

**CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA: INFORME DE
SITUACIÓN DEL PROYECTO
Mayo 2017**

INTRODUCCIÓN:

La referencia fundamental a Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en el marco del SNS se encuentra en la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del SNS. El establecimiento de dichos CSUR es una necesidad derivada de la existencia de patologías raras o complejas para cuya correcta atención se precisa la agrupación de casos. Tres años más tarde, el RD 1302/2006, establece las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los CSUR del SNS y el RD 1207/2006, regula su introducción a la gestión del Fondo de cohesión sanitaria. Periódicamente se han ido publicando sucesivas OM que incorporan las patologías y procedimientos atendidos por los CSUR objeto de compensación con cargo al Fondo de cohesión sanitaria, recogiendo la cuantía del coste financiado; la última de estas OM se publicó en 2014. Recientemente se ha elaborado un proyecto de OM, que es imprescindible para incorporar las nuevas patologías y procedimientos acordadas por el CISNS desde el año 2014 y poder seguir designado CSUR y compensando la actividad que se realice en estos. Este proyecto de norma está actualmente en consulta de participación pública.

El Proyecto CSUR, en el que trabajan conjuntamente el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las Comunidades Autónomas se crea a partir del año 2006, con los siguientes Objetivos:

- 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.

Para conseguir dichos objetivos los CSUR del SNS deben:

- 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.

- Evaluar los resultados.
- Dar formación a otros profesionales.

Las patologías, técnicas, tecnologías o procedimientos (PTTP) para cuya atención es preciso designar CSUR deben requerir alta tecnología, precisar un elevado nivel de especialización o ser poco prevalentes. Cualquier procedimiento, para cuya realización sea preciso designar un CSUR deberá estar previamente incluido en la Cartera común de servicios del SNS.

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.

El **Comité de Designación de CSUR**, que depende del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS), es el órgano que lidera y coordina el proyecto. La Presidencia y Secretaría recaen en la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia y está constituido por representantes de todas las Comunidades Autónomas, la Organización Nacional de Trasplantes, la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) del Instituto de Salud Carlos III y el propio Ministerio (SG de Calidad e Innovación). Todas sus decisiones son por consenso.

Entre sus funciones, establecidas en el RD 1302/2006, se encuentran:

- Estudiar necesidades y proponer las PTTP para las que es necesario designar CSUR
- Priorizar Áreas de trabajo.
- Procedimiento de designación de los CSUR del SNS.
- Criterios para la designación y la acreditación de los CSUR del SNS.
- Informar el procedimiento para la acreditación de los CSUR.
- Evaluar las solicitudes de designación y hacer las propuestas de designación de CSUR al CISNS; así como la renovación o, en su caso, la revocación de las designaciones.
- Procedimiento de derivación de pacientes a los CSUR
- Procedimiento para la participación de los CSUR en las Redes Europeas de Referencia y propuestas Endorsement

PROCEDIMIENTO DE DESIGNACIÓN DE CSUR

1. El Comité de Designación prioriza las áreas de especialización a abordar, de acuerdo a criterios previamente acordados (anexo I). En el caso de las enfermedades poco prevalentes el abordaje está siendo por grupos de patologías con nexos en común.
2. El Comité en cada área de especialización que aborda trabaja con un Grupo de Expertos, formado por profesionales de la corresponde área nombrados por las

Comunidades Autónomas (CCAA), las Sociedades Científicas implicadas y el propio Ministerio. Además en todos los Grupos participa la AETS del Instituto de Salud Carlos III.

Cada Grupo de Expertos identifica las patologías y procedimientos para los que es necesario designar CSUR y define los criterios de designación. Una vez realizado el trabajo el Comité de Designación lo eleva al Consejo Interterritorial para su acuerdo.

Los criterios de designación, que deben ser cumplidos por todos los centros que soliciten ser CSUR, recogen aspectos como: realización de un volumen de actividad suficiente (experiencia), atención en equipo multidisciplinar, continuidad de la atención (niños a adultos, entre niveles asistenciales), disponibilidad de recursos humanos y equipamiento, realización de actividades docentes y de investigación, sistema de información, indicadores de resultados y capacidad de formación a otros profesionales, pacientes y familias.

3. 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 SG de Calidad e Innovación del Ministerio para el inicio del proceso de auditoría y acreditación.

4. Finalizado el proceso de acreditación, el Comité de Designación eleva las propuestas de designación de CSUR al CISNS para acuerdo.

5. Si el CISNS acuerda las propuestas, los CSUR se designan por 5 años mediante Resolución de la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

6. Renovación o revocación de las designaciones: los primeros CSUR se designaron en 2009 y hubiera correspondido iniciar las renovaciones de las designaciones a los cinco años, en 2014, pero el Comité de Designación acordó que primero se finalizara el abordaje de todas las áreas de especialización antes de iniciar el proceso de renovación de las designaciones de los CSUR.

DERIVACIÓN DE PACIENTES A LOS CSUR

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad es competente en la designación y acreditación de los CSUR del SNS, pero corresponde a las comunidades autónomas establecer los mecanismos necesarios de canalización y remisión de los usuarios que lo precisen, dentro o fuera de la comunidad donde residen, al centro o servicio donde les pueda ser facilitado.

