

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Aportaciones

Proyecto de Decreto por el que
se modifica el Decreto
121/2007

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”

ÍNDICE

Aportaciones Federación Española de Enfermedades Raras	3
Aportaciones	3
D Artículo 3	4
D Artículo 4	4
D Artículo 5	4
D Artículo 8	4

Aportaciones Federación Española de Enfermedades Raras

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 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

D 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)

D 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 equiparará 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 ER o en búsqueda de diagnóstico identificadas mediante código ORPHA en el portal de enfermedades raras europeo.

D 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.

D 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.**