La atención de las necesidades que presentan las personas afiliadas es un objetivo permanente de la Institución, contemplado en los principios establecidos en el Modelo de Servicios Sociales. A este respecto, la actuación de la ONCE en materia de asesoramiento genético se orienta a dar respuesta a las demandas de información sobre los aspectos relacionados con la transmisión de enfermedades que provocan ceguera o deficiencia visual a través del servicio de asesoramiento genético.

La patología ocular hereditaria es actualmente una de las causas más frecuentes de enfermedades oftalmológicas. Sin embargo, a menudo, su tratamiento no es posible con las técnicas médicas o quirúrgicas disponibles; de ahí la importancia de su prevención mediante el diagnóstico y asesoramiento genético.

Este servicio fue implantado y regulado por la Circular 6/2001 de 12 de marzo, actualizada por la Circular 16/2009, de 11 de septiembre, de la Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados.

Transcurrido el tiempo suficiente desde su última actualización, se considera necesario revisar y modificar su normativa para reajustar el procedimiento y diferentes aspectos recogidos en la misma, mediante la publicación de la presente Circular.

Por consiguiente, en virtud de las facultades que me confiere el artículo 6.3.d) del Real Decreto 358/1991, de 15 de marzo, en su redacción dada por el Real Decreto 1200/1999, de 9 de julio, así como los vigentes Estatutos de la ONCE, dispongo lo siguiente:

**1.- DEFINICIÓN**

El asesoramiento genético consiste en proporcionar información sobre las características clínicas y genéticas, así como orientación acerca del pronóstico familiar de una enfermedad hereditaria, es decir, del riesgo de repetición de la misma en la posible descendencia. Por esto, es apropiado para las deficiencias de carácter hereditario o malformación congénita, aunque aparentemente se trate de un caso único en una familia.

El asesoramiento genético se realiza recogiendo la información familiar y clínica existente sobre el caso en cuestión y, cuando es posible, aplicando técnicas de análisis adecuadas para identificar la causa genética. En el caso de las enfermedades oftalmológicas es aplicable a las deficiencias visuales hereditarias que afectan a la superficie ocular: el cristalino, la retina, el vítreo, la coroides, el nervio óptico y otras regiones oculares.

En su mayor parte, las técnicas que se aplican consisten en el análisis del ADN de los pacientes, obtenido a partir de una muestra de sangre o saliva, para identificar mutaciones en los genes cuyas alteraciones se han asociado con ceguera hereditaria (actualmente más de 300).

**2.- REQUISITOS**

Para recibir este servicio han de cumplirse los siguientes requisitos:

1. La persona solicitante debe estar afiliada a la ONCE.
2. Debe tener una patología visual de naturaleza hereditaria y/o congénita o entender padecerla.
3. Debe solicitar el asesoramiento genético previamente en la sanidad pública.

**3.- SOLICITUD**

La persona interesada presentará cumplimentados y firmados, en su Centro de adscripción de la ONCE, la solicitud (Anexo I) y el consentimiento para el tratamiento de datos personales (Anexo II) junto con el justificante de su petición en la sanidad pública o su denegación. La Dirección General (Unidad Central de Afiliación) valorará la petición, trasladando la resolución al Centro de adscripción. Si durante la tramitación de su solicitud ante la ONCE se produce la concesión o denegación de la solicitud que presentó ante la sanidad pública, deberá informar de tal circunstancia a la ONCE tan pronto como se produzca.

Cuando se autorice el asesoramiento genético, el Centro de la ONCE lo notificará, con acuse de recibo, a la persona interesada para que remita al centro médico que se le asigne, por correo certificado con acuse de recibo o a través del medio que se le comunique en cada momento, la documentación que se indica en el apartado siguiente. Deberá entregar el justificante de su envío al Centro de la ONCE de forma presencial o escaneado por correo electrónico en el plazo de un mes a contar desde el día siguiente a aquel en que reciba la notificación.

Transcurrido un mes sin haber aportado el justificante se considerará que se desiste de su pretensión y se procederá al archivo de su solicitud, con notificación por parte de la ONCE a la persona interesada.

**4.- DOCUMENTACIÓN**

Cuando se autorice el asesoramiento genético por la Dirección General la persona beneficiaria deberá remitir al centro médico la siguiente documentación:

1. Volante de Autorización de Servicio de Asesoramiento Genético (Anexo III).
2. Fotocopia del certificado oftalmológico de afiliación.
3. Cuestionario de asesoramiento genético básico cumplimentado.
4. Toda aquella información actualizada de naturaleza oftalmológica y médica, relacionada con la patología visual de la persona afiliada y sus familiares de la que se disponga.

