

Nuevos Centros de Referencia en EB y derivaciones

Tras las designaciones oficiales de los Centros de Referencia de la enfermedad es importante conocer el procedimiento de derivación a los mismos que vendrá determinada por la Comunidad Autónoma de residencia del afectado. En este artículo podéis encontrar información sobre cómo tramitar las derivaciones a estos centros.

Estrella Guerrero Solana, Trabajadora social, DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

Desde los inicios de la Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA, uno de los principales objetivos que se pretendían alcanzar era la designación de Centros de Referencia de la enfermedad que contara con un equipo multidisciplinar experto. De esta manera la calidad de vida de los afectados mejoraría considerablemente.

En julio de 2015, el Ministerio de Sanidad presentó en el Consejo Interterritorial los criterios para la designación de Centro de Referencia para la Piel de Mariposa en España. Se presentaron como candidatos el Hospital Universitario La Paz en Madrid, los hospitales Vall d'Hebron y Sant Joan de Déu-Clínic en Barcelona, y el Hospital Virgen del Rocío en Sevilla.

La resolución final llegó el 25 de julio de 2017. En ella el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad designaba oficialmente del **Hospital de La Paz y del Sant Joan de Déu-Clínic como los dos primeros Centros de Referencia** de la enfermedad en España.

Acto de presentación oficial de los Centros de Referencia

El pasado 25 de octubre, Día Internacional Piel de Mariposa, tuvo lugar la presentación oficial de dichos centros en el salón de actos del Hospital Infantil del Hospital Universitario de la Paz. El acto, presidido por el Consejero de Sanidad de Madrid, también contó con la participación de Encarnación Cruz Martos, Directora General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Dr. Pedro Jaén, el presidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología y la Infanta Doña Elena, directora de proyectos de Fundación Mapfre, entidad que durante 2017 está colaborando con nosotros a través de la iniciativa Euro Solidario, en la que participan más de 4.600 empleados de MAPFRE en España.



Presentación oficial de los Centros de Referencia en EB. |



Durante la presentación, **el dermatólogo pediátrico Raúl de Lucas**, coordinador de la Unidad de Epidermolísis bullosa de La Paz, **explicó las características de esta enfermedad**, su situación actual **y las investigaciones que hay en curso** con el Instituto de Investigación IDIPAZ. De Lucas considera que en la asistencia de estos pacientes “es fundamental que el abordaje sea multidisciplinar y que se haga en colaboración estrecha con las asociaciones de pacientes, como en este caso con DEBRA-PIEL DE MARIPOSA”.



¡Nuestro socio Daniel Pablo y su madre junto con Doña Elena de Borbón.

Nieves Montero, Presidenta de la Asociación, **destacó el grandísimo logro que suponen estas designaciones para las familias Piel de Mariposa.** Un avance por el que la Asociación viene trabajando durante años, y que ha sido posible gracias a la calidad humana y el compromiso de profesionales, con El Dr. Raúl de Lucas en La Paz y la Dra. Asunción Vicente en el Sant Joan de Déu-Clínic. Asimismo, no hubiera sido posible sin la colaboración y coordinación entre los hospitales, las Administraciones y la propia Asociación. No obstante, Montero no quiso dejar pasar la ocasión para hacer ver que **este es “tan sólo un paso, muy importante, pero un paso en el camino que aún queda por recorrer para garantizar la mejor calidad de vida posible para los afectados de Piel de Mariposa”.**

Doña Elena, felicitó a la Asociación por impulsar y perseguir este gran logro, y dio las gracias a todos los que han hecho posible que tanto el Hospital Universitario La Paz de Madrid, como el Hospital Sant Joan de Déu-Clínic de Barcelona hayan sido designados Centros Sanitarios de Referencia. Asimismo, **animó a todos los profesionales de la salud a continuar en su esfuerzo diario por investigar y tratar las enfermedades raras**, y ofrecer a los afectados un futuro mejor.

¿Qué es un Centro de Referencia y cómo se designa?

Toda la información detallada en este artículo va referida a centros sanitarios públicos. Por favor, si perteneces a una compañía sanitaria privada o a ISFAS contacta con DEBRA-PIEL DE MARIPOSA para que podamos asesorarte.

