

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 revisión de junio de 2022, según se recoge en la página web del Ministerio de Sanidad, quedan actualizadas las patologías y procedimientos diagnósticos y terapéuticos designadas como CSUR. Con esta actualización la Comunidad de Madrid tiene designados 87 CSUR en los Hospitales del Servicio Madrileño de Salud, distribuidos en 9 hospitales, que incluyen 56 procesos y patologías de diferentes órganos.

Durante el 2022 se han evaluado los CSUR presentados por la CM en la convocatoria de noviembre de 2021 sin que, hasta el momento (marzo 2023), se haya recibido la Orden Ministerial que ordena la designación de los CSUR acordada en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. En la siguiente tabla se recogen los CSUR aprobados pendientes de confirmación y publicación definitiva (Tabla 1)

En diciembre de 2022, el Ministerio de Sanidad notificó la apertura de la nueva convocatoria en la que se incluían las áreas de Trasplantes (2 patologías), Cardiología y Cirugía cardíaca (7 patologías) y Digestivo y Cirugía general y digestivo (7 patologías). En la tabla 2 se recogen los CSUR solicitados en esta convocatoria

En tabla 3 se recogen los CSUR y en tabla 4 las REDES, autorizados en Comunidad de Madrid a diciembre de 2022

Tabla 1. Convocatoria CSUR noviembre 2021 (pendiente de resolución)

Centro	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	Trastornos hereditarios de la queratinización (Ictiosis) (Infantil)
Hospital Universitario Ramón y Cajal	Patología compleja hipotálamo hipofisaria (Adultos)
Hospital Universitario 12 de Octubre	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en Adultos Enfermedades Glomerulares Complejas (Infantil y Adultos) Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (Niños y Adultos)
Hospital General Universitario Gregorio Marañón	Reconstrucción del pabellón auricular (Niños y Adultos) Enfermedades neuromusculares raras (Adultos) Sarcomas de la Infancia Cirugía Reconstructiva Uretral Compleja del Adulto Enfermedades Glomerulares Complejas (Niños y Adultos)

Centro	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
	Síndrome de Fallo Medular Congénito (Niños y Adultos)
Hospital Universitario La Paz	Quemados críticos (Ampliación Infantil)
	Síndromes neurocutáneos (Facomatosis) (Niños y Adultos)
	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en Adultos
	Enfermedades Glomerulares Complejas (Niños y Adultos)
	Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (Niños y Adultos)
	Enfermedades autoinflamatorias (Niños y Adultos)
	Cirugía vitreoretiniana pediátrica

**Pendiente de la Orden Ministerial confirmando la designación de los CSUR admitidos
Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa*

Tabla 2. CSUR solicitados en la convocatoria 2022

Centro	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica Trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial
Hospital Universitario Ramón y Cajal	Cardiopatías Congénitas del Adulto Enfermedad vascular hepática compleja en el adulto Drenaje guiado por ecoendoscopia de la obstrucción bilio-pancreática compleja
Hospital Universitario 12 de Octubre	Trasplante de Páncreas (ADULTOS) Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos Cardiopatías congénitas en adultos Atresia de esófago compleja (NIÑOS Y ADULTOS)
Hospital General Universitario Gregorio Marañón	Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos (reacreditación) Cardiopatías congénitas en adultos Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos Cardiopatías familiares (NIÑOS Y ADULTOS) Arritmias en edad pediátrica Atresia de esófago compleja (NIÑOS Y ADULTOS) Enfermedad vascular hepática compleja en el adulto
Hospital Universitario La Paz	Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos (reacreditación) Cardiopatías congénitas en adultos Hepatopatías complejas pediátricas Extracción de electrodos en adultos
Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda	Trasplante cardiopulmonar de adultos Cardiopatías familiares (Adultos) Tratamiento endoscópico avanzado mediante POEM en acalasia primaria tipo III del adulto Extracción de electrodos en adultos Cirugía preservadora de la válvula aórtica en adultos



