

Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS)

41. NEUROMODULACIÓN CEREBRAL DEL DOLOR NEUROPÁTICO REFRACTARIO

El principal **objetivo de la designación de CSUR en el SNS** es garantizar la equidad en el acceso y una atención de calidad, segura y eficiente a las personas con patologías que, por sus características, precisan de cuidados de elevado nivel de especialización que requieren para su atención concentrar los casos a tratar en un número reducido de centros.

Los CSUR del SNS deben dar cobertura a todo el territorio nacional y deben garantizar a todos los usuarios del Sistema que lo precisen su acceso a aquellos en igualdad de condiciones, con independencia de su lugar de residencia.

Las **características de las enfermedades** para cuya atención se están designando CSUR, son requerir alta tecnología, alta especialización o tratarse de enfermedades raras. Es preciso que cualquier procedimiento para cuya realización sea preciso designar un CSUR debe estar previamente incluido en la Cartera de Servicios Comunes del SNS.

El **Real Decreto 1302/2006**, de 10 de noviembre, establece las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud.

El órgano encargado de articular el procedimiento de designación de CSUR es el **Comité de Designación de CSUR**, constituido el 28 de noviembre de 2006, dependiente del Consejo Interterritorial del SNS (CISNS) y formado por representantes de todas las Comunidades Autónomas y del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

El abordaje del estudio de las diferentes áreas de especialización está siendo gradual, respondiendo a la priorización efectuada por dicho Comité, con **Grupos de Expertos** en cada área designados por las Comunidades Autónomas, las Sociedades Científicas y el Ministerio, que realizan propuestas de las patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR y de los criterios que deben cumplir estos para ser designados como de referencia del SNS.

Hasta el momento, el CISNS ha acordado **46 patologías o procedimientos** para los que es necesario designar CSUR en el SNS y los criterios que deben cumplir éstos para ser designados como de referencia en 13 áreas de especialización, en las que han trabajado 245 profesionales de las diferentes CCAA y de las correspondientes Sociedades Científicas. El proceso continuará hasta que se aborden todas las áreas de especialización.

Cada vez que se han acordado propuestas de patologías o procedimientos por el Consejo Interterritorial, se ha abierto un **plazo de presentación de solicitudes** de centros por parte de las Comunidades Autónomas al Comité de Designación. El Comité las evalúa y envía las admitidas a trámite a la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud para el inicio del **proceso de auditoría y acreditación**.

La **designación de CSUR** se lleva a cabo mediante resolución del Ministerio Sanidad, Política Social e Igualdad, previo acuerdo del CISNS a propuesta del Comité de Designación, **para un periodo máximo de cinco años**. Antes de la finalización del período de validez de la resolución será preciso renovar la designación siempre que, previa reevaluación por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, se sigan cumpliendo los criterios que motivaron la designación.

Hasta el momento hay designados un total de **132 CSUR del SNS para la atención o realización de 35 patologías o procedimientos** (68 CSUR, que empezaron a funcionar como tales en 2009, 22 en 2010 y 42 en 2011).

Toda la **información relativa al proyecto** de CSUR del Sistema Nacional de Salud, incluyendo las patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR así como los CSUR designados, está **disponible en la Web del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**, actualizándose cada vez que se produce algún nuevo acuerdo del Consejo Interterritorial relativo a estos temas.

La financiación de la asistencia sanitaria derivada entre Comunidades Autónomas a un CSUR del SNS, se realiza a través del Fondo de cohesión sanitaria y comprende el 80% de la asistencia prestada a pacientes trasladados de otras Comunidades Autónomas diferentes a la comunidad en que está ubicado el CSUR.

Por otra parte, se ha puesto en marcha el sistema de información para el seguimiento de los CSUR por cada una de las 26 patologías o procedimientos para cuya atención empezaron a funcionar 90 CSUR en 2009 y 2010.

