

4.8 UNIDADES DE REFERENCIA Y FONDO DE COHESIÓN

Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)

El procedimiento para la designación de Centros, Servicios o Unidades de Referencia viene recogido en el Real Decreto 1302/2006, donde se establecen las líneas generales del procedimiento para la designación y acreditación de CSUR del Sistema Nacional de Salud, estableciendo que las propuestas para iniciar el procedimiento para la designación de los CSUR se realizarán por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad o por las comunidades autónomas a través del Comité de Designación de CSUR.

Tras la Orden de 21 de julio de 2021, quedan actualizados las patologías y procedimientos diagnósticos y terapéuticos designadas como CSUR. Con esta actualización la Comunidad de Madrid tiene designados **88 CSUR en los hospitales del Servicio Madrileño de Salud**, distribuidos en 9 hospitales, que incluyen 55 procesos y patologías de diferentes órganos.

Implementación de Formularios CSUR en HCIS

En 2021, coordinado desde la Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa, **se han desarrollado los formularios CSUR unificados e integrados en HCIS** con ayuda de los Fondos del Ministerio para Enfermedades Neurodegenerativas y Enfermedades Poco Frecuentes.

Los Hospitales implicados en esta primera fase han sido HU 12 de Octubre, HU La Paz, HGU Gregorio Marañón y HU Ramón. Es de destacar la implicación de sus respectivos Servicios de Admisión y de Informática. Se ha coordinado con los expertos clínicos en los primeros CSUR trabajados (6, 51 y 53), en los que ha participado también el H Clínico San Carlos.

Con este proyecto se ha avanzado en un enfoque innovador basando la asistencia en procesos y en la multidisciplinariedad que es propia de los CSUR, y en la actualidad también de la mejora en la asistencia clínica.

Esta innovación en HCIS permite las siguientes mejoras:

- Mejorar la atención de los pacientes, muchos con enfermedades poco frecuentes (EPF) atendidos en CSUR.
- Mejorar la recogida y disponibilidad centralizada y unificada de datos relativos a CSUR y enfermedades en ellos atendidas (EPF y Enf neurodegenerativas entre otras), posibilitando el volcado de esta información en SIERMA.
- Facilitar y simplificar la carga de trabajo del Servicio de Admisión y profesionales asistenciales (previamente manual) de datos de actividad CSUR para su competitividad en el Ministerio, y para conocimiento y estudios dentro de nuestra región para la mejor atención de estos pacientes.
- Unificar estos procesos, y su codificación.
- Se ha incluido la codificación de Orphanet, además de CIE10-ES, para facilitar la localización de pacientes con enfermedades poco frecuentes y compartir datos

con SIERMA y con otros proyectos. En el futuro se ampliará al resto de CSUR y a los CSUR en Hospitales de Selene.

Tabla 1. Situación CSUR 2021 Servicio Madrileño de Salud

CENTRO HOSPITAL	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
Hospital Universitario La Paz	<p>Quemados críticos</p> <p>Alteraciones congénitas del desarrollo ocular (Alteraciones del globo ocular y de los párpados)</p> <p>Tumores extraoculares en la infancia (Rabdomiosarcoma)</p> <p>Tumores intraoculares en la infancia (Retinoblastoma)</p> <p>Trasplante renal infantil</p> <p>Trasplante hepático infantil</p> <p>Trasplante cardíaco infantil</p> <p>Trasplante de intestino (infantil y adulto)</p> <p>Queratoplastia penetrante en niños</p> <p>Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil</p> <p>Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja</p> <p>Cirugía del plexo braquial</p> <p>Epilepsia refractaria</p> <p>Ataxias y paroplejías hereditarias</p> <p>Trasplante renal cruzado</p> <p>Neurocirugía pediátrica compleja</p> <p>Trastornos complejos del Sistema Nervioso Autónomo</p> <p>Enfermedades tropicales importadas (adultos y niños)</p> <p>Hipertensión pulmonar compleja (niños)</p> <p>Sarcomas en la infancia</p> <p>Epidermiolisis ampollosa</p> <p>Enfermedad renal infantil grava y tratamiento con diálisis</p> <p>Complejo extrofia-epispadias (extrofia vesical, epispadias y extrofia de cloaca)</p> <p>Coagulopatías congénitas.</p> <p>Enfermedades autoinmunes sistémicas</p> <p>Angioedema hereditario</p> <p>Inmunodeficiencias primarias</p> <p>Catarata compleja en niños</p>
Hospital Universitario Ramón y Cajal	<p>Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea</p> <p>Tumores orbitarios del adulto</p> <p>Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea</p> <p>Cirugía de los trastornos del movimiento</p> <p>Ataxias y paroplejías hereditarias</p> <p>Esclerosis múltiple</p> <p>Trasplante renal cruzado</p> <p>Atención de la patología vascular raquimedular</p> <p>Enfermedades tropicales importadas</p>