Los **Centros oficialmente reconocidos por el Ministerio se denominan Centros, Unidades o Servicios de Referencia (CSUR)**, y son hospitales que cumplen los criterios establecidos para tal reconocimiento. Estos criterios son: tener un número elevado de pacientes para una misma enfermedad (en enfermedades raras como la EB el número no es muy alto, unos 30 pacientes); realizar acciones formativas específicas; realizar investigaciones específicas, y contar con instalaciones y equipos de profesionales específicos para poder atender a los pacientes de la enfermedad para la que están siendo designados como CSUR.

Este reconocimiento se realiza oficialmente tras pasar por una auditoría que confirme el cumplimiento de cada uno de los criterios necesarios. Los centros con esta designación para patologías concretas pueden atender a personas de cualquier punto de España.

Los CSUR del Sistema Nacional de Salud deben:

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

Funcionamiento de los nuevos Centros de Referencia

El Hospital Sant Joan de Déu-Clínica Barcelona dio los primeros pasos para convertirse Centro de Referencia en el año 2010 con la creación de una unidad de Epidermolísis ampollosa hereditaria con el Hospital Clínic de Barcelona para ofrecer un diagnóstico y tratamiento integral a los niños y adultos que sufren esta enfermedad. Esta unidad, que es la se ha designado como de Referencia, **está formada por un equipo multidisciplinar integrado por enfermeras, dermatólogos, pediatras y cirujanos** y cuenta con el apoyo de profesionales de otras disciplinas como **hematólogos, cardiólogos o nutricionistas**, entre otros. Cuenta con una unidad de crónicos complejos que realiza el seguimiento integral de estos pacientes y sus familias, tanto médico como psicosocial, y coordina la atención multidisciplinar.

Los profesionales **no sólo tratan a los niños sino que empoderan a sus padres**, les enseñan qué normas de cuidado han de seguir con sus hijos en la vida diaria, los ponen en contacto con otras familias de niños en su misma situación y contactan con el centro de atención primaria de su lugar de residencia para que les den apoyo. **Cada año** el Hospital Sant Joan de Déu-Clínica Barcelona **atiende 40 pacientes afectados**.

El Hospital Universitario La Paz

Los especialistas del Servicio de Dermatología del **Hospital Universitario La Paz tratan esta enfermedad desde 1996**, pero fue en 2005 cuando se constituyó formalmente una unidad específica y multidisciplinar para el diagnóstico y manejo de todo el proceso, así como las complicaciones clínicas de esta enfermedad. La unidad, coordinada por el dermatólogo Raúl de Lucas, cuenta con la participación activa de muchos servicios clínicos del hospital, **una consulta semanal específica para estos pacientes** y dispone de un **espacio en la Unidad de Dolor Pediátrico para realizar las exploraciones** de toda la superficie corporal, fundamental para valorar, realizar curas y descartar lesiones malignas. En la actualidad, la Unidad de Epidermolísis bullosa de **La Paz presta atención a 116 pacientes** con edades comprendidas desde el nacimiento hasta los 74 años.

¿Cómo podemos llegar a ser atendidos en el Hospital La Paz como CSUR en EB?

Para ser atendido en el Hospital La Paz como CSUR para la EB es necesario tramitar una Derivación.

La **Derivación de un paciente de una Comunidad Autónoma** a otra tiene que **venir determinada por la Comunidad Autónoma de residencia** del paciente que desea ser atendido por los especialistas del CSUR.

La gestión a realizar por las Comunidades Autónomas para la atención de los pacientes en CSUR ubicados en otra Comunidad Autónoma **se efectuará siempre a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO)**.

El procedimiento general de derivación será el siguiente:

La persona interesada deberá **acudir al médico especialista** de su zona de residencia de la disciplina a la que quieren que le deriven, por ejemplo: dermatología. Una vez en la consulta de dermatología de su hospital de zona, deberá **explicar su situación y solicitar una derivación al dermatólogo/a** experto en el CSUR que haya elegido dentro de los designados para la EB.

El médico especialista de su hospital, **realizará este trámite mediante un sistema que se denomina SIFCO** y en él deberá aportar los datos específicos del centro al que desea derivar a su paciente, el departamento, servicio y unidad clínica y el nombre específico del especialista que desea que lo vea. Este **dermatólogo/a deberá redactar un informe** con una breve historia clínica del paciente al que deriva y la motivación del proceso de derivación.

