

*Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial*

### **33. ASISTENCIA INTEGRAL DEL ADULTO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA (CCA)**

Esta unidad medico-quirúrgica debe referirse al conjunto de técnicas, procedimientos y experiencia necesarios para dar respuesta óptima al grupo de pacientes adultos con cardiopatías congénitas (CC).

Las razones fundamentales que justifican la creación de las Unidades de Cardiopatías Congénitas del Adulto (UCCA) se resumen en:

1. Alta prevalencia: 250 casos por 100.000 habitantes (115.395 pacientes en el Sistema Nacional de Salud).
2. Gran incremento del número de pacientes con CC que van a llegar a la edad adulta durante las próximas décadas, que demanda una cuidadosa consideración sobre las nuevas necesidades asistenciales.
3. Complejidad: La fisiología de ciertas CC previamente reparadas o paliadas puede ser difícil de comprender para el cardiólogo sin entrenamiento especial en cardiología pediátrica. Por otro lado, parte de los problemas médicos del adulto se escapan de la óptica de los cardiólogos pediátricos. Al igual que es compleja la valoración clínica de estos pacientes, también lo es la técnica quirúrgica, requiriendo cirujanos con amplia experiencia en este tipo de patologías.
4. La ubicación de estos pacientes en áreas de hospitalización, consultas o salas de exploraciones también es complicada. Un ambiente pediátrico no es adecuado para la asistencia continuada de adultos cada vez más mayores, pero la mayoría de los servicios de cardiología no están tampoco adaptados para asumir esta demanda. La barrera tradicional entre pediatría y medicina de adultos tiene que romperse porque se necesitan equipos de trabajo donde colaboren cardiólogos y cirujanos cardíacos con experiencia en pacientes pediátricos y adultos<sup>1</sup>.

La *cirugía de las CCA* va dirigida a un grupo de patologías que va en aumento al haber un número cada vez mayor de supervivientes de cirugía cardíaca en la infancia que precisan corrección quirúrgica de secuelas de su cardiopatía, cardiopatía adquirida sobre un corazón con lesión congénita (arritmia, valvulopatía, miocardiopatía, etc.), también hay lesiones congénitas con manifestación tardía (Comunicación interauricular, drenaje anómalo, patología mitral, etc.) que precisan corrección quirúrgica. Es un grupo heterogéneo pero que precisa ser tratado en una unidad especializada pues las técnicas desbordan los conocimientos y técnicas habituales de una unidad de cirugía cardíaca de adultos. En concreto, van en aumento la insuficiencia pulmonar y dilatación de ventrículo derecho en el Fallot operado, y el fallo de la cirugía de Fontán. Los procedimientos son diversos: prótesis o conductos valvulares, ablación de arritmias, cierre de defectos residuales, etc. La mayoría precisan circulación extracorpórea y en algunos casos asistencia ventricular y/o trasplante cardíaco.

La cirugía de cardiopatías congénitas del adulto puede ser<sup>2</sup>:

- Curativa, si elimina la anomalía sin dejar secuelas o defectos residuales.
- Reparadora o correctiva, cuando reconstruye o repara los defectos estructurales pero dejando secuelas y/o lesiones residuales obligadas.
- Paliativa, aliviando los síntomas pero dejando la anomalía básica estructural sin reparar.
- Trasplantadora, sustituyendo el órgano afecto: corazón, pulmón o ambos.
- Técnicas mixtas: cateterismo intervencionista y cirugía.

Bajo estas premisas, los pacientes con cardiopatías congénitas podrían requerir una unidad especializada cuando:

- Precisen ingreso urgente por problema cardiovascular.
- Haya que realizar cateterismo cardiaco o estudio electrofisiológico.
- Precisen intervención cardiovascular quirúrgica o mediante cateterismo terapéutico.
- Precisen cirugía no cardiaca si tienen una cardiopatía congénita compleja.
- Precisen seguimiento en unidades de embarazo de alto riesgo.