CENTRO HOSPITAL	PATOLOGIA O PROCEDIMIENTO
	Enfermedades metabólicas congénitas Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento Tumores renales con afectación vascular
Hospital Universitario 12 de Octubre	Trasplante hepático de vivo adulto Trasplante pulmonar pediátrico y adulto (Adultos) Trasplante de páncreas Trasplante de intestino (infantil y adulto) Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita Trasplante renal cruzado Neurocirugía pediátrica compleja Enfermedades metabólicas congénitas Enfermedades neuromusculares raras Hipertensión pulmonar compleja Complejo extrofia-epispatias (extrofia vesical, epispatias y extrofia de cloaca) Cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto Enfermedades glomerulares complejas (niños y adultos) ADULTOS Enfermedades autoinmunes sistémicas
Hospital Universitario Puerta de Hierro – Majadahonda	Irradiación total con electrones en micosis fungoide Trasplante pulmonar pediátrico y adulto (Adulto) Trasplante cardiopulmonar de adultos Cardiopatías familiares (incluye miocardiopatía hipertrófica) (Niños y Adultos) Esclerosis múltiple (Niños y Adultos)
Hospital Universitario Clínico San Carlos	Glaucoma infancia Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis (Niños y Adultos) Cirugía reparadora compleja de válvula mitral Cirugía Reparadora del Ventrículo Izquierdo Esclerosis múltiple (Niños y Adultos) Atención de la patología vascular raquimedular (Niños y Adultos) Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos Enfermedades glomerulares complejas (Adultos)
Hospital Universitario de La Princesa	Epilepsia refractaria (Adultos) Cirugía de los trastornos del movimiento (Adultos) Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario (Adultos)
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	Ortopedia infantil: Malformaciones congénitas (fémur corto congénito, agenesia de tibia/peroné...); Displasias óseas (Osteogénesis imperfecta, agriposis...) y grandes alargamientos de miembros; Enfermedades neuromusculares (parálisis cerebral, mielomeningocele...) Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico Infantil
Hospital General Universitario Gregorio Marañón	Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea Trasplante cardíaco pediátrico



CENTRO HOSPITAL	PATOLOGIA O PROCEDIMIENTO
	Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja
	Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita (Adultos)
	Cirugía reparadora compleja de válvula mitral (Adultos)
	Cirugía reparadora compleja de válvula mitral
	Cardiopatías familiares (incluye miocardiopatía hipertrófica) (Niños y Adultos)
	Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento (Niños y Adultos)
	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos
	Tumores renales con afectación vascular
	Eritropatología hereditaria (Niños y Adultos)
	Enfermedades autoinmunes sistémicas (Adultos)
	Inmunodeficiencias primarias (Niños y Adultos)
Hospital Universitario de Getafe	Quemados críticos

