

Derivación de pacientes. Centros y Unidades de Referencia. CSUR y ERN

José María Muñoz y Ramón^{1*}, Alberto Martín Vega².

1 *Doctor en Medicina, Profesor del Departamento de Planificación y Economía de la Salud, Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III. Director Médico* del Hospital Universitario La Paz (*durante 2014-2019), Madrid.*

2 *Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública del Hospital Universitario La Paz, Madrid.*

Se presentan fórmulas innovadoras asistenciales y de trabajo en red, a nivel español y europeo, para el abordaje de las enfermedades raras y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos complejos.

Resumen

La creciente complejidad de los procesos atendidos y de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos disponibles justifica la necesidad de definir fórmulas innovadoras para garantizar el derecho a la salud de todos los ciudadanos.

En España, los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) identifican a los dispositivos asistenciales que pueden prestar una mejor atención especializada en las patologías y procedimientos más complejos. A través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO), se realizan las gestiones necesarias para la atención de los pacientes en CSUR ubicados en otra Comunidad Autónoma. Hasta el momento, se han acordado 74 patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR en el Sistema Nacional de Salud.

A diferencia de los CSUR, las Redes Europeas de Referencia (ERN) no se constituyen para la derivación de pacientes de unos centros a otros, sino para facilitar la comunicación entre los especialistas europeos que cuentan con la mayor experiencia en las patologías más raras o complejas. Las primeras 24 ERNs fueron aprobadas en marzo de 2017, incorporando a más de 900 centros de alta especialización en más de 300 hospitales de 26 estados miembros. Una de estas ERN está coordinada por un hospital español.

Palabras clave: Centros de referencia, derivación de pacientes, CSUR, ERN, Redes Europeas de Referencia

*Correspondencia: jm.munoz@isciii.es



Open Access: los artículos publicados en esta revista están en acceso abierto bajo licencia Creative-Commons 4.0 Atribución-No Comercial-Compartir Igual (CC BY-NC-SA)



Publicación del Instituto Mixto de Investigación Escuela Nacional de Sanidad (IMI-EMS), de la UNED y el Instituto de Salud Carlos III



Se recomienda imprimir 2 páginas por hoja

Abstract

The increasing complexity of the cases attended, and the growing availability of diagnostic and therapeutic procedures, determines the need to develop innovative solutions to guarantee access to healthcare for all citizens.

In Spain, the Centres, Services and Reference Units (CSUR), identify the healthcare providers that can provide a better-specialized care in the most complex pathologies and procedures. The Cohesion Fund Information System (SIFCO) deals with the process to facilitate access to available CSUR between autonomous communities and regions. So far, 74 pathologies and procedures have been identified to be designated as CSUR in the Spanish National Health Service.

Unlike the CSUR, the European Reference Networks (ERN), are not set up to refer patients from one healthcare provider to another, but to facilitate the communication and feedback between the most specialized professionals dealing with rare and complex pathologies.

The first 24 ERNs were approved in March 2017, incorporating more than 900 highly specialized centres in more than 300 hospitals in 26 member states. One of these ERN is coordinated by a Spanish hospital.

Keywords: Reference centres, patients referral, CSUR, ERN, European Reference Networks

INDICE

Introducción

CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA (CSUR)

- *Legislación en la que se apoya la designación de los CSUR*
- *Definiciones*
- *Patologías y procedimientos diagnósticos o terapéuticos para los que es necesario designar CSUR*
- *Comité de Designación de CSUR*
- *Criterios para la designación de CSUR*
- *Procedimiento para la designación de los CSUR*
- *Obligaciones de los CSUR*
- *Evaluación*
- *Procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en un CSUR*
- *Financiación*

REDES EUROPEAS DE REFERENCIA (ERN).

- *Justificación de la iniciativa*
- *Legislación*
- *Criterios clave para la designación de las ERN*
- *Relación de ERN aprobadas*
- *La Red TRANSPLANTCHILD*

Introducción

La calidad en la atención sanitaria se compone de varias dimensiones, entre las cuales destacan la efectividad, eficiencia, equidad y accesibilidad. La efectividad se refiere al grado en el que una intervención (servicio, proceso, procedimiento...) produce el resultado deseado, y de manera adecuada, prestándose a las personas que pueden beneficiarse de ella. La eficiencia tiene como objetivo maximizar la calidad de la atención y los resultados obtenidos con los recursos disponibles, garantizando al mismo tiempo que las inversiones adicionales proporcionen un valor adicional neto con el tiempo. La equidad se refiere a prestar los servicios de salud de una forma igualitaria, independientemente del lugar geográfico, género, nivel de renta, edad, etc. Por último, la accesibilidad se traduce en el uso adecuado y a tiempo de los servicios sanitarios para alcanzar los mejores resultados de salud.

La alta especialización no es posible en todos los establecimientos sanitarios, debiendo contemplarse distintos niveles asistenciales y mecanismos que permitan el adecuado acceso para los pacientes. Las autoridades sanitarias deben articular medidas y diseñar procedimientos para garantizarlo.

La sub-especialización es la tendencia que subyace

en la necesidad de articular centros y servicios de referencia. Las cerca de 50 especialidades médicas actuales, se han ido desagregando en función de diversas variables (anatómica, funcional, procesos, técnicas...) en espacios menores donde se busca conseguir optimizar los resultados con mejoras en las curvas de experiencia, incremento de la pericia, mejoras del manejo clínico, economías de escala, acumulación de casos para generación del conocimiento y facilitación de redes de pacientes (en el caso de enfermedades raras). Un ejemplo reciente es el programa de concentración de cirugía oncológica digestiva de alta especialización en Cataluña¹, donde la mortalidad intrahospitalaria ha disminuido de manera significativa con reducciones de más del 50% en todas las patologías, llegando al 75% en la cirugía de cáncer de esófago.

Cuando las organizaciones asumen un crecimiento exponencial del conocimiento y la técnica por subespecialización, se generan una serie de desafíos; cómo integrar la atención al paciente (procesos y guías clínicas); cómo coordinar servicios (costes crecientes de organización); y cómo abordar la relación entre morbilidad y comorbilidades (cronicidad y pluripatología).