La primera recogida y análisis de datos se hizo en el primer trimestre de 2010, referida al año anterior, y la segunda en el primer trimestre de 2011.

Los sistemas de información correspondientes a las 26 patologías y procedimientos para los que se designaron CSUR en el 2009 y 2010, se han definido desde el inicio con los

correspondientes Grupos de Expertos y posteriormente se han revisado con los profesionales de los CSUR designados. La definición de los indicadores de procedimiento y resultados conlleva una enorme complejidad dada la diversidad de patologías o procedimientos para cuya atención hay que designar CSUR, cada una de ellas con su correspondiente sistema de información.

AUTORES

GRUPO DE EXPERTOS DE NEUROLOGÍA, NEUROFISIOLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA

Expertos:

- Oscar Fernández Fernández (Andalucía).
- Francisco Javier Márquez Rivas (Andalucía)
- José Ramón Ara Callizo (Aragón).
- Fernando Javier Seijo Fernández (Asturias).
- Bernardo Sureda Ramis (Balears).
- Jesús Morera Molina (Canarias).
- José Miguel Polo Esteban (Cantabria).
- Araceli Álvarez Tejerina (Castilla-La Mancha).
- José M^a Trejo Gabriel y Galán (Castilla y León).
- Jaume Roquer González (Cataluña).
- M^a Antonia Poca Pastor (Cataluña)
- Juan Jesús Vilchez Padilla (Comunidad Valenciana).
- José Manuel Cabezudo Artero (Extremadura).
- José María Fernández Rodríguez (Galicia).
- Francisco Villarejo Ortega (Madrid)
- Exuperio Díez Tejedor (Madrid).
- Ana Morales Ortiz (Murcia).
- Jaime Gállego Culleré (Navarra).
- Elena Lezcano García (País Vasco).
- Inés Picornell Darder (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad).
- Fernando Carceller Benito (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad).
- José Eiras Ajuria (Sociedad Española de Neurocirugía).
- Alberto Isla Guerrero (Sociedad Española de Neurocirugía).
- José Hinojosa Mea-Bernal (Sociedad Española de Neurocirugía).
- Juan Moliner Ibáñez (Sociedad Española de Neurofisiología Clínica)
- Jordi Matias-Guiu Guía (Sociedad Española de Neurología)
- Mari Luz Ruiz-Falcó Rojas (Sociedad Española de Neurología Pediátrica)
- Fernando Quintana Pando (Grupo Español de Neuroradiología Intervencionista)
- - Fernando Fortea (Grupo Español de Neuroradiología Intervencionista)

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad:

- Angel de Andrés Rivera (Subdirección General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías).
- Isabel Moreno Portela (Subdirección General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías).
- Carmen Pérez Mateos (Subdirección General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías).
- Isabel Prieto Yerro (Subdirección General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías).
- Jesús González Enríquez (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias-Instituto de Salud Carlos III).
- Inés Palanca Sánchez (Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad).
- Gregorio Garrido Cantarero (Organización Nacional de Trasplantes).

Patologías y procedimientos acordados hasta el momento por el Consejo Interterritorial
1. Quemados críticos
2. Reconstrucción del pabellón auricular
3. Glaucoma congénito y glaucoma en la infancia
4. Alteraciones congénitas del desarrollo ocular (alteraciones del globo ocular y los párpados)
5. Tumores extraoculares en la infancia (Rabdomiosarcoma)
6. Tumores intraoculares en la infancia (Retinoblastoma)
7. Tumores intraoculares del adulto (Melanomas uveales)
8. Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea
9. Tumores orbitarios
10. Retinopatía del prematuro avanzada
11. Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis
12. Uveítis complejas (<i>Patología retirada</i>)
13. Irradiación total con electrones en micosis fungoide (<i>Criterios revisados</i>)
14. Tratamiento de tumores germinales con quimioterapia intensiva
15. Trasplante renal infantil
16. Trasplante hepático infantil
17. Trasplante hepático de vivo adulto
18. Trasplante pulmonar infantil y adulto
19. Trasplante cardiopulmonar de adultos
20. Trasplante cardíaco infantil
21. Trasplante de páncreas
22. Trasplante de intestino (infantil y adulto)
23. Queratoplastia penetrante en niños
24. Atención a la transexualidad
25. Osteotomía pélvica en displasias de cadera en el adulto