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

Tabla 2. CSUR nueva convocatoria noviembre 2021

CSUR NUEVA CONVOCATORIA NOVIEMBRE 2021 (Pendientes de Confirmación)		
Hospital	CSUR	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
H. Niño Jesús (4 CSUR)	52	Síndromes neurocutáneos (Facomatosis) (NIÑOS)
	56	Neuroblastoma (NIÑOS)
	57	Sarcomas en la infancia (NIÑOS)
	62	Trastornos hereditarios de la queratinización (Ictiosis) (NIÑOS)
H. Ramón y Cajal (2 CSUR)	70	Mastocitosis
	71	Patología compleja hipotálamo hipofisaria (ADULTOS)
H. 12 de Octubre (6 CSUR)	14R1	Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea (ADULTOS)
	51R1	Enfermedades neuromusculares raras (infantil)
	58	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos
	66	Enfermedades Glomerulares Complejas (Niños y Adultos)
	71	Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (NIÑOS y ADULTOS)
	75	Inmunodeficiencias primarias (NIÑOS y ADULTOS)
H. Gregorio Marañón (7 CSUR)	2	Reconstrucción del pabellón auricular (NIÑOS y ADULTOS)
	51R1	Enfermedades neuromusculares raras (ADULTOS)
	57	Sarcomas de la Infancia
	65	Cirugía Reconstructiva Uretral Compleja del ADULTO
	66	Enfermedades Glomerulares Complejas (NIÑOS y ADULTOS)
	69	Síndrome de Fallo Medular Congénito (NIÑOS y ADULTOS)
	71	Patología compleja hipotálamo hipofisaria (ADULTOS)
H. La Paz (7 CSUR)	1	Quemados críticos (Ampliación a Infantil)
	52	Síndromes neurocutáneos (Facomatosis) (NIÑOS y ADULTOS)
	58	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en (ADULTOS)
	66	Enfermedades Glomerulares Complejas (NIÑOS y ADULTOS)
	71	Patología compleja hipotálamo hipofisaria (NIÑOS y ADULTOS)
	76	Enfermedades autoinflamatorias (NIÑOS y ADULTOS)
	77	Cirugía vitreoretiniana pediátrica (NIÑOS)

*CSUR Totales presentados 26 - 18 Patologías

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

Tabla 3. Propuestas CSUR con designación 2019 auditadas en 2021 (pendientes aprobación en 2022)*

Código PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO	Centros Designados
3R1. Glaucoma en la infancia	Hospital Universitario Clínico San Carlos (Niños)
4R1. Alteraciones congénitas del desarrollo ocular y palpebral	Hospital Universitario La Paz (Niños)
5R1. Tumores orbitarios infantiles	Hospital Universitario La Paz (Niños)
6R1. Tumores intraoculares en la infancia	Hospital Universitario La Paz (Niños)
7R1. Tumores intraoculares del adulto	Hospital Universitario La Paz (Adultos)
8R1. Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea	Hospital Universitario Ramón y Cajal (Adultos)
9R1. Tumores orbitarios del adulto	Hospital Universitario Ramón y Cajal (Adultos)
15R1. Trasplante renal pediátrico	Hospital Universitario La Paz (Niños)
16R1. Trasplante hepático pediátrico	Hospital Universitario La Paz (Niños)
18R1. Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Adultos)
	Hospital Universitario 12 de Octubre (Adultos)
20R1. Trasplante cardiaco pediátrico	Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Niños)
	Hospital Universitario La Paz (Niños)
23R1. Queratoplastia en niños	Hospital Universitario La Paz (Niños)
<p><i>* Pendientes de Acuerdo del Consejo Interterritorial del SNS a 31/12/2021</i></p> <p>CSUR que no han validado su designación tras la revisión de criterios de designación de las anteriores patologías: (No se presentó a la convocatoria)</p>	
16R1. Trasplante hepático pediátrico	Hospital Universitario 12 de Octubre (Niños)

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa



Nuevas fichas CSUR de cardiología, cirugía cardíaca, digestivo y cirugía digestiva elaboradas en 2021 (pendientes de convocatoria en 2022):