### ***A. Justificación de la propuesta***

<p>► <b>Datos epidemiológicos</b> de las cardiopatías congénitas en adultos (incidencia y prevalencia).</p>	<p>Las cardiopatías congénitas son las malformaciones más frecuentes al nacimiento: 8-10 de cada 1.000 niños nacen con una malformación del corazón o grandes vasos y al menos 6 de cada 1.000 tienen una cardiopatía moderada o grave. Hasta hace poco, sólo el 50% alcanzaba la edad adulta.</p> <p>Según la British Cardiac Society Working Party<sup>3</sup> un 85% de los niños intervenidos de cardiopatía congénita alcanzan la edad adulta, por el desarrollo de la cirugía cardiaca y las técnicas percutáneas. Se estiman en 110.000 el número actual de adultos con cardiopatía congénita en España, 250 casos por 100.000 habitantes.</p> <p>En España se intervienen unos 1.700 casos al año, lo que supondría 1.300 niños que llegan a la edad adulta. De ellos, una minoría requerirán reintervención, pero muchos requerirán control médico especializado, estudios electrofisiológicos, intervencionismo y hemodinámica.</p> <p>La población de pacientes adultos con Cardiopatía Congénita incluye en la actualidad a dos grandes grupos:</p> <p>a) Cardiopatías con supervivencia natural.</p>
---	---

	<p>b) Cardiopatías con algún tipo de intervención terapéutica (cirugía o procedimiento percutáneo) realizada durante la edad pediátrica.</p> <p>Aquellos pacientes con CCA más complejas (20-25%) pueden requerir seguimiento en una unidad especializada. Un 35-40% podrán ser seguidos posteriormente por su cardiólogo habitual, pero podrían requerir en el futuro acceso a una consulta especializada. El resto de los pacientes (un 40%) con lesiones simples o reparadas necesitarían poco o ningún seguimiento especializado.</p>
--	---

***B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la atención de las cardiopatías congénitas en adultos***

<p>► <b>Experiencia del CSUR:</b></p> <p>- <b>Actividad:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de procedimientos que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada de las cardiopatías congénitas en adultos.</li> <li>• Número de procedimientos que deben realizarse al año, similares a aquellos para los que se solicita la designación, para garantizar una atención adecuada de las cardiopatías congénitas en adultos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 40 procedimientos en cardiopatías congénitas (intervenciones quirúrgicas e intervencionismo percutáneo) realizados en pacientes &gt;14 años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad, de media en los 3 últimos años. (Corrección defectos residuales, cierre de comunicación interventricular (CIV) e interauricular (CIA), prótesis valvulares, conductos, etc.).</li> <li>- 450 intervenciones de cirugía cardiaca realizadas por el servicio de cirugía cardiovascular en el año, de media en los 3 últimos años. <i>Intervenciones de cirugía cardiaca: se incluirán las intervenciones correspondientes a cirugía extracorpórea y cirugía coronaria sin extracorpórea en &gt;14 años.</i></li> <li>- Participación, autorizada por la Dirección del Centro, en un programa activo de cardiopatías congénitas infantiles.</li> <li>- Disponibilidad de un Programa de cirugía experimental autorizado por la Dirección</li> </ul>
--	---

<p>- Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinarias, etc.:</p>	<p>del Centro, con especial énfasis en asistencia circulatoria. En éste se sustenta el entrenamiento necesario en técnicas de mayor complejidad y menor frecuencia. La posibilidad de disponer de simuladores para la formación y entrenamiento continuado es un valor añadido.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Docencia postgrado acreditada: el centro cuenta con unidades docentes o dispositivos docentes acreditados para cardiología y cirugía cardiovascular.</li> <li>- La Unidad participa en proyectos de investigación en este campo. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El centro dispone de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III con el que colabora la Unidad.</li> </ul> </li> <li>- La Unidad participa en publicaciones en este campo.</li> <li>- La Unidad realiza sesiones clínicas multidisciplinarias, al menos mensuales, que incluyan todas las Unidades implicadas en la atención de los pacientes con cardiopatías congénitas para la toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cuando la Unidad atiende niños y adultos al menos realizará dos sesiones anuales conjuntas con los profesionales que atienden ambos tipos de pacientes.</li> <li>▪ El CSUR debe garantizar la presentación de todos los pacientes de la unidad en sesión clínica multidisciplinar.</li> <li>▪ La Unidad recoge en las Historias Clínicas de los pacientes la fecha, conclusiones y actuaciones derivadas del estudio de cada caso clínico en la sesión clínica multidisciplinar.</li> </ul> </li> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación continuada en cardiopatías congénitas para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la dirección del centro.</li> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación en cardiopatías congénitas, autorizado por la dirección del centro, dirigido a profesionales sanitarios del propio hospital, de otros hospitales y de atención primaria.</li> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación en cardiopatías congénitas dirigido a pacientes y familias, autorizado por la dirección del centro, impartido por personal</li> </ul>
--	--