En todo caso, el efecto de esta expansión con subdivisión organizativa, es que un hospital, por grande y terciario que sea, no podrá albergar el conjunto de subespecialidades y centros de excelencia que caracteriza a la medicina contemporánea; esto ha abierto tanto el reto de las alianzas y fusiones de hospitales (complejos hospitalarios y redes de hospitales), como la designación de centros de referencia, que canalicen derivaciones para condiciones patológicas o intervenciones clínicas inusuales o de difícil optimización o amortización.

En este sentido, en España el Ministerio de Sanidad, y en Europa la Comisión Europea, designan los centros de referencia para determinadas patologías y procedimientos, con una especial atención a las enfermedades raras y los procedimientos complejos. Aunque el objetivo es similar, su funcionamiento y desarrollo es bastante distinto. Con la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS), el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS) facilita la derivación de los pacientes a los

centros con mayor experiencia y recursos. Por el contrario, las Redes Europeas de Referencia (ERN – *European Reference Networks*), promovidas por la Unión Europea agrupan a los profesionales y los centros de referencia para compartir conocimientos y experiencia mediante el trabajo en red. Tanto los CSUR como las ERN tienen como gran objetivo lograr unos elevados niveles de calidad asistencial, que se sintetizan en:

- Mejorar la equidad en el acceso a los servicios de alto nivel de especialización de todos los ciudadanos cuando lo precisen.
- Concentrar la experiencia de alto nivel de especialización garantizando una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente.
- Mejorar la atención de las patologías y procedimientos de baja prevalencia.

CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA (CSUR)

Los CSUR identifican los centros y servicios que cuentan con la experiencia y los recursos necesarios para atender las patologías raras y desarrollar los procedimientos complejos. Su existencia se apoya en la legislación vigente, que garantiza el acceso de los ciudadanos a las prestaciones sanitarias en condiciones de equidad.

Se definen las patologías y procedimientos diagnósticos o terapéuticos para los que es necesario designar CSUR, los comités encargados de ello, los criterios existentes y el procedimiento para su designación.

Hay dos situaciones clave en la evaluación de los CSUR: la acreditación de los centros, servicios o Unidades que optan a ser designados como CSUR del SNS y la reacreditación como CSUR de aquellos que ya lo son y tienen que revalidar su designación. En ambas situaciones, el proceso mediante el que se realiza es el de la auditoría, conforme a una metodología establecida.

El procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en un CSUR se realiza por las comunidades autónomas y siempre se efectúa a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO)

Legislación en la que se apoya la designación de los CSUR

- En primer lugar, la Constitución española, que reconoce la salud como un derecho fundamental².
- En segundo lugar, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud³, que desarrolla la dimensión prestacional y que reconoce a todos los usuarios del Sistema el derecho a acceder a las prestaciones sanitarias en condiciones de igualdad efectiva y con independencia del lugar del territorio nacional en el que se encuentren. Esta ley garantiza a todos los usuarios el acceso a los servicios considerados como de referencia, tal y como ya preveía la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad⁴.
- Finalmente, el Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, en el que se establecen las bases del procedimiento⁵.

Definiciones

Las definiciones principales son la del Centro de Referencia y la del Servicio o Unidad de Referencia:

- Centro de Referencia: Centro sanitario que dedica fundamentalmente su actividad a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en el Real Decreto 1302/2006.
- Servicio o Unidad de Referencia: Servicio o Unidad de un Centro o Servicio sanitario que se dedica a la realización de una técnica, tecnología o procedimiento o a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en el Real Decreto 1302/2006, aunque además ese servicio o unidad atienda otras patologías para las que no sería considerado de referencia.

Patologías y procedimientos diagnósticos o terapéuticos para los que es necesario designar CSUR

Cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico para cuya realización sea preciso designar un CSUR deberá estar previamente incluido en la cartera común de servicios del SNS⁶.

Las patologías o grupos de patologías cuya prevención, diagnóstico o tratamiento se realice mediante técnicas, tecnologías o procedimientos incluidos en la cartera de servicios comunes del SNS, en los CSUR del SNS deberán reunir una o varias de las siguientes características:

- Enfermedades que requieren para su adecuada atención técnicas, tecnologías y procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos, de elevado nivel de especialización, para los que es esencial la experiencia en su utilización, que sólo es posible alcanzar y mantener a través de ciertos volúmenes de actividad.
- Enfermedades que requieren alta tecnología para su prevención, diagnóstico o tratamiento y para las que, atendiendo a su relación coste-efectividad y a los recursos disponibles, se precise la concentración de un número mínimo de casos.
- Enfermedades raras que, por su baja prevalencia, precisan de concentración de los casos para su adecuada atención, lo cual no implica atención continua del paciente en el centro, servicio o unidad de referencia, sino que este podría actuar como apoyo para confirmación diagnóstica, definición de las estrategias terapéuticas y de seguimiento y como consultor para las unidades clínicas que habitualmente atienden a estos pacientes

El abordaje del estudio de las diferentes áreas de especialización por el MSCBS es gradual, respondiendo a la priorización efectuada por el Comité de Designación de CSUR con Grupos de Expertos.

Los Grupos de Expertos son designados por las Comunidades Autónomas (CCAA), las Sociedades Científicas y el MSCBS, a los que se une la Agencia de Evaluación de Tecnologías

Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III. Estos Grupos realizan las propuestas de las patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR y también de los criterios que deben cumplir estos para ser designados como de referencia del SNS.

El Comité acuerda la priorización del abordaje de las diferentes áreas de especialización, en base a diferentes criterios:

- Factibilidad de abordaje del área.
- Gravedad de los procedimientos de esa área para cuya atención habría que definir CSUR.
- Desigualdades actuales en el acceso.
- Frecuencia de desplazamiento de pacientes.
- Áreas en las que no sea necesario definir y detallar previamente el contenido de su cartera de servicios del SNS.

