

## Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS)

### 40. CIRUGÍA DE LOS TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO

El principal **objetivo de la designación de CSUR en el SNS** es garantizar la equidad en el acceso y una atención de calidad, segura y eficiente a las personas con patologías que, por sus características, precisan de cuidados de elevado nivel de especialización que requieren para su atención concentrar los casos a tratar en un número reducido de centros.

Los CSUR del SNS deben dar cobertura a todo el territorio nacional y deben garantizar a todos los usuarios del Sistema que lo precisen su acceso a aquellos en igualdad de condiciones, con independencia de su lugar de residencia.

Las **características de las enfermedades** para cuya atención se están designando CSUR, son requerir alta tecnología, alta especialización o tratarse de enfermedades raras. Es preciso que cualquier procedimiento para cuya realización sea preciso designar un CSUR debe estar previamente incluido en la Cartera de Servicios Comunes del SNS.

El **Real Decreto 1302/2006**, de 10 de noviembre, establece las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud.

El órgano encargado de articular el procedimiento de designación de CSUR es el **Comité de Designación de CSUR**, constituido el 28 de noviembre de 2006, dependiente del Consejo Interterritorial del SNS (CISNS) y formado por representantes de todas las Comunidades Autónomas y del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

El abordaje del estudio de las diferentes áreas de especialización está siendo gradual, respondiendo a la priorización efectuada por dicho Comité, con **Grupos de Expertos** en cada área designados por las Comunidades Autónomas, las Sociedades Científicas y el Ministerio, que realizan propuestas de las patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR y de los criterios que deben cumplir estos para ser designados como de referencia del SNS.

Hasta el momento, el CISNS ha acordado **46 patologías o procedimientos** para los que es necesario designar CSUR en el SNS y los criterios que deben cumplir éstos para ser

designados como de referencia en 13 áreas de especialización, en las que han trabajado 245 profesionales de las diferentes CCAA y de las correspondientes Sociedades Científicas. El proceso continuará hasta que se aborden todas las áreas de especialización.

Cada vez que se han acordado propuestas de patologías o procedimientos por el Consejo Interterritorial, se ha abierto un **plazo de presentación de solicitudes** de centros por parte de las Comunidades Autónomas al Comité de Designación. El Comité las evalúa y envía las admitidas a trámite a la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud para el inicio del **proceso de auditoría y acreditación**.

La **designación de CSUR** se lleva a cabo mediante resolución del Ministerio Sanidad, Política Social e Igualdad, previo acuerdo del CISNS a propuesta del Comité de Designación, **para un periodo máximo de cinco años**. Antes de la finalización del período de validez de la resolución será preciso renovar la designación siempre que, previa reevaluación por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, se sigan cumpliendo los criterios que motivaron la designación.

Hasta el momento hay designados un total de **132 CSUR del SNS para la atención o realización de 35 patologías o procedimientos** (68 CSUR, que empezaron a funcionar como tales en 2009, 22 en 2010 y 42 en 2011).

Toda la **información relativa al proyecto** de CSUR del Sistema Nacional de Salud, incluyendo las patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR así como los CSUR designados, está **disponible en la Web del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**, actualizándose cada vez que se produce algún nuevo acuerdo del Consejo Interterritorial relativo a estos temas.

**La financiación de la asistencia sanitaria derivada entre Comunidades Autónomas a un CSUR del SNS**, se realiza a través del Fondo de cohesión sanitaria y comprende el 80% de la asistencia prestada a pacientes trasladados de otras Comunidades Autónomas diferentes a la comunidad en que está ubicado el CSUR.

Por otra parte, se ha puesto en marcha el sistema de información para el seguimiento de los CSUR por cada una de las 26 patologías o procedimientos para cuya atención empezaron a funcionar 90 CSUR en 2009 y 2010.

La primera recogida y análisis de datos se hizo en el primer trimestre de 2010, referida al año anterior, y la segunda en el primer trimestre de 2011.

Los sistemas de información correspondientes a las 26 patologías y procedimientos para los que se designaron CSUR en el 2009 y 2010, se han definido desde el inicio con los correspondientes Grupos de Expertos y posteriormente se han revisado con los profesionales de los CSUR designados. La definición de los indicadores de

procedimiento y resultados conlleva una enorme complejidad dada la diversidad de patologías o procedimientos para cuya atención hay que designar CSUR, cada una de ellas con su correspondiente sistema de información.

