

PROCEDIMIENTO DE DERIVACIÓN DE PACIENTES A UN CENTRO, SERVICIO O UNIDAD DE REFERENCIA (CSUR) DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD (SNS) PARA LA PRESENTACIÓN DE SU CASO EN UNA RED EUROPEA DE REFERENCIA (ERN)

(Documento acordado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 30 de julio de 2021, previo acuerdo del Comité de Designación el 16 de diciembre de 2020 e informada la Comisión de Seguimiento del Fondo de cohesión sanitaria el 12 de mayo de 2021)

De acuerdo con lo regulado en el Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud, el Comité de Designación de centros, servicios y unidades de referencia, tiene entre sus funciones la de proponer el procedimiento de derivación de los usuarios a los CSUR.

Las gestiones a realizar por las Comunidades Autónomas para la atención de los pacientes en Centros/CSUR ubicados en otra Comunidad Autónoma se efectuarán siempre a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO).

El Real Decreto 81/2014, de 7 de febrero, por el que se establecen normas para garantizar la asistencia sanitaria transfronteriza y por el que se modifica el Real Decreto 1718/2010, de 17 de diciembre, sobre receta médica y órdenes de dispensación, en su artículo 21 sobre redes europeas de referencia (ERN), recoge que corresponde al Ministerio de Sanidad, previo acuerdo del CISNS, a propuesta del Comité de Designación de CSUR, establecer el procedimiento para que los CSUR del SNS designados de acuerdo al Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, puedan pertenecer o colaborar con las ERN.

Coincidiendo con las Convocatorias de la Comisión Europea para optar a ser miembro de pleno derecho o centro nacional asociado (miembro afiliado) a las ERN, dicho procedimiento se ha articulado en el SNS a través de los siguientes acuerdos del Comité de Designación de CSUR, ratificados por el CISNS:

- Acuerdo para facilitar que los prestadores de asistencia sanitaria puedan acceder a ser miembros de las ERN, ratificado el 13 de abril de 2016.
- Acuerdo para facilitar que los prestadores de asistencia sanitaria puedan acceder a ser centros nacionales asociados (miembros afiliados) de las ERN, ratificado el 15 de diciembre de 2018.
- Acuerdo para facilitar que los prestadores de asistencia sanitaria puedan acceder a ser miembros de las ERN, ratificado el 14 de octubre de 2019.

De acuerdo con la legislación vigente y los citados acuerdos, en España para que un centro pueda acceder a ser miembro de pleno derecho o centro nacional asociado (miembro afiliado) a una ERN, es preciso que sea previamente CSUR del SNS en el área objeto de atención de la red de la que solicite formar parte y disponga del correspondiente informe favorable de la Comunidad Autónoma donde está ubicado y del Comité de Designación de CSUR, así como de la declaración por escrito del Ministerio de Sanidad certificando que su participación en la correspondiente ERN es conforme con la legislación nacional.

Por tanto, con el fin de mejorar la atención de los pacientes con enfermedades raras y complejas que requieran que su caso sea estudiado en una ERN, es necesario concretar diferentes aspectos relacionados con la derivación de los pacientes a los Centros/CSUR integrados en las ERN, para que estos valoren el proceso de atención del paciente y si fuera preciso lo presenten para que sea estudiado en la correspondiente ERN. Esta



derivación no supondrá traslado del paciente, únicamente se remitirá la documentación necesaria para la valoración y estudio del caso clínico.

La derivación del caso clínico deberá realizarse a uno de los Centros/CSUR participantes en la ERN correspondiente, que deberá estar designado para la atención de una de las patologías incluidas o similares al área objeto de atención de dicha ERN y relacionada con el diagnóstico principal motivo de la derivación.

En el caso de que el Centro/CSUR, tras revisar el caso clínico y coordinarse con el centro de origen, concluyera que el paciente deba trasladarse para ser atendido en un Centro o CSUR del SNS, esta derivación se realizará por el procedimiento habitual de derivación de pacientes entre Comunidades Autónomas a través de SIFCO, generando una nueva orden de asistencia.

