

3.7 UNIDADES DE REFERENCIA Y FONDO DE COHESIÓN

Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)

Situación actual

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.

Al finalizar 2023 la Comunidad de Madrid contaba con 97 designaciones para 60 patologías o procedimientos CSUR en 9 hospitales, incluyendo tanto atención pediátrica como a adultos. En 2024 el número de CSUR designados en la comunidad ha aumentado un 12,3%, hasta 109 CSUR.

En 2023 quedaron pendientes las candidaturas en las áreas de Digestivo y Cardiología, cuyo proceso finalizó con la orden ministerial publicada el 13 de enero de 2025 que certifica las designaciones CSUR en dichas categorías. Tras dicha Orden, en la Comunidad de Madrid constan 109 designaciones para 67 categorías CSUR en 9 hospitales.

TABLA 1. SITUACION CSUR SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD, POR HOSPITALES*

CENTRO	CSUR	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
HGU GREGORIO MARAÑÓN (19 CSUR)	2	Reconstrucción del pabellón auricular
	14	Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos
	20	Trasplante cardiaco pediátrico
	32	Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos
	33	Cardiopatías congénitas en adultos
	34	Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos
	37	Cardiopatías familiares
	53	Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento
	57	Sarcomas en la infancia
	58	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos
	60	Tumores renales con afectación vascular
	65	Cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto
	66	Enfermedades glomerulares complejas (niños y adultos)
	67	Eritropatología hereditaria
	69	Síndromes de fallo medular congénito
	73	Enfermedades autoinmunes sistémicas
	75	Inmunodeficiencias primarias
	80	Atresia de esófago compleja

CENTRO	CSUR	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
	85	Enfermedad vascular hepática compleja en el adulto
HIU NIÑO JESÚS (5 CSUR)	27	Ortopedia infantil
	31	Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil
	62	Trastornos hereditarios de la queratinización
	81	Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica
	82	Trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial
HU 12 DE OCTUBRE (13 CSUR)	18	Trasplante pulmonar pediátrico y adulto
	21	Trasplante de páncreas
	22	Trasplante de intestino (infantil y adulto)
	32	Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos
	33	Cardiopatías congénita en adultos
	46	Neurocirugía pediátrica compleja
	50	Enfermedades metabólicas congénitas
	59	Hipertensión pulmonar compleja
	63	Complejo extrofia-epispiadias (extrofia vesical, epispiadias y extrofia de cloaca)
	65	Cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto
	66	Enfermedades glomerulares complejas (niños y adultos)
	73	Enfermedades autoinmunes sistémicas
	80	Atresia de esófago compleja
HU CLÍNICO SAN CARLOS (9 CSUR)	3	Glaucoma en la infancia
	11	Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis
	34	Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos
	43	Esclerosis múltiple
	48	Atención de la patología vascular raquimedular
	53	Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento
	58	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos
	66	Enfermedades glomerulares complejas
	88	Cirugía preservadora de la válvula aórtica en adultos
HU DE GETAFE (1 CSUR)	1	Quemados críticos
HU DE LA PRINCESA (4 CSUR)	39	Epilepsia refractaria
	40	Cirugía de los trastornos del movimiento
	41	Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario
	84	Tratamiento endoscópico avanzado mediante poem en acalasia primaria tipo III del adulto
HU LA PAZ (36 CSUR)	1	Quemados críticos
	4	Alteraciones congénitas del desarrollo ocular y palpebral
	5	Tumores orbitarios infantiles
	6	Tumores intraoculares en la infancia
	7	Tumores intraoculares del adulto
	15	Trasplante renal pediátrico