Patologías y procedimientos acordados hasta el momento por el Consejo Interterritorial
26. Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes
27. Ortopedia infantil
28. Reimplantes, incluyendo la mano catastrófica
29. Tumores musculoesqueléticos (<i>Criterios en revisión</i>)
30. Trasplante de progenitores hamatopoyéticos alogénico adulto (<i>Patología retirada</i>)
31. Trasplante de progenitores hamatopoyéticos alogénico infantil
32. Asistencia integral del neonato con cardiopatía congénita y del niño con cardiopatía congénita compleja
33. Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita
34. Cirugía reparadora compleja de válvula mitral
35. Arritmología y electrofisiología pediátrica (<i>Criterios en revisión</i>)
36. Cirugía reparadora del ventrículo izquierdo
37. Cardiopatías familiares (incluye miocardiopatía hipertrófica)
38. Cirugía del plexo braquial
39. Epilepsia refractaria
40. Cirugía de los trastornos del movimiento
41. Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario
42. Ataxias y paraplejías hereditarias
43. Esclerosis múltiple
44. Trasplante renal cruzado
45. Atención al lesionado medular complejo
46. Neurocirugía pediátrica compleja
47. Tratamiento de la patología cerebrovascular compleja (<i>Criterios en revisión</i>)
48. Atención de la patología vascular raquimedular

41. NEUROMODULACIÓN CEREBRAL DEL DOLOR NEUROPÁTICO REFRACTARIO

El **dolor neuropático** se define como aquel dolor iniciado o causado por una lesión primaria o disfunción en el sistema nervioso. El dolor neuropático se clasifica de acuerdo con el diagnóstico etiológico de la neuropatía (ej. dolor de la neuropatía diabética, neuralgia postherpética, neuralgia postraumática) o de la lesión anatómica (ej. dolor central, neuralgia periférica). Dentro del dolor neuropático se define al **dolor central** como aquel dolor causado por una lesión primaria o una disfunción del sistema nervioso central. Tiene una alta prevalencia en las lesiones de la médula espinal y cerebro, siendo causado en su mayoría por un traumatismo. Se calcula que tiene una incidencia del 10% en los accidentes cerebro-vasculares y de un 6,4-9,4% en las lesiones de la médula espinal (traumatismos, vasculares...). Los pacientes que padecen este tipo de problema, además del dolor central, suelen presentar alteraciones motoras debidas a la lesión neurológica.

La estimulación cerebral está indicada tras el fracaso de todo tipo de tratamiento farmacológico o psicológico. Las estructuras sobre las que se produce la estimulación son la sustancia gris periacueductal, brazo anterior de la cápsula interna, tálamo (núcleo ventroposterolateral), hipotálamo (región posterolateral) y la estimulación de la corteza motora.

Las patologías susceptibles de esta técnica son: anestesia dolorosa de la cara, síndrome talámico, síndrome de miembro fantasma, avulsión de plexo braquial y las cefaleas de Horton.

Los resultados beneficiosos de esta técnica de acuerdo con unos índices de valoración fluctúan entre un 62-70%.

A. Justificación de la propuesta

► Datos epidemiológicos del dolor neuropático refractario (incidencia y prevalencia).	Se desconoce la incidencia del dolor neuropático. Se estima la incidencia diaria del dolor neuropático en consultas de neurología españolas: 1,3%. Se desconoce la prevalencia del dolor neuropático. Se estima un 8% en la población general.
► Datos de utilización de la neuromodulación cerebral en dolor neuropático refractario.	Aproximadamente se realizan 20 procedimientos quirúrgicos al año en el Sistema Nacional de Salud.