El Centro de la ONCE facilitará a la persona afiliada una fotocopia del certificado oftalmológico de afiliación a la ONCE. Si el Centro no dispusiera del mencionado certificado en papel o en soporte informático en las aplicaciones corporativas de la ONCE, deberá solicitarlo a la Unidad Central de Afiliación.

Igualmente, se le entregará el volante de autorización, que figura como Anexo III, así como el cuestionario de asesoramiento genético básico, facilitado por el centro médico.

**5.- VALORACIONES COMPLEMENTARIAS**

El centro médico concertado deberá recibir toda la información disponible sobre la enfermedad que padece la persona beneficiaria, tanto de naturaleza oftalmológica como de la sintomatología y datos familiares.

El centro médico elaborará un primer informe con la documentación recibida, que facilitará a la persona solicitante en el soporte de información indicado en el volante de autorización. Si no existieran técnicas disponibles en el momento actual para realizar el análisis de la patología visual, se indicará esta circunstancia en el informe, así como la finalización del estudio.

Si existieran técnicas de diagnóstico genético para la patología visual de la persona interesada, el centro médico remitirá, junto con el informe inicial, el volante de autorización de servicio de asesoramiento genético de la ONCE (Anexo III), acompañado del formulario de consentimiento informado para su firma en aquellos casos en los que sea necesario realizar alguna de las siguientes valoraciones complementarias:

* Extracción de una muestra de sangre de la persona solicitante o de familiares de esta, efectuada por los servicios médicos de la ONCE o del sector público o privado. Excepcionalmente se podrá solicitar otra muestra equivalente (por ejemplo, saliva).
* Asistencia a una consulta en el centro médico encargado del estudio genético. En los casos en los que sea necesario realizar una exploración física, por existir malformaciones en el paciente o porque se requiera una historia clínica más detallada para establecer el diagnóstico, se citará a la persona beneficiaria en consulta de forma presencial.
* Exploración oftalmológica a efectuar por el oftalmólogo habitual de la persona afiliada, en su defecto, por el profesional que determine el Centro al que esté adscrita.
* Otras pruebas complementarias relacionadas con la visión.

La persona solicitante deberá hacer entrega, en el Departamento de Servicios Sociales para Afiliados del centro de la ONCE en el que presentó la solicitud, del documento de solicitud de valoraciones complementarias enviado por el centro médico concertado, para su tramitación en los casos que proceda.

**6.- EMISIÓN DEL INFORME DE ASESORAMIENTO GENÉTICO**

Finalizado el estudio genético, el centro médico concertado, facilitará el informe de asesoramiento genético directamente a la persona solicitante en soporte papel o digital conforme a lo indicado en el volante de autorización de la ONCE, pudiendo contactar con el centro médico por teléfono o correo electrónico para las aclaraciones que precise.

En el mismo se informará, siempre que se hayan obtenido resultados concluyentes, acerca de:

* Probabilidad y riesgo de transmitir esa misma enfermedad a la posible descendencia.
* Riesgo de que aparezcan otros síntomas de la misma enfermedad genética.
* Posibilidad de prevención.
* Asimismo se indicará la posibilidad de realizar diagnóstico genético, incluyendo diagnóstico precoz y prenatal.

Si una vez finalizado el estudio a través del Servicio de Asesoramiento Genético de la ONCE, existiese la posibilidad de ampliarlo, se le indicará al paciente en este informe, así como los trámites para su realización en el sector público.

La asistencia a consulta presencial para la recepción del informe de asesoramiento genético es una decisión que debe adoptar el paciente, quien deberá asumir los gastos de la misma y el desplazamiento correspondiente.

La información genética es confidencial por lo que no debe ser comunicada a terceros.

**7.- CONDICIONES ECONÓMICAS**

El servicio de asesoramiento genético se presta de forma gratuita a las personas afiliadas a la ONCE a través del centro médico fijado por la Institución en cada momento mediante acuerdo o convenio, con carácter complementario a la sanidad pública.

Las solicitudes se atenderán en función del presupuesto aprobado para cada ejercicio económico.

Dado que la prestación de este servicio puede conllevar que la persona afiliada se desplace fuera de la localidad en la que se encuentra su residencia habitual para asistir al centro médico concertado, en estos casos podrá solicitar ayuda económica en concepto de desplazamiento, conbillete de ida y vuelta o sencillo, en transporte público colectivo, en clase turista y obtenidos con las mejores condiciones económicas (tarjeta dorada, certificado de residencia, etc.), conforme a lo establecido para las ayudas para transporte contenidas en la normativa que regule las prestaciones económicas de la ONCE.

**8.- SEGUIMIENTO Y CONTROL DE LA PRESTACIÓN DEL SERVICIO DE ASESORAMIENTO GENÉTICO**

La realización de la prestación del servicio de asesoramiento genético se comunicará al Centro de la ONCE al que está adscrita la persona afiliada, una vez recibida en la Unidad Central de Afiliación la factura con el correspondiente volante de autorización, remitidos ambos por el centro médico concertado, indicando la finalización del mismo.