CENTRO	CSUR	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
	16	Trasplante hepático pediátrico
	20	Trasplante cardiaco pediátrico
	22	Trasplante de intestino (infantil y adulto)
	23	Queratoplastia en niños
	31	Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil
	32	Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos
	33	Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita
	38	Cirugía del plexo braquial
	39	Epilepsia refractaria
	42	Ataxias y paraplejías hereditarias
	46	Neurocirugía pediátrica compleja
	49	Enfermedades tropicales importadas
	55	Trastornos complejos del sistema nerviosos autónomo
	57	Sarcomas en la infancia
	58	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos
	59	Hipertensión pulmonar compleja
	61	Epidermolisis ampollosa hereditaria
	63	Complejo extrofia-epispadias (extrofia vesical, epispadias y extrofia de cloaca)
	64	Enfermedad renal infantil grave y tratamiento con diálisis
	66	Enfermedades glomerulares complejas
	68	Coagulopatías congénitas
	71	Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (niños y adultos)
	73	Enfermedades autoinmunes sistémicas
	74	Angioedema hereditario
	75	Inmunodeficiencias primarias
	76	Enfermedades autoinflamatorias
	77	Cirugía vitreoretiniana pediátrica
	78	Catarata compleja en niños
	83	Hepatopatías complejas pediátricas
	87	Extracción de electrodos en adultos
HU PUERTA DE HIERRO (8 CSUR)	13	Irradiación total con electrones en micosis fungoide
	18	Trasplante pulmonar pediátrico y adulto
	19	Trasplante cardiopulmonar de adultos
	37	Cardiopatías familiares
	43	Esclerosis múltiple
	84	Tratamiento endoscópico avanzado mediante POEM en acalasia primaria tipo III del adulto
	87	Extracción de electrodos en adultos
	88	Cirugía preservadora de la válvula aórtica en adultos
	8	Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea
	9	Tumores orbitarios del adulto

CENTRO	CSUR	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
HU RAMÓN Y CAJAL (14 CSUR)	14	Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos
	40	Cirugía de los trastornos del movimiento
	42	Ataxias y paraplejías hereditarias
	43	Esclerosis múltiple
	48	Atención de la patología vascular raquimedular
	49	Enfermedades tropicales importadas
	50	Enfermedades metabólicas congénitas
	53	Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento
	60	Tumores renales con afectación vascular
	71	Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (adultos)
	85	Enfermedad vascular hepática compleja en el adulto
	86	Drenaje guiado por ecoendoscopia de la obstrucción bilio-pancreática compleja

*Situación CSUR a fecha 13 de enero 2025, por hospitales.

Candidaturas pendientes

En febrero de 2024 se abrió nueva convocatoria de designación CSUR. En esta se contó con la participación de los grupos de trabajo, coordinados por la GAOAIO, en las áreas de Neurociencias (diez patologías / procedimientos) y Oncología (siete patologías / procedimientos), además de una categoría específica de transporte en ECMO neonatal.

A esta se presentaron 20 propuestas de designación para hospitales de la Comunidad de Madrid. A fecha de redacción de esta memoria, dichas candidaturas todavía no han sido resueltas y se prevé que las designaciones se realicen a lo largo del año 2025, ya que actualmente se encuentran en fase de auditorías.

TABLA 2. CANDIDATURAS CSUR EN FASE DE AUDITORÍA*

CSUR NUEVA CONVOCATORIA		
CENTRO	CSUR	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
H. NIÑO JESÚS (2 CSUR)	81	Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica
	82	Trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial
H. RAMÓN Y CAJAL (4 CSUR)	40	Cirugía de los trastornos del movimiento
	42	Ataxias y paraplejías hereditarias
	43	Esclerosis múltiple
	97	Cirugía de resección o reconstrucción esofágica compleja en adultos
H.U. 12 DE OCTUBRE (2 CSUR)	101	Transporte en ECMO neonatal y pediátrico
	90	Atención a las malformaciones arteriovenosas cerebrales y a la patología vascular raquimedular en adultos
	43	Esclerosis múltiple
	95	Cáncer adrenocortical

CSUR NUEVA CONVOCATORIA		
CENTRO	CSUR	PATOLOGÍA O PROCEDIMIENTO
H.G.U. GREGORIO MARAÑÓN (3 CSUR)	98	Tratamiento endoscópico de neoplasias gastrointestinales precoces complejas
H.U. LA PAZ (4 CSUR)	38	Cirugía del plexo braquial
	41	Neuromodulación cerebral y medular del dolor neuropático refractario
	42	Ataxias y paraplejías hereditarias
	98	Tratamiento endoscópico de neoplasias gastrointestinales precoces complejas
H.U. DE GETAFE (1 CSUR)	1	Quemados críticos
H.U. PUERTA DE HIERRO (2 CSUR)	43	Esclerosis múltiple
	98	Tratamiento endoscópico de neoplasias gastrointestinales precoces complejas
H.U. LA PRINCESA (2 CSUR)	40	Cirugía de los trastornos del movimiento
	41	Neuromodulación cerebral y medular del dolor neuropático refractario
	43	Esclerosis Múltiple
H. CLÍNICO SAN CARLOS (2 CSUR)	93	Enfermedades minoritarias en adultos que cursan con trastornos cognitivos

*Diciembre 2024 - enero 2025

Fuente: Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa

Redes de Colaboración Europea (ERN)

Al cierre del año 2024, se han reconocido 30 colaboraciones procedentes de siete hospitales de la Comunidad de Madrid, que participan en un total de 19 redes europeas diferentes.