- Implicar movilización de pacientes, no de muestras.

Las distintas áreas se trabajan con los Grupos de Expertos correspondientes. En el caso de los trasplantes, se trabaja en el seno de la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) y la Organización Nacional de Trasplantes coordina los grupos de expertos que se constituyen. Según se van finalizando las nuevas propuestas se van elevando por el Comité de Designación al CISNS para su acuerdo.

Hasta el momento (Diciembre de 2021), el CISNS ha acordado 74 patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR en el SNS, así como los criterios que deben cumplir éstos para ser designados como de referencia. El listado de estos CSUR y el número de centros designados hasta la fecha se muestra en la tabla 1.

	Nombre CSUR	Nº Centros
1	Quemados críticos	
2	Reconstrucción del pabellón auricular	
3	Glaucoma en la infancia	
4	Alteraciones congénitas del desarrollo ocular y palpebral	
5	Tumores orbitarios infantiles	
6	Tumores intraoculares en la infancia	
7	Tumores intraoculares del adulto	
8	Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea	
9	Tumores orbitarios del adulto	
10	Retinopatía del prematuro avanzada (retirado)	
11	Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	
12	Uveítis complejas (retirado)	
13	Irradiación total con electrones en micosis fungoide	
14	Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos	
15	Trasplante renal pediátrico	
16	Trasplante hepático pediátrico	
17	Trasplante hepático de vivo adulto	
18	Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	
19	Trasplante cardio-pulmonar de adultos	
20	Trasplante cardiaco pediátrico	
21	Trasplante de páncreas	

22	Trasplante de intestino (infantil y adulto)	
23	Queratoplastia en niños	
24	Atención a la transexualidad	
25	Osteotomía pélvica en displasias de cadera en el adulto	
26	Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	
27	Ortopedia infantil	
28	Reimplantes, incluyendo la mano catastrófica	
29	Tumores musculoesqueléticos (retirado)	
30	Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico adulto (retirado)	
31	Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	
32	Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja	
33	Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita	
34	Cirugía reparadora compleja de válvula mitral	
35	Arritmología y electrofisiología pediátrica	
36	Cirugía reparadora del ventrículo izquierdo	
37	Cardiopatías familiares (incluye miocardiopatía hipertrófica)	
38	Cirugía del plexo braquial	
39	Epilepsia refractaria	
40	Cirugía de los trastornos del movimiento	
41	Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario	
42	Ataxias y paraplejías hereditarias	
43	Esclerosis múltiple	
44	Trasplante renal cruzado	
45	Atención al lesionado medular complejo	
46	Neurocirugía pediátrica compleja	
47	Tratamiento de la patología cerebrovascular compleja	
48	Atención a la patología vascular raquimedular	
49	Enfermedades tropicales importadas	
50	Enfermedades metabólicas congénitas	
51	Enfermedades neuromusculares raras	
52	Síndromes neurocutáneos genéticos (facomatosis)	
53	Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	
54	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (retirado)	
55	Trastornos complejos del sistema nervioso autónomo	
56	Neuroblastoma	
57	Sarcomas en la infancia	
58	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	
59	Hipertensión pulmonar compleja	

60	Tumores renales con afectación vascular	
61	Epidermolisis ampollosa	
62	Trastornos hereditarios de la queratinización	
63	Complejo extrofia-epispadias (extrofia vesical, epispadias y extrofia de cloaca)	
64	Enfermedad renal infantil grave y tratamiento con diálisis	
65	Cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto	
66	Enfermedades glomerulares complejas (niños y adultos)	
67	Eritropatología hereditaria	
68	Coagulopatías congénitas	
69	Síndromes de fallo medular congénito	
70	Mastocitosis	
71	Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (niños y adultos)	
72	Unidades de Aislamiento de Alto Nivel (UAAN)	
73	Enfermedades autoinmunes sistémicas	
74	Angiodema hereditario	
75	Inmunodeficiencias primarias	
76	Enfermedades autoinflamatorias	
77	Cirugía vitroretiniana pediátrica	
78	Catarata compleja en niños	
79	Distrofias hereditarias de retina	

Tabla 1. Listado de las 74 patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR en el SNS (Diciembre 2021). Obtenido de la página web del MSCBS⁷.

Como se puede observar en la tabla 1 hay un total de 297 CSUR ya designados por el MSCBS. En la tabla 2 se muestran los CSUR distribuidos por las distintas CCAA que disponen al menos uno designado. Como se puede observar, la Comunidad de Madrid y Cataluña suman 173 CSUR designados, lo que supone más del 60% del total. Si a estos les sumamos los CSUR de Andalucía y de la C. de Valencia, hacen un total de 233 CSUR, lo que suman más del 80% del total de CSUR del estado español en sólo cuatro CCAA.

Comunidad Autónoma	Nº de centros
Cataluña	97
Madrid	89
Andalucía	39
C. Valenciana	25
Galicia	12
País Vasco	8
Cantabria	8
Murcia	6
Castilla y León	5
Asturias	4
Castilla-La Mancha	2
Canarias	1
Aragón	1
TOTAL	297

Tabla 2. Comunidades Autónomas con al menos un centro designado como CSUR y el número del que disponen⁷.

