

**Convocatòria d'unitats d'expertesa clínica (UEC) en malalties minoritàries (MM)**

Codi de la convocatòria	Malaltia minoritària (MM) o grup temàtic d'MM
02/2015	Malaltia de cèl·lules falciformes

**1. Introducció**

La Instrucció 12/2014 del CatSalut estableix el desenvolupament i la implantació del model d'atenció a les malalties minoritàries (MM) a Catalunya i l'ordenació del mapa d'unitats d'expertesa clínica (UEC) per a MM. La identificació de les UEC es realitza mitjançant el procediment de designació que ha establert el CatSalut a través d'una resolució, i que s'inicia amb l'anunci de la convocatòria de designació d'UEC per a una MM o per a un grup temàtic d'MM.

La Comissió Europea de Salut Pública defineix les MM com a "malalties crònicament debilitants o que amenacen la vida, que tenen una prevalença tan baixa que requereixen d'esforços combinats per al seu tractament". Són entitats clíniques molt heterogènies, multisistèmiques i cròniques, que necessiten d'abordatges multidisciplinaris. La prevalença d'MM s'ha definit com a menor d'1 en 2.000 persones.

**2. MM o grup temàtic d'MM**

La malaltia de cèl·lules falciformes (MCF) és una malaltia de baixa prevalença d'origen genètic (herència autosòmica recessiva). Es caracteritza per esdeveniments vasooclusius intermitents i anèmia hemolítica crònica. Els esdeveniments vasooclusius ocasionen isquèmia tissular que produeix dolors aguts i crònics, així com la lesió de l'òrgan afectat. L'afectació pot ser a qualsevol òrgan del cos, incloent-hi ossos, pulmons, fetge, ronyons, cervell, ulls i articulacions.

L'MCF:

- És d'evolució crònica amb interrupcions per esdeveniments aguts que requereixen control i seguiment coordinat entre els diferents nivells d'atenció especialitzada i de l'atenció primària.
- És fonamental la prevenció de les complicacions, i el seu impacte en la vida dels nens afectats i les seves famílies.
- Està lligada al creixent fenomen de la immigració de les darreres dècades.
- Aquest any 2015, el Departament de Salut ha inclòs l'MCF dins el Programa de cribratge neonatal de Catalunya que permet la caracterització genètica dels malalts i dels portadors, i l'actuació immediata davant els casos detectats. Aquest Programa de cribratge estableix, entre altres aspectes, uns centres de referència que, d'acord amb la Instrucció 12/2014, són considerats en el procés de designació de les UEC.

**3. Terminis de la convocatòria**

En data 1 de setembre de 2015 el CatSalut anuncia la convocatòria per designar les UEC en la malaltia de cèl·lules falciformes a Catalunya. La data límit per presentar la documentació requerida per optar a ser UEC per a aquesta MM finalitza el dia 1 d'octubre de 2015.

Per participar en la convocatòria cal seguir el procediment detallat al [web del CatSalut](#).

#### 4. Documentació a presentar

La unitat sol·licitant ha de lliurar la documentació següent per correu electrònic, a l'adreça [malalties.minoritaries@catsalut.cat](mailto:malalties.minoritaries@catsalut.cat), o a través del registre d'entrada de la seu corporativa del CatSalut o de les seus de les regions sanitàries.

##### 4.1. La Sol·licitud de reconeixement d'unitats d'expertesa clínica (UEC).

Cal tenir present que si la unitat sol·licitant és el resultat de l'aliança de més d'un centre, aquests centres han d'emplenar i signar conjuntament la Sol·licitud esmentada.