Centro	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
Hospital Universitario La Princesa	Tratamiento endoscópico avanzado mediante POEM en acalasia primaria tipo III del adulto
Hospital Clínico San Carlos	Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos Cirugía preservadora de la válvula aórtica en adultos

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

Tabla 3. Situación CSUR autorizados Diciembre 2022 Servicio Madrileño de Salud

CENTRO	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
Hospital General Universitario Gregorio Marañón	Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos Trasplante cardiaco pediátrico Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos Cardiopatías congénitas en adultos Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos Cardiopatías familiares Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos Tumores renales con afectación vascular Eritropatología hereditaria Enfermedades autoinmunes sistémicas Inmunodeficiencias primarias
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	Ortopedia infantil Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil
Hospital Universitario 12 de Octubre	Trasplante hepático de vivo adulto Trasplante pulmonar pediátrico y adulto Trasplante de páncreas Trasplante de intestino (infantil y adulto) Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos Cardiopatías congénita en adultos Trasplante renal cruzado Neurocirugía pediátrica compleja Enfermedades metabólicas congénitas Enfermedades neuromusculares raras Hipertensión pulmonar compleja Complejo extrofia-epispiadias (extrofia vesical, epispiadias y extrofia de cloaca) Cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto Enfermedades glomerulares complejas Enfermedades autoinmunes sistémicas
Hospital Clínico San Carlos	Glaucoma en la infancia Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos



CENTRO	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
	Esclerosis múltiple
	Atención de la patología vascular raquimedular
	Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento
	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos
	Enfermedades glomerulares complejas
Hospital Universitario de Getafe	Quemados críticos
Hospital Universitario La Princesa	Epilepsia refractaria
	Cirugía de los trastornos del movimiento
	Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario
Hospital Universitario La Paz	Quemados críticos
	Alteraciones congénitas del desarrollo ocular y palpebral
	Tumores orbitarios infantiles
	Tumores intraoculares en la infancia
	Tumores intraoculares del adulto
	Trasplante renal pediátrico
	Trasplante hepático pediátrico
	Trasplante cardiaco pediátrico
	Trasplante de intestino (infantil y adulto)
	Queratoplastia en niños
	Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil
	Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos
	Cirugía del plexo braquial
	Epilepsia refractaria
	Ataxias y paraplejas hereditarias
	Trasplante renal cruzado
	Neurocirugía pediátrica compleja
	Enfermedades tropicales importadas
	Trastornos complejos del sistema nervioso autónomo
	Sarcomas en la infancia
	Hipertensión pulmonar compleja
	Epidermolisis ampollosa hereditaria
	Complejo extrofia-epispiadas (extrofia vesical, epispiadas y extrofia de cloaca)
	Enfermedad renal infantil grave y tratamiento con diálisis
	Coagulopatías congénitas
	Enfermedades autoinmunes sistémicas
	Angioedema hereditario
	Inmunodeficiencias primarias
	Catarata compleja en niños
Hospital Universitario Puerta de Hierro - Majadahonda	Irradiación total con electrones en micosis fungoide
	Trasplante pulmonar pediátrico y adulto
	Trasplante cardiopulmonar de adultos
	Cardiopatías familiares
	Esclerosis múltiple

CENTRO	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
Hospital Universitario Ramón y Cajal	Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea
	Tumores orbitarios del adulto
	Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos
	Cirugía de los trastornos del movimiento
	Ataxias y paraplejas hereditarias
	Esclerosis múltiple
	Trasplante renal cruzado
	Atención de la patología vascular raquímedular
	Enfermedades tropicales importadas
	Enfermedades metabólicas congénitas
	Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento
	Tumores renales con afectación vascular