Si se hubiera modificado el diagnóstico oftalmológico de la patología causante de la ceguera o deficiencia visual grave, que consta en la base de datos de la ONCE, se solicitará a la persona afiliada que aporte un certificado oftalmológico con este diagnóstico para proceder a la actualización de este dato en su expediente de afiliación.

Desde la Unidad Central de Afiliación se contactará con cada persona beneficiaria para conocer el nivel de satisfacción mediante la realización de un cuestionario de valoración.

Al finalizar cada año, el centro médico y la Dirección General de la ONCE analizarán la prestación del servicio de asesoramiento genético realizada y la situación de las solicitudes pendientes.

En caso de que las personas afiliadas a la ONCE hayan facilitado su consentimiento a tal fin, el personal del centro médico concertado se podrá poner en contacto con ellas para solicitar su colaboración en investigaciones presentes o futuras.

**9.- Expediente de asesoramiento genético**

De cada procedimiento de una solicitud de Asesoramiento Genético se abrirá un expediente, que formará parte de un Archivo específico ubicado en la Dirección General, bajo la responsabilidad de la Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados. Dicho archivo contará con las medidas de protección adecuadas para lo que el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) denomina “Categorías especiales de datos personales”. No se conservará en los Centros ningún documento, original o copia, relacionado con este servicio. Los expedientes se conservarán durante 5 años, procediendo después a su destrucción.

**10.- DIFUSIÓN DEL SERVICIO**

La difusión del servicio de asesoramiento genético será llevada a cabo por las Delegaciones Territoriales y Direcciones de Zona, además de por sus cauces habituales de información, a través de:

* Las actividades informativas que organizan con carácter general.
* El responsable del Departamento de Servicios Sociales para Afiliados y Directores de Apoyo y de Agencia.
* Por los trabajadores sociales y el personal administrativo correspondiente.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

La ONCE ha adquirido un compromiso firme en la defensa y la aplicación efectiva del principio de igualdad entre mujeres y hombres y entiende que debe velar para que en la comunicación interna y externa de la Organización se utilice un lenguaje no sexista.

Para ello, intenta recurrir a técnicas de redacción que permitan hacer referencia a las personas sin especificar su sexo. No obstante, en los documentos normativos en ocasiones es necesaria la utilización de términos genéricos, especialmente en los plurales, para garantizar claridad, rigor y facilidad de lectura, sin que esto suponga ignorancia en cuanto a la necesaria diferenciación de género, ni un menor compromiso de la Institución con las políticas de igualdad y contra la discriminación por razón de sexo.

#### **DISPOSICIÓN DEROGATORIA**

Queda derogada laCircular 16/2009, de 11 de septiembre, de la Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados.

###### DISPOSICIÓN FINAL

La presente Circular tiene efectos desde el día 30 de junio de 2018.

EL DIRECTOR GENERAL

Ángel Sánchez Cánovas

**RESPONSABLES DE LAS DIRECCIONES GENERALES ADJUNTAS, DIRECCIONES EJECUTIVAS, DELEGACIONES TERRITORIALES, DIRECCIONES DE ZONA Y DE CENTRO DE LA ONCE.**

**SOLICITUD DE ASESORAMIENTO GENÉTICO**

Nombre y apellidos: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

DNI.: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Número de afiliación:

Domicilio habitual: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ nº: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Piso/Puerta: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Código postal: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Población: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Provincia: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Dirección a efectos de notificación: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ nº: \_\_\_\_\_\_

Piso/Puerta: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Código postal: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Población: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Provincia: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Teléfonos:

Fijo: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Móvil: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Representante: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Correo electrónico:

Particular: [\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_](mailto:_____________________) Trabajo: [\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_](mailto:trabajo@yahoo.com)

Creyendo reunir los requisitos para recibir el servicio de asesoramiento genético, es por lo que,

**SOLICITA:** la prestación de este servicio.

Lo que se pide en \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_\_\_

Firma del/la solicitante Firma del/la representante/ guardador

Fdo.: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Fdo.: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

(Nombre y apellidos) (Nombre y apellidos)

Relación o vínculo con el/la solicitante: \_\_\_\_\_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**SR. DIRECTOR GENERAL DE LA ONCE (UNIDAD CENTRAL DE AFILIACIÓN)**

CONSENTIMIENTO EXPRESO PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

De acuerdo con lo establecido en el 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 (Reglamento general de protección de datos), se le informa de los siguientes aspectos:

* Los datos de carácter personal del solicitante y, en su caso, de su representante legal, que se recaban en el documento de solicitud y en la documentación que la acompaña, así como la que se genere durante su desarrollo serán incluidos en un fichero titularidad de la ONCE, que tiene su domicilio a estos efectos en su Dirección General, en la calle Prado nº 24 28014 Madrid.
* El tratamiento que la ONCE va a hacer de los datos es necesario para gestionar la solicitud del servicio de asesoramiento genético.