El SIFCO comprenderá los siguientes datos:

- Datos identificativos del paciente.
- Datos de identificación del Centro solicitante: datos del Centro Sanitario, servicio o unidad que solicita la asistencia y facultativo responsable de la atención al paciente.
- Datos del CSUR al que solicita asistencia.
- Informe clínico: breve historia clínica del paciente (recogiendo la razón clínica por la que se deriva al paciente), procedimientos diagnósticos y terapéuticos realizados, etc.
- Asistencia solicitada: diagnóstico principal por el que se deriva al paciente, patología, técnica o procedimiento para el que se solicita derivación al CSUR.

Una vez que el dermatólogo haya tramitado la solicitud con todos los datos y aportando el informe, esta solicitud pasará al departamento de Admisión del Hospital y de allí a Servicios Centrales (dirección del hospital), donde deben darle el visto bueno. Normalmente, si viene motivada por un médico especialista y va dirigido a un CSUR, no suele haber problemas para que la autoricen.

Si desde Servicios Centrales del Hospital dan el visto bueno para que se haga efectiva **la derivación**, ésta **pasa al Gobierno pertinente de la Comunidad Autónoma** en la que resida el paciente que desea la derivación, que también deberá autorizarla. Si este último paso es positivo, **la solicitud de derivación del paciente llegará al hospital que hayamos elegido** para ser atendidos y éste deberá aceptar el caso.

Una vez que el Hospital designado para la EB como CSUR reciba la solicitud y acepte el caso, llamarán a la persona interesada para darle la primera cita. (El CSUR se compromete a atender a todos los pacientes de otras CC.AA que le lleguen mediante SIFCO, por lo que en este sentido no habrá problemas).

La citación comprenderá los siguientes datos:

- Datos identificativos del Centro sanitario.
- Servicio o Unidad clínica que atenderá al paciente.
- Lugar, fecha y hora de la citación.
- Preparación del paciente: donde se indicarán pautas específicas de cómo debe ir preparado el paciente (ayunas, etc.), así como las pruebas que se deben realizar antes de acudir al CSUR y otros documentos clínicos que deba aportar.

¿Cuánto tiempo transcurre desde que se tramita un SIFCO hasta que eres atendido en un CSUR?

El tiempo que transcurra desde que el profesional emite el SIFCO hasta que el CSUR recibe la solicitud de derivación del caso **dependerá del proceso burocrático de cada Hospital y Comunidad Autónoma** que realice los trámites de derivación.

No obstante, el **CSUR deberá aceptar y citar al paciente en el plazo máximo de 15 días** desde que recibió la solicitud de asistencia.

¿Cuál es el procedimiento para continuar con las revisiones propuestas por el médico del CSUR?

Una vez que hayáis acudido a la primera cita, el médico experto en EB podrá ofrecer os dos alternativas:

1) Continuidad de revisiones en el Hospital al que habéis sido derivados:

En el caso que el médico experto en EB del CSUR estime necesaria la revisión periódica del **paciente**, éste **deberá salir de la primera consulta con un informe en el que se especifique la continuidad** de revisión en dicho centro o bien con la próxima cita por escrito.

Con este documento el paciente deberá dirigirse al servicio/departamento de admisiones de su hospital de zona y solicitar que se realice desde allí un segundo SIFCO. Este SIFCO tendrá una duración de un año natural y deberá renovarse cada año para que la Administración pública pueda cubrir todos los gastos que se originan en la derivación de pacientes.

2) Alta del paciente:

En este caso **el CSUR decide dar el alta al paciente por no considerar necesaria las revisiones**. Para ello, deberá emitir un informe clínico de alta que incluirá un breve resumen de la asistencia realizada al paciente, de los resultados de las pruebas diagnósticas y terapéuticas realizadas, del tratamiento y las recomendaciones que debe seguir en su Comunidad Autónoma de origen, por lo tanto, el seguimiento posterior debe seguirse en la CC.AA de origen, la cual tendrá que seguir las indicaciones sugeridas desde el CSUR.

¿Qué ocurre cuando necesitamos ser vistos por varias disciplinas de un mismo CSUR?

Si una persona con EB necesita ser vista y realizar seguimiento por varios facultativos, será necesario que **solicite y se realicen los trámites necesarios para cada una de las disciplinas** por las que necesita ser atendido.

