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

15. TRASPLANTE RENAL INFANTIL

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 renal infantil

Expertos:

- Juan Martín Govantes (Hospital Virgen del Rocío).
- José Luciano Nieto Rey (Hospital Materno Infantil Vall D'Hebron).
- Mercedes Navarro Torres (Hospital La Paz Infantil).
- Augusto Luque (Hospital Materno Infantil Gregorio Marañón).
- Gema Ariceta Iraola (Hospital Materno Infantil Cruces).
- Isabel Zamora (Hospital La Fe Infantil).
- 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:

Patologías y procedimientos acordados hasta el momento por el Consejo Interterritorial
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
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

15. TRASPLANTE RENAL INFANTIL

A. Justificación de la propuesta.

▶ Datos epidemiológicos de la indicación del trasplante.	La indicación del trasplante renal infantil en nuestro país es de 4,1 por millón de población infantil (pmp). En concreto en 2006 se realizaron 28 indicaciones.
▶ Datos de utilización del procedimiento.	La actividad de trasplante renal infantil en nuestro país en el año 2006 ha sido de 58 trasplantes (8,5 trasplantes pmp).

B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para trasplante renal infantil.

▶ Experiencia del CSUR: - Actividad: • Número de procedimientos (mínimo y óptimo) que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada. - Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, etc.	Haber realizado un mínimo de 25 trasplantes renales infantiles en los últimos 5 años. - Hospital con docencia universitaria pregrado de Medicina ^a . - Hospital con un programa de formación continua estandarizado ^a y con participación de la unidad en la docencia pregrado ^a y en el programa MIR del centro ^b .
▶ Recursos específicos del CSUR: - Recursos humanos necesarios para la adecuada realización del trasplante renal infantil.	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: - Equipo medico-quirúrgico con disponibilidad continua de, al menos 3 cirujanos, 1 nefrólogo y 1 anestesista con la formación básica especificada a continuación.

<p>Experiencia profesional^b:</p> <p>- Equipamiento específico necesario para la adecuada atención del trasplante renal infantil.</p>	<p>Experiencia en cirugía del trasplante renal infantil y cirugía reconstructiva de las vías urinarias y al menos el 50% del equipo médico tendrá una experiencia mínima de 5 años en nefrología pediátrica.</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:</p> <p>- Unidad de nefrología pediátrica con disponibilidad continua que disponga de las siguientes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none">• Consultas externas:<ul style="list-style-type: none">Consulta prediálisis. Seguimiento de IR fase V.Evaluación del receptor de trasplante.• Hospitalización.• Trasplante renal.• Técnicas de depuración:<ul style="list-style-type: none">Hemodiálisis.Diálisis peritoneal.Otras técnicas de aféresis: hemofiltración, hemoperfusión, hemodiafiltración, plasmaféresis. <p>- Unidades de Especialidades Pediátricas:</p> <ul style="list-style-type: none">• Unidad de Urología pediátrica con experiencia en patología compleja de las vías urinarias^b.• Equipo quirúrgico para trasplante renal con disponibilidad continua.• Unidad de Cuidados Intensivos pediátricos con áreas específicas de aislamiento para trasplante.• Unidad de anestesia infantil.• Dietista o nutricionista con experiencia en pacientes pediátricos renales^b.• Servicio de Urgencias pediátricas.• Radiodiagnóstico con experiencia en la práctica pediátrica y con disponibilidad de técnicas de ecografía, RNM y TAC, incluido radiología intervencionista.
---	---

<p>► Recursos de otras unidades o servicios además de los del propio CSUR que son necesarios para la adecuada atención del trasplante renal infantil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Otras especialidades pediátricas: cardiología, hepatología y gastroenterología. - Laboratorio de Hematología, Bioquímica, Microbiología y Farmacología clínica. - Laboratorio de Inmunología de referencia. - Banco de sangre. - Disponibilidad permanente de un coordinador de trasplantes. - Servicio de Medicina Nuclear con experiencia en técnicas pediátricas^b. - Servicio de Anatomía Patológica.
<p>► Indicadores de resultados clínicos del CSUR^c.</p>	<p>Demostrar tasas de supervivencia incluidas en el intervalo medio $\pm$ 1 desviación estándar de los registros americano³ (NAPRTCS) y nacional⁴ (REPIR) en cuanto a supervivencia de injerto y paciente al año y a los 5 años y en cuanto a las complicaciones quirúrgicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Supervivencia del paciente al año. Porcentaje de pacientes que superan el año de supervivencia tras el trasplante. - Supervivencia del paciente a los 5 años. Porcentaje de pacientes que superan los 5 años de supervivencia tras el trasplante. - Supervivencia del injerto al año. Porcentaje de injertos que superan el año de funcionamiento sin fracaso. - Supervivencia del injerto a los 5 años. Porcentaje de injertos que superan los 5 años de funcionamiento sin fracaso. - Complicaciones quirúrgicas: Porcentaje de pacientes que sufren alguna complicación quirúrgica en el procedimiento del trasplante.
<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>	<p>Participación en el Registro Español de Trasplante Renal Infantil y cumplimentación de las variables que sean necesarias para el cálculo de los indicadores de actividad y resultados.</p>

^a Criterio a valorar por el Comité de Designación.

^b La experiencia será avalada mediante certificado del gerente del hospital.

^c 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 renal 2006. Disponible en: URL: http://www.ont.es/Estadistica?id_nodo=19&accion=0&&keyword=&auditoria=F.
2. Memoria de actividad. Trasplante renal. Revista Española de Trasplantes 2006; Julio 15 (2): 45-59.
3. Registro Americano de Enfermedad y Tratamiento Renal. <https://web.emmes.com/study/ped/index.htm>.
4. REPIR. Sociedad Española de Nefrología Pediátrica. <http://www.aenp.es/>.