Sin embargo, de acuerdo con lo regulado en el Real Decreto 1302/2006, el Comité de Designación de CSUR tiene entre sus funciones la de proponer el procedimiento de derivación de los usuarios a los CSUR. Por ello, el Consejo Interterritorial del SNS, el 26 de noviembre de 2008, previo acuerdo del Comité, acordó el Procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en un CSUR del SNS.

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

SISTEMA DE INFORMACIÓN (SI) PARA EL SEGUIMIENTO ANUAL DE LOS CSUR

El SI es la herramienta básica del Comité de Designación para monitorizar que los CSUR designados continúan cumpliendo con los criterios de designación y que prestan la atención a la que se comprometieron al ser designados; así como para evaluar y mejorar los criterios de designación.

La complejidad del seguimiento de los CSUR viene dada por su variabilidad, ya que cada grupo de PTPP tiene sus propias características muy diferentes entre ellas, y por la escasa experiencia existente entre los profesionales en la definición de un SI de este tipo. Ha sido preciso proponer un SI por cada patología o procedimiento y definir cada dato del SI para homogeneizar la información recogida sobre los criterios de designación y los indicadores de procedimiento y resultado, todo ello consensuado con los profesionales de los CSUR y los Grupos de Expertos.

Cuenta con dos fuentes de información:

A. SI del Fondo de Cohesión (SIFCO), que recoge los datos de los pacientes derivados entre Comunidades Autónomas y que permite analizar el seguimiento de los flujos de pacientes y los motivos de traslado a los CSUR e identificar las patologías y procedimientos cuya atención debe realizarse en CSUR del SNS.

B. SI para el seguimiento de los CSUR (SISCSUR), que atienden o realizan una determinada patología o procedimiento, que se sustenta en el Registro de Pacientes que debe tener actualizado cada CSUR. El objetivo de este SI es hacer el seguimiento anual de los criterios de designación referidos a actividad y los indicadores de procedimiento y resultados, consensuados con los profesionales de los Grupos de Expertos y de los CSUR. El SISCSUR permite, al analizar anualmente los datos con los CSUR, validar y mejorar los criterios de designación y estándares, validar los indicadores de procedimiento y resultados y definir un estándar, detectar desviaciones en los criterios de designación, realizar el informe preceptivo para la redesignación de los CSUR, ser un foro de debate entre los CSUR, que será el germen de las futuras redes de referencia.

SITUACIÓN ACTUAL

El Comité de Designación de CSUR viene trabajando en el proyecto desde el año 2006. El proceso de identificación de patologías y procedimientos para cuya atención se requieren CSUR y los correspondientes criterios de designación que deben cumplir para ser designados como de referencia es un proceso vivo y gradual, que se realiza con profesionales de las CCAA y de las Sociedades Científicas, y en el que se continúa trabajando.

ACTUACIONES DEL COMITÉ DE DESIGNACIÓN DE CSUR

Desde que se inició el proyecto:

- 1) Se han abordado 17 Áreas de especialización, de acuerdo a la priorización del Comité de Designación (anexo I).
- 2) Se han acordado 66 patologías PTPP para los que es necesario designar CSUR en el SNS y los correspondientes criterios de designación. En este momento hay:
 - 52 PTPP con CSUR designados.
 - 6 PTPP (sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos, epidermolisis ampollosa hereditaria, tumores renales con afectación vascular, trastornos hereditarios de la queratinización, enfermedad renal infantil grave y tratamiento con diálisis, mastocitosis) pendientes de acordar la propuesta de designación de CSUR del Comité de Designación en el Pleno del CISNS que tendrá lugar el próximo 21 de junio.
 - 5 PTPP (complejo extrofia-epispadias, cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto, enfermedades glomerulares complejas, eritropatología hereditaria, síndromes de fallo medular congénito) pendientes de finalizar procedimiento de designación de las solicitudes para ser CSUR presentadas por las CCAA.
 - 1 PTPP (atención a la transexualidad) sin CSUR designados porque no se han presentado solicitudes que cumplan los requisitos por parte de las CCAA para ser CSUR.
 - 2 PTPP (tratamiento de la patología cerebrovascular compleja, coagulopatías congénitas) sin CSUR designados en las que se están revisando los criterios de designación en los Grupos de Expertos porque se presentaron un número elevado de solicitudes y todas cumplían los criterios de designación o porque ninguna solicitud los cumplía. La revisión de criterios de las coagulopatías congénitas es la que se presenta al mencionado pleno del CISNS.
- 3) Se ha realizado la propuesta para acordar en el CISNS del próximo 21 de junio una nueva patología (patología hipofisaria compleja), para la que es necesario designar CSUR.

- 4) Se han presentado, por parte de las Comunidades Autónomas, 617 solicitudes para ser CSUR:
- 253 no admitidas a trámite, tras el chequeo de la documentación y el cuestionario de autoevaluación que presentan los centros con la solicitud.
 - 344 admitidas a trámite, de las cuales hay:
 - 227 CSUR designados (en 46 centros), para la atención de 52 patologías o procedimientos, la mayoría relacionadas con las enfermedades raras.
 - 28 propuestas de designación de CSUR elevadas por el Comité de Designación al próximo CISNS.
 - 18 solicitudes admitidas a trámite y pendientes de finalizar el procedimiento de designación.
 - 55 solicitudes admitidas a trámite y no designadas tras finalizar el procedimiento de designación.
 - 16 solicitudes retiradas antes de la auditoría de acreditación.
 - 20 solicitudes valoradas en el Comité de Designación del 7 de junio de 2017 pendientes de finalizar el periodo de solventar incidencias para admitirlas o no a trámite.