4.2. Els documents que s'han citat en la Sol·licitud de reconeixement d'unitats d'expertesa clínica:

a) El **Pla funcional**, amb tots els continguts especificats en la Instrucció 12/2014 del CatSalut:

- Funcions i competències de l'equip multidisciplinari.
- Criteris i circuits d'accés a la UEC.
- Criteris i circuits organitzatius de la UEC.
- Condicions d'accés al tractament farmacològic.
- Identificació i gestió de les funcions de gestió de cas.
- Circuits i col·laboració amb dispositius comunitaris (Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç -CDIAPS-, Programa d'atenció domiciliària i equips de suport -PADES-, centres de rehabilitació, Centres especials de treball, EAIA, Centres de Dia, escoles, etc.).
- Mecanismes per a la comunicació i informació a les famílies.
- Bases per a la tasca de consultoria.
- Deixar constància de l'establiment d'un responsable clínic del pacient a la UEC.

En cas que la sol·licitud d'UEC sigui el resultat de la sinèrgia de més d'un centre, cal tenir en compte les especificitats següents:

- Una introducció que justifiqui el perquè de l'aliança, fent especial referència a la complementarietat de les activitats dels centres.
- Un diagrama o algoritme on es visualitzi en quin moment o moments es necessita la intervenció de cadascun dels centres (que il·lustri si es tracta d'intervencions simultànies en el temps, consecutives, etc.).
- Una descripció detallada de l'organització funcional entre els centres que conformen la unitat, especialment pel que fa referència als criteris i circuits d'accés i de comunicació entre els centres i el pacient.

b) El **protocol de transició** d'hospital pediàtric a hospital d'adult (sempre que es tracti de malalties pediàtriques).

El·l procés de transició requereix del compliment dels criteris següents:

- Un acord mutu entre la UEC emissora i la UEC receptora amb relació a la GPC i/o al protocol clínic a seguir.
- Que la UEC receptora del malalt, d'acord amb el model d'atenció a les MM, disposi d'un equip multidisciplinari, de professionals interlocutors, i tingui definida la funció gestora de cas.

- Un procés actiu de preparació prèvia per les dues parts amb:
    - un pla individualitzat i planificat de transició: informació al pacient i la seva família i valoració de les necessitats sanitàries, psicològiques, socials i educatives per part de la unitat emissora;
    - un procés de contacte entre les dues unitats on s'informi i es debati entorn les necessitats sanitàries i socials del malalt i el tipus d'atenció que necessita, i
    - la informació del canvi a l'EAP de l'ABS i a l'hospital territorial de referència del malalt.
  - Una fase de traspàs del cas que garanteixi el trasllat de tota la informació i l'assessorament clínic al nou equip assistencial.
  - Una fase posterior al traspàs que garanteixi el manteniment dels vincles del malalt amb el servei de pediatria i la consultoria per part dels professionals emissors del cas. La nova UEC establirà els lligams pertinents amb la família, l'ABS i l'hospital territorial de referència del malalt.
- 4.3. El currículum de cadascun dels membres de l'equip multidisciplinari amb coneixements específics en l'MM o grup d'MM per a la qual presenteu la sol·licitud.
- 4.4. Tots els documents referents a l'activitat científica/docent de la unitat sol·licitant: publicacions científiques, documents de les activitats de formació realitzades, documentació de les jornades, etc.
- 4.5. En cas que la unitat que fa la sol·licitud sigui el resultat de la sinèrgia de més d'un centre, cal adjuntar un Conveni que ha d'incloure les signatures dels gerents i dels directors mèdics dels centres que formen l'aliança.

## 5. Especificitats de la convocatòria

L'atenció a aquesta malaltia s'ajusta a les necessitats generals de les MM, però hi destaquen uns aspectes, la descripció dels quals es tindran en compte en la valoració de la documentació entregada en aquesta convocatòria:

- a) la capacitat diagnòstica i terapèutica;
- b) els circuits entre el Programa de cribratge neonatal i la UEC;
- c) la organització i l'administració del consell genètic al voltant de la malaltia, i
- d) els circuits entre la UEC, l'hospital de referència territorial i l'atenció primària i el rol de consultor.

Barcelona, 1 de setembre de 2015

Àlex Guarga i Rojas  
Director de l'Àrea d'Atenció Sanitària