<p>- <b>Formación básica de los miembros del equipo</b><sup>a</sup>:</p> <p>- <b>Equipamiento específico</b> necesario para la adecuada atención de las cardiopatías congénitas en adultos:</p>	<p>Urgencias y autorizado por la Dirección del centro, de la actuación coordinada de ambos cuando acude a Urgencias un paciente adulto con una cardiopatía congénita.</p> <p>- Resto personal de la Unidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 2 cardiólogos, al menos uno con dedicación preferente a cardiopatías congénitas del adulto.</li> <li>▪ 2 cirujanos cardiacos, con dedicación total o parcial a cardiopatías congénitas del adulto.</li> <li>▪ 2 perfusionistas con dedicación total o parcial.</li> <li>▪ Personal de enfermería, quirófano y hemodinámica.</li> <li>▪ 1 administrativo.</li> </ul> <p>- Cardiólogos con experiencia de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 2 años en la atención de pacientes cardiológicos pediátricos en un centro con un programa activo de cirugía e intervencionismo percutáneo.</li> <li>▪ 2 años en la atención de pacientes adultos con cardiopatías congénitas.</li> </ul> <p>- Cirujanos cardíacos con experiencia de 5 años en cirugía cardiaca y de cardiopatías congénitas, mínimo 2 años de experiencia en la atención de pacientes adultos con cardiopatías congénitas.</p> <p>- Equipo de cardiología intervencionista con experiencia de haber realizado un mínimo de 130 procedimientos en cardiopatías congénitas.</p> <p>- Perfusionistas con experiencia en cardiopatías congénitas, ECMO y asistencia circulatoria.</p> <p>- Personal de enfermería, quirófano y hemodinámica con experiencia en el manejo de pacientes con cardiopatías congénitas.</p> <p>- Equipamiento cardiológico completo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ergometría.</li> <li>▪ Consumo de oxígeno.</li> <li>▪ Pulsioximetría.</li> <li>▪ Holter de arritmias y de presión arterial.</li> </ul>
---	---

<p>► <b>Recursos de otras unidades o servicios</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Desfibriladores.</li> <li>- Equipamiento habitual de cirugía cardiaca: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Circulación extracorpórea.</li> <li>▪ Equipo de hipotermia.</li> <li>▪ Control de gases, iones y pH.</li> <li>▪ Monitorización completa.</li> </ul> </li> <li>- Hospitalización: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Unidad de hospitalización, bien en la planta de hospitalización de cardiología general o como una unidad dedicada a CCA.</li> <li>▪ Telemetría en planta de hospitalización.</li> </ul> </li> <li>- Consulta específica de cardiopatía congénita del adulto.</li> <li>- Sala de hemodinámica de alta gama, recomendado biplana, que incluya: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Detector plano.</li> <li>▪ Con posibilidad de realizar procedimientos híbridos.</li> <li>▪ Disponibilidad de ecógrafo intravascular e intracardiaco (IVUS).</li> <li>▪ Al menos un hemodinamista con experiencia en técnicas de intervencionismo percutáneo en cardiopatías congénitas.</li> </ul> </li> <li>- Ecógrafo transtorácico, transepicárdico y transesofágico intraoperatorio disponible para todas las edades.</li> <li>- Aparatos de ecografía de alta gama con estaciones de reconstrucción tridimensional.</li> <li>- Programa de asistencia circulatoria que incluya: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ECMO.</li> <li>▪ Sistemas de asistencia uni o biventricular.</li> </ul> </li> <li>- Accesibilidad directa de los pacientes y de los centros que habitualmente atienden a los pacientes a los recursos de la Unidad mediante vía telefónica, email o similar.</li> <li>- Recomendable comunicación informática integrada bidireccional con los hospitales origen de los pacientes, que permita el desarrollo de programas de telemedicina para asistencia tutelada a distancia de los pacientes.</li> </ul> <p>El hospital donde está ubicada la Unidad debe disponer de los siguientes</p>
--	---