Propuesta de CSUR Cardiología, Digestivo y Trasplantes: Revisión, Supresión y Nuevas Patologías (Fecha sin concretar posible Primer Semestre 2022)	
ÁREA DE CARDIOLOGÍA Y CIRUGÍA CARDIACA	
Código PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO	Centros Designados en la Actualidad
32R1. Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos (Sustituye a la actual ficha 32. Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja, que quedaría anulada)	Hospital U. 12 de Octubre Hospital General U. Gregorio Marañón Hospital U. La Paz
33R1. Cardiopatías congénitas en adultos (Sustituye a la actual ficha 33. Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita, que quedaría anulada)	Hospital U. 12 de Octubre Hospital General U. Gregorio Marañón
34R1. Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos (Sustituye a la actual ficha 34. Cirugía reparadora compleja de válvula mitral, que quedaría anulada)	Hospital General U. Gregorio Marañón Hospital U. Clínico San Carlos
35R2. Arritmias en edad pediátrica (Sustituye a la actual ficha 35R1. Arritmología y electrofisiología pediátrica, que quedaría anulada)	
37R1. Cardiopatías familiares (Sustituye a la actual ficha 37. Cardiopatías familiares (incluye miocardiopatía hipertrófica), que quedaría anulada)	Hospital General U. Gregorio Marañón (Niños y Adultos) Hospital U. Puerta de Hierro Majadahonda (Niños y Adultos)
Código PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO	
87. Extracción de electrodos en adultos	
88. Cirugía preservadora de la válvula aórtica en adultos	
PATOLOGÍA SUPRIMIDA	
36. Cirugía reparadora del ventrículo izquierdo (Al suprimirse esta patología o procedimiento que actualmente tiene 3 CSUR designados, estos dejarán de serlo)	Hospital General U. Gregorio Marañón Hospital U. Clínico San Carlos
ÁREA DE TRASPLANTES	
Código PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO	Centros Designados en la Actualidad
19R1. Trasplante cardiopulmonar (Sustituye a la actual ficha 19. Trasplante cardiopulmonar, que quedaría anulada)	Hospital U. Puerta de Hierro Majadahonda
21R1. Trasplante de páncreas (Sustituye a la actual ficha 21R1. Trasplante de páncreas, que quedaría anulada)	Hospital U. 12 de Octubre

ÁREA DE DIGESTIVO y CIRUGÍA GENERAL y DIGESTIVO: NUEVAS PATOLOGÍAS
Código PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
80. Atresia de esófago compleja
81. Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica
82. Trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial
83. Hepatopatías complejas pediátricas
84. Tratamiento endoscópico avanzado mediante POEM en acalasia primaria tipo III del adulto
85. Enfermedad vascular hepática compleja en el adulto
86. Drenaje guiado por ecoendoscopia de la obstrucción bilio-pancreática compleja

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

Fondo de Cohesión Sanitaria (SIFCO)

El total de solicitudes de asistencia sanitaria, efectuada a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO) para pacientes de otras comunidades autónomas, asciende en 2021 a 30.194; lo que supone un incremento del 21% con respecto al ejercicio anterior.

La Comunidad de Madrid es la primera Comunidad Autónoma receptora de pacientes del resto de España.

Solicitudes recibidas:

AÑO 2019	AÑO 2020	AÑO 2021
30.294	24.663	30.194

Registros finalizados :

AÑO 2019	AÑO 2020	AÑO 2021
17.286	19.763	24.246

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

En 2021, pese a la situación aún de pandemia, se ha logrado **un aumento significativo de registros finalizados (facturables) del 22,68%** (incremento mayor que el de años previos) por una mejora de codificación, a través del trabajo de apoyo y coordinación con los Servicios de Admisión de los hospitales.



Distribución del tipo de asistencia solicitada

TIPO ASISTENCIA	Nº SOLICITUDES
SERV. REFERENCIA CSUR (Anexo III)	7.531
PROC. HOSPITALARIOS (Anexo I)	4.813
ESTUDIO DE MONITORIZACIÓN (EM)	0
PROC. AMBULATORIOS (Anexo II)	17.897
TOTAL	30.241

Fuente: Gerencia Adjunta de Procesos. Gerencia Asistencial de Hospitales.

