

## NIVELES ASISTENCIALES EN EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA PARA LA ATENCIÓN DEL PACIENTE CON FIBROSIS QUÍSTICA

En el momento actual se considera como requisito mínimo para establecer un centro de referencia en nuestro medio el cuidado de, al menos, 50 pacientes con FQ, para asegurar la suficiente experiencia en el equipo de profesionales responsables de los mismos<sup>6</sup>.

Dada la amplia extensión geográfica andaluza, para facilitar una asistencia rápida y, a la vez, especializada y coordinada, el manejo de estos enfermos se ha estratificado en distintos niveles que garantizan la continuidad asistencial (consultar Cuadro 1 y Nota en la página 19):

- **Nivel A.** Atención primaria y especializada. Competencias:
  - a) Medidas asistenciales generales de salud, tanto con carácter programado como a demanda, relacionados o no con la FQ, pudiendo ser referido a la Unidad de FQ según criterio médico, si existe falta de respuesta al tratamiento respiratorio, digestivo o nutricional explicitado por la misma. Será el primer paso en la atención y el paciente podrá, o no, ser derivado a las unidades de los niveles B y/o C. Los profesionales de atención primaria pueden derivar programadamente a las Unidades de Referencia para los supuestos que se especifiquen en el documento terapéutico emitido por dichas Unidades, y que será específico para cada paciente, (en caso de no estar disponible la derivación directa a través de la aplicación Diraya, se podrá realizar a través de los servicios de atención al usuario).
  - b) Facilitación de la medicación prescrita, no hospitalaria, como antibióticos orales, broncodilatadores, preparados vitamínicos, suplementos de calcio, etc.
  - c) Codificación del diagnóstico FQ adecuadamente en Diraya tras recibir los informes clínicos de las Unidades de FQ (de referencia o secundarias).
  - d) Los profesionales de Atención primaria cumplimentarán adecuadamente en Diraya las variables **código CIE-9** que

completarán con el código 277.0, **Diagnóstico\_CIE9** en la que buscarán 'Fibrosis Quística' y la variable **Diagnóstico Juicio Clínico** que cumplimentarán manualmente indicando el diagnóstico que motiva la consulta, pero siempre añadiendo que se trata de un paciente afecto de FQ.

- **Nivel B.** Unidades de FQ secundarias (centros hospitalarios con personal formado en la atención del paciente FQ). Competencias:

- a) Seguimiento clínico integral y realización de pruebas a los enfermos de FQ diagnosticados y seguidos previamente en estas unidades, antes de la puesta en marcha del programa de cribado neonatal.
- b) Seguimiento clínico y realización de pruebas complementarias a los enfermos FQ diagnosticados por cribado neonatal. Dichos enfermos deben remitirse anualmente, con documentación clínica y pruebas complementarias a las Unidades de Referencia (nivel C).
- c) Seguimiento clínico y realización de pruebas complementarias de los enfermos FQ diagnosticados clínicamente, y no por cribado neonatal, tras la implantación del mismo. Dichos enfermos deben remitirse, al menos una vez, con documentación clínica y pruebas complementarias a las Unidades de Referencia (nivel C) para asegurar la homogeneidad y el adecuado registro de los pacientes FQ.
- d) Suministro de medicación de dispensación hospitalaria: antibioterapia inhalada, mucolíticos inhalados, suplementos pancreáticos etc, así como todo el material fungible necesario para el tratamiento (bombas de infusión intravenosa, sondas de gastrostomía, nebulizadores etc).

- **Nivel C:** Unidad de FQ de Referencia del SSPA; por designación de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Andaluz de Salud en febrero de 2010 son el **Hospital Carlos Haya** de Málaga y el **Hospital Virgen del Rocío** de Sevilla.