CSUR DESIGNADOS

En el anexo II se puede observar la distribución geográfica de los 227 CSUR por CCAA

- 60% en Cataluña y Madrid.
- 27% en Andalucía, Galicia y Comunidad Valenciana.
- 13% en Aragón, Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Murcia y País Vasco.
- 0% en Baleares, Extremadura, La Rioja, Navarra e Ingesa.

En el anexo III se detalla la distribución de los CSUR por PTPP:

- 35 patologías o procedimientos con ≤ 5 CSUR.
- 15 patologías o procedimientos entre 6 y 10 CSUR.
- 2 patologías o procedimientos con >10 CSUR

En el anexo IV se recoge como ejemplo la actividad declarada por los CSUR en el SISCSUR, durante el periodo transcurrido desde su designación hasta el año 2015.

En el anexo V se muestra la actividad trasladada a los CSUR desde otras CCAA, comparando los datos declarados por los centros en el SISCSUR y los registrados en el SIFCO en el año 2015. Se observa que en términos generales los CSUR declaran más episodios de atención de pacientes de otras CCAA que los que se registran en SIFCO, siendo una posible explicación que en el SIFCO sólo se recogen los pacientes trasladados con autorización de la comunidad autónoma de origen (con orden de

asistencia) y por tanto compensables por el Fondo de cohesión sanitaria.

El anexo VI se recoge la evolución de la actividad trasladada a los CSUR y la correspondiente compensación derivada desde el año 2011 al 2017.

Es importante considerar que debido al amplio espectro de enfermedades que se contemplan en el proyecto, a su diferente prevalencia e incidencia y a la necesaria diversidad en el tipo de atención que se presta en función de la patología o procedimiento que se aborde, no es posible proceder a una valoración global de los CSUR sino que la valoración de los CSUR, debe abordarse coherentemente por patologías, basándose en el cumplimiento de los criterios acordados de forma consensuada, y en su actividad.

CSUR Y REDES EUROPEAS DE REFERENCIA (ERN):

Los sistemas de salud en la Unión Europea (UE), incluyendo España, pretenden ofrecer una atención sanitaria eficaz, eficiente y de alta calidad. Algo especialmente difícil y un gran desafío en los casos de enfermedades raras y complejas, por eso la creación de las Redes Europeas de Referencia (ERN), en el marco de la directiva de asistencia sanitaria transfronteriza, suponen un gran avance.

La robustez del proyecto CSUR ha sido un elemento clave para que España haya tenido una participación activa en el proyecto de ERN, tanto como miembro del Consejo de Redes Europeas de Referencia de los Estados Miembros como por el interés que han mostrado nuestros proveedores de asistencia sanitaria por este proyecto.

Para alinear ambos proyectos, en España se apostó desde el inicio por un procedimiento transparente para acceder a las ERN. Por ello se estableció que el prestador de asistencia sanitaria que quisiera acceder a ser miembro de una ERN tenía que ser previamente CSUR del SNS y contar con el informe favorable de su Comunidad Autónoma.

El Comité de Designación de CSUR aprobó un “Acuerdo para facilitar que los prestadores de asistencia sanitaria puedan acceder a ser miembros de las redes europeas de referencia (ERN)”, ratificado por el CISNS el 13 de abril de 2016.

En estos momentos hay 24 ERN aprobadas, España participa en 17 ERN, coordinando la ERN de Trasplante infantil. En dichas ERN participan 42 CSUR, de 16 centros, pertenecientes a 7 CCAA (anexo VII).

El 25 de enero de 2017 el Ministerio organizó una jornada para difundir y dar a

conocer la repercusión que el proyecto de ERN está teniendo en España y en Europa, así como los retos que habrá que afrontar y las perspectivas futuras. En dicha jornada participaron 135 profesionales de hospitales del SNS, de las CCAA y de las Sociedades Científicas.

PRÓXIMOS RETOS:

Tras el tiempo transcurrido desde que se inició el proyecto CSUR (10 años), hay que seguir trabajando, para adaptar con continuidad y mejora el proyecto a este nuevo entorno en el que nos encontramos con la creación de las ERN. Esto requerirá:

- Mejorar y homologar los criterios de designación actuales, teniendo en cuenta la experiencia de estos años y los criterios definidos en las ERN, para evaluar los actuales CSUR de acuerdo a los criterios revisados, contrastando los criterios referidos a actividad con los correspondientes registros.
- Finalizar la identificación de patologías y procedimientos y los correspondientes criterios de designación. Seguir designando CSUR para el SNS.
- Incorporar centros españoles en todas las ERN aprobadas, que es un compromiso de España con los pacientes de enfermedades raras y con la Comisión Europea.
- Asegurar la sostenibilidad del proyecto, ajustando el modelo de financiación y la dotación de recursos, con el esfuerzo de responsabilidad y generosidad por parte de todos los actores (MSSSI, CCAA, Sociedades Científicas, Profesionales y Pacientes).
- Adaptar el modelo de atención que deben proporcionar los CSUR. Es preciso integrar la atención que prestan los CSUR entre ellos, con los centros de los diferentes niveles asistenciales que atienden patologías similares y con los CSUR participantes en ERN.