## **AUTORES**

### **GRUPO DE EXPERTOS DE NEUROLOGÍA, NEUROFISIOLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA**

#### **Expertos:**

- Oscar Fernández Fernández (Andalucía).
- Francisco Javier Márquez Rivas (Andalucía)
- José Ramón Ara Callizo (Aragón).
- Fernando Javier Seijo Fernández (Asturias).
- Bernardo Sureda Ramis (Balears).
- Jesús Morera Molina (Canarias).
- José Miguel Polo Esteban (Cantabria).
- Araceli Álvarez Tejerina (Castilla-La Mancha).
- José M<sup>a</sup> Trejo Gabriel y Galán (Castilla y León).
- Jaume Roquer González (Cataluña).
- M<sup>a</sup> Antonia Poca Pastor (Cataluña)
- Juan Jesús Vilchez Padilla (Comunidad Valenciana).
- José Manuel Cabezudo Artero (Extremadura).
- José María Fernández Rodríguez (Galicia).
- Francisco Villarejo Ortega (Madrid)
- Exuperio Díez Tejedor (Madrid).
- Ana Morales Ortiz (Murcia).
- Jaime Gállego Culleré (Navarra).
- Elena Lezcano García (País Vasco).
- Inés Picornell Darder (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad).
- Fernando Carceller Benito (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad).
- José Eiras Ajuria (Sociedad Española de Neurocirugía).
- Alberto Isla Guerrero (Sociedad Española de Neurocirugía).
- José Hinojosa Mea-Bernal (Sociedad Española de Neurocirugía).
- Juan Moliner Ibáñez (Sociedad Española de Neurofisiología Clínica)
- Jordi Matias-Guiu Guía (Sociedad Española de Neurología)
- Mari Luz Ruiz-Falcó Rojas (Sociedad Española de Neurología Pediátrica)
- Fernando Quintana Pando (Grupo Español de Neurorradiología Intervencionista)
- - Fernando Fortea (Grupo Español de Neurorradiología Intervencionista)

#### **Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad:**

- Angel de Andrés Rivera (Subdirección General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías).
- Isabel Moreno Portela (Subdirección General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías).
- Carmen Pérez Mateos (Subdirección General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías).
- Isabel Prieto Yerro (Subdirección General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías).
- Jesús González Enríquez (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias-Instituto de Salud Carlos III).
- Inés Palanca Sánchez (Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad).
- Gregorio Garrido Cantarero (Organización Nacional de Trasplantes).

<b>Patologías y procedimientos acordados hasta el momento por el Consejo Interterritorial</b>
1. Quemados críticos
2. Reconstrucción del pabellón auricular
3. Glaucoma congénito y glaucoma en la infancia
4. Alteraciones congénitas del desarrollo ocular (alteraciones del globo ocular y los párpados)
5. Tumores extraoculares en la infancia (Rabdomiosarcoma)
6. Tumores intraoculares en la infancia (Retinoblastoma)
7. Tumores intraoculares del adulto (Melanomas uveales)
8. Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea
9. Tumores orbitarios
10. Retinopatía del prematuro avanzada
11. Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis
12. Uveítis complejas ( <i>Patología retirada</i> )
13. Irradiación total con electrones en micosis fungoide ( <i>Criterios revisados</i> )
14. Tratamiento de tumores germinales con quimioterapia intensiva
15. Trasplante renal infantil
16. Trasplante hepático infantil
17. Trasplante hepático de vivo adulto
18. Trasplante pulmonar infantil y adulto
19. Trasplante cardiopulmonar de adultos
20. Trasplante cardíaco infantil
21. Trasplante de páncreas
22. Trasplante de intestino (infantil y adulto)
23. Queratoplastia penetrante 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

<b>Patologías y procedimientos acordados hasta el momento por el Consejo Interterritorial</b>
28. Reimplantes, incluyendo la mano catastrófica
29. Tumores musculoesqueléticos ( <i>Criterios en revisión</i> )
30. Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico adulto ( <i>Patología retirada</i> )
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 ( <i>Criterios en revisión</i> )
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 ( <i>Criterios en revisión</i> )
48. Atención de la patología vascular raquimedular

#### **40. CIRUGÍA DE LOS TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO**

La cirugía sobre determinadas estructuras cerebrales es una poderosa herramienta terapéutica para los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) y otras enfermedades neurológicas que cursan con trastornos del movimiento. Esta cirugía se utiliza después de que el tratamiento farmacológico de la enfermedad haya fracasado o provocado efectos indeseados y no pueda devolver al paciente una autonomía funcional y una calidad de vida mínima.