*Según información WEB del Ministerio de Sanidad. Junio de 2022

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

Tabla 4. Redes autorizadas en Servicio Madrileño de Salud. Diciembre 2022

001. ERN DE INMUNODEFICIENCIAS Y ENFERMEDADES AUTOINFLAMATORIAS Y AUTOINMUNES RARAS (ERN RITA)
Hospital U. La Paz
002. ERN DE ENFERMEDADES ÓSEAS RARAS(ERN BOND)I
Hospital U. La Paz
003. ERN de cáncer pediátrico (hemato-oncológico) (ERN PaedCan)
Hospital U. La Paz
004. ERN de cánceres raros en adultos (ERN EURACAN)
Hospital General U. Gregorio Marañón
Hospital U. Clínico San Carlos
005. ERN de enfermedades cardíacas poco comunes y raras (ERN GUARD-HEART)
Hospital U. Puerta de Hierro Majadahonda
Hospital General U. Gregorio Marañón
006. ERN de enfermedades de tejido conectivo y musculoesqueléticas raras (ERN ReCONNET) ⁱⁱ
Hospital U. 12 de Octubre
007. ERN de anomalías craneofaciales y enfermedades otorrinolaringológicas raras (ERN CRANIO)
Hospital U. 12 de Octubre
009. ERN de enfermedades oftalmológicas raras (ERN EYE)
Hospital U. La Paz
Hospital U. Clínico San Carlos



011. ERN de enfermedades hematológicas raras (ERN EuroBloodNet)

Hospital General U. Gregorio Marañón

012. ERN de enfermedades hepáticas raras (ERN RARE-LIVER)

Hospital U. La Paz

013. ERN de trastornos metabólicos hereditarios raros (MetabERN)

Hospital U. 12 de Octubre

Hospital U. Ramón y Cajal

014. ERN de malformaciones congénitas raras y discapacidades intelectuales raras (ERN ITHACA) ⁱⁱⁱ

Hospital U. La Paz

015. ERN de anomalías hereditarias y congénitas raras (ERNICA) ^{iv}

Hospital U. La Paz

016. ERN de enfermedades neurológicas raras (ERN-RND)

Hospital General U. Gregorio Marañón

Hospital U. Clínico San Carlos

Hospital U. La Paz

017. ERN de enfermedades neuromusculares raras (ERN EURO-NMD)

Hospital U. 12 de Octubre

018. ERN de enfermedades respiratorias raras (ERN-LUNG)

Hospital U. 12 de Octubre

019. ERN de enfermedades renales raras (ERKNet)

Hospital U. 12 de Octubre

021. ERN de enfermedades urogenitales raras y complejas (ERN eUROGEN) ^v

Hospital U. La Paz

Hospital U. 12 de Octubre

023. ERN de trasplante infantil (ERN TRANSPLANT-CHILD)

Hospital U. La Paz

Hospital General U. Gregorio Marañón

Hospital Infantil U. Niño Jesús

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

Durante el 2022 se ha potenciado la participación de la Comunidad de Madrid en los CSUR convocados, ampliando el número de ellos e introduciendo mejoras innovadoras, entre ellas:

- Aumentar la capacidad de presentarse a las convocatorias, y apoyo para el cumplimiento de los requerimientos siendo la Comunidad Autónoma con más solicitudes cumpliendo criterios



- Elaboración de las nuevas fichas de las áreas de Neurología y Neurocirugía, así como Oncología y Oncología Radioterápica. En ambos casos se ha trabajado de forma innovadora mediante un grupo más amplio de trabajo que ha dado participación a los expertos de todos los Hospitales CSUR y con participación multidisciplinar desde la Comunidad de Madrid
- Implementación de los Formularios CSUR automatizados desde HCIS. Es una nueva forma de trabajo como Procesos para los CSUR, con automatización de la recogida unificada de datos y su volcado desde HCIS con un repositorio centralizado de sus datos en la Comunidad de Madrid.
- Se aplicó a CSUR de enfermedades neurodegenerativas y de otras enfermedades raras (CSUR 51, 53 y 6) avanzando en 2022 en la extracción de cuadros de mando automatizados de sus indicadores. Supone un cambio en HCIS que se ampliara sin necesidad de un desarrollo nuevo, al resto de CSUR. Así, en 2022 se ha ampliado al CSUR 50 enfermedades metabólicas. Permite en ellos una codificación y recogida de datos unificada con el trabajo colaborativo y coordinado de todos los Hospitales que comparten CSUR.
- Se obtuvo mediante un Proyecto en los Fondos del Ministerio de Enfermedades neurodegenerativas posicionado en la Dirección General de Sistemas de Información y Salud Digital, coordinado desde la Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa, implicando en él a Salud Pública a través de los Fondos de enfermedades raras para introducir un cambio progresista en el enfoque de los CSUR como procesos automatizando en HCIS sus formularios de forma unificada y con datos centralizados en la Comunidad de Madrid y apoyar así su futuro volcado en SIERMA, y facilitar su registro en SIFCO.