B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la realización de neuromodulación cerebral en dolor neuropático refractario

<p>► Experiencia del CSUR:</p> <p>- Actividad:</p> <ul style="list-style-type: none">• Número de procedimientos de neromodulación cerebral en dolor neuropático refractario que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada. <p>- Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, etc.</p>	<p>- 5-10 procedimientos quirúrgicos de neuromodulación cerebral.</p> <p>- Docencia postgrado acreditada: participación de la Unidad en el programa MIR del Centro en las áreas de neurocirugía, neurofisiología y neurología.</p> <p>- Participación en proyectos de investigación y publicaciones en este campo^a.</p> <p>- Programa de formación continuada estandarizado y autorizado por la dirección del centro en las áreas de neurocirugía, neurología y neurofisiología.</p> <p>- Sesiones clínicas multidisciplinares, al menos mensualmente, para la toma de decisiones clínicas y coordinación de tratamientos.</p>
<p>► Recursos específicos del CSUR:</p> <p>- Recursos humanos necesarios para la adecuada realización de la neuromodulación cerebral en dolor neuropático refractario.</p> <p>- Formación básica de los miembros del equipo^b.</p>	<p>- Atención multidisciplinar: Neurocirujano, neurofisiólogo y neurólogo.</p> <p>- Personal de enfermería y quirófano.</p> <p>- Neurocirujano con experiencia en técnicas de neurocirugía funcional en más de 100 intervenciones de neuroestimulación cerebral.</p> <p>- Neurofisiólogo con experiencia en más de 100 intervenciones en neurocirugía funcional incluyendo técnicas de registro cerebral profundo, potenciales evocados y neuroestimulación.</p>

<p>- Equipamiento específico necesario para la adecuada realización de la neuromodulación cerebral en dolor neuropático refractario.</p> <p>► Recursos de otras unidades o servicios además de los del propio CSUR necesarios para la adecuada realización de la neuromodulación cerebral en dolor neuropático refractario.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Neurólogo con experiencia de más de 2 años en la atención de pacientes con dolor neuropático. - Personal de enfermería con experiencia de más de 2 años en neurocirugía funcional. - Aparato de estereotaxia compatible con RM y TAC. - Quirófano con aislamiento de campos magnéticos. - Aparato de radiología portátil. - Equipo quirúrgico estándar de craniectomía. - Equipo para registros de actividad bioeléctrica cerebral y electromiografía. - Equipo para estimulación cerebral profunda y potenciales evocados visuales y somatosensoriales. - Servicio/Unidad de anestesia. - Servicio/Unidad de cuidados intensivos. - Servicio/Unidad de radiodiagnóstico, que incluya TAC y RM, con, al menos, un radiólogo con experiencia de más de 2 años en técnicas de neurocirugía funcional. - Servicio/Unidad de psiquiatría y/o Servicio/Unidad de psicología clínica con experiencia en la atención de pacientes con dolor neuropático. - Servicio/Unidad de rehabilitación con experiencia en la atención de pacientes con dolor neuropático.
<p>► Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR^c.</p>	<p>Los indicadores se concretarán con las Unidades que se designen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - % medio de mejoría en la Escala Analógica Visual (EAV) = 100. (Índice EAV postcirugía x 100/ Índice de EAV precirugía). - % de mejoría en el Índice de Escala Verbal (EV) = 100. (Índice EV postcirugía x 100/ Índice de EV precirugía). - % de mejoría en el Índice Analgesia (IA) = 100. (IA postcirugía x 100/IA precirugía) - % morbilidad, especificando tipo de complicaciones (CIE-9-MC). - % mortalidad y especificando causa (CIE-9-MC).

