

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

### 18. TRASPLANTE DE PULMONAR INFANTIL Y ADULTO

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**

### **GRUPOS DE EXPERTOS DE TRASPLANTES**

#### ***Trasplante pulmonar (infantil y adulto)***

##### **Expertos:**

- Jose M<sup>a</sup> Borro Mate (Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo).
- Francisco Santos Luna (Hospital Reina Sofia).
- Angel Salvatierra Velásquez (Hospital Reina Sofia).
- Anastasio Montero Agudo (Hospital General Universitario La Fe).
- Luis Almenar Bonet (Hospital General Universitario La Fe).
- Antonio Román Broto (Hospital General Vall D´ Hebron).
- Antonio Moreno Galdó (Hospital Materno-Infantil Vall D´ Hebron).
- Andrés Varela de Ugarte (Clínica Puerta de Hierro).
- Piedad Ussetti Gil (Clínica Puerta de Hierro).
- Santiago Serrano Fiz (Clínica Puerta de Hierro).
- Julio González-Cotorruelo (Coordinador Autonómico de Trasplantes de Cantabria).
- Jose Luis Escalante (Coordinador Autonómico de Trasplantes de Madrid).
- Gregorio Garrido (Organización Nacional de Trasplantes).
- Rafael Matesanz (Organización Nacional de Trasplantes).

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

| <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 ( <b>Patología retirada</b> )                                                         |
| 13. Irradiación total con electrones en micosis fungoide ( <b>Criterios revisados</b> )                     |
| 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                                                                                      |
| 28. Reimplantes, incluyendo la mano catastrófica                                                            |
| 29. Tumores musculoesqueléticos ( <b>Criterios en revisión</b> )                                            |
| 30. Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico adulto ( <b>Patología retirada</b> )               |
| 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 ( <b>Criterios en revisión</b> )                            |
| 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 ( <b>Criterios en revisión</b> )                   |
| 48. Atención de la patología vascular raquímedular                                                          |

## **18. TRASPLANTE PULMONAR INFANTIL Y ADULTO**

### ***A. Justificación de la propuesta***

|                                                                   |                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ► Datos epidemiológicos de la indicación del trasplante pulmonar. | La indicación del trasplante pulmonar en nuestro país es de 7,7 por millón de población (pmp). En concreto en 2006 se realizaron 343 indicaciones de trasplante adulto. |
| ► Datos de utilización del procedimiento.                         | La actividad de trasplante pulmonar en nuestro país en el año 2006 ha sido de 169 trasplantes (3,8 trasplantes pmp).                                                    |

### ***B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para trasplante pulmonar (infantil y adulto)***

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>► Experiencia del CSUR:</p> <p>- Actividad:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Número de procedimientos (mínimo y óptimo) que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada.</li></ul> <p>- Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, etc.</p> | <p>Haber tenido actividad en los últimos 5 años y haber realizado, al menos, 75 trasplantes de pulmón adulto e infantil en los últimos 5 años.</p> <p>- Hospital con docencia universitaria pregrado de Medicina<sup>a</sup>.</p> <p>- Hospital con un programa de formación continua estandarizado<sup>a</sup> y con participación de la unidad en la docencia pregrado<sup>a</sup> y en el programa MIR del centro<sup>b</sup>.</p>                    |
| <p>► Recursos específicos del CSUR:</p> <p>- Recursos humanos necesarios para la adecuada atención del trasplante pulmonar.</p>                                                                                                                                                                                                 | <p>Además de los referidos de forma genérica para la autorización según el RD 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos, deberá contar con los siguientes recursos humanos:</p> <p>- Disponibilidad permanente de 3 cirujanos + 1 neumólogo + 1 anestesista con la formación</p> |

***Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud***

Página 2 de 3

|                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p align="center">Experiencia profesional<sup>b</sup>:</p> <p>- Equipamiento específico necesario para la adecuada atención del trasplante pulmonar.</p>     | <p>básica especificada a continuación.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si la unidad acreditada realiza actividad de trasplante infantil a niños menores de 15 años o con peso menor de 35 kg. deberá disponer de un equipo médico-quirúrgico pediátrico específico.</li> </ul> <p>Experiencia acreditada de al menos 5 años en cirugía del trasplante pulmonar para:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- equipo médico.</li> <li>- equipo quirúrgico.</li> <li>- equipo de intensivos-reanimación-anestesia.</li> <li>- perfusionista.</li> </ul> <p>Además de los referidos de forma genérica para la autorización según el RD 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos, deberá contar con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipo de perfusión para circulación extracorpórea.</li> <li>- Disponibilidad de broncoscopia intervencionista.</li> <li>- Si la unidad acreditada realiza actividad de trasplante infantil a niños menores de 15 años o con peso menor de 35 kg. deberá disponer de una infraestructura pediátrica específica.</li> </ul> |
| <p>► Indicadores de resultados clínicos del CSUR<sup>c</sup>.</p>                                                                                            | <p>Resultados incluidos en el intervalo medio <math>\pm</math> 1 desviación estándar equiparables en cuanto a supervivencia de paciente al año y a los 5 años en Registro Internacional de Trasplante de Pulmón mientras no este operativo el Registro Español de Trasplante de Pulmón y a éste último cuando se encuentre funcionando:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Supervivencia del paciente al año. Porcentaje de pacientes que superan el año de supervivencia tras el trasplante.</li> <li>- Supervivencia del paciente a los 5 años. Porcentaje de pacientes que superan los 5 años de supervivencia tras el trasplante.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p>► Existencia de un sistema de información adecuado<br/>(Tipo de datos que debe contener el sistema de información para permitir el conocimiento de la</p> | <p>Participación en el Registro Español de Trasplante de Pulmón<sup>3</sup> y aportar los datos del Registro Internacional y cumplimentación de las variables que sean necesarias para el cálculo de los indicadores de actividad y resultados.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

|                                                                      |  |
|----------------------------------------------------------------------|--|
| actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados). |  |
|----------------------------------------------------------------------|--|

<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 estándares de 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. Memoria de actividad de trasplante pulmonar 2006. Disponible en: URL: [http://www.ont.es/Estadistica?id\\_nodo=19&accion=0&&keyword=&auditoria=F](http://www.ont.es/Estadistica?id_nodo=19&accion=0&&keyword=&auditoria=F).
2. Memoria de actividad. Trasplante pulmonar. Revista Española de Trasplantes 2006; Julio 15 (2): 99-112.
3. Registro Español de Trasplante Pulmonar. En <http://www.ont.es/>.