La enfermedad que con más frecuencia produce trastornos del movimiento es la EP. Esta enfermedad consiste en una degeneración progresiva de la sustancia negra y otros núcleos pigmentados del tronco. Los síntomas clásicos de la EP son temblor, rigidez, acinesia/bradicinesia (enlentecimiento de los movimientos) y dificultad para caminar, lo que conduce a una incapacidad progresiva y creciente del paciente. La base de su tratamiento médico es la levodopa. Al cabo de unos 5-10 años de su uso, los pacientes comienzan a presentar complicaciones como son las fluctuaciones motoras (periodos de eficacia alternantes con periodos de no eficacia) y discinesias (durante los periodos de eficacia aparecen movimientos rápidos y fuertes de grupos musculares que provocan movimientos bruscos del cuerpo) que pueden causar tanta discapacidad como los síntomas de la propia enfermedad. Debido a estas limitaciones, la cirugía vuelve a emerger como tratamiento de elección para la EP con complicaciones motoras discapacitantes. Si el paciente está bien seleccionado para la cirugía (criterios internacionales bien establecidos), el beneficio que aporta según estudios comparativos con el mejor tratamiento médico, es muy favorable. Los efectos más beneficiosos de la cirugía se producen sobre la rigidez, acinesia/bradicinesia y temblor y, por consiguiente, sobre la calidad de vida, viniendo a ser esta mejoría en torno a un 70%.

El temblor esencial es otra de las patologías que puede ser subsidiaria de este tipo de cirugía. La cirugía sobre el tálamo (núcleo ventral-intermedio) produce una reducción del temblor en torno al 85%. Existen también otros tipos de temblores que podrían, en casos seleccionados, beneficiarse de este tratamiento. Otra alteración del movimiento es la distonía, que consiste en contracciones tónicas, dolorosas, involuntarias y de tipo reptante de los músculos de una o más partes del cuerpo, debido a una disfunción del sistema nervioso. La distonía generalizada idiopática puede mejorar con la cirugía de forma significativa y otras formas de distonía (segmentaria, focal y tardía) están empezando a ser operadas con éxito. La mejoría media viene a ser del 60%. En este tipo de cirugía, con la variabilidad propia de la técnica empleada, la mortalidad es inferior al 1% y la morbilidad en torno al 20%.

El objetivo de las Unidades de Referencia Nacional para la Cirugía de los Trastornos del Movimiento es tratar las patologías susceptibles de este tipo de cirugía (enfermedad de Parkinson, temblores de diferentes causas y distonías) después de haber fracasado el tratamiento farmacológico.

**A. Justificación de la propuesta**

► Datos epidemiológicos de la enfermedad (incidencia y prevalencia).	Enfermedad de Parkinson: Incidencia: 0,3/1.000 habitantes/año. Prevalencia: 120-165/100.000 habitantes >64 años/año. El resto de patologías relacionadas con trastornos del movimiento tienen una incidencia muy baja.
► Datos de utilización de la cirugía de los trastornos del movimiento.	Aproximadamente 200 procedimientos quirúrgicos al año en todo el Sistema Nacional de Salud.

**B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la realización de cirugía de los trastornos del movimiento:**

► Experiencia del CSUR:  - Actividad: • Número (mínimo y óptimo) de cirugías de los trastornos del movimiento que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada.  - Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, etc.	20-25 procedimientos quirúrgicos anuales de estimulación cerebral profunda y/o de lesiones ablativas.  - Docencia postgrado acreditada: participación de la Unidad en el programa MIR del Centro en las áreas de neurología, neurocirugía y neurofisiología. - Participación en proyectos de investigación y publicaciones en este campo <sup>a</sup> . - Programa de formación continuada estandarizado y autorizado por la dirección del centro en las áreas de neurología, neurocirugía y neurofisiología. - Sesiones clínicas multidisciplinares, al menos mensualmente, para la toma de decisiones clínicas y coordinación de tratamientos.
---	---