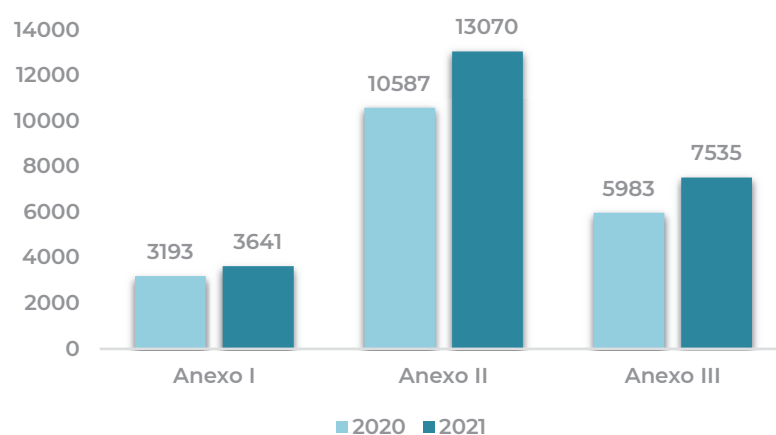
Distribución por hospital

CENTRO SANITARIO DESTINO	Nº DE SOLICITUDES	% TOTAL
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ	8.297	27,44%
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE	4.044	13,37%
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN	4.001	13,23%
HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS	4.017	13,28%
HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMÓN Y CAJAL	3.452	11,41%
HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DE HIERRO MAJADAHONDA	2.982	9,86%
HOSPITAL UNIVERSITARIO CLÍNICO SAN CARLOS	2.287	7,56%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA PRINCESA	734	2,43%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GETAFE	274	0,91%
HOSPITAL UNIVERSITARIO FUNDACIÓN ALCORCÓN	41	0,14%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE TORREJÓN	22	0,07%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE FUENLABRADA	37	0,12%
HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA SOFÍA	5	0,02%
HOSPITAL UNIVERSITARIO SEVERO OCHOA	6	0,02%
HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA LEONOR	13	0,04%
HOSPITAL UNIVERSITARIO PRÍNCIPE DE ASTURIAS	9	0,03%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MÓSTOLES	6	0,02%
HOSPITAL INFANTA CRISTINA	3	0,01%
HOSPITAL DEL TAJO	4	0,01%
HOSPITAL DEL HENARES	7	0,02%
TOTAL	30.241	100,00%

Fuente: Gerencia Adjunta de Procesos. Gerencia Asistencial de Hospitales.



El incremento en 2021 respecto al año previo en base a los tipos de Anexo es:



Fuente: Gerencia Adjunta de Procesos. Gerencia Asistencial de Hospitales.

Esta mejora en la codificación tiene **repercusión económica** (aumento de la facturación) que se refleja en la última facturación recibida en 2021 del año 2020, pese a la reducción de recepción de pacientes de otras CCAA durante la pandemia.

2018	2019	2020
23.109.571	34.455.461	34.577.730

Fuente: Gerencia Adjunta de Procesos. Gerencia Asistencial de Hospitales.

Donde se puede observar que aún en 2020 la **liquidación aumentó** también (a pesar de encontrarnos en época de pandemia), y pese a que los traslados fueron menores, como se ha mostrado en el primer cuadro.

Con el fin de ser más eficientes en las gestiones de estas solicitudes, en el año 2021 se ha trabajado en las siguientes **mejoras**:

- Coordinación con la Dirección General de Sistemas de Información y Equipamientos Sanitarios (DGSIES) y las empresas desarrolladoras del proyecto SIFCOWEB, finalizando el desarrollo definitivo de su integración para la mejora del registro de la actividad realizada para la Comunidades Autónomas dentro del Fondo de Cohesión.
- Análisis para la mejora del registro de derivaciones de las CCAA Limítrofes.
- Implantación de los formularios CSUR integrados en HCIS, que mejora la notificación en CSUR.
- Ampliación de los procesos diagnósticos y terapéuticos ambulatorios que se realizan a otras CCAA para que sean codificables y recuperables por su incorporación en Anexo 2. De este modo la mayoría de las pruebas ambulatorias que se hacían en la Comunidad de Madrid a pacientes de otras CCAA y no se podían registrar y recuperar en SIFCO, serán codificables y por tanto compensables.
- Se ha revertido el registro infravalorado en SIFCO de la terapia avanzada del NCI que previamente se consideraba con coste de una simple consulta frente a su realidad como proceso mucho más complejo innovador y costoso.