<p><b>además de los del propio CSUR</b> necesarios para la adecuada atención de las cardiopatías congénitas en adultos <sup>a</sup>:</p>	<p>Servicios/Unidades, que tendrán experiencia en la atención de pacientes adultos con cardiopatías congénitas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Unidad de electrofisiología con experiencia en el manejo de pacientes con cardiopatías congénitas, que cuente al menos con un electrofisiólogo con experiencia en el manejo de arritmias en cardiopatías congénitas, ablación e implante de marcapasos y desfibriladores.</li> <li>- Servicio/Unidad de cardiología.</li> <li>- Servicio/Unidad de cirugía cardiovascular.</li> <li>- Servicio/Unidad de cuidados intensivos con experiencia en el manejo de pacientes con cardiopatías congénitas y postoperatorios de cirugía cardíaca y entrenados en ECMO.</li> <li>- Servicio/Unidad de anestesia con experiencia en el manejo de cardiopatías congénitas en todas las edades, particularmente adultos.</li> <li>- Servicio/Unidad de ginecología y obstetricia, con experiencia en contracepción, embarazo de alto riesgo, ecocardiografía fetal.</li> <li>- Servicio/Unidad de diagnóstico por imagen, con capacidad para realizar estudios de imagen cardíaca, con al menos RM cardíaca y TC; así como, un radiólogo y un cardiólogo con experiencia en cardiopatías congénitas, que deberán realizar e interpretar todos los estudios de imagen cardíaca.</li> <li>- Servicio/Unidad de rehabilitación, con al menos un fisioterapeuta con experiencia en el manejo de pacientes con cardiopatías congénitas.</li> <li>- Servicio/Unidad de genética.</li> <li>- Servicio/Unidad de anatomía patológica con experiencia en cardiopatías congénitas.</li> <li>- Servicio/Unidad de inmunología.</li> <li>- Servicio/Unidad de medicina interna.</li> <li>- Servicio/Unidad de neumología.</li> <li>- Servicio/Unidad de neurología.</li> <li>- Servicio/Unidad de endocrinología.</li> <li>- Servicio/Unidad de cirugía general.</li> <li>- Servicio/Unidad de nefrología.</li> </ul>
--	--



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Servicio/Unidad de trabajadores sociales.</li> <li>- Programa, autorizado por la dirección del centro, para el transporte y acomodación de los pacientes de alto riesgo, en coordinación con el Servicio de Urgencias y unidades de transporte.</li> <li>- Disponibilidad de un programa de trasplante cardiaco activo y autorizado de acuerdo con el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, que permita dar respuesta y continuidad a necesidades derivadas del tratamiento de los pacientes con cardiopatías congénitas complejas (complicaciones o mala evolución).</li> <li>- Disponibilidad de instalaciones de cirugía experimental, que permitan mantener en el tiempo el entrenamiento y la cualificación adecuados del personal en procedimientos infrecuentes, sin coste de morbilidad para los pacientes.</li> </ul>
<p><b>► Seguridad del paciente</b>  <i>La seguridad del paciente es uno de los componentes fundamentales de la gestión de la calidad. Más allá de la obligación de todo profesional de no hacer daño con sus actuaciones, la Unidad debe poner en marcha iniciativas y estrategias para identificar y minimizar los riesgos para los pacientes que son inherentes a la atención que realiza:</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La Unidad tiene establecido un procedimiento de identificación inequívoca de las personas atendidas en la misma, que se realiza por los profesionales de la unidad de forma previa al uso de medicamentos de alto riesgo, realización de procedimientos invasivos y pruebas diagnósticas.</li> <li>- La Unidad cuenta con dispositivos con preparados de base alcohólica en el punto de atención y personal formado y entrenado en su correcta utilización, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. El Centro realiza observación de la higiene de manos con preparados de base alcohólica, siguiendo la metodología de la OMS, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria.</li> <li>- La Unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de incidentes relacionados con la seguridad del paciente de su hospital. El hospital realiza análisis de los incidentes, especialmente aquellos con alto riesgo de producir daño.</li> <li>- La Unidad tiene implantado un programa de prevención de bacteriemia por catéter venoso central (BCV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos</li> </ul>