Comité de Designación de CSUR

El Real Decreto 1302/2006 crea el Comité de Designación de CSUR del SNS. Este Comité, constituido el 28 de noviembre de 2006, depende del CISNS y es el órgano que lidera y coordina el proyecto de designación de CSUR. La Presidencia y Secretaría recaen en el MSCBS y está constituido por representantes de todas las CCAA, la Organización Nacional de Trasplantes, la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Carlos III y el propio Ministerio. Todas sus decisiones son por consenso. Las funciones del Comité son:

- Estudiar las necesidades y proponer las patologías y procedimientos diagnósticos o terapéuticos para los que es necesario designar CSUR, su adecuado número y su ubicación estratégica.
 - Proponer el procedimiento para la designación de los CSUR.
 - Proponer los criterios para la designación y la acreditación de los CSUR.
 - Informar sobre el procedimiento para la acreditación de los CSUR.
 - Evaluar las solicitudes de designación recibidas y hacer propuestas de designación de CSUR al CISNS.
 - Estudiar y proponer la renovación o, en su caso, la revocación de la designación de los CSUR.
 - Proponer el procedimiento de derivación de los usuarios a los CSUR.
 - Elaborar el reglamento de régimen interno del Comité.
 - Otros aspectos que se le encomienden en relación a los CSUR.
- Demostrar conocimiento y experiencia suficientes en el manejo de la patología o procedimiento de que se trate.
 - Realizar un volumen de actividad suficiente en la patología o procedimiento para cuya atención se solicita la designación como CSUR que garantice un nivel adecuado de calidad y seguridad a los pacientes.
 - Contar con el equipamiento y el personal necesario para desarrollar la actividad de que se trate.
 - Tener disponibles en el centro los recursos que precise la adecuada atención del paciente además de los del propio Servicio o Unidad de Referencia.
 - Obtener indicadores de procedimiento y resultados adecuados.
 - Disponer de un sistema de información que permita el conocimiento de la actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados.
 - Disponer de capacidad de formación a otros profesionales en la actividad designada como de referencia.

Además, cualquier Servicio o Unidad que se proponga para ser CSUR debe contar con la autorización sanitaria de funcionamiento y el informe favorable de la Comunidad Autónoma donde está ubicado.

Procedimiento para la designación de los CSUR

El Real Decreto 1302/2006 recoge las líneas generales del procedimiento para la designación y acreditación de CSUR del SNS, que se concretaron en un documento acordado por el Comité de Designación de CSUR del SNS en su reunión de 30 de mayo de 2007. Estas líneas son:

- El Comité de Designación prioriza las áreas de especialización a abordar, de acuerdo a criterios previamente acordados. En el caso de las enfermedades poco prevalentes el abordaje se realiza por grupos de patologías con nexos en común.

Criterios para la designación de CSUR

Los criterios de designación, que deben ser cumplidos por todos los centros que soliciten ser CSUR, tienen en consideración, al menos, los siguientes aspectos:

- El Comité en cada área de especialización que aborda, trabaja con los Grupos de Expertos, de manera que cada Grupo de Expertos identifica las patologías y procedimientos para los que es necesario designar CSUR y los criterios de designación.
- A continuación, el Comité de Designación lo eleva al CISNS para su acuerdo.
- Tras acordarse las patologías o procedimientos y los criterios de designación, las CCAA presentan las solicitudes de centros para ser CSUR al Comité de Designación. Este las evalúa y envía las admitidas a trámite a la Subdirección General de Calidad e Innovación del MSCBS para el inicio del proceso de auditoría y acreditación.
- Finalizado el proceso de acreditación, el Comité de Designación eleva las propuestas de designación de CSUR al CISNS para acuerdo.
- Si el CISNS acuerda las propuestas, los CSUR se designan por 5 años mediante Orden del MSCBS.

Obligaciones de los CSUR

A partir de la designación por resolución del MSCBS, todos los CSUR del SNS tienen la obligación de:

- Dar cobertura a todo el territorio nacional y atender a todos los pacientes en igualdad de condiciones independientemente de su lugar de residencia.
- Proporcionar atención en equipo multidisciplinar: asistencia sanitaria, apoyo para confirmación diagnóstica, definir estrategias terapéuticas y de seguimiento y actuar de consultor para las unidades clínicas que atienden habitualmente a estos pacientes.
- Garantizar la continuidad en la atención entre etapas de la vida del paciente (niño-adulto) y entre niveles asistenciales.
- Dar formación a otros profesionales.
- Evaluar los resultados.

Evaluación

Hay dos situaciones clave en la evaluación de los

CSUR: la acreditación de los centros, servicios o Unidades que optan a ser designados como CSUR del SNS y la reacreditación como CSUR de aquellos que ya lo son y tienen que revalidar su designación. En ambas situaciones, el proceso mediante el que se realiza es el de la auditoría.

Este tipo de evaluación siempre ha sido gestionada por el MSCBS y desde sus inicios hasta 2018 la llevaban a cabo profesionales del propio Ministerio directamente o contratados por él. Sin embargo, desde principios de 2018 el MSCBS ha delegado en la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA) como la entidad evaluadora independiente que presta asistencia técnica para la gestión de esta evaluación⁸.

El resultado final de la evaluación es la elaboración de los informes de evaluación y ponerlos a disposición de la Unidad responsable de la acreditación de CSUR del SNS del MSCBS para que esta pueda tomar su decisión sobre la acreditación y reacreditación.

Cada una de las fases del proceso de evaluación que desarrolla ACSA se sustenta en la aplicación informática en entorno web. El proceso comienza con la transferencia de los datos por parte del MSCBS de los servicios o unidades que solicitan ser designados como referencia o cuando, una vez designados, se desea comprobar que mantienen los estándares exigidos y cumplen sus compromisos como CSUR.

La fase de autoevaluación tiene una duración máxima de tres meses. Durante esta fase, los profesionales que integran el servicio o unidad deben aportar las evidencias (documentos de soporte, resultados de indicadores, comentarios, etc.) requeridas para ser designados como de referencia del SNS.

La autoevaluación se basa en un manual de estándares de calidad para cada patología o procedimiento diagnóstico o terapéutico de los acordados por el CISNS para designar CSUR en el SNS. Los manuales, elaborados con el soporte técnico de ACSA y aprobados por el MSCBS, están basados en:

- Los criterios o requisitos previamente establecidos mediante acuerdo en el CISNS.

- Los criterios comunes y terminología aprobada en el Comité de Designación de 20 de Diciembre de 2017 para homogeneizar los criterios de designación de cada uno de los procedimientos.
 - Los requisitos genéricos establecidos para el caso de que el servicio o unidad de referencia del SNS se constituya en base a una alianza entre centros acordados en el Comité de Designación de CSUR el 21/02/2013.
 - Los criterios comunes de calidad y seguridad teniendo en cuenta los elementos clave priorizados en la Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud (2015-2020) del MSCBS.
- En la Tabla 3 se resumen los estándares que ACSA tiene en cuenta en el proceso de acreditación de los CSUR. Se trata de 9 criterios agrupados en 5 bloques.