Competencias:

- a) Confirmación diagnóstica de los pacientes positivos en el cribado neonatal de FQ. Propuesta terapéutica inicial y previsión de seguimiento.
- b) Revisión anual de los pacientes diagnosticados de FQ por cribado neonatal del área asignada como de referencia, para monitorizar y evaluar homogéneamente los resultados del programa.
- c) Revisión anual de los individuos con dos TIR positivas en el cribado neonatal, pero sin diagnóstico concluyente de FQ (test de sudor dudoso, una única mutación FQ identificada, y/o clínica compatible).
- d) Revisión, al menos una vez, de los enfermos diagnosticados clínicamente de FQ en las unidades de nivel B, con posterioridad a la implantación del programa de cribado.
- e) Realización en cualquier paciente con diagnóstico de FQ, de aquellas pruebas complementarias no disponibles en el nivel B, del área asignada como de referencia.
- f) Actuación como nivel B: seguimiento clínico y realización de pruebas complementarias a los enfermos FQ diagnosticados clínicamente en su propia área hospitalaria, antes de la puesta en marcha del programa de cribado neonatal.
- g) Actuación como nivel B: seguimiento clínico y realización de pruebas complementarias con los enfermos FQ diagnosticados por cribado neonatal en su propia área hospitalaria.
- h) Todos los niveles asistenciales pueden derivar programadamente a las Unidades de Referencia para los supuestos que se especifiquen en el documento terapéutico emitido por dichas Unidades, y que será específico para cada paciente.

- i) La Unidad de Referencia debe mantener un alto nivel de conocimientos y de actualización en FQ, así como detectar las necesidades y colaborar en la formación de los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes en todos los niveles.
- **Pruebas o técnicas diagnósticas o terapéuticas no disponibles en las Unidades de Referencia.** Es el caso del trasplante pulmonar y de ciertos procedimientos relacionados con la insuficiencia respiratoria en fase terminal para pacientes en espera de un trasplante pulmonar o con complicaciones de urgencia vital, como la hemoptisis grave en el paciente pediátrico; su derivación se analizará de forma individualizada según requerimientos clínicos. Para la realización de dichas técnicas, en caso de ser necesarias, los pacientes serán derivados para valoración y tratamiento al **Hospital Reina Sofía de Córdoba** cuando se cumplan los criterios establecidos por las guías y consensos para el trasplante pulmonar.
  - **Atención de pacientes de otras Comunidades Autónomas:** se realizará en el marco de **Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud**. Los pacientes atendidos serán registrados en el sistema de información del fondo de cohesión (SIFCO).

### Unidades de Referencia de Fibrosis Quística del SSPA de Andalucía

- **Unidad de Fibrosis Quística de Andalucía occidental**

Cádiz, Córdoba, Huelva, Sevilla

**Hospital Virgen del Rocío**

Avda. Manuel Siurot s/n

Sevilla 41013

Teléfono de contacto: 955 012857

Teléfono corporativo de la Unidad del Hospital Virgen del Rocío: 690407

- **Unidad de Fibrosis Quística de Andalucía oriental**

Almería, Granada, Jaén, Málaga

**Hospital Carlos Haya (Materno-Infantil)**

c/ Arroyo de los Ángeles s/n

Málaga 29011

Teléfonos de contacto de la Unidad

Neumología Pediátrica: 951 292187

Gastroenterología Pediátrica: 951 902191

Neumología Adultos: 951 901439

Endocrinología/Nutrición Adultos: 951 901184

**Cuadro 1. Áreas hospitalarias de referencia**

Área Hospitalaria	Nivel	Área hospitalaria	Nivel	HOSPITAL DE REFERENCIA FIBROSIS QUÍSTICA
<b>ALMERÍA</b>				
H.A.R. El Toyo	V	A.H. Torrecárdenas	II	A.H. Carlos Haya
A.G.S. Norte del Almería	IV	A.H. Torrecárdenas	II	
E.P.H. Poniente	IV	A.H. Torrecárdenas	II	
A.H. Torrecárdenas	II	A.H. Virgen de las Nieves	I	

Nota: La estructura funcional del SSPA establece derivaciones de pacientes entre hospitales siempre que un procedimiento supere la capacidad diagnóstica o terapéutica del hospital de origen, debiendo establecerse, en cada caso, el itinerario menos penoso para el paciente, en decisión compartida.

