talidomida en la Comunidad Autónoma de Andalucía y, se crea y regula el Registro de las Personas con anomalías congénitas secundarias por talidomida en la Comunidad Autónoma de Andalucía, si así lo tiene a bien, proceder a incorporar las modificaciones resultantes de las alegaciones expuestas en el presente informe. Por ser todo ello de Justicia que se pide en lugar y fecha arriba indicados.