Experiencia de la Unidad
<ul style="list-style-type: none"> – Actividad asistencial de la Unidad: indicadores clave de actividad – Actividad docente postgrado, investigación y formación: docencia MIR, formación a profesionales propios, de otros centros, pacientes y familiares, así como las sesiones clínicas.
Recursos necesarios para la atención de los pacientes
<ul style="list-style-type: none"> – Recursos específicos de la Unidad: atención multidisciplinar, atención continuada en tiempo, continuidad infantil-adulto, cualificación y experiencia profesional – Equipamiento e instalaciones de la Unidad – Recursos de otras Unidades o Servicios: en el propio centro o por acuerdo de colaboración con otros centros.
Normalización del proceso de atención
<ul style="list-style-type: none"> – Protocolos de la Unidad: protocolos clínicos y su evaluación. – Consentimientos Informados
Sistemas de Información
<ul style="list-style-type: none"> – Resultados clínicos de la Unidad: indicadores de proceso y de resultado. Satisfacción del paciente. – Codificación, Historia clínica e informe de alta.
Seguridad del paciente
<ul style="list-style-type: none"> – Identificación inequívoca, higiene de manos, úlceras por presión, notificación de incidentes, cirugía segura, medicamentos de alto riesgo, Proyectos zero en UVI.

Tabla 3. Estándares de acreditación para los CSUR (ACSA)

ACSA consensua y comunica a los responsables del servicio o unidad, con una antelación mínima de un mes, la fecha establecida para la realización de la visita de evaluación y envía una Agenda de Evaluación con información detallada sobre los circuitos de evaluación y los horarios de la jornada de visita.

En la fase de evaluación, ACSA realiza un estudio de las evidencias y documentos aportados durante la fase de autoevaluación, una visita de evaluación y la elaboración de un informe de evaluación, asignando para ello un equipo evaluador.

La visita de evaluación tiene carácter puntual y muestral y tiene como fin la comprobación de la conformidad del servicio, de los procesos y resultados así como de las instalaciones con respecto al manual de estándares correspondiente. Durante el proceso de evaluación, el equipo evaluador también puede identificar buenas prácticas del centro, unidad o servicio.

Por otro lado, y además del proceso de acreditación y de reacreditación, la evaluación de los CSUR designados es continua, puesto que desde el año siguiente a la designación oficial mediante

resolución ministerial, cada uno de los CSUR está obligado a cumplimentar una serie de indicadores de actividad y de resultados.

Estos indicadores hacen referencia a la actividad desarrollada el año anterior, o en algunos casos a un periodo de tres o de cinco años anteriores. De esta manera, el MSCBS tiene constancia de la evolución de los indicadores principales de cada patología CSUR en cada centro.

El método para desempeñar esta obligación ha variado, pues anteriormente a 2018 se hacía a través de un fichero Excel para cada CSUR en el que se cumplimentaban los datos y después se enviaba al MSCBS por correo electrónico. Desde finales de 2018 se lleva a cabo mediante la cumplimentación de un formulario web en el que están incluidos estos indicadores y al que tienen acceso los responsables clínicos y de sistemas de información de cada CSUR, además del coordinador del centro.

Procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en un CSUR

Como se ha descrito anteriormente, el Comité de Designación de CSUR del SNS tiene entre sus funciones la de proponer al CISNS el procedimiento de derivación de los usuarios a los CSUR⁹.

Las gestiones a realizar por las CCAA para la atención de los pacientes en CSUR ubicados en otra Comunidad Autónoma se efectuarán siempre a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO).

Aquellos pacientes que hubieran de ser derivados para ser atendidos por una de las patologías o a los que hubiera que realizarles alguno de los procedimientos acordados por el CISNS¹⁰, serán remitidos, por la Comunidad Autónoma correspondiente a un CSUR del SNS. La atención se realizará en los Centros acordados por el CISNS como de referencia del SNS y designados a tal efecto por el MSCBS.

El CSUR, una vez designado, se compromete a atender a todos los pacientes de otras CCAA cuando éstas soliciten la asistencia a través del SIFCO y sólo en casos excepcionales debidamente justificados podrá rechazar una solicitud. La

atención en los CSUR a los pacientes derivados de otras Comunidades se hará en las mismas condiciones y con idénticas garantías que a los ciudadanos residentes en la Comunidad donde se ubique el CSUR.

Para la atención en un CSUR el paciente deberá ser remitido por la Comunidad Autónoma en la que está siendo atendido el paciente. Todos los trámites del proceso de derivación de un paciente a un CSUR se realizarán a través del SIFCO.

En los casos de urgencia (quemados, trasplante...), se coordinará el traslado al CSUR por una vía rápida (teléfono, correo electrónico...) y en el plazo máximo de una semana desde que ocurrió la urgencia se hará efectiva la derivación a través del SIFCO.

El CSUR, en caso de que se produzca alguna modificación de los criterios en función de los cuales se le designó de referencia, deberá comunicarlo a la mayor brevedad al Comité de designación de CSUR a través de la Comunidad Autónoma correspondiente.

Cuando por circunstancias excepcionales el CSUR no pueda atender al/los paciente/s, se deberá poner inmediatamente en conocimiento de los Centros que le solicitaron la asistencia y comunicarlo al Comité de designación de CSUR a través de la Comunidad Autónoma correspondiente, señalando el tiempo previsible en que durará la incidencia.

Todos los CSUR deberán contar con un Registro de los pacientes que atienden como centro de referencia. Este registro deberá incluir para cada patología o procedimiento los ítems fijados en los criterios de designación correspondientes.