Si no presta su consentimiento para el tratamiento de los datos, la solicitud no podrá ser tramitada y resultará imposible la gestión, desarrollo y cumplimiento de las obligaciones derivadas de la misma.

* En cumplimiento de lo establecido en los artículos 37 a 39 del Reglamento general de protección de datos, la ONCE tiene nombrada Delegada de Protección de Datos, con correo electrónico [dpdatos@once.es](mailto:dpdatos@once.es) y domicilio postal a estos efectos en la calle Prado, 24, 28014 Madrid.
* La base jurídica del tratamiento de datos se encuentra en el consentimiento expreso e informado del titular o titulares de los datos.
* Los datos serán conservados durante la tramitación de la solicitud, la prestación del servicio y la resolución de las posibles solicitudes y reclamaciones relacionadas con la misma que puedan ser presentadas por la persona interesada.
* En cualquier momento podrá ejercer sus derechos de acceso a los datos, rectificación, supresión, limitación de su tratamiento u oposición al tratamiento y a la portabilidad de los datos, así como a revocar su consentimiento al tratamiento de sus datos. Estos derechos podrán ser ejercidos mediante solicitud por escrito a la ONCE dirigida a la dirección postal de la calle Prado nº 24, 28014 Madrid o al correo electrónico [dpdatos@once.es](mailto:dpdatos@once.es). La revocación del consentimiento no afectará a la licitud del tratamiento basada en su consentimiento inicial.
* La persona solicitante o, en su nombre, su representante legal, tiene derecho, en caso de que así lo considere, a presentar una reclamación ante la Autoridad de Control (Agencia Española de Protección de Datos).

La persona solicitante y, en su caso, el representante legal, manifiesta lo siguiente:

Declaro haber sido informado de forma expresa sobre todos los puntos que aparecen relacionados en el documento informativo sobre protección de datos y de que puedo retirar mi consentimiento para el tratamiento de mis datos en cualquier momento.

Otorgo mi consentimiento inequívoco, libre y específico para que los datos personales que constan en la solicitud y en el resto de la documentación necesaria para la tramitación de este servicio, puedan ser incluidos en un fichero titularidad de la ONCE y sometidos a tratamiento, con el fin de poder ser beneficiario del servicio de asesoramiento genético objeto de la misma.

En ……………….……, a ………….. de ……………… de 2……..

**Fdo.:**

**DNI nº………………………..**

**Fdo.:**

**DNI nº………………………..**

(Representante legal de D./Dña. .............................)

**VOLANTE DE AUTORIZACIÓN DEL SERVICIO DE ASESORAMIENTO GENÉTICO DE LA ONCE**

**Medio de comunicación para disponer de los informes genéticos:**

**Soporte digital Soporte papel**

|  |
| --- |
| DATOS SOLICITANTE/CENTRO MÉDICO ASESOR (A cumplimentar por el Centro de la ONCE) |
| APELLIDOS Y NOMBRE:  CENTRO DE ADSCRIPCIÓN:  CENTRO MÉDICO ASESOR: |

|  |
| --- |
| SOLICITUD DE VALORACIONES COMPLEMENTARIAS (A cumplimentar por el Centro Médico Asesor) |
| * Asistencia a consulta (indicar fecha y hora):   + Extracción de sangre (indicaciones para su envío en documento adjunto)   + Información oftalmológica (especificar):   NOTA: El Centro Médico Asesor deberá facilitar este volante al solicitante cuando pida valoraciones complementarias, a fin de que este lo entregue en el Centro de la ONCE para su realización. |

|  |
| --- |
| SITUACIÓN DEL ESTUDIO GENÉTICO (A cumplimentar por el Centro Médico Asesor) |
| * Pendiente de recibir valoraciones complementarias del solicitante * Pendiente realizar estudio molecular por parte del genetista * Finalizado el estudio genético con resultados positivos y emitido el informe * Finalizado el estudio genético con resultados negativos y emitido el informe * Finalizado el estudio genético sin resolver (renuncia del solicitante) * Finalizado el estudio genético sin resolver (sin posibilidad de prueba)   Patología diferente de la que tiene constancia la ONCE: SI NO  NOTA: El Centro Médico Asesor deberá adjuntar este volante a la factura con este apartado cumplimentado. |

|  |  |
| --- | --- |
| Fecha de autorización y sello del Centro ONCE | Fecha de realización del estudio genético y sello del Centro Médico Asesor |
|  |  |