La principal novedad respecto al año anterior ha sido la incorporación de los Hospitales Gregorio Marañón y 12 de octubre a la Red Europea de Malformaciones Congénitas Raras y Discapacidades Intelectuales Raras (ERN-ITHACA).

TABLA 3. SITUACIÓN DE LAS REDES EUROPEAS ERN 2024

LISTADO DE REDES EUROPEAS	HOSPITALES
ERN de enfermedades neurológicas raras (ERN-RND)	H.U. La Paz H.G.U. Gregorio Marañón H.U. Clínico San Carlos
ERN de trasplante infantil (ERN TRANSPLANT-CHILD)	H.U. La Paz H.G.U. Gregorio Marañón H.U. Niño Jesús
ERN de malformaciones congénitas raras y discapacidades intelectuales raras (ERN ITHACA)	H.U. La Paz H.G.U. Gregorio Marañón H.U. 12 de Octubre



LISTADO DE REDES EUROPEAS	HOSPITALES
ERN de cánceres raros en adultos (ERN EURACAN)	H.G.U. Gregorio Marañón H.U. Clínico San Carlos
ERN de enfermedades cardíacas poco comunes y raras (ERN GUARD-HEART)	H.G.U. Gregorio Marañón H.U. Puerta de Hierro
ERN de enfermedades oftalmológicas raras (ERN EYE)	H.U. la Paz H.U. Clínico San Carlos
ERN de enfermedades urogenitales raras y complejas (ERN eUROGEN)	H.U. La Paz H.U. 12 de Octubre
ERN de trastornos metabólicos hereditarios raros (MetabERN)	H.U. 12 de Octubre H.U. Ramón y Cajal
ERN de anomalías craneofaciales y enfermedades otorrinolaringológicas raras (ERN CRANIO)	H.U. 12 de Octubre
ERN de anomalías hereditarias y congénitas raras (ERNICA)	H.U. La Paz
ERN de cáncer pediátrico (hemato-oncológico) (ERN PaedCan)	H.U. La Paz
ERN de enfermedades de tejido conectivo y musculoesqueléticas raras (ERN ReCONNET)	H.U. 12 de Octubre
ERN de enfermedades hematológicas raras (ERN EuroBloodNet)	H.G.U. Gregorio Marañón
ERN de enfermedades hepáticas raras (ERN RARE-LIVER)	H.U. La Paz
ERN de enfermedades neuromusculares raras (ERN EURO-NMD)	H.U. 12 de Octubre
ERN de enfermedades óseas raras(ERN BOND)	H.U. La Paz
ERN de enfermedades renales raras (ERKNet)	H.U. 12 de Octubre
ERN de enfermedades respiratorias raras (ERN-LUNG)	H.U. 12 de Octubre
ERN de inmunodeficiencias y enfermedades autoinflamatorias y autoinmunes raras (ERN RITA)	H.U. La Paz

Formularios automatizados en HCE para CSUR

Impulsado desde la GAOAIO coordinando los grupos de expertos CSUR, y en coordinación con la Dirección General de Salud Digital (DGSD), se ha desarrollado un proyecto para automatizar desde la Historia Clínica y homogeneizar la recogida y explotación de la información relativa a los CSUR en la Comunidad de Madrid, que se

ha iniciado en los Hospitales HCIS y se extenderá a los SELENE. Este se ha desarrollado dentro de los Fondos de Enfermedades neurodegenerativas y raras, con apoyo de la DG Salud Pública.

El proyecto ha progresado mediante:

- El desarrollo de cuadros de mando para los formularios previamente implementados: CSUR 6, 51 y 53, utilizando la herramienta PowerBI.
- La ampliación de los Formularios con la finalización en 2024 de un nuevo formulario específico para el CSUR 50 (Enfermedades Metabólicas).