El procedimiento de derivación de pacientes para la atención en un CSUR comprende los siguientes pasos

- *Solicitud de Asistencia a un CSUR*

La solicitud se dirigirá solamente a un CSUR y no a varios centros a la vez. En el caso de que por circunstancias excepcionales debidamente justificadas no fuera admitida la solicitud por el centro solicitado, éste lo comunicará a la comunidad que remite el paciente y ésta reiniciará el proceso de solicitud a un segundo centro. La solicitud de

asistencia a través del SIFCO comprenderá la cumplimentación de los datos correspondientes al paciente, su informe clínico, centro sanitario solicitante y CSUR y asistencia que se solicita.

- *Aceptación de la solicitud por la Comunidad Autónoma/CSUR solicitado*

Con el fin de demorar al mínimo la atención a los pacientes y garantizar la continuidad de la asistencia, el CSUR deberá realizar la aceptación y citación del paciente en el plazo máximo de 15 días desde que recibió la solicitud de asistencia. El Centro solicitado deberá cumplimentar a través del SIFCO información sobre la citación del paciente, que constará de los datos del centro sanitario, Servicio clínico de la atención, lugar, fecha y hora de cita y preparación previa.

- *Atención del paciente en el CSUR*

El centro que ha solicitado la asistencia, una vez obtenida la aceptación del CSUR solicitado, facilitará al usuario un ejemplar de la citación que proporciona el SIFCO. El paciente acudirá al CSUR acompañado de los siguientes documentos: citación del CSUR, Tarjeta sanitaria, NIF o pasaporte, resultados de las pruebas previas y otros documentos.

- *Asistencia realizada*

El centro que realiza la asistencia deberá incorporar al SIFCO, al ser dado de alta el paciente, los datos relativos a la asistencia realizada: datos del paciente, del CSUR, tipo de asistencia y el Informe clínico al alta.

Asimismo recogerá en el Registro de pacientes, la información correspondiente que se incluye en las fichas de criterios aprobadas por el CISNS para cada una de las patologías o procedimientos.

Financiación

El Fondo de cohesión sanitaria financia la asistencia sanitaria derivada, entre CCAA, a un CSUR del SNS¹¹. Dicho Fondo tiene por objeto garantizar la igualdad de acceso a los servicios públicos de asistencia sanitaria en todo el territorio español. Su gestión y distribución corresponde al MSCBS.

Esta financiación se aplica únicamente para las patologías o las técnicas, tecnologías y

procedimientos diagnósticos o terapéuticos para los que dicho centro, servicio o unidad ha sido designado de referencia y en las condiciones y cuantías que se recogen en el correspondiente anexo del real decreto que regula el Fondo de cohesión sanitaria. En el caso de las Comunidades Autónomas de Canarias y de las Islas Baleares, la compensación incluirá también la atención a los procesos de los pacientes desplazados desde otras islas de su territorio diferentes a aquella en la que se ubique el centro, servicio o unidad de referencia designado.

La legislación ya mencionada regula el Fondo de cohesión sanitaria, que compensará la asistencia prestada a aquellos pacientes residentes en España que se deriven a una comunidad autónoma distinta de aquella en la que tienen su residencia habitual, para ser atendidos en los CSUR designados como de referencia por el MSCBS. Además, se especifican las patologías, técnicas, tecnologías y procedimientos aplicados o atendidos por los CSUR del SNS que hayan de ser objeto de compensación, recogándose en cada caso la cuantía del coste financiado.

Cód.	Procedimiento
1	Ablación cardiaca
2	Braquiterapia oftálmica
3	Estudios genéticos
4	Hemodinamia cardiaca diagnóstica y terapéutica
5	Hospital de Día Oncológico
6	Radioterapia (tratamiento completo)
7	Gammagrafía y estudios isotópicos funcionales
8	PET en indicaciones oncológicas
10	Radiocirugía estereotáxica para tumores cerebrales y neuralgia del trigémino
11	Radiocirugía estereotáxica de malformaciones arteriovenosas
12	Radiología vascular e intervencionista diagnóstica y terapéutica
13	Primera consulta
14	Consulta sucesiva
15	Cirugía mayor ambulatoria

Tabla 4. Procedimientos ambulatorios que se incluyen en SIFCO como compensación de los CSUR.

El coste asociado a los pacientes CSUR es el proveniente de cada episodio de hospitalización generado por la atención al paciente (mediante valoración por el GRD final) y algunos procedimientos ambulatorios. El listado de estos procedimientos ambulatorios se puede observar en la tabla 3. El MSCBS, previo informe del Ministerio de Economía y Hacienda, actualizará anualmente los importes a compensar e informará al CISNS de los criterios utilizados.

Conforme el CISNS va acordando nuevas patologías, técnicas, tecnologías o procedimientos para las que sea preciso designar CSUR en el SNS o excluir alguna de las acordadas, se seguirá actualizando el anexo III del Real Decreto 1207/2006.

REDES EUROPEAS DE REFERENCIA (ERN)

En el contexto de la Unión Europea, se han constituido las Redes de Referencia Europeas (ERN – European Reference Networks), con el objetivo de facilitar la comunicación y el intercambio de experiencias para dar un mejor tratamiento a los pacientes en su propio medio. Las primeras 24 ERNs fueron designadas en mayo de 2017, incorporando a más de 900 centros de alta especialización en más de 300 hospitales de 26 estados miembros.

El Hospital Universitario La Paz es el único centro español que lidera una red europea, la ERN Transplantchild, centrada en los trasplantes pediátricos tanto de órganos sólidos como de progenitores hematopoyéticos. La red cuenta con 18 hospitales de 11 países.

Se explica el proceso de acreditación y puesta en marcha de las ERN, así como las perspectivas de futuro

Justificación de la iniciativa

La Unión Europea ofrece un espacio de colaboración extraordinario para desarrollar iniciativas que serían difíciles de abordar individualmente por los estados miembros. Las redes de referencia europeas (ERN) son estructuras virtuales que

agrupan a diferentes centros sanitarios de varios países. El objetivo es el estudio y tratamiento de patologías raras y complejas que requieren una gran especialización y en las que es difícil adquirir la experiencia y los recursos suficientes. Las nuevas plataformas de comunicación y los recursos en telemedicina facilitan que los expertos de diferentes centros y países puedan comunicarse para dar el mejor servicio a los pacientes en su propio medio.