En ocasiones, **la primera puerta de entrada en un CSUR para la Epidermólisis bullosa es a través del dermatólogo/a** experto en EB y será este profesional el que pueda sugeriros o recomendaros la necesidad de que otro profesional vea a la persona con EB (nutricionista, cirujano, oftalmólogo, etc.). En este caso, el dermatólogo **podrá realizar una interconsulta dentro del hospital** para que alguno de sus compañeros (de otra disciplina) realice una primera valoración de la persona con EB, pero en ningún caso la persona con EB podrá seguir realizando consultas con este profesional si no tiene una derivación oficial para la disciplina concreta a través, como hemos explicado en el apartado anterior, de un SIFCO por parte de su CC.AA.

¿Qué ocurre cuando existe la propuesta de intervención quirúrgica y/o un ingreso?

Las intervenciones quirúrgicas programadas deberán seguir un protocolo de derivación específico en el que se detalle y solicite la derivación para dicha intervención y/o ingreso. Este proceso

será unitario, es decir **se necesitará realizar una derivación por cada intervención y/o ingreso programado**.

Cuando en **el CSUR** os realicen la propuesta de intervención y/o ingreso, os deberán **facilitar la “Solicitud de ingreso o intervención programada”**. En dicha solicitud se puede incluir la fecha de operación y/o ingreso y se especificará el tipo.

El departamento pertinente de gestionar esta cita, **NO** os meterá en la lista de espera para dicha intervención si no reciben antes el SIFCO por parte de vuestra CC.AA autorizando dicha derivación. Por ello, con la “Solicitud de ingreso o intervención programada” deberéis ir al departamento de admisión de vuestro hospital de zona de residencia y solicitar que desde allí se realice el SIFCO correspondiente. **Una vez que este SIFCO haya llegado al CSUR, os meterán en la lista de espera y os llamará para indicaros todo lo relacionado con la intervención**.

Solo **en caso de urgencias** o cuando la propuesta del profesional indique una fecha muy próxima a la que nos encontremos y no haya materialmente tiempo para solicitar esta derivación, **el CSUR meterá a la persona con EB en la lista de espera y realizará la intervención y/o ingreso** propuesto por el facultativo, ofreciendo a la familia la posibilidad de **solicitar el necesario SIFCO a posteriori**.

Estar derivado a un médico del CSUR ¿implica que ya no tengo médico especialista para esa misma disciplina en mi zona?

Que **una persona con EB sea derivada a uno de los CSUR** que existen para la EB en España **no implica que no pueda recibir seguimiento y tratamiento en su hospital** de zona de residencia.

Si hay una persona con EB que desea ejercer el derecho a una derivación para ser visto por un experto en su enfermedad **tendrá unas consecuencias en cuanto a pautas de tratamiento y recomendaciones** a tener en cuenta por parte de los profesionales del hospital de su zona de residencia, **pero nunca a una negación de asistencia** por parte de los mismos. Es decir, en este caso el profesional del CSUR que atienda la derivación será el encargado de decidir si el paciente que está en su consulta necesita una pauta de seguimiento y nuevas visitas con él o, si por el contrario, estas revisiones no son necesarias realizarlas en el CSUR y le firma un alta definitiva del hospital al que fue derivado.

En ambos casos **el paciente tendrá derecho a seguir siendo visto por el profesional que le corresponde por zona de residencia**. La diferencia estará en que, si el paciente va a seguir siendo visto por el profesional del CSUR al que ha sido derivado, los profesionales de su zona de residencia **deberán seguir las indicaciones que haya pautado el médico del CSUR**. Por el contrario, si el médico del CSUR ofrece el alta definitiva del paciente, a partir de ese momento, serán los médicos de su hospital de residencia los que determinarán las actuaciones y los tratamientos a seguir. No obstante, en el informe de alta definitiva, el médico del CSUR puede especificar las pautas a seguir.

Dudas frecuentes:

Diferencia entre derivación y traslado interhospitalario

El **traslado interhospitalario es el envío de pacientes desde un Centro Hospitalario hasta otro**, con la finalidad de proporcionar a los pacientes un mayor nivel de servicios o recursos sanitarios (tanto diagnósticos, como terapéuticos) complementarios carentes en el hospital emisor.

Ante el traslado de un paciente **será necesaria la coordinación entre el centro emisor y el receptor sobre el motivo** del traslado, las pruebas diagnóstica o terapéuticas previas necesarias y la elección del medio de transporte más adecuado.

