



I. COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN

D. OTRAS DISPOSICIONES

CONSEJERÍA DE LA PRESIDENCIA

ORDEN PRE/1863/2022, de 16 de diciembre, por la que se aprueba la carta de servicios del programa de detección precoz de enfermedades congénitas en Castilla y León.

Las cartas de servicios como herramientas de gestión de calidad, de comunicación, participación y transparencia acercan la Administración a los ciudadanos, facilitan avanzar en la implantación de la mejora continua y en la calidad de la prestación de los servicios públicos.

Mediante las cartas de servicios la Administración de Castilla y León informa sobre los compromisos de calidad de los servicios públicos que presta, en respuesta a las necesidades y expectativas de la ciudadanía y a la demanda de transparencia en la actividad pública.

El Decreto 4/2021, de 18 de febrero, establece el marco para la mejora de la calidad y la innovación de los servicios públicos de la Administración de la Comunidad de Castilla y León y regula en el capítulo III el “sistema de gestión de las cartas de servicios”.

El citado Decreto establece en su artículo 17 que las cartas de servicios se aprobarán por orden de la consejería competente en materia de calidad de los servicios, a propuesta del centro directivo competente en materia de calidad de los servicios.

La aprobación de las cartas de servicios se hará pública mediante la inserción de un extracto del contenido de esta en el Boletín Oficial de Castilla y León y se difundirá, tal como prevé el artículo 7 del Decreto 4/2021, de 18 de febrero, a través del portal de transparencia de la página web de la Junta de Castilla y León y demás medios de difusión de la Administración de la Comunidad de Castilla y León y en las respectivas dependencias administrativas interesadas, así como en las oficinas y puntos de asistencia en materia de registro.

En virtud de lo dispuesto en el Artículo 1.gg) del Decreto 6/2022, de 5 de mayo, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de la Presidencia, le corresponde a esta Consejería «el diseño y la ejecución de programas y proyectos para el desarrollo y evaluación de la calidad de los servicios, así como la evaluación de su funcionamiento.»

Por lo expuesto, de conformidad con la competencia que se deriva del Decreto 4/2021, de 18 de febrero, por el que se establece el marco para la mejora de la calidad y la innovación de los servicios públicos de la Administración de la Comunidad de Castilla y León y visto el informe emitido por el Servicio de Calidad, Innovación y Participación Ciudadana, y la propuesta de la Dirección General de Atención al Ciudadano y Calidad de los Servicios,

**RESUELVO:***Primero.*

Aprobar la carta de servicios del Programa de detección precoz de enfermedades congénitas en Castilla y León, cuyo extracto aparece como anexo a la presente Orden.

Segundo.

La carta se difundirá según lo establecido en el Decreto 4/2021, de 18 de febrero, por el que se establece el marco para la mejora de la calidad y la innovación de los servicios públicos de la Administración de la Comunidad de Castilla y León y por aquellos medios que se consideren más idóneos para facilitar su conocimiento por los ciudadanos.

Tercero.

Esta orden tendrá eficacia a partir del día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial de Castilla y León.

Valladolid, 16 de diciembre de 2022.

El Consejero de la Presidencia,
Fdo.: JESÚS JULIO CARNERO GARCÍA

ANEXO**I.– DATOS DE CARÁCTER GENERAL****TÍTULO:**

Carta de Servicios del Programa de detección precoz de enfermedades congénitas en Castilla y León

IDENTIFICACIÓN, LOCALIZACIÓN Y CONTACTO:

Consejería de Sanidad

Dirección General de Salud Pública

Servicio de Promoción de la Salud y Salud Laboral

Dirección:

Paseo de Zorrilla, 1 C.P. 47007–Valladolid

TELÉFONOS DE CONTACTO:

983 41 09 03 (ext.: 806326) y 983 41 36 00 (ext.: 806340)

- *Servicios Territoriales de Sanidad de Castilla y León:*

<i>PROVINCIA</i>	<i>DIRECCIÓN</i>
ÁVILA	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral C/ San Juan de la Cruz, 28 05001 ÁVILA Teléfono: 920 / 35 50 83 (ext.: 810510)
BURGOS	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral Paseo Sierra de Atapuerca, 4 09002 – BURGOS Teléfono: 947 / 28 01 00 (ext.: 820811)
LEÓN	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral Avda. Peregrinos s/n 24008 – LEÓN Teléfono: 987 / 296 100 (ext.: 831355 y 831361)
PALENCIA	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral Avda. Casado del Alisal, 32 34001 – PALENCIA Teléfono: 979 / 71 54 66 (ext.: 840650)
SALAMANCA	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral C/ Príncipe de Vergara, 53-71 37003 – SALAMANCA Teléfono: 923 / 29 60 22 (ext.: 810510)