	<p>o críticos).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La Unidad tiene implantado un programa de prevención de neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos).</li> <li>- La Unidad tiene implantado el programa de prevención de infección urinaria por catéter (ITU-SU).</li> <li>- La Unidad tiene implantada una lista de verificación de prácticas quirúrgicas seguras (aplicable en caso de unidades con actividad quirúrgica).</li> <li>- La Unidad tiene implantado un procedimiento para garantizar el uso seguro de medicamentos de alto riesgo.</li> <li>- La Unidad tiene implantado un protocolo de prevención de úlceras de decúbito (aplicable en caso de que la unidad atienda pacientes de riesgo).</li> </ul>
<p>► <b>Existencia de un sistema de información adecuado:</b>  <i>(Tipo de datos que debe contener el sistema de información para permitir el conocimiento de la actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El hospital, incluida la Unidad de referencia, deberá codificar con la CIE.10.ES e iniciar la recogida de datos del registro de altas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (RAE-CMBD). <ul style="list-style-type: none"> <li>- Complimentación del RAE-CMBD de alta hospitalaria en su totalidad.</li> </ul> </li> <li>- Recomendable la participación de la Unidad en el Registro Europeo “Congenital Database”<sup>6</sup> y en el Registro de la Sociedad Española de Cirugía Torácica y Cardiovascular<sup>7</sup>.</li> <li>- La Unidad dispone de un <b>registro de pacientes adultos con cardiopatía congénita</b>, que al menos debe contar con: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Código de Identificación Personal.</li> <li>- Nº historia clínica.</li> <li>- Fecha nacimiento.</li> <li>- Sexo.</li> <li>- País de nacimiento.</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Código postal y municipio del domicilio habitual del paciente.</li> <li>- Régimen de financiación.</li> <li>- Fecha y hora de inicio de la atención.</li> <li>- Fecha y hora de la orden de ingreso.</li> <li>- Tipo de contacto (Hospitalización, Hospitalización a domicilio, Hospital de día médico, Cirugía ambulatoria, Procedimiento ambulatorio de especial complejidad, Urgencias).</li> <li>- Tipo de visita (Contacto inicial, Contacto sucesivo).</li> <li>- Procedencia (atención primaria; servicios del propio hospital; otros servicios; servicios de otro hospital/centro sanitario; iniciativa del paciente; emergencias médicas ajenas a los servicios; centro sociosanitario; orden judicial).</li> <li>- Circunstancias de la atención (No programado, Programado).</li> <li>- Servicio responsable de la atención.</li> <li>- Fecha y hora de finalización de la atención.</li> <li>- Tipo de alta (Domicilio, Traslado a otro hospital, Alta voluntaria, Exitus, Traslado a centro sociosanitario).</li> <li>- Dispositivo de continuidad asistencial (No precisa, Ingreso en hospitalización en el propio hospital, Hospitalización a domicilio, Hospital de día médico, Urgencias, Consultas).</li> <li>- Fecha y hora de intervención.</li> <li>- Ingreso en UCI.</li> <li>- Días de estancia en UCI.</li> <li>- Diagnóstico principal (CIE 10 ES): <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tipo de cardiopatía congénita.</li> </ul> </li> <li>- Marcador POA1 del diagnóstico principal.</li> <li>- Diagnósticos secundarios (CIE 10 ES).</li> <li>- Marcador POA2 de los diagnósticos secundarios.</li> <li>- Procedimientos realizados en el centro (CIE 10 ES): <ul style="list-style-type: none"> <li>- Procedimientos diagnósticos: <ul style="list-style-type: none"> <li>Tipo de procedimiento y fecha de realización.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
--	---