<b>CÁDIZ</b>				
A.G.S. Campo de Gibraltar	II	A.H. Puerta del Mar	II	A.H. Virgen del Rocío
A.H. Jerez	II	A.H. Puerta del Mar	II	
A.H. Puerto Real	II	A.H. Puerta del Mar	II	
A.H. Puerta del Mar	II	A.H. Virgen del Rocío	I	
<b>CÓRDOBA</b>				
H.A.R. Valle del Guadiato	V	AGS Norte de Córdoba	IV	A.H. Virgen del Rocío
H.A.R. Puente Genil	V	A.H. Reina Sofía	I	
A.H. Montilla	IV	A.H. Reina Sofía	I	
A.G.S. Norte de Córdoba	IV	A.H. Reina Sofía	I	
A.H. Infanta Margarita	III	A.H. Reina Sofía	I	
A.H. Reina Sofía	I	A.H. Virgen del Rocío	I	
<b>GRANADA</b>				
A.G.S. Sur de Granada	IV	A.H. San Cecilio	II	A.H. Carlos Haya
A.H. Baza	IV	A.H. Virgen de las Nieves	I	
H.A.R. Guadix	V	A.H. Baza	IV	
A.H. San Cecilio	II	A.H. Virgen de las Nieves	I	

A.H. Virgen de las Nieves	I	A.H. Carlos Haya	I	
H.A.R. de Loja	V	A.H. San Cecilio	II	
<b>HUELVA</b>				
A.G.S. Norte de Huelva	IV	Juan Ramón Jiménez	II	A.H. Virgen del Rocío
A.H. Infanta Elena	III	Juan Ramón Jiménez	II	
A.H. Juan Ramón Jiménez	II	A.H. Virgen del Rocío	I	
<b>JAÉN</b>				
H.A.R. Alcaudete	V	C.H. Jaén	I	A.H. Carlos Haya
H.A.R. Sierra de Segura	V	A.H. San Juan de la Cruz	III	
E.P.H. Alto Guadalquivir. A.H. Andújar	IV	C.H. Jaén	I	
A.H. San Agustín	III	C.H. Jaén	I	
A.H. San Juan de la Cruz	III	C.H. Jaén	I	
C.H. Jaén	I	A.H. Carlos Haya	I	
H.A.R. Alcalá la Real	V	A.H. Virgen de las Nieves	I	
<b>MÁLAGA</b>				
H.A.R. Benalmádena	V	A.H. Virgen de la Victoria	II	A.H. Carlos Haya

A.G.S. Norte de Málaga (Antequera)	IV	A.H. Carlos Haya	I	
A.G.S. Serranía de Málaga (Ronda)	IV	A.H. Virgen de la Victoria	II	
A.G.S. Este de Málaga (Axarquía)	IV	A.H. Carlos Haya	I	
E.P.H. Costa del Sol	IV	A.H. Virgen de la Victoria	II	
A.H. Virgen de la Victoria	II	A.H. Carlos Haya	I	
A.H. Carlos Haya	I	A.H. Carlos Haya	I	
<b>SEVILLA</b>				
H.A.R. Utrera	V	A.H. Virgen de Rocío	I	A.H. Virgen de Rocío
H.A.R. Ecija	V	A.G.S. Osuna	IV	
H.A.R. Sierra Norte	V	A.H. Virgen Macarena	I	
H.A.R. Morón	V	A.H. Virgen de Valme	II	
A.G.S. Osuna	IV	A.H. Virgen del Rocío	I	
A.H. Virgen de Valme	II	A.H. Virgen del Rocío	I	
C.P. San Juan de Dios	IV	A.H. Virgen del Rocío	I	
A.H. Virgen Macarena	I	A.H. Virgen del Rocío	I	
A.H. Virgen del Rocío	I	A.H. Virgen del Rocío	I	