Cabe destacar la implicación activa de los profesionales expertos de cada CSUR, servicios de Admisión e Informática, con especial aportación de los Hospitales 12 de Octubre y el Hospital La Paz.

Una vez finalizada su implantación, el modelo desarrollado podrá extenderse al resto de CSUR de la Comunidad de Madrid, ya que únicamente será necesario adaptar el modelo de datos. Esta innovación permite:

- Mejorar la atención a pacientes con enfermedades poco frecuentes atendidos en los CSUR.
- Mejorar la recogida y disponibilidad centralizada y unificada de datos relativos a CSUR y permitiendo su volcado en sistemas regionales como SIERMA.
- Facilitar y simplificar la carga de trabajo de Admisión y Profesionales asistenciales (previamente manual) de datos de actividad CSUR para su competitividad en el Ministerio, así como mejorar la asistencia como procesos, y para conocimiento y estudios dentro de nuestra CM.
- Unificar procesos y codificación dentro de la Comunidad de Madrid, alineando los sistemas con los requisitos de las Redes Europeas de Referencia.
- Además, se ha incorporado la codificación Orphanet, SNOMED y CIE10-ES, facilitando:
 - La identificación de pacientes con enfermedades poco frecuentes.
 - La armonización con las redes europeas de referencia.
 - La coordinación con el proceso de reordenación de la genética en la Comunidad de Madrid.

Este proyecto también ha servido de apoyo al Proyecto ÚNICAS.

Fondo de Cohesión Sanitaria (SIFCO)

La Comunidad de Madrid es la primera Comunidad Autónoma receptora de pacientes dentro del Sistema Nacional de Salud.

Se ha trabajado en aumentar con las Admisiones de los Hospitales los registros de asistencias incrementando estas un 6,89% respecto al año previo.

SOLICITUDES RECIBIDAS

AÑO 2022	AÑO 2023	AÑO 2024
35.348	39.611	42.992

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

REGISTROS FINALIZADOS

AÑO 2022	AÑO 2023	AÑO 2024
28.834	34.711	37.103

COMPARATIVA DEL INCREMENTO DE REGISTROS FINALIZADOS RESPECTO A AÑOS PREVIOS

2022	INCREMENTO 2021/2022	2023	INCREMENTO 2022/2023	2024	INCREMENTO 2023/2024
28.834	17,65%	34.711	20,38%	37.103	6,89%

TABLA 4. DISTRIBUCIÓN DEL TIPO DE ASISTENCIA SOLICITADA

TIPO ASISTENCIA	SOLICITUDES 2023	SOLICITUDES 2024
CSUR (AIII)	9.555	10.674
CSUR-ERN	4	5
PROC. AMBULATORIOS (AII)	24.206	19.878
PROC. HOSPITALARIOS (AI)	5.846	4.393
ESTUDIO DE MONITORIZACIÓN (EM)	-	-
TOTAL GENERAL	39.611	34.950

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



TABLA 5. DISTRIBUCIÓN POR HOSPITAL

CENTRO SANITARIO DESTINO	Nº SOLICITUDES	% TOTAL
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ	12.325	28,67%
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE	6.461	15,03%
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN	6.004	13,97%
HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMON Y CAJAL	4.800	11,16%
HOSPITAL UNIVERSITARIO CLINICO SAN CARLOS	3.951	9,19%
HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESUS	3.841	8,93%
HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DE HIERRO MAJADAHONDA	3.190	7,42%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA PRINCESA	1.691	3,93%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GETAFE	462	1,07%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE TORREJON	74	0,17%
HOSPITAL UNIVERSITARIO FUNDACION ALCORCON	53	0,12%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE FUENLABRADA	48	0,11%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MOSTOLES	19	0,04%
HOSPITAL UNIVERSITARIO SEVERO OCHOA	14	0,03%
HOSPITAL UNIVERSITARIO PRINCIPE DE ASTURIAS	14	0,03%
HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA LEONOR	12	0,03%
HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA SOFIA	11	0,03%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL SURESTE	9	0,02%
HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA CRISTINA	4	0,01%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL TAJO	4	0,01%
HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL HENARES	4	0,01%
HOSPITAL EL ESCORIAL	1	0,00%
TOTAL	42.992	100,00%

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