Por todo ello, el Comité de Designación de CSUR acuerda el siguiente procedimiento de derivación a los Centros/CSUR participantes en las ERN para valorar la presentación de un caso clínico en la correspondiente ERN:

A. ASISTENCIA EN CENTRO/CSUR DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD PARA VALORACIÓN DEL CASO CLÍNICO Y SI PROCEDE SU PRESENTACIÓN EN LA CORRESPONDIENTE ERN:

- Aquellos casos clínicos que hubieran de ser revisados por alguna de las ERN aprobadas por la Comisión Europea (CE), serán remitidos, por la comunidad autónoma de origen del paciente a un Centro/CSUR del SNS que forme parte de la ERN que deba revisar el caso.
- La atención se realizará en Centros acordados por el CISNS como de referencia del SNS y designados a tal efecto por el Ministerio de Sanidad y que además han sido designados por la CE como miembros de pleno derecho o afiliados a una ERN, previa conformidad del Ministerio de Sanidad.
- Los Centros/CSUR que se integren en las ERN se comprometen a atender a los pacientes de otras Comunidades Autónomas cuando éstas soliciten la asistencia a través de SIFCO. Sólo podrán rechazar una solicitud en casos debidamente justificados
- La atención en los Centros/CSUR a los pacientes derivados de otras Comunidades se hará en las mismas condiciones y con idénticas garantías que a los ciudadanos residentes en la Comunidad donde se ubique el Centro/CSUR (Artículo 2.4 del Real Decreto 1302/2006), incluida la revisión de los casos y remisión a las ERN.
- Para la atención en un Centro/CSUR por revisión de casos y remisión a las ERN, el caso clínico del paciente deberá ser remitido por la Comunidad Autónoma en la que está siendo atendido. Todos los trámites del proceso de derivación se registrarán y validarán a través del SIFCO.
- En caso de que se produzcan cambios de los criterios en función de los cuales un Centro/CSUR se designó de referencia o se modifiquen las circunstancias por las que se le concedió la conformidad del ministerio para integrarse en una ERN; el centro deberá comunicarlo a la mayor brevedad al Comité de Designación de CSUR a través de la Comunidad Autónoma correspondiente.



- Cuando, por circunstancias excepcionales, el Centro/CSUR no pueda prestar la atención solicitada deberá ponerlo inmediatamente en conocimiento del Centro que le solicitó la asistencia. Así mismo, deberá comunicarlo al Comité de Designación de CSUR a través de la Comunidad Autónoma correspondiente, señalando el tiempo previsible en que durará la incidencia.
- Todos los Centros/CSUR deberán contar con un registro de los pacientes cuyos casos revisan como parte del proceso de valoración por la ERN.

B. DERIVACIÓN DE PACIENTES A LOS CENTROS/CSUR PARTICIPANTES EN LAS ERN PARA VALORAR LA PRESENTACIÓN DE SU CASO EN LA CORRESPONDIENTE ERN:

Comprende las siguientes etapas:

1. Solicitud de Asistencia a un Centro/CSUR:

La solicitud se dirigirá solamente a uno de los Centros/CSUR participantes en la correspondiente ERN y no a varios a la vez. En el caso de que, por circunstancias excepcionales debidamente justificadas, no fuera admitida la solicitud por el centro solicitado, éste lo comunicará a la Comunidad que remite el paciente, quien reiniciará el proceso de solicitud a otro Centro/CSUR que forme parte de la misma ERN.

La solicitud de asistencia a través del SIFCO comprenderá la cumplimentación de los datos correspondientes a:

Datos del paciente:

- Datos de identificación y residencia del paciente.

Datos de identificación del Centro sanitario solicitante:

- Datos del Centro sanitario.
- Datos del Servicio o Unidad clínica que solicita la asistencia.
- Datos identificativos del facultativo responsable de la atención del paciente.

Todo esto, con el fin de facilitar la comunicación directa entre los facultativos responsables del paciente del centro solicitante y del Centro/CSUR.

Datos del Centro/CSUR al que se le solicita la asistencia:

- Datos identificativos del Centro/CSUR. Sólo se puede solicitar la asistencia a aquellos Centros/CSUR cuya designación haya sido acordada por el CISNS y que además hayan sido designados por la Comisión Europea como miembros de pleno derecho o afiliados, previa conformidad del Ministerio de Sanidad, en la ERN en la que se solicita sea estudiado el correspondiente caso clínico.

Informe clínico del paciente que deberá incluir inexcusablemente:

- Breve resumen de la historia clínica del paciente relacionada con el motivo de la derivación, recogiendo la razón clínica por la que se solicita la misma.
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos realizados (**CIE10ES**) relacionados con el motivo de la derivación.
- Otros datos que se considere oportuno reseñar.