Una vez el paciente haya sido atendido en el Hospital receptor, y tratada la patología o complicación concreta, **éste es devuelto a su Hospital de origen** o dado de alta si no requiere continuidad de cuidados por un Centro Hospitalario.

Si el paciente desea hacer seguimiento en el Centro Hospitalario al que fue trasladado necesitará realizar una derivación oficial a dicho centro.

Diferencia entre derivación y segunda opinión médica

La segunda opinión médica es un derecho reconocido por la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud en su artículo 4.a. que puede realizarse a petición del paciente, con el fin de contrastar un primer diagnóstico completo o propuesta terapéutica con otro profesional sanitario.

Las solicitudes de segunda opinión **se diferencian de las de libre elección en que el paciente que solicita una segunda opinión no se desvincula de la consulta** en la que ha sido atendido.

Cada Comunidad Autónoma regula este derecho de una forma específica por lo que los procesos para tal garantía asistencial pueden variar de una a otra. Habrá Comunidades en las que el propio paciente pueda elegir al facultativo que quiere que le otorgue la segunda opinión, mientras que en otras comunidades la elección del profesional que realizará la segunda opinión no será elegida por el paciente.

Una vez realizada la segunda opinión médica el paciente volverá a ser atendido por el equipo médico que le atendía previamente. **Si el paciente decidiera continuar con la asistencia del facultativo que le ha otorgado la segunda opinión deberá:**

1) Realizar la libre elección de este especialista, si existe este derecho dentro de la comunidad autónoma a la que pertenezca, y el profesional que nos ha dado la segunda opinión es de la misma comunidad en la que reside el paciente.

2) O proponer realizar una derivación a este profesional y seguir los procesos establecidos para ello.

Aspectos sociales importantes a la hora de solicitar una derivación a un CSUR

Es importante tener en cuenta algunos factores en los que en ocasiones no tenemos en cuenta antes de decidir solicitar una derivación. Algunos de ellos son:

Consenso con la familia

Siempre que la propuesta de derivación venga motivada por alguno de los facultativos que os atienden en vuestra Comunidad Autónoma, será necesario que dicho especialista llegue a un consenso con la persona con EB y su familia antes de proponer dicha derivación. Para ello se estudiará tanto la situación clínica del paciente y la necesidad de esta derivación por este motivo, como la situación psicológica y social del mismo.

Capacidad de organización familiar y laboral

El consenso del que se habla en el apartado anterior tendrá que tener en cuenta las circunstancias socio-laborales de los miembros de la familia.

En relación al aspecto laboral, actualmente no existe legislación específica que otorgue el derecho a una conciliación efectiva con días libres por consultas médicas u hospitalización (cada persona deberá mirar su convenio colectivo y/o llegar a un acuerdo con su empresa para tal finalidad).

En relación a los factores sociales, tendremos que tener en cuenta varios aspectos:

- Qué otras cargas familiares tenemos en ese momento y cómo vamos a poder compatibilizarlas con las visitas médicas fuera de nuestra Comunidad Autónoma.
- Qué va suponer para la persona con EB en el caso de que esta esté estudiando, las ausencias al centro educativo, universidad.
- Qué gastos económicos va a tener que soportar la familia y cuáles son los que cubrirá la Comunidad Autónoma de residencia, teniendo en cuenta los plazos en los que su comunidad abonará los gastos, ya efectuados. Además, no todas las comunidades asumen los mismos gastos, ni en las mismas cantidades (manutención, pernoctación y transporte) y tampoco todas asumen el pago de estos gastos para el acompañante de la persona con EB en caso de que ésta necesite ir acompañada.
- Con qué frecuencia nos propondrá el médico especialista realizar visitas de seguimiento. Para realizar un tratamiento efectivo, es recomendable seguir sus indicaciones y éstas pueden suponer visitas continuadas en un plazo corto de tiempo.
- Qué disciplinas estarán involucradas en el cuidado de la persona con EB y qué días pasan consulta los diferentes especialistas que tendrán que vernos. Ya que en ocasiones las citas de varios profesionales no podrán concentrarse en un mismo día, lo que nos supondrá ir varios días al Centro de Referencia en una misma semana para ver a profesionales diferentes.

Si tienes cualquier duda contacta con nuestras trabajadoras sociales en social@debra.es o llamando al **952 81 64 34**.