Se estima que las llamadas enfermedades raras, entre 6.000 y 8.000, afectan a 30 millones de personas en la Unión Europea. Estas enfermedades causan dolor y sufrimiento, y muchas de ellas son mortales, a menudo en la edad pediátrica. Una característica de estos procesos raros y complejos es la falta de experiencia y conocimiento por parte de los profesionales que los tratan en las diferentes regiones y países. Un objetivo fundamental de las ERN es aumentar la información disponible para poder abordar con más seguridad las patologías infrecuentes.

El circuito de trabajo de las ERN es considerablemente diferente al de los centros de referencia (CSUR en España), en que los pacientes son enviados al centro designado. Las ERN facilitan el intercambio de conocimiento y permiten un asesoramiento y atención integral sin requerir este desplazamiento.

Las ERN no se crean para la atención directa de pacientes individuales. Sin embargo, con el consentimiento del enfermo y de acuerdo con las normas de sus sistemas nacionales de salud, el proveedor sanitario puede referir el caso al centro de la ERN de su país. El coordinador de la red puede convocar, en reuniones o consejos virtuales, a los equipos multidisciplinares que pueden asesorar a los profesionales o centros consultantes que refieren un caso, siendo éstos los que proporcionen el tratamiento y apoyo a los enfermos y sus familiares.

Legislación

La Directiva Europea de 2011 sobre derechos de los pacientes y sanidad transfronterizas¹² constituye la base sobre la que se fundamenta e inspira la creación de las ERN. En 2014, se publica la normativa de la

Comisión Europea sobre los criterios y condiciones que deben cumplir las ERN¹³ y los criterios para su establecimiento y evaluación¹⁴.

La aprobación de las ERN es responsabilidad del Consejo de Estados Miembros (*Board of Member States*) de la Unión Europea. Las solicitudes son evaluadas por un organismo asesor independiente (IAB - *Independent Assessment Body*) que elaboran los informes necesarios tras la realización de las correspondientes auditorías.

El coste asociado a los pacientes CSUR es el proveniente de cada episodio de hospitalización generado por la atención al paciente (mediante valoración por el GRD final) y algunos procedimientos ambulatorios. El listado de estos procedimientos ambulatorios se puede observar en la tabla 3. El MSCBS, previo informe del Ministerio de Economía y Hacienda, actualizará anualmente los importes a compensar e informará al CISNS de los criterios utilizados.

Criterios clave para la designación de las ERN

Hay unos requisitos que son de obligado cumplimiento para poder solicitar la constitución de una ERN:

- Mínimo de 10 centros de al menos 8 países
- Cada centro integrante debe contar con el respaldo y aprobación de su autoridad nacional.
- Todos los miembros de la red deben contar con experiencia común en un campo específico. La organización ha de estar centrada en el paciente y liderada por profesionales clínicos
- Cumplimiento de los criterios de red y de centro clínico
- Cumplimiento de los criterios establecidos por la Comisión Europea: Evaluación rigurosa desarrollada por una entidad independiente.

Relación de ERN aprobadas

Las primeras 24 ERNs fueron aprobadas en marzo de 2017, incorporando a más de 900 centros de alta especialización en más de 300 hospitales de 26 estados miembros:

- Endo-ERN: ERN on endocrine conditions
- ERKNet: ERN on kidney diseases
- ERN BOND: ERN on bone disorders
- ERN CRANIO: ERN on craniofacial anomalies and ENT disorders ERN EpiCARE: ERN on epilepsies
- ERN EURACAN: ERN on adult cancers (solid tumours)
- ERN EuroBloodNet: ERN on haematological diseases
- ERN eUROGEN: ERN on urogenital diseases and conditions
- ERN EURO-NMD: ERN on neuromuscular diseases
- ERN EYE: ERN on eye diseases
- ERN GENTURIS: ERN on genetic tumour risk syndromes
- ERN GUARD-HEART: ERN on diseases of the heart
- ERNICA: ERN on inherited and congenital anomalies
- ERN ITHACA: ERN on congenital malformations and rare intellectual disability
- ERN LUNG: ERN on respiratory diseases
- ERN PaedCan: ERN on paediatric cancer (haemato-oncology)
- ERN RARE-LIVER: ERN on hepatological diseases
- ERN ReCONNEX: ERN on connective tissue and musculoskeletal diseases
- ERN RITA: ERN on immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases
- ERN-RND: ERN on neurological diseases
- ERN Skin: ERN on skin disorders
- ERN TRANSPLANTCHILD: ERN on transplantation in children
- MetabERN: ERN on hereditary metabolic disorders
- VASCERN: ERN on multisystemic vascular

En el enlace <https://ec.europa.eu/health/>

ern/networks_es se encuentra la información actualizada.

La ERN Transplantchild es la única red europea coordinada por un centro español, el Hospital Universitario La Paz.

La Red TRANSPLANTCHILD

TRANSplantCHILD se centra en una condición clínica poco prevalente y compleja en niños, el proceso de trasplante (pre-trasplante-post). No incluye las enfermedades o condiciones primarias que conducen o indican la necesidad de trasplante, pero sí el propio trasplante de órgano sólido o progenitores hematopoyéticos y la fases pre y post-trasplante. Es importante destacar que la asignación y el acceso a los órganos con fines de trasplante de órganos no se incluyen en el ámbito de la red establecido en la Directiva 2011/24 / UE.

Se han identificado áreas comunes a todos los tipos de trasplantes, tanto en lo referente a técnicas

quirúrgicas y procedimientos de cuidado, como en lo relativo a la atención post-trasplante y la prevención de las complicaciones relacionadas con la inmunosupresión a largo plazo.

