



**Junta de
Castilla y León**

Consejería de Sanidad

Viceconsejería de Asistencia Sanitaria,
Planificación y Resultados en Salud

Dirección General de Planificación Sanitaria,
Investigación e Innovación

**RESPUESTA DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE PLANIFICACIÓN SANITARIA,
INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN, A LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
ENFERMEDADES RARAS, CON RELACIÓN A LAS ALEGACIONES RECIBIDAS
AL BORRADOR DE MODIFICACIÓN DE DECRETO DE SEGUNDA OPINIÓN
MÉDICA.-**

Las alegaciones han sido recibidas de acuerdo con el trámite de Participación y Audiencia en gobierno abierto que de forma secuencial es respondido como a continuación se expresa:

***ALEGACIONES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS AL
PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE MODIFICA EL DECRETO 121/2007, DE 20
DE DICIEMBRE, POR EL QUE SE REGULA EL EJERCICIO DEL DERECHO A LA
SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA EN EL SISTEMA DE SALUD DE CASTILLA Y LEÓN.
PARTICIPACIÓN Y AUDIENCIA EN GOBIERNO ABIERTO***

12 de abril de 2023

En nuestra Comunidad Autónoma, desde la Consejería de Sanidad, concretamente desde la Dirección General de Planificación, Investigación e Innovación, nos trasladan que se va a llevar a cabo una modificación del Decreto de Segunda Opinión Médica con el que se pretende ampliar los supuestos en relación con los cuales el paciente pueda ejercer su derecho a solicitar una segunda opinión, de modo que se garantice que un mayor número de patologías tengan cabida normativa en dicho decreto.

Al abrirse el procedimiento de participación ciudadana, a través del cual todos aquellos públicos considerados de interés pueden hacer aportaciones al Proyecto de Decreto por el que se modifica el decreto 121/2007, de 20 de diciembre, por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el sistema de salud de Castilla y León., hemos



**Junta de
Castilla y León**

Consejería de Sanidad

Viceconsejería de Asistencia Sanitaria,
Planificación y Resultados en Salud

Dirección General de Planificación Sanitaria,
Investigación e Innovación

compartido esta información con el movimiento asociativo federado en la autonomía, y con la información recabada procedemos a realizar las aportaciones al Proyecto de Decreto.

Atendiendo siempre a que en Castilla y León la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, estableció el derecho de los ciudadanos a recibir asistencia sanitaria en un tiempo máximo y a disponer, si ese es su deseo, de una segunda opinión médica sobre su proceso, estableciendo al mismo tiempo diversas garantías en relación con las prestaciones sanitarias. A través del Decreto 121/2007, de 20 de diciembre, se regula el ejercicio del derecho a solicitar y recibir una segunda opinión médica a los pacientes del Sistema de Salud de Castilla y León.

Aportaciones

Para realizar las aportaciones, creemos que conviene tener presente la Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 9 de marzo de 2011, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, en su artículo 12 recoge lo relativo a las Redes Europeas de Referencia cuyo acceso a través del procedimiento de derivación de pacientes a un CSUR del SNS para la presentación de su caso en una ERN y en el artículo 2 establecen algunos de los objetivos:

→ Mejorar el acceso de los pacientes a una atención sanitaria altamente especializada, segura y de gran calidad.

→ Facilitar la cooperación europea en materia de asistencia sanitaria sumamente especializada.

→ Mejorar el diagnóstico y la atención sanitaria en afecciones enfermedades donde el conocimiento es escaso.



Junta de Castilla y León

Consejería de Sanidad

Viceconsejería de Asistencia Sanitaria,
Planificación y Resultados en Salud

Dirección General de Planificación Sanitaria,
Investigación e Innovación

1.- Alegación de Feder:

Artículo 3

Entendemos y compartimos la clarificación del punto, ya que la nomenclatura anterior era más restrictiva debido a la obsolescencia legislativa, ya no comprendía la nueva legislación vigente de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León, (Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León).

1.- VALORACIÓN de la DGPSII: Nada que aportar, no se considera una alegación, es una reflexión reforzadora de la pertinencia de la inclusión de las enfermedades raras y sin diagnóstico (EERR y SD) en el nuevo Decreto.

2.- Alegación de Feder:

Artículo 4

Compartimos la inclusión de estos supuestos, ya que el actual decreto sólo contemplaba 4 escenarios, y en estos 15 años de vida del documento, han surgido nuevas necesidades entre la población. Además las Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico, ya contaban con la posibilidad de segunda opinión en otras comunidades autónomas, con lo que esta medida equipará Castilla y León con otros territorios y podrá garantizar una mejor asistencia y el cumplimiento de los derechos de los pacientes respecto a su salud.

Pero incorporamos otro apartado:

j) Personas con EERR o en búsqueda de diagnóstico identificadas mediante código ORPHA en el portal de enfermedades raras europeo.