**Asistencia solicitada:**

- ERN, que deberá estar entre las designadas por la Comisión Europea, en la que se solicita sea estudiado el caso del paciente para su valoración y si procede presentación del caso por uno de los Centros/CSUR del SNS que participa en la misma.
- Diagnóstico principal (**CIE10ES**) por el que se deriva al paciente.
- La atención solicitada por este concepto siempre implicará traslado de documentación no del paciente, siendo preciso indicar si se solicita uno de los siguientes procedimientos:
 - Valoración del caso, que tiene por objeto la discusión del mismo entre el centro de origen del paciente y el Centro/CSUR para decidir si es susceptible de presentación a una ERN.
 - Presentación del caso, si procede, para estudio en una ERN.

2. Aceptación de la solicitud por el Centro/CSUR solicitado:

Con el fin de demorar al mínimo la atención a los pacientes y garantizar la continuidad de la asistencia, el Centro/CSUR deberá realizar la **aceptación para la valoración o presentación en la ERN del caso clínico del paciente en el plazo máximo de 15 días** desde que recibió la solicitud.

La aceptación incluirá la comunicación de la fecha prevista de valoración del caso o de presentación del caso en la ERN.

Para ello, el Centro/CSUR solicitado deberá cumplimentar a través del SIFCO la siguiente información:

Aceptación para la valoración o presentación en la ERN del caso clínico del paciente:

Una vez recibida la propuesta, el Centro/CSUR deberá aceptar la misma y comunicar la fecha prevista de valoración del caso o de presentación del caso en la ERN.

En el caso de que, por causas excepcionales, no se aceptara la atención se deberán justificar expresamente los motivos de la denegación.

La aceptación comprenderá los siguientes datos:

- Datos identificativos del Centro sanitario.
- Servicio o Unidad clínica que valorará/presentará el caso clínico.
- Fecha de valoración del caso o de presentación del caso en la ERN.
- Preparación de la valoración/presentación del caso clínico: el Centro/CSUR que va a revisar el caso, comunicará al centro que ha solicitado la atención la documentación e información clínica necesaria.

3. Valoración del caso en el Centro/CSUR y, si procede, presentación a una ERN

El centro que ha solicitado la asistencia, una vez obtenida la aceptación del Centro/CSUR solicitado, deberá remitir a este la documentación que se le ha solicitado para la valoración y/o presentación del caso en la ERN.

Si el Centro/CSUR que va a revisar el caso clínico, tras comentarlo con el centro solicitante, considera que no es candidato a ser presentado para su estudio en una ERN y que puede recibir atención en un CSUR u otro centro del SNS, cerrará el episodio e informará al centro solicitante para que continúe con la atención del paciente según proceda.



4. Atención realizada:

El Centro/CSUR que realiza la valoración o presentación en la ERN del caso clínico del paciente deberá incorporar al SIFCO, al finalizar el episodio, los datos relativos a la atención realizada. En concreto, se indicará:

Datos del paciente:

- Datos de identificación y residencia del paciente.

Datos del Centro/CSUR que ha realizado la valoración o presentación del caso clínico en la ERN:

- Centro sanitario.
- Servicio y Unidad clínica.
- Datos de identificación del facultativo responsable de la atención.

Tipo de atención realizada:

- ERN para la que se ha valorado la presentación del caso clínico o ERN en la que se ha presentado el caso, según proceda.
- Diagnóstico principal y diagnósticos secundarios (**CIE10ES** codificado al máximo nivel de desagregación, indicando el correspondiente marcador POA1 o POA2).
- Indicar si la atención realizada corresponde a:
 - Valoración de un caso clínico para presentación en una ERN.
 - Presentación de un caso clínico en una ERN y comunicación de las conclusiones del estudio al centro de solicitante para que continúe con la atención del paciente según proceda.

Informe clínico: Incluirá un breve resumen de la valoración del caso para la presentación en una ERN o de la presentación del caso en la ERN y de las recomendaciones derivadas relacionadas con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente.

Si el Centro/CSUR que ha revisado el caso clínico, tras comentarlo con el centro solicitante, considera que no es candidato a ser presentado para su estudio en una ERN y que el paciente puede recibir atención en un CSUR u otro centro del SNS, cerrará el episodio e informará al centro solicitante para que continúe con la atención del paciente según proceda.

Una vez presentado el caso clínico a la ERN, tras emitir el correspondiente informe clínico, el Centro/CSUR cerrará el episodio y el centro de origen continuará con la atención del paciente según proceda.

Asimismo, recogerá la información correspondiente en el Registro de pacientes.