SEGOVIA	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral Avda. de Juan Carlos I, 3 40003 – SEGOVIA Teléfono: 921 / 41 71 01 (ext.: 860429)
SORIA	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral Calle Nicolás Rabal, 7 42003 – SORIA Teléfono: 975 / 23 66 00
VALLADOLID	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral Avda. Ramón y Cajal, 6 47003 – VALLADOLID Teléfono: 983 / 41 37 60 (ext.: 883724)
ZAMORA	Servicio Territorial de Sanidad Sección de Promoción de la Salud y Salud Laboral Plaza de Alemania, 1 49014 – ZAMORA Teléfono: 980 / 54 74 00 (ext.: 890377)

- *Gerencia Regional de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria.*
Paseo de Zorrilla n.º1. 47007 Valladolid. Teléfono: 983 41 09 03
 - Centros de Salud de Atención Primaria de la Red Sanitaria de Castilla y León.
<https://www.saludcastillayleon.es/es/mapa-centros>
 - Servicios de Pediatría de los Hospitales de la Red Sanitaria de Castilla y León.
<https://www.saludcastillayleon.es/es/hospitales>
<https://buscadorcentros.saludcastillayleon.es/BUCE/>
 - Unidades Clínicas de confirmación y Unidades Clínicas de referencia avanzadas en enfermedades congénitas de la de la Red Sanitaria de Castilla y León, definidas según *Instrucción conjunta de los Directores Generales de Salud Pública y Planificación y Asistencia Sanitaria por la que se modifica la Instrucción conjunta del 28 de mayo de 2018 por la que se organizan las Unidades de Referencia del Programa de detección precoz de enfermedades congénitas del recién nacido en Castilla y León, de 22 de abril de 2021.*
<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/programas-guiasclinicas/programas-salud/programa-deteccion-precoz-enfermedadescongenitas.ficheros/1860891-Instrucci%C3%B3n%20conjunta%20reorganizaci%C3%B3n%20unidades%20referencia.pdf>
- *Laboratorio de la Fundación de Hemoterapia y Hemodonación de Castilla y León.*
Paseo Filipinos, s/n 47007 Valladolid. Teléfono: 983 41 88 23 (ext.: 89675).

PROPÓSITO Y OBJETIVOS:**PROPÓSITO:**

El *Programa de Detección Precoz de Enfermedades Congénitas en Castilla y León*, conocido también como «*la prueba del talón*» se ofrece por la Consejería de Sanidad a todos los recién nacidos y permite detectar precozmente algunas enfermedades congénitas. La detección de estas en los primeros días de vida permite, la instauración precoz de un tratamiento preventivo que evite o disminuya las consecuencias de la enfermedad, mejorando su calidad de vida.

OBJETIVOS:

La Carta de servicios del Programa de detección precoz de enfermedades congénitas en Castilla y León tiene como objetivo acercar la Administración a los ciudadanos, reforzando y optimizando cada parte del proceso, consiguiendo reducir o eliminar los defectos, permitiendo la implantación de la mejora continua y la gestión de calidad del propio servicio.

La ciudadanía se convierte en el objetivo principal, priorizándose así sus necesidades y sus expectativas, haciendo de la prestación un servicio eficaz, eficiente y participativo.

SERVICIOS QUE PRESTA OBJETO DE LA CARTA DE SERVICIOS:

Realización de pruebas diagnósticas a todos/as los/as niños/as nacidos/as en Castilla y León, mediante el análisis de las muestras obtenidas de unas gotas de sangre del talón en el Centro de Hemoterapia, para la detección de las siguientes enfermedades:

ENFERMEDAD	TÉCNICA
- Hipotiroidismo congénito ¹ - Hiperplasia Suprarrenal Congénita ² - Fibrosis Quística ¹	Fluoro inmunoensayo a tiempo resuelto
- Fenilcetonuria ¹ - Acidemia Glutárica Tipo-I ¹ - Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media ¹ - Deficiencia de 3-hidroxiacil-CoA deshidrogenasa de cadena larga ¹ - Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce ² - Homocistinuria ² - Acidemia isovalérica ²	Espectrometría de Masas en Tándem (MS/MS)
- Anemia Falciforme ¹	Cromatografía Líquida de Alta Resolución (HPLC)
- Déficit de Biotidinasas ²	Ensayo fluorimétrico

¹– Incluida en Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud por la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre.