<p>► Recursos específicos del CSUR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recursos humanos necesarios para la adecuada realización de cirugía de los trastornos del movimiento.</li> <li>- Formación básica de los miembros del equipo<sup>b</sup>.</li> <li>- Equipamiento específico necesario para la adecuada realización de cirugía de los trastornos del movimiento.</li> </ul> <p>► Recursos de otras unidades o servicios además de los del propio CSUR necesarios para la adecuada realización de cirugía de los trastornos del movimiento<sup>b</sup>.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atención multidisciplinar: Neurocirujano, neurofisiólogo clínico, neurólogo.</li> <li>- Personal de enfermería y quirófano.</li> <li>- Neurocirujano con experiencia en técnicas de neurocirugía funcional con más de 100 intervenciones de estimulación cerebral profunda y lesiones por radiofrecuencia.</li> <li>- Neurofisiólogo con experiencia con más de 100 intervenciones en neurocirugía funcional incluyendo técnicas de registro cerebral profundo, potenciales evocados y neuroestimulación.</li> <li>- Neurólogo con experiencia en trastornos del movimiento, que haya evaluado más de 100 casos operados.</li> <li>- Personal de enfermería con experiencia de más de 2 años en neurocirugía funcional.</li> <li>- Aparato de estereotaxia compatible con RM y TAC.</li> <li>- Quirófano radiológico aislado de campos magnéticos.</li> <li>- Aparato de radiología portátil.</li> <li>- Equipo quirúrgico estándar de craniectomía.</li> <li>- Aparato de lesiones por radiofrecuencia con sus electrodos de lesión.</li> <li>- Equipo para registro de actividad bioeléctrica cerebral y electromiografía.</li> <li>- Equipo para estimulación cerebral profunda y potenciales evocados visuales y somatosensoriales.</li> <li>- Servicio/Unidad de anestesia con experiencia en la atención de pacientes con trastornos del movimiento, con al menos un anestesista con experiencia de más de 2 años en neurocirugía funcional.</li> <li>- Servicio/Unidad de cuidados intensivos.</li> <li>- Servicio/Unidad de radiodiagnóstico que incluya TAC y RM, con, al menos, un radiólogo con experiencia de más de 2 años en técnicas de neurocirugía funcional.</li> <li>- Servicio/Unidad de psiquiatría y/o Servicio/Unidad de psicología clínica con</li> </ul>
---	--

	<p>experiencia en la atención de pacientes con trastornos del movimiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Servicio/Unidad de rehabilitación con experiencia en la atención de pacientes con trastornos del movimiento.</li> </ul>
<p>► Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR<sup>c</sup>.</p>	<p><b>Los indicadores se concretarán con las Unidades que se designen.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- % de mejoría en la Escala unificada de la Enfermedad de Parkinson, parte III (UPDRS) = <math>100 - \text{puntuación en la parte III postcirugía} \times 100 / \text{puntuación en la parte III precirugía}</math>. Por ejemplo: <math>100 - 6 \times 100 / 30 = 100 - 20 = 80\%</math> de mejoría.</li> <li>- % de mejoría en la Escala de Actividades de la Vida Diaria de Schwab y England = <math>\text{puntuación de la EAVD postcirugía} / \text{puntuación de la EAVD precirugía} \times 100</math>. Por ejemplo: <math>80 / 20 \times 100 = 4 \times 100 = 400\%</math> de mejoría.</li> <li>- Reducción en % de dosis equivalentes L-dopa en mg = <math>100 - \text{dosis equivalente L-dopa postcirugía} \times 100 / \text{dosis equivalente L-dopa precirugía}</math>. Por ejemplo: <math>100 - 100 \times 100 / 1000 = 100 - 10 = 90\%</math> de reducción.</li> <li>- % de morbilidad, especificando tipo de complicaciones.</li> <li>- % de mortalidad, especificando causa.</li> <li>- % de revisiones cumplimentadas anualmente.</li> </ul>
<p>► Existencia de un sistema de información adecuado. (Tipo de datos que debe contener el sistema de información para permitir el conocimiento de la actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cumplimentación del CMBD de alta hospitalaria en su totalidad.</li> <li>- La Unidad debe disponer de un <i>registro de los pacientes</i> a los que se ha realizado cirugía de los trastornos del movimiento que deberá constar como mínimo de:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nº de Historia Clínica.</li> <li>- Fecha nacimiento.</li> <li>- Sexo.</li> <li>- Comunidad autónoma de residencia habitual del paciente.</li> <li>- Fecha de ingreso y fecha de alta.</li> <li>- Tipo de ingreso (Urgente, programado, otros)</li> <li>- Tipo alta (Domicilio, traslado a hospital, alta voluntaria, exitus, traslado a centro sociosanitario, otros).</li> <li>- Servicio responsable del alta del paciente.</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Diagnóstico principal (CIE-9-MC).</li><li>- Otros diagnósticos (CIE-9-MC).</li><li>- Procedimientos diagnósticos realizados al paciente (CIE-9-MC).</li><li>- Procedimientos terapéuticos realizados al paciente (CIE-9-MC):<ul style="list-style-type: none"><li>♦ Procedimientos quirúrgicos relacionados con la cirugía de los trastornos del movimiento:<ul style="list-style-type: none"><li>- Tipos de procedimientos y fecha de realización.</li><li>- N° de hemisferios intervenidos.</li></ul></li><li>♦ Otros procedimientos terapéuticos: Tipos de procedimientos y fecha de realización.</li></ul></li><li>- Complicaciones quirúrgicas (CIE-9-MC).</li><li>- Seguimiento del paciente:<ul style="list-style-type: none"><li>♦ % de mejoría en la Escala de Actividades de la Vida Diaria de Schwab y England.</li><li>♦ Reducción dosis equivalentes L-dopa en mg.</li><li>♦ Cumplimentación de indicadores a los 6, 12 meses y anualmente.</li><li>♦ Otros.</li></ul></li><li>- La unidad debe disponer de los datos precisos que deberá remitir a la Secretaría del Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el seguimiento anual de la unidad de referencia.</li></ul>
--	--