Junta de Castilla y León

Consejería de Sanidad

Viceconsejería de Asistencia Sanitaria,
Planificación y Resultados en Salud

Dirección General de Planificación Sanitaria,
Investigación e Innovación

2.- VALORACIÓN de la DGPSII: El desarrollo de una nomenclatura única que asigna un único código Orpha a cada ER favorece una mayor visibilidad de las EERR en el ámbito de la salud y la investigación. Esta nomenclatura está alineada con las principales terminologías (CIE, SNOMED-CT...) y supone un paso hacia la interoperabilidad de las bases de datos. Esta información queda expresamente recogida en el Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León (PIERCyL 2023-2027). Por consiguiente, una vez valorada la alegación propuesta, no se considera necesario incorporar el apartado j) al artículo 4.

3.- Alegación de Feder:

Artículo 5

Respecto al nuevo punto 4 que se incluye en este articulado, nos gustaría que se pudiera clarificar los tiempos de respuesta en la solicitud de autorización, al menos el tiempo del que dispone la Coordinación Autonómica de Trasplantes de Castilla y León para resolver la petición.

Además, proponemos modificar el apartado 2 porque contradice nuestra propuesta en el artículo 4 relativo a la atención de personas en búsqueda de diagnóstico debido a la dificultad que existe en las enfermedades raras por el desconocimiento de las mismas. Por ello planteamos incluir:

2.- El derecho a obtener una segunda opinión médica podrá ejercitarse cuando se haya completado el diagnóstico o exista una dificultad en la obtención de diagnóstico y, si procede, propuesto un plan terapéutico que no tenga carácter urgente.



Junta de Castilla y León

Consejería de Sanidad

Viceconsejería de Asistencia Sanitaria,
Planificación y Resultados en Salud

Dirección General de Planificación Sanitaria,
Investigación e Innovación

3.- VALORACIÓN de la DGPSII:

En relación a los tiempos de respuesta en la solicitud de autorización (al menos el tiempo del que dispone la Coordinación Autonómica de Trasplantes de Castilla y León para resolver la petición), en el apartado 2 del artículo 8, relativo a la resolución de la solicitud se recoge: “el plazo máximo para resolver el procedimiento y notificar la resolución será de quince días”. Por tanto, con independencia del supuesto de solicitud de segunda opinión, será de aplicación general este plazo.

Respecto a la propuesta de modificación del apartado 2, no puede considerarse de aplicación general el derecho a la segunda opinión cuando existan dificultades en la obtención del diagnóstico. En el caso particular del supuesto “Enfermedades Raras y sin diagnóstico”, la dificultad diagnóstica está implícita en el mismo, por integrar este binomio epistemológico el concepto de enfermedad sin diagnóstico junto con el de enfermedad rara. Es conocido que el diagnóstico de las EERR es, en general, complejo y su etiología muy diversa. Existen dificultades de diagnóstico para muchas enfermedades que no cursan con el cuadro clínico completo y para los que no existe una prueba diagnóstica específica, un test de cribado o una afectación genética objetivable.

Por tanto, a efectos de aplicación del derecho a la segunda opinión, no se estima necesario añadir la especificación referida en el apartado 2 del artículo 5. En el supuesto concreto de “Enfermedades Raras y sin diagnóstico”, ya está implícita en el mismo esta dificultad en el diagnóstico.

4.- Alegación de FEDER:

Artículo 8

Atendemos al cambio de responsabilidad de la tramitación y resolución del Gerente a la Gerencia en su conjunto, debe cambiarse también la literatura del punto 2 y punto 3 de este artículo 8 del presente Decreto.



**Junta de
Castilla y León**

Consejería de Sanidad

Viceconsejería de Asistencia Sanitaria,
Planificación y Resultados en Salud

Dirección General de Planificación Sanitaria,
Investigación e Innovación

4.- VALORACIÓN de la DGPSII:

Si bien la responsabilidad de tramitación de la solicitud de segunda opinión corresponde a la Gerencia de Asistencia Sanitaria y en su caso a la Gerencia de Atención Especializada, la Resolución final de la misma es potestad del Gerente de Asistencia Sanitaria/Gerente de Atención Especializada, como responsable último de las competencias delegadas en él en esta materia en el ámbito de su centro directivo. Por ello se considera adecuado mantener sin cambios la redacción de los puntos 2 y 3 del artículo 8, relativos al dictado de Resolución y, en su caso, la interposición de recurso de alzada. Únicamente procede explicitar el término “Gerencia” en el punto 1, que alude de forma conjunta tanto a la tramitación como a la resolución de la solicitud, y no en el caso de los puntos 2 y 3 del citado artículo 8.

Por los motivos referidos, con relación a las alegaciones propuestas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER):

Se propone la no aceptación de las propuestas

Valladolid a 17 de abril de 2023.

Dirección General de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación

Viceconsejería de Asistencia Sanitaria, Planificación y Resultados en Salud

Consejería de Sanidad