Es importante poner de manifiesto que el proyecto CSUR, nuclear para la cohesión sanitaria, y del que se ofrece información detallada en la Web del MSSSI en la sección dirigida a profesionales, es paradójicamente desconocido para un gran número de profesionales lo que se ha tenido la oportunidad de constatar en algunos actos y jornadas de difusión organizados por el Departamento, el más reciente, la Jornada de Difusión de las ERN, celebrada el pasado mes de Enero. Por ello se precisa una mayor visibilidad y esfuerzo de difusión por parte de todos los actores implicados (MSSSI, CCAA, Sociedades Científicas, Asociaciones de Pacientes,) para llegar mayoritariamente a los profesionales de la salud y a la Sociedad, contribuyendo de ese modo a garantizar la movilidad del paciente que lo precise, para su atención sanitaria.

ANEXO I

Priorización abordaje áreas de especialización acordado por el Comité de Designación de CSUR, situación a 24 de mayo de 2017:

Áreas abordadas	Áreas no abordadas
<ul style="list-style-type: none"> • Oftalmología • Oncología Médica y Radioterápica, incluyendo oncología infantil • Trasplantes • Cirugía Plástica y Reparadora • Rehabilitación • Traumatología y Ortopedia • Atención a la transexualidad • Cardiología y Cirugía Cardíaca, incluyendo cardiología y cirugía cardíaca infantil e Hipertensión pulmonar • Neurociencias, incluyendo neurocirugía infantil, neurorradiología y enfermedades neurológicas raras • Lesionados medulares • Enfermedades infecciosas importadas • Enfermedades metabólicas congénitas • Laboratorios cribados neonatales • Dermatología • Nefrología y Urología • Hematología • Endocrinología 	<p>1ª ETAPA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inmunología clínica y alergología - Cirugía oral y maxilofacial (malformaciones congénitas) - Otorrinolaringología - Neumología y cirugía torácica - Digestivo y cirugía general y digestivo - Laboratorios genética y molecular <p>2ª ETAPA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Angiología y cirugía vascular - Ginecología y obstetricia - Medicina nuclear - Radiodiagnóstico - Laboratorios (anatomía patológica, análisis clínicos, bioquímica, microbiología) - Medicina intensiva - Medicina interna - Psiquiatría - Anestesiología, reanimación y unidad del dolor
Áreas transversales:	
<ul style="list-style-type: none"> • Pediatría, cirugía pediátrica y neonatología • Radiología intervencionista 	

Criterios utilizados:

- Gravedad procedimientos.
- Desigualdades detectadas en acceso.
- Frecuencia desplazamientos de pacientes.
- Implicar movilización de pacientes no de muestras.
- Procedimientos incluidos en Cartera de Servicios.

ANEXO II

CSUR DESIGNADOS POR CCAA

Comunidad Autónoma	CSUR designados	Hospitales con CSUR designados
Andalucía	28	6
Aragón	2	1
Asturias	4	1
Baleares		
Canarias	1	1
Cantabria	6	1
Castilla y León	4	3
Castilla La Mancha	1	1
Cataluña	67	14
C. Valenciana	20	3
Extremadura		
Galicia	14	2
La Rioja		
Madrid	68	9
Murcia	6	2
Navarra		
País Vasco	6	2
Ingesa		
TOTAL	227	46



redacción n

ANEXO III

CSUR DESIGNADOS POR PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO

Total patologías y procedimientos con CSUR designados: 52

Total CSUR designados: 227

PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO	CSUR designados
1. Quemados críticos	7
2. Reconstrucción del pabellón auricular	2
3. Glaucoma congénito y glaucoma en la infancia	2
4. Alteraciones congénitas del desarrollo ocular	1
5. Tumores extraoculares en la infancia (Rabdomiosarcoma)	3
6. Tumores intraoculares en la infancia (Retinoblastoma)	4
7. Tumores intraoculares del adulto (Melanomas uveales)	3
8. Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea	2
9. Tumores orbitarios	4
10. Retinopatía del prematuro avanzada	1
11. Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	10
13. Irradiación total con electrones en micosis fungoide	1
14. Tratamiento de tumores germinales con quimioterapia intensiva	1
15. Trasplante renal infantil	6
16. Trasplante hepático infantil	4
17. Trasplante hepático de vivo adulto	2
18. Trasplante pulmonar infantil y adulto	7
19. Trasplante cardiopulmonar de adultos	2
20. Trasplante cardiaco infantil	4
21. Trasplante de páncreas	8
22. Trasplante de intestino (infantil y adulto)	2
23. Queratoplastia penetrante en niños	2
25. Osteotomía pélvica en displasias de cadera en el adulto	2
26. Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	5
27. Ortopedia infantil	7
28. Reimplantes, incluyendo la mano catastrófica	4
31. Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	9
32. Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja	6
33. Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita	6
34. Cirugía reparadora compleja de válvula mitral	5
35. Arritmología y electrofisiología pediátrica	1
36. Cirugía reparadora del ventrículo izquierdo	2
37. Cardiopatías familiares (incluye miocardiopatía hipertrófica)	8
38. Cirugía del plexo braquial	5
39. Epilepsia refractaria	8
40. Cirugía de los trastornos del movimiento	6
41. Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario	2
42. Ataxias y paraplejías hereditarias	7