²– Incluida en Programa poblacional de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas de la Cartera de servicios asistenciales en Castilla y León.

https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/programas-guias-clinicas/programassalud/programa-deteccion-precoz-enfermedades-congenitas/ficheros/2119534-Ficha%20Proceso%20Deteccion%20Precoz%20Enfermedades%20Cong%C3%A9nitas%20CyL_%20Edic%205_2022.pdf

NORMATIVA REGULADORA:

- Decreto 4/2021, de 18 de febrero, por el que se establece el marco para la calidad y la innovación de los servicios públicos de la Administración de la Comunidad de Castilla y León.
- Ley 2/2010, de 11 de marzo, de Derechos de los Ciudadanos en sus relaciones con la Administración de la Comunidad de Castilla y León y de Gestión Pública.
- Decreto 7/2013, de 14 de febrero, de utilización de medios electrónicos en la Administración de la Comunidad de Castilla y León.
- Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.
- Decreto 12/2022, de 5 de mayo, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad
- ORDEN SAN/800/2022, de 1 de julio, por la que se desarrolla la estructura orgánica de los servicios centrales de la Consejería de Sanidad y de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.
- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos), adaptado al ordenamiento jurídico español por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales.
- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.
- Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
- Grupo de trabajo de protocolos de cribado neonatal. Ponencia de Cribado Poblacional de la Comisión de Salud Pública. Requisitos y recomendaciones para el desarrollo de programas de cribado neonatal de la comisión de salud pública. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Septiembre 2019.

https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Cribado/docs/Cribado_poblacional.pdf

DERECHOS DE LOS CIUDADANOS EN RELACIÓN CON LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS:

- Derecho de todos los recién nacidos en la Comunidad de Castilla y León a la detección temprana de las enfermedades endocrino-metabólicas incluidas en el Programa.

- Derecho de los afectados de una enfermedad endocrino-metabólica detectada en el cribado a recibir tratamiento.
- Derecho a conocer los resultados del cribado.
- Derecho a ser informado por el personal sanitario en el hospital donde se realice la toma de muestra inicial sobre la prueba, el consentimiento informado para autorizarla, así como de la posibilidad de no ser informado de determinados resultados del Programa.
- Derecho a disponer del consentimiento informado y conocer la Ley de protección de datos personales. Al tratarse de una prueba de características genéticas la madre, padre o tutor legal debe dar su consentimiento expreso por escrito.
- Derecho a presentar reclamaciones y/o sugerencias a través de los medios recogidos en el Decreto 40/2003, de 3 de abril, relativo a las guías de información al usuario y a los procedimientos de reclamación y sugerencia en el ámbito sanitario en Castilla y León.
- Derecho a conocer toda la información complementaria del programa disponible en:

<https://www.saludcastillayleon.es/es/protege-salud/salud-infantil/deteccion-precoz-enfermedades-congenitas>

- Derecho a ser informado sobre la conservación de la muestra y su posible cesión para investigación al Biobanco del Centro de Hemoterapia y Hemodonación de Castilla y León, siempre que no exista oposición por parte del padre, madre o tutor del recién nacido, una vez transcurridos 5 años desde la realización de la prueba, según se recoge en el Art.36 relativo a los Derechos sobre los tejidos o muestras biológicas, de la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

COLABORACIÓN, CONSULTA Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA:

A través de las reclamaciones y sugerencias a través de los medios recogidos en el *Decreto 40/2003, de 3 de abril, relativo a las guías de información al usuario y a los procedimientos de reclamación y sugerencia en el ámbito sanitario en Castilla y León, o mediante escrito dirigido a la Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.*

II.– COMPROMISOS DE CALIDAD:

- Toma de la muestra para la realización de la prueba del talón al 99% de los recién nacidos en la Comunidad de Castilla y León, entre las cuarenta y ocho, y setenta y dos horas de vida en el hospital de nacimiento.
- Recepción de las muestras, análisis y obtención de resultados por parte del laboratorio de cribado neonatal, en el 99,5%
- Comunicación desde el laboratorio del 100% los resultados NORMALES del cribado, por correo postal, a la madre/al padre o tutor legal del recién nacido, en un tiempo máximo de veinte días siguientes a la toma de la muestra. Si esta

comunicación de resultados se retrasara, pueden llamar al teléfono 983 41 88 23 (ext.: 89675), de 11 a 14 horas, los días laborables.

- El 100% de los casos positivos serán puestos en contacto con la Unidad clínica de referencia.

III.– INDICADORES DE CALIDAD:

Con la finalidad de poder comprobar el nivel de cumplimiento de los compromisos asumidos, se establecen los siguientes indicadores para su seguimiento:

- *C.1.– Toma de muestra:* 99% de pruebas realizadas en el tiempo comprometido.
- *C.2.– Recepción de las muestras, análisis y obtención de resultados por parte del laboratorio de cribado neonatal:* 99,5% de muestras recepcionadas para su análisis y obtención de resultados en el laboratorio.
- *C.3.– Comunicación de los resultados:* 100% de comunicaciones de resultados obtenidos.
- *C.4.– Remisión desde la unidad de coordinación o desde el laboratorio de cribado a la unidad clínica de seguimiento de los casos detectados positivos:* 100% de casos positivos puestos en contacto con la unidad clínica de referencia.

IV.– ÓRGANO RESPONSABLE DE LA CARTA.

Consejería de Sanidad

Dirección General de Salud Pública

Servicio de Promoción de la Salud y Salud Laboral

Paseo de Zorrilla, 1 C.P. 47007–Valladolid