<p>► Existencia de un sistema de información adecuado. (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)</p>	<ul style="list-style-type: none">- Cumplimentación del CMBD de alta hospitalaria en su totalidad. - La Unidad debe disponer de un <i>registro de los pacientes</i> con dolor neuropático refractario a los que se ha realizado neuromodulación cerebral que deberá constar como mínimo de:<ul style="list-style-type: none">- Nº de Historia Clínica.- Fecha nacimiento.- Sexo.- Comunidad autónoma de residencia habitual del paciente.- Fecha de ingreso y fecha de alta.- Tipo de ingreso (Urgente, programado, otros)- Tipo alta (Domicilio, traslado a hospital, alta voluntaria, exitus, traslado a centro sociosanitario, otros).- Servicio responsable del alta del paciente- Diagnóstico principal (CIE-9-MC).- Otros diagnósticos (CIE-9-MC).- Procedimientos diagnósticos realizados al paciente (CIE-9-MC):<ul style="list-style-type: none">♦ Procedimientos terapéuticos realizados al paciente relacionados con la cirugía de la neuromodulación cerebral: Tipos de procedimientos y fechas de realización. Número de hemisferios intervenidos.♦ Otros procedimientos terapéuticos: Tipos de procedimientos y fechas de realización.- Complicaciones quirúrgicas (CIE-9-MC):- Seguimiento: Cumplimentación de los indicadores a los 6 meses y anualmente. - 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.
---	---

^a Criterio a valorar por el Comité de Designación.

^b La experiencia será avalada mediante certificado del gerente del hospital.

^c Los indicadores y estándares de procedimiento y 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 Agencia de Calidad.

Bibliografía:

1. Aitken RCP. Measurement of feelings using visual analogue scales. Proc R Soc Med 1969; 62: 989-93.
2. Berger A, Dukes E, Oster G. Clinical Characteristics and Economic Costs of Patients with Painful Neuropathic Disorders. The Journal of Pain 2004; 5:143-9.
3. Estudio de prevalencia, incidencia y caracterización del dolor neuropático en consultas de neurología. J. Montero Homs, E. Gutiérrez-Rivas, J. Pardo Fernández, C. Navarro Darder. Neurología 2005; 20:385-9.
4. Greenberg E, Treger J, Ring H. Post-stroke follow-up in a rehabilitation center outpatient clinic. Isr Med Assoc J 2004; 6:603-6.
5. Hamani C, Schwab J, Rezai A, Dostrovsky J, Davis K, Lozano A. Deep brain stimulation for chronic neuropathic pain: long-term outcome and the incidence of insertional effect. Pain 2006; 125:188-196.
6. Hansson T, Dickenson A. Pharmacological treatment of peripheral neuropathic pain conditions based on shared commonalities despite multiple etiologies. Pain 2005; 113:251-254.
7. Keele DK. The Pain Chart. Lancet 1984; 2:6-8.
8. Leone M, Franzini A, Broggi G, Bussone G. Hypothalamic stimulation for intractable cluster headache: long-term experience. Neurology 2006; 67:150-152.
9. Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain. 2ª ed. Seattle. WA. IASP Press; 1994.
10. Nuti C, Peyron R, García-Larrea L, Brunon J, Laurent B, Sindou M, Mertens P. Motor Cortex stimulation for refractory neuropathic pain: four year outcome and predictors of efficacy. Pain 2005; 118:43-52.
11. Seijo F, Moreno JM, Jaradat M, López JM. Spinal cord stimulation in post-surgical low back pain. The Pain Clinic 1993; 4:241-7.
12. Son B, Lee S, Choi E, Sung J, Hong J. Motor cortex stimulation for central pain following a traumatic brain injury. Pain 2006; 123:210-6.
13. Tasker R. Central Pain States. En: Management of Pain. Loeser J (Ed). Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 3ª edición, 2001. 433-57.
14. Torrence N, Smith BH, Bennett M, Lee A. The Epidemiology of Chronic Pain of Predominantly Neuropathic Origin. Results from a General Population Survey. The Journal of Pain 2006; 7:281-9.