43. Esclerosis múltiple	12
44. Trasplante renal cruzado	11
45. Atención al lesionado medular complejo	2
46 Neurocirugía pediátrica compleja	5
48 Atención de la patología raquimedular	4
49 Enfermedades tropicales importadas	3
50 Enfermedades metabólicas congénitas	7
51 Enfermedades neuromusculares raras	5
52 Síndromes neurocutáneos genéticos (facomatosis)	2
53 Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	6
55 Trastornos complejos del sistema nervioso autónomo	1
56 Neuroblastoma	2
57 Sarcomas en la infancia	3
59 Hipertensión pulmonar compleja	3

redacción médica

ANEXO IV

CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA ACTIVIDAD DECLARADA POR LOS CSUR EN EL SISCSUR

SISCSUR: Sistema de Información para el seguimiento anual de los CSUR, disponibles datos del periodo 2009-2015.
No se dispone de datos de los CSUR que se designaron durante el año 2015, ni los datos de todos los CSUR del año 2016.

Patologías y procedimientos	Periodo al que corresponde la información con CSUR designados	Nº CSUR designados	Tipo de actividad registrada en SISCSUR	Total actividad de todos los CSUR en el periodo	Estándar anual por CSUR *	Media anual por CSUR del total de pacientes atendidos en el periodo	Media anual por CSUR del total de pacientes atendidos de otra Comunidad Autónoma en el periodo
Quemados críticos	2009-2015	7	Ingresos	9.336	100	191	19
Reconstrucción pabellón auricular	2009-2015	2	Reconstrucción del pabellón auricular completa y parcial	748	60	75	5
Glaucoma congénito y glaucoma en la infancia	2009-2015	2	Intervenciones de glaucoma en ≤14 años	1090	10	78	28
Alteraciones congénitas del desarrollo ocular	2009-2015	1	Cirugías cavidad orbitaria en ≤14 años	129	-	18	11
Tumores extraoculares en la infancia	2009-2015	3	Intervenciones en tumores de órbita en ≤14 años	173	20	8	1
Tumores intraoculares en la infancia	2009-2015	4	Pacientes nuevos ≤14 años	336	6	12	4
Tumores intraoculares del adulto	2009-2015	3	Pacientes nuevos >14 años	2.195	25	105	-
			Tratamientos de braquiterapia oftálmica en > 14 años	485	10	23	10
Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea	2009-2015	2	Descompresiones orbitarias	364	20	36	14
Tumores orbitarios	2009-2015	4	Cirugías de tumores de órbita	522	15	19	4

Retinopatía del prematuro avanzada	2009-2015	1	Vitrectomías en ≤14 años	175	40	25	-
			Pacientes nuevos con ROP avanzada	72		10	4
Reconstrucción superficie ocular compleja. Queratoprótesis	2009-2015	10	Reconstrucciones ojos mediante trasplante de córnea, limbo, membrana amniótica y queratoprótesis	5.480	50	81	-
Irradiación total con electrones en micosis fungoide	2011-2015	1	Irradiaciones totales con electrones	51	3	10	4
Tratamiento de tumores germinales con quimioterapia intensiva	2009-2015	1	Pacientes nuevos con indicación de tercera línea de quimioterapia	39	5	6	3
Trasplante renal infantil	2009-2015	6	Trasplantes renales en ≤14 años	290	5	8	2
Trasplante hepático infantil	2009-2015	4	Trasplantes hepáticos en ≤14 años	337	8	12	6
Trasplante hepático de vivo adulto	2009-2015	2	Trasplantes hepáticos de vivo	42	6	3	1
Trasplante pulmonar adulto e infantil	2009-2015	7	Trasplantes pulmonares	1.626	15	38	13
Trasplante cardiopulmonar de adultos	2009-2015	2	Trasplantes cardiopulmonares en >14 años	16	-	1	1
Trasplante cardiaco infantil	2009-2015	4	Trasplantes cardiacos en ≤14 años	80	-	4	2
Trasplante de páncreas	2009-2015	8	Trasplantes páncreas	461	6	10	2
Trasplantes intestino infantil y adulto	2009-2015	2	Trasplantes intestino en el año	59	-	4	3
Queratoplastia penetrante en niños	2009-2015	2	Queratoplastias penetrantes en ≤14 años	102	5	7	4
Trasplantes de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	2010-2015	9	Trasplantes de progenitores hematopoyéticos alogénico en ≤14 años	682	3	13	3
Trasplante renal cruzado	2011-2015	11	Trasplantes renales de vivo en el año	989	5	21	3
Atención a la transexualidad		0					
Osteotomía pélvica en	2010-2015	2	Osteotomías pélvicas en displasias de	187	15	16	2