	<p>- Procedimientos terapéuticos:  Tipo de procedimiento y fecha de realización.</p> <p>- Procedimientos realizados en otros centros (CIE 10 ES).</p> <p>- Complicaciones (CIE 10 ES).</p> <p>- Seguimiento del paciente: nuevas cirugías, cateterismos intervencionistas, visitas, etc.</p> <p><i>La unidad debe disponer de los datos precisos que deberá remitir a la Secretaría del Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el seguimiento anual de la unidad de referencia.</i></p>
<p>► <b>Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR<sup>b</sup>:</b></p>	<p>- La Unidad, además de los datos correspondientes a los criterios de designación referidos a actividad, mide los siguientes <b>datos</b>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Intervenciones quirúrgicas realizadas en pacientes &gt;14 años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Intervenciones quirúrgicas en las que se han implantado prótesis valvulares pulmonares, realizadas en pacientes &gt;14 años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Pacientes &gt;14 años con cardiopatía congénita cuya primera intervención se ha realizado en la edad adulta, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Pacientes con cardiopatías congénitas, &gt;14 años, reintervenidos en la edad adulta, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Procedimientos de intervencionismo percutáneo realizados en pacientes &gt;14 años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Pacientes &gt;14 años con cardiopatía congénita a los que se realiza por primera vez intervencionismo percutáneo en la edad adulta, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Pacientes con cardiopatía congénita, &gt;14 años, reintervenidos de procedimiento de intervencionismo percutáneo en la edad adulta, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Pacientes &gt;14 años, con cardiopatías congénitas, atendidos por primera vez</li> </ul>

	<p>(nuevos) en el año, en la Unidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pacientes &gt;18 años, con cardiopatías congénitas, atendidos por primera vez (nuevos) en el año, en la Unidad.</li> <li>▪ Cateterismos diagnósticos realizados en pacientes &gt;14 años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Estudios electrofisiológicos realizados en pacientes &gt;14 años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Procedimientos (intervenciones quirúrgicas e intervencionismo percutáneo) realizados en pacientes <math>\leq 14</math> años, con cardiopatías congénitas, en el año en el centro.</li> </ul> <p><b>- La Unidad mide los siguientes indicadores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mortalidad hospitalaria* tras cirugía cardiaca en &gt;14 años con cardiopatías congénitas (x 100): Pacientes &gt;14 años con cardiopatías congénitas fallecidos tras cirugía cardiaca en el año / Total pacientes &gt;14 años con cardiopatías congénitas a los que se ha realizado cirugía cardiaca en el año.</li> <li>▪ Mortalidad hospitalaria* tras cateterismos terapéuticos en &gt;14 años con cardiopatías congénitas (x 100): Pacientes &gt;14 años con cardiopatías congénitas fallecidos tras cateterismo terapéutico en el año / Total pacientes &gt;14 años con cardiopatías congénitas a los que se ha realizado un cateterismo terapéutico en el año.</li> </ul> <p><i>* Mortalidad hospitalaria: Mortalidad dentro de los 30 días postoperatorios o hasta el alta hospitalaria cuando la estancia postoperatoria es superior a 30 días.</i></p>
--	--

<sup>a</sup> Experiencia avalada mediante certificado del gerente del hospital.

<sup>b</sup> Los estándares de resultados clínicos, consensuados por el grupo de expertos, se valorarán, en principio por el Comité de Designación, en tanto son validados según se vaya obteniendo más información de los CSUR. Una vez validados por el Comité de Designación se acreditará su cumplimiento, como el resto de criterios, por la S.G. de Calidad e Innovación.

## **Bibliografía:**

1. Jakob Klčovansky, Lars Søndergaard, Morten Helvind, and Henrik Ørbæk Andersen Cardiac surgery in grown-up congenital heart patients. Will the surgical workload increase? (Institutional report - Congenital) *Interact CardioVasc Thorac Surg* 2008;7:84-89.
2. Daebritz SH. Update in adult congenital cardiac surgery. *Pediatr Cardiol.* 2007 Mar-Apr;28(2):96-104. Epub 2007 May 4.
3. Grown-up congenital heart (GUCH) disease: current needs and provision of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. Report of the British Cardiac Society Working Party. *Heart.* 2002 Sep;88 Suppl 1:i1-14.
4. Karamlou T, Diggs BS, Person T, Ungerleider RM, Welke KF. National practice patterns for management of adult congenital heart disease: operation by pediatric heart surgeons decreases in-hospital death. *Circulation.* 2008 Dec 2;118(23):2321-2.
5. Management of Grown Up Congenital Heart Disease The Task Force on the Management of Grown Up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology *European Heart Journal* (2003) 24, 1035–1084.
6. Registro de la Sociedad Española de Cirugía Torácica y Cardiovascular.2007 [www.sectcv.es](http://www.sectcv.es).
7. EACTS European Congenital Database. [www.eacts.org](http://www.eacts.org).