<sup>a</sup> Criterio a valorar por el Comité de Designación.

<sup>b</sup> La experiencia será avalada mediante certificado del gerente del hospital.

<sup>c</sup> Los indicadores y estándares de procedimiento y resultados clínicos, consensuados por el grupo de expertos, se valorarán, en principio por el Comité de Designación, en tanto son validados según se vaya obteniendo más información de los CSUR. Una vez validados por el Comité de Designación se acreditará su cumplimiento, como el resto de criterios, por la Agencia de Calidad.

**Bibliografía:**

- 1 Deuschl et G, Schade–Brittinger C, Krack P, et al. A Randomized Trial Of Deep Brain Stimulation For Parkinson´s Disease. NEJM.
2. Evaluación de los tratamientos quirúrgicos de la enfermedad de Parkinson. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo (Ed.). Secretaría General Técnica. Centro de Publicaciones, 2000.
3. Kleiner-Fisman G, Herzog J, Fisman D. Subthalamic nucleus deep brain stimulation: summary and meta-analysis of outcomes. *Mov Dis* 2006; 21:S290-S304.
4. Krause M, Fogel W, Kloss M, Rasche D, Volkmann J, Tronnier V. Pallidal stimulation for dystonia. *Neurosurgery* 2004; 55:1361-70.
5. Lezcano E, Gomez JC, Lambarri I, et al. Estimulación bilateral del núcleo subtalámico en la enfermedad de Parkinson. Experiencia inicial en el Hospital de Cruces. *Neurología* 2003; 18:187-95.
6. Lezcano E, Gómez-Esteban JC, Zarranz JJ, et al. Improvement in quality of life in patients with advanced Parkinson's Disease evolved with deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. *Eur J Neurol* 2004; 11:451-4.
7. Schupbach W, Malmete D, Houeto J, et al. Neurosurgery at an earlier stage of Parkinson disease: A randomized, controlled trial. *Neurology* 2007; 68:267-71.
8. Speelman J, Schuurman R, de Bie R. Stereotactic neursurgery for tremor. *Mov Dis* 2002;17: S84-S88.
9. Seijo F, Lozano B, Santamarta E, et al. Common Questions and Answers to Deep Brain Stimulation Surgery. En *Deep Brain Stimulation: Applications, Complications and Side Effects*. Editores: Mark H. Rogers and Paul B. Anderson. ISBN: 978-1-60692-895-0. En prensa.
10. Seijo F, Alvarez-Vega M, Gutiérrez J, et al. Complications in subthalamic nucleus stimulation surgery for treatment of Parkinsons´ disease. *Acta Neurchirurg (Wien)*, 2007;149:867-76.