displasias de cadera en el adulto			cadera en >14 años				
Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	2010-2015	5	Cirugías complejas en pacientes con infecciones osteoarticulares resistentes	4.849	72	162	6
Ortopedia infantil	2010-2015	7	Procedimientos complejos de ortopedia infantil en ≤14 años	7.409	30	190	47
			Procedimientos no complejos de ortopedia infantil en ≤14 años	11.101	100	285	27
Reimplantes, incluyendo la mano catastrófica	2010-2015	4	Alertas (avisos de amputaciones susceptibles o no de reimplante o revascularización)	792	40	47	4
			Reimplantes y/o revascularizaciones	450	15	26	2
Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja	2001-2015	6	Total procedimientos en ≤14 años	10.588	150	424	149
Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita	2001-2015	6	Procedimientos en >14 años	2.359	40	98	31
Cirugía reparadora compleja de válvula mitral	2001-2015	5	Reparaciones de válvula mitral	1.149	45	50	3
Arritmología y electrofisiología pediátrica	2015	1	-	-	-	-	-
Cirugía reparadora del ventrículo izquierdo	2013-2015	2	Procedimientos de remodelado ventricular izquierdo	36	10	6	1
Cardiopatías familiares	2011-2015	8	Pacientes nuevos diagnosticados con cardiopatías familiares	4.505	75	129	14
Cirugía del plexo braquial	2013-2015	5	Cirugías del plexo braquial	584	10	39	12
Epilepsia refractaria	2011-2015	8	Cirugías de epilepsia refractaria	1.132	15	37	9
Cirugía de los trastornos del movimiento	2013-2015	6	Intervenciones quirúrgicas de estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas en pacientes con	1.050	25	58	7

			trastornos del movimiento				
Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario	2011-2015	2	Procedimientos quirúrgicos de neuromodulación cerebral en pacientes con dolor neuropático refractario	86	5	9	3
Ataxias y paraplejas hereditarias	2011-2015	7	Pacientes nuevos con ataxias y paraplejas hereditarias	1.130	30	42	9
			Pacientes con ataxias y paraplejas hereditarias en seguimiento	5.630	100	209	
Esclerosis múltiple	2013-2015	12	Pacientes con esclerosis múltiple	60.586	500	1.782	37
Atención al lesionado medular complejo	2013-2015	2	Pacientes nuevos con lesión medular ingresados	1.249	100	208	119
Neurocirugía pediátrica compleja	2013-2015	5	Procedimientos neuroquirúrgicos pediátricos en ≤14 años complejos	987	15	66	15
			Procedimientos neuroquirúrgicos pediátricos en ≤14 años no complejos	2.391	150	159	23
Atención de la patología vascular raquimedular	2013-2015	4	Cateterismos selectivos medulares	111	5	11	1
Enfermedades tropicales importadas	2015	3	-	-	-	-	-
Enfermedades metabólicas congénitas	2015	7	-	-	-	-	-
Enfermedades neuromusculares raras	2016	5	-	-	-	-	-
Síndromes neurocutáneos genéticos (facomatosis)	2015	2	-	-	-	-	-
Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	2015	6	-	-	-	-	-
Trastornos complejos del sistema nervioso autónomo	2015	1	-	-	-	-	-
Neuroblastoma	2015	2	-	-	-	-	-
Sarcomas en la infancia	2016	3	-	-	-	-	-
Sarcomas y otros tumores		0					

musculoesqueléticos en adultos							
Hipertensión pulmonar compleja	2015	3	-	-	-	-	-

* Estándar acordado por el CISNS, a propuesta del Comité de Designación de CSUR, elaborado por el correspondiente Grupo de Expertos.

redacción médica

ANEXO V

**CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA.
ACTIVIDAD TRASLADADA A LOS CSUR DESDE OTRAS CCAA**

TABLA COMPARATIVA ENTRE LOS DATOS DECLARADOS POR LOS CENTROS EN EL SISCSUR Y LOS REGISTRADOS EN EL SIFCO EN EL AÑO 2015

SISCSUR: Sistema de Información para el seguimiento anual de los CSUR. Datos del año 2015, no se disponen los relativos a los CSUR que se designaron durante el año 2015.

SIFCO: Sistema de Información del Fondo de cohesión sanitaria. Datos del 2015.

Patologías y procedimientos	CSUR designados	Tipo actividad registrada en SISCSUR	Total pacientes atendidos de todos los CSUR en el año SISCSUR	Media por CSUR del total de pacientes atendidos en el año SISCSUR	Total pacientes atendidos de otra Comunidad Autónoma de todos los CSUR en el año SISCSUR	Media por CSUR del total de pacientes atendidos de otra Comunidad Autónoma en el año SISCSUR	Total episodios atendidos de otra Comunidad Autónoma de todos los CSUR en el año SIFCO	Media por CSUR del total de pacientes atendidos de otra Comunidad Autónoma en el año SIFCO
Quemados críticos	7	Ingresos	1392	199	124	18	119	17
Reconstrucción pabellón auricular	2	Reconstrucciones	160	80	10	5	6	3
Glaucoma congénito y glaucoma en la infancia	2	Intervenciones de glaucoma	162	81	68	34	202	101
Alteraciones congénitas del desarrollo ocular	1	Cirugías cavidad orbitaria	18	18	16	16	32	32
Tumores extraoculares en la infancia	3	Intervenciones en tumores de órbita	26	9	5	2	9	3
Tumores intraoculares en la infancia	4	Pacientes nuevos	55	14	16	4	181	45
Tumores intraoculares del adulto	3	Pacientes nuevos	379	126			131	44
		Tratamientos de braquiterapia	80	27	38	13		