La ERN Transplantchild agrupa a 18 hospitales de 11 países, liderados por el Hospital Universitario La Paz, de Madrid. Todos estos centros cuentan con equipos multiprofesionales altamente cualificados, equipamiento e instalaciones adecuados para la realización de los procedimientos altamente especializados relacionados con el trasplante infantil; y experiencia demostrada en trasplantes pediátricos y en el manejo de las complicaciones inmunológicas relacionadas. Como en el resto de las ERN, los centros finalmente integrados reúnen los requisitos de la red, pero también las exigencias de la Comisión Europea, entre las cuales se encuentra el respaldo y autorización de la autoridad sanitaria del país en el que se encuentran. En la Figura 1 se muestran los países y los centros participantes.

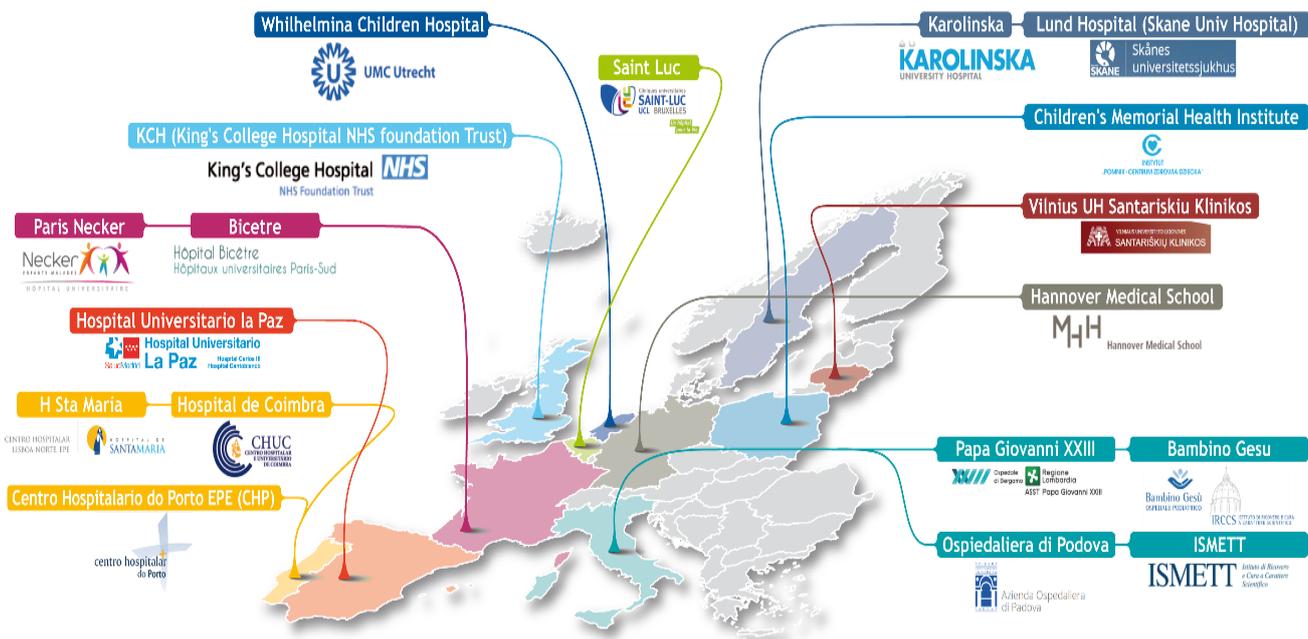


Figura 1. Países y centros participantes en la red Transplantchild. (Tomado de la pagina web de la Red www.transplantchild.eu)

En el momento actual, se están desarrollando plataformas y herramientas para el trabajo en red de los centros participantes, así como mecanismos de evaluación para asegurar el correcto funcionamiento del programa y el impacto de sus actuaciones.

Bibliografía

- 1 *Evaluación del proceso de concentración de la cirugía oncológica digestiva de alta especialización en Cataluña. Monográficos de la Central de Resultados. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2016.*
https://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossccentralresultats/informes/fixers_estatics/MONOGRAFIC_21_AVAL_TERCIARISME_ONCO_es.pdf
- 2 *Constitución Española. Artículo 15 y Artículo 43.* [BOE-A-1978-31229](#)
- 3 *La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.* [BOE-A-2003-10715](#).
- 4 *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que garantiza a todos los usuarios el acceso a los servicios considerados como de referencia.* [BOE-A-1986-10499](#)
- 5 *Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud.* [BOE-A-2006-19626](#)
- 6 *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.* [BOE-A-2006-16212](#)
- 7 *Centros, Servicios y Unidades de Referencia en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Disponible en:*
<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/home.htm>
- 8 *Documento General de Evaluación CSUR. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Abril de 2018.*
<http://docplayer.es/138465577-Documento-general-evaluacion-csur.html>
- 9 *Procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en un centro, servicio o unidad de referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS). Disponible en:*
<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/home.htm>
- 10 *Anexo III del Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre, por el que se regula la gestión del Fondo de cohesión sanitaria.* [BOE-A-2006-18375](#)
- 11 *Ley 21/2001, de 27 de diciembre, por la que se regulan las medidas fiscales y administrativas del nuevo sistema de financiación de las Comunidades Autónomas de régimen común y Ciudades con Estatuto de Autonomía.* [BOE-A-2001-24962](#)
- 12 *Directive 2011/24/EU of the European Parliament and of the Council of 9 March 2011 on the application of patients' rights in cross-border healthcare. Official Journal of the European Union 04.04.2011.*
<http://data.europa.eu/eli/dir/2011/24/oj>
- 13 *Commission Delegated Decision (2014/286/EU) of 10 March 2014 setting out criteria and conditions that European Reference Networks and healthcare providers wishing to join a European Reference Network must fulfil. Official Journal of the European Union 17.05.2014.*
http://data.europa.eu/eli/dec_del/2014/286/oj
- 14 *Commission Implementing Decision (2014/287/EU) of 10 March 2014 setting out criteria for establishing and evaluating European Reference Networks and their Members and for facilitating the exchange of information and expertise on establishing and evaluating such Networks. Official Journal of the European Union 17.05.2014.*
http://data.europa.eu/eli/dec_impl/2014/287/oj