Tabla 5. Nuevas Fichas CSUR de Neurología y Oncología sobre las que se está trabajando en 2022:

ÁREA	PROCESO
ONCOLOGÍA Y RADIOTERAPIA:	Tumores renales infantiles
	Cáncer adrenal adultos y niños (Grupos Endocrinología y Oncología médica y radioterápica)
	Cáncer tiroides complejo adultos y niños (Grupos Endocrinología y Oncología médica y radioterápica)
	Neoplasias endocrinas múltiples y Tumores neuroendocrino complejos (adultos y niños) (Grupos Endocrinología y Oncología médica y radioterápica)
	Carcinomatosis peritoneal: cirugía radical y quimiohipertermia peritoneal.
	FICHAS PROPUESTAS EN GRUPO CSUR DIGESTIVO Y CIRUGÍA GENERAL Y DIGESTIVA
	Cirugía pélvica compleja de tumores pélvicos primarios o recidivados del adulto
	Cirugía de resección o reconstrucción esofágica compleja en adultos
	Tratamiento endoscópico de neoplasias gastrointestinales precoces complejas
	Ca de Páncreas y vías biliares
Ca SNC	



ÁREA	PROCESO
NEUROCIENCIAS	Trastornos cognitivos
	Cirugía Plexo Braquial
	Epilepsia Refractaria
	Ataxias y Paraplejias
	Esclerosis Múltiple
	Neurocirugía Compleja
	Charnela
	Patología Vascular 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 2022 a 35.348, lo que supone un incremento del 17% con respecto al ejercicio anterior.

La Comunidad de Madrid es la primera Comunidad Autónoma receptora de pacientes del resto de España. En el año 2022 ha habido un incremento de pacientes recibidos:

Solicitudes recibidas:

AÑO 2019	AÑO 2020	AÑO 2021	AÑO 2022
30.294	24.663	30.194	35.348

Con un incremento de los registros finalizados respecto a años previos:

Registros finalizados:

AÑO 2019	AÑO 2020	AÑO 2021	AÑO 2022
17.286	19.763	24.508	28.834

En 2022 se ha logrado un aumento de registros finalizados, con incremento significativo del 17,65% (incremento mayor que el de años previos) por una mejora de codificación a través del trabajo de apoyo desde GAOAIO con informes periódicos y reuniones con las admisiones de los Hospitales.

Comparativa del incremento de registros finalizados respecto a años previos:

AÑO 2019	AÑO 2020	INCREMENTO 2019/2020	AÑO 2021	INCREMENTO 2020/2021	AÑO 2022	INCREMENTO 2021/2022
17.286	19.763	14,33%	24.508	24,01%	28.834	18,92%

El tipo de asistencia solicitada se distribuyó según la siguiente tabla:

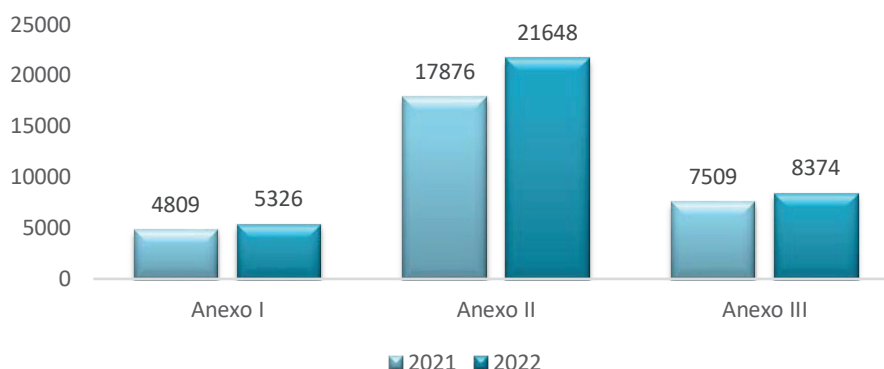
	Nº SOLICITUDES
CSUR (Anexo III)	8.382
CSUR-ERN	4
ESTUDIO DE MONITORIZACION (EM)	2
PROC. AMBULATORIOS (Anexo II)	21.660
PROC. HOSPITALARIOS (Anexo I)	5.326
Total general	35.374

Fuente: Gerencia Adjunta de Procesos. Gerencia Asistencial de Hospitales. Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

La distribución por hospital se presenta en la siguiente tabla:

TIPO ASISTENCIA	Nº SOLICITUDES	% TOTAL
EMPRESA PUBLICA HOSPITAL DEL SUR HOSPITAL INFANTA CRISTINA	2	0,01%
HOSPITAL DEL TAJO S.A.	1	0,00%
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN	4.373	12,36%
HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESUS	3.993	11,29%
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE	4.632	13,09%
HOSPITAL UNIVERSITARIO CLINICO SAN CARLOS	2.721	7,69%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE FUENLABRADA	52	0,15%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GETAFE	362	1,02%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA PRINCESA	1.092	3,09%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MOSTOLES	14	0,04%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE TORREJON	11	0,03%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL HENARES	9	0,03%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL SURESTE - EMPRESA PUBLICA HOSPITAL DEL SURESTE	4	0,01%
HOSPITAL UNIVERSITARIO FUNDACION ALCORCON	41	0,12%
HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA LEONOR	9	0,03%
HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA SOFIA	8	0,02%
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ	10.605	29,98%
HOSPITAL UNIVERSITARIO PRINCIPE DE ASTURIAS	16	0,05%
HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DE HIERRO MAJADAHONDA	3.316	9,37%
HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMON Y CAJAL	4.102	11,60%
HOSPITAL UNIVERSITARIO SEVERO OCHOA	11	0,03%
Total general	35.374	100,00%

El incremento en 2022 respecto al año previo en base a los tipos de Anexo es:



Como vemos los datos de facturación son muy similares al año anterior:

2018	2019	2020	2021
23.109.571	34.455.461	34.577.730	33.117.379

A pesar del aumento significativo, en el volumen registrado, no se captura toda la actividad que se realiza a otras Comunidades Autónomas por su registro manual entre otras causas.

Por ello se ha trabajado en las siguientes mejoras en 2022:

- Coordinar e implementar, mediante reuniones con la Dirección General de Sistemas de Información y las empresas desarrolladoras del proyecto SIFCOWEB, en espera de su implementación por DGSSD.
- Propuesta para la mejora del registro de derivaciones de las CCAA Limítrofes mediante un nuevo Convenio.
- Aumento progresivo de los Formularios CSUR desde la historia clínica automatizados incorporando el CSUR 50 de enfermedades metabólicas, a través de los Fondos del Ministerio para enfermedades neurodegenerativas y enfermedades poco frecuentes. Se ha realizado la coordinación con DGSIES y con apoyo también de Salud Pública Además de mejorar la asistencia y de permitir disponer de datos centralizados se unifica su codificación se trabaja en procesos y facilitará su notificación en SIFCO y volcado en SIERMA, así como la relación con las REDES europeas.
- Se ha ampliado 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 CM a 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