		oftálmica						
Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea	2	Descompresiones	98	49	33	17	20	10
Tumores orbitarios	4	Cirugías de tumores de órbita	67	17	18	5	20	5
Retinopatía del prematuro avanzada	1	Pacientes nuevos con ROP avanzada	1	1	1	1	18	18
Reconstrucción superficie ocular compleja.	10	Reconstrucciones ojos	1561	156	57	6	70	7
Irradiación total con electrones en micosis fungoide	1	Irradiaciones totales con electrones	14	14	3	3	13	13
Tratamiento de tumores germinales con quimioterapia intensiva	1	Pacientes nuevos con indicación de tercera línea de quimioterapia	5	5	3	3	2	2
Trasplante renal infantil	6	Trasplantes	45	8	13	2	43	7
Donaciones de vivo Trasplante renal infantil	-						4	
Trasplante hepático infantil	4	Trasplantes	48	12	19	5	35	9
Donaciones de vivo Trasplante hepático infantil	-						3	
Trasplante hepático de vivo adulto	2	Trasplantes	4	2	0	0	0	0
Donaciones de vivo Trasplante hepático de vivo adulto	-			-		-	0	
Trasplante pulmonar adulto e infantil	7	Trasplantes	292	42	102	15	189	27
Trasplante	2	Trasplantes	2	1	1	1	4	2

cardiopulmonar de adultos								
Trasplante cardiaco infantil	4	Trasplantes	17	4	9	2	13	3
Trasplante de páncreas	8	Trasplantes	81	10	24	3	41	5
Trasplantes intestino infantil y adulto	2	Trasplantes	12	6	11	6	23	12
Queratoplastia penetrante en niños	2	Queratoplastias penetrantes	20	10	17	9	9	5
Trasplantes de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	9	Trasplantes	128	14	30	3	39	4
Donaciones de vivo Trasplantes de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	-						2	
Trasplante renal cruzado	11	Trasplantes	211	19	21	2	3	0
Donaciones de vivo Trasplante renal cruzado	-						7	
Atención a la transexualidad	0						5	
Osteotomía pélvica en displasias de cadera en el adulto	2	Osteotomías pélvicas en displasias de cadera	43	22	5	3	3	2
Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	5	Cirugías complejas en pacientes con infecciones osteoarticulares resistentes	774	155	29	6	16	3
Ortopedia infantil	7	Procedimientos	1541	220	440	63	504	72

		complejos						
		Procedimientos sencillos	1541	220	112	16		
Reimplantes, incluyendo la mano catastrófica	4	Alertas	228	57	34	9	4	1
		Reimplantes y/o revascularizaciones	132	33	17	4		
Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja	6	Procedimientos en ≤14 años	2368	395	998	166	643	107
Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita	6	Procedimientos en >14 años	654	109	226	38	272	45
Cirugía reparadora compleja de válvula mitral	5	Reparaciones de válvula mitral	266	53	15	3	26	5
Arritmología y electrofisiología pediátrica	1			-		-	36	36
Cirugía reparadora del ventrículo izquierdo	2	Procedimientos de remodelado ventricular izquierdo	10	5	1	1	0	0
Cardiopatías familiares	8	Pacientes nuevos diagnosticados	1266	158	158	20	88	11
Cirugía del plexo braquial	5	Cirugías	236	47	69	14	56	11
Epilepsia refractaria	8	Cirugías	281	35	72	9	169	21
Cirugía de los trastornos del movimiento	6	Intervenciones quirúrgicas de estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas	376	73	44	7	80	13
Neuromodulación	2	Procedimientos	20	10	5	3	13	7

cerebral del dolor neuropático refractario		quirúrgicos de neuromodulación cerebral						
Ataxias y paraplejas hereditarias	7	Pacientes nuevos	225	32	48	7	3	0
Esclerosis múltiple	12	Pacientes nuevos y en seguimiento	20362	1697	388	33	60	5
Atención al lesionado medular complejo	2	Pacientes nuevos ingresados	417	209	265	133	1277	639
Neurocirugía pediátrica compleja	5	Procedimientos neuroquirúrgicos pediátricos complejos	329	66	60	12	158	32
		Procedimientos neuroquirúrgicos pediátricos no complejos	243	49	120	24		
Atención de la patología vascular raquimedular	4	Cateterismos selectivos medulares	18	6	0	0	2	1
Enfermedades tropicales importadas	3			-		-	2	1
Enfermedades metabólicas congénitas	7			-		-	43	6
Enfermedades neuromusculares raras	5			-		-	18	4
Síndromes neurocutáneos genéticos (facomatosis)	2			-		-	14	7
Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	6			-		-	33	6
Trastornos complejos del sistema nervioso	1			-		-	0	0

autónomo								
Neuroblastoma	2			-		-	0	0
Sarcomas en la infancia	3			-		-	0	0
Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	0						26	-
Hipertensión pulmonar compleja	3			-		-	9	3

redacción médica

ANEXO VI

HISTORICO FONDO DE COHESIÓN SANITARIA (FCS)

- Actividad derivada a los CSUR desde otras CCAA, según año de realización de la actividad, 2011-2016.
- Coste anual (millones de euros) de la compensación por el FCS según año de compensación, 2012-2017. El FCS utiliza como criterio de compensación la actividad del año anterior, por ejemplo la actividad del 2016 derivada a los CSUR se utiliza para la compensación de dicho fondo en el 2017.

Años	2011	2012	2013	2014	2015	2016 provisional	2017 provisional
Nº CSUR designados	132	132	177	186	219	227	
Nº episodios trasladados a CSUR (hospitalización + procedimientos ambulatorios)	136	2.403	2.817	3.805	4.798	3.252* episodios hospitalización + 6.239* proced. ambulatorios	
100% coste año de liquidación del FCS en millones de euros		3,8	33,4	40,2	45,2	51,6*	35,8* + 1,9*

*Los datos marcados corresponden a la liquidación de 2017 (actividad 2016) y son datos provisionales. En el año 2016 se ha implantado una mejora importante de la aplicación SIFCO para adaptarlo al nuevo RAE-CMBD y a la codificación CIE 10, en este año se han registrado por primera vez separados en los CSUR los episodios de hospitalización y los procedimientos ambulatorios.

**ANEXO VII
REDES EUROPEAS DE REFERENCIA**

DISTRIBUCIÓN DE UNIDADES, CSUR DEL SNS, POR CCAA

CCAA	Unidades CSUR por CCAA
Andalucía	3
C. Valenciana	3
Cataluña	26
Galicia	1
Madrid	6
Murcia	1
País Vasco	2
TOTAL	42

CENTROS SANITARIOS CON CSUR PARTICIPANTES EN CADA ERN

ERN	CENTRO
ERN de inmunodeficiencias y enfermedades autoinflamatorias y autoinmunes raras (ERN RITA)	Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña)
ERN de cáncer pediátrico (hemato-oncológico) (ERN PaedCan)	Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña)
	Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña)
	Hospital U. y Politécnico La Fe (C. Valenciana)
ERN de cánceres raros en adultos (ERN EURACAN)	Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío (Andalucía)
	ICO L'Hospitalet y Hospital U. de Bellvitge (Cataluña)
	Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío (Andalucía)
ERN de enfermedades cardíacas poco comunes y raras (ERN GUARD-HEART)	Hospital de La Santa Creu i Sant Pau (Cataluña)
	Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña)
	Hospital U. Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid)
ERN de anomalías craneofaciales y enfermedades otorrinolaringológicas raras (ERN CRANIO)	Hospital U. Virgen de la Arrixaca (Murcia)
	Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña)
ERN de enfermedades endocrinas raras (Endo-ERN)	Hospital U. 12 de Octubre (Madrid)
	Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña)
	Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña)
	Hospital U. de Cruces (País Vasco)

ERN	CENTRO
ERN de enfermedades hematológicas raras (ERN EuroBloodNet)	Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña)
ERN de enfermedades hepáticas raras (ERN RARE-LIVER)	Hospital Clínic i Provincial de Barcelona (Cataluña) Hospital U. La Paz (Madrid)
ERN de trastornos metabólicos hereditarios raros (MetabERN)	Complejo Hospitalario U. de Santiago (Galicia) Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña) Hospital U. de Cruces (País Vasco) Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña) Hospital U. 12 de Octubre (Madrid)
ERN de enfermedades neurológicas raras (ERN-RND)	Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña) Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña)
ERN de enfermedades neuromusculares raras (ERN EURO-NMD)	Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña) Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña) Hospital de La Santa Creu i Sant Pau (Cataluña) Hospital U. y Politécnico La Fe (C. Valenciana) Complejo Hospitalario Regional Virgen del Rocío (Andalucía)
ERN de enfermedades respiratorias raras (ERN-LUNG)	Hospital Clínic i Provincial de Barcelona (Cataluña) Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña) Hospital U. 12 de Octubre (Madrid)
ERN de epilepsias complejas y raras (ERN EpiCARE)	Hospital del Mar (Cataluña) Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña) Hospital U. y Politécnico La Fe (C. Valenciana)
ERN de enfermedades renales raras (ERKNet)	Hospital U. Vall d'Hebron (Cataluña)
ERN de enfermedades dermatológicas raras y no diagnosticadas (ERN-Skin)	Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña)
ERN de trasplante infantil (ERN TRANSPLANT-CHILD) Coordinada por el Hospital U. La Paz	Hospital U. La Paz (Madrid)
ERN de síndromes genéticos con riesgo tumoral (ERN GENTURIS)	Hospital U. Germans Trias i Pujol y ICO Badalona (Cataluña) Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña)
ERN de enfermedades óseas raras(ERN BOND)	Ninguno
ERN de enfermedades de tejido conectivo y musculoesqueléticas raras (ERN ReCONNECT)	Ninguno
ERN de enfermedades oftalmológicas raras (ERN EYE)	Ninguno
ERN de malformaciones congénitas raras y discapacidades intelectuales raras (ERN ITHACA)	Ninguno
ERN de anomalías hereditarias y congénitas raras (ERNICA)	Ninguno
ERN de enfermedades urogenitales raras y complejas (ERN eUROGEN)	Ninguno
ERN de enfermedades vasculares multisistémicas raras (VASCERN)	Ninguno
TOTAL: 24 ERN	TOTAL: 42 UNIDADES DE 16 CENTROS