 

**SEMI-Excelente**

**Criterios y estándares para las Unidades Monográficas de Medicina Interna**

**ENFERMEDADES MINORITARIAS**

***14.11.19***

# INTRODUCCIÓN

Las Unidades de Enfermedades Minoritarias (UEM) son una realidad en nuestra especialidad. En ellas se ejerce la asistencia, la docencia y la investigación de pacientes adultos con una enfermedad minoritaria. Se define como enfermedad minoritaria aquella que afecta a menos de 1 cada 2.000 habitantes. La mayoría de estas enfermedades son de origen genético. Existen más de 7.000 enfermedades minoritarias, por lo que a pesar de su baja incidencia, representan un verdadero problema de salud que afecta al 5% de la población general.

Desde el Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias (GTEM) y de acuerdo con las directrices de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) a través del programa SEMI-Excelente, consideramos de interés definir qué entendemos por UEM, sus recursos y competencias, así como definir los criterios de acreditación como UEM por nuestra SEMI. Dicho reconocimiento deberá suponer un apoyo y empuje para las UEM dentro de cada hospital donde se encuentran.

# UNIDADES DE ENFERMEDADES MINORITARIAS

Son estructuras funcionales, preferiblemente multidisciplinares, que incluyen internistas interesados en esta área de capacitación, que atienden de forma organizada y coordinada pacientes con enfermedades minoritarias. El objetivo de las UEM será mejorar el manejo de los pacientes con enfermedades minoritarias, incluyendo un diagnóstico precoz y tratamiento óptimo, así como tareas de docencia e investigación. Estos profesionales tendrán las siguientes funciones:

* + Atención asistencial a los pacientes con enfermedades minoritarias.
	+ Referente en el manejo y control de estos pacientes.
	+ Coordinar las acciones con otras especialidades, consensuando protocolos y encargándose de la difusión de los mismos.
	+ Servir de consultores para las enfermedades minoritarias.
	+ Organizar la formación continuada y docencia de postgrado.
	+ Establecer y desarrollar las líneas y proyectos de investigación.

# REQUISITOS Y NIVELES DE ACREDITACIÓN

La acreditación de una UEM estará basada en el análisis de las actividades desarrolladas y supone el primer paso en el largo camino para alcanzar la excelencia en nuestras actividades. Es preciso disponer de condiciones que implican el tiempo que lleva la Unidad en funcionamiento, su estructura, sus datos y organización asistencial, los aspectos docentes y de formación, así como su capacidad investigadora. Se establecen tres niveles de acreditación.

* + **Unidad asistencial**.
	+ **Unidad docente** (referente para formar residentes provenientes de otros hospitales).
	+ **Unidad avanzada** (referente para formar residentes, así como a médicos internistas u otros especialistas provenientes de otros hospitales).

**Para solicitar la acreditación, es imprescindible que el responsable de la UEM sea miembro del GTEM**. La solicitud de certificación de la UEM deberá ser firmada por el responsable de la UEM y el jefe del servicio de Medicina Interna, especificando a que tipología de UEM aplica (**Anexo 1**). Los requisitos requeridos para cada tipología de unidad y la documentación que se debe acompañar para su verificación se recogen en el **Anexo 2**.

# PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN

1. El Servicio de Medicina Interna que solicite la acreditación de la SEMI como UEM remitirá un e-mail a SEMI ( semi@fesemi.org ) adjuntando la documentación requerida para dicha evaluación (Solicitud firmada por el responsable de la UEM y el Jefe de Servicio de Medicina Interna - **Anexo 1** – y requisitos cumplimentados - **Anexo 2**- )
2. El Coordinador designará dos revisores con experiencia asistencial e investigadora contrastada y reconocida en el campo de las EEMM. Dicha valoración se realizará por pares y de forma confidencial. En esta asignación se tendrá en cuenta por parte del Coordinador el área de especificidad de la UEM, para designar siempre que sea posible, evaluadores con experiencia y conocimiento en esa área. No podrá participar en la evaluación un profesional que trabaje en la unidad solicitante.
3. Desde SEMI se remitirá la documentación enviada al Coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias (Dr. A. Riera-Mestre), quien lo enviará a los dos evaluadores para dicha solicitud. Ambos evaluadores podrán solicitar a la UEM las aclaraciones, información complementaria y/o documentación que consideren necesarias y oportunas para una mejor evaluación. En caso de controversia en la valoración de algún aspecto, la opinión del Coordinador será decisiva.
4. Una vez esta evaluación a pares sea considerada válida, se remitirá de nuevo al Coordinador del GTEM. **El Coordinador deberá revisar la evaluación y ratificar el nivel de acreditación** (ASISTENCIAL, DOCENTE O AVANZADA) y si la acreditación tiene carácter PROVISIONAL (1 AÑO) o DEFINITIVA (5 AÑOS). Una vez aprobado por el Coordinador, éste lo notificará a SEMI ( semi@fesemi.org ).

5. Una vez ratificada por SEMI, se notificará al Servicio solicitante y al Coordinador del GTEM el resultado de dicha evaluación (ASISTENCIAL, DOCENTE O AVANZADA). La aprobación podrá tener carácter definitivo (5 años, transcurridos los cuales se deberá renovar la solicitud) o provisional (1 año, pendiente del cumplimiento del algún requisito necesario).

6. SEMI emitirá certificado y se publicará la acreditación en la web del GTEM.

**En el siguiente algoritmo, se ilustra el procedimiento de evaluación genérico propuesto por SEMI.**



**Anexo 1**

**Solicitud de acreditación de la Unidad de Unidad de Enfermedades Minoritarias**

*A/A Ilustre Presidente de la SEMI:*

Los Dres.:

 , Jefe de Servicio de Medicina Interna, y

 , responsable de la Unidad de Unidad de Enfermedades Minoritarias (UEM), del Hospital

(Nombre de Hospital recogido en el Catálogo Nacional de Hospitales),

**SOLICITAN**

La certificación de la UEM como

([1](#_bookmark0)), para lo que se comprometen en

facilitar la información que se requiere para garantizar que se cumplen los requisitos establecidos, así como a la veracidad de la información facilitada. Asimismo, el servicio se compromete a participar en el registro RECALMIN, así como en los registros de enfermedades minoritarias que desarrolle el GTEM de la SEMI.

En , a \_, de , de

Fdo.:

Dr./Dra.

Jefe de Servicio de Medicina Interna

Dr./Dra.

Responsable de la UEM

(1) **Asistencial, docente, o avanzada**

***Datos de contacto***

**Información acompañante**

* **Teléfono**:
* **Correo electrónico**:

***Recursos Humanos***

* **Horas / semana dedicadas a la unidad por su responsable:**
* **Horas / semana dedicadas a la unidad por otros médicos internistas distintos del responsable de la unidad:**
* **Dispone de enfermeras asignadas a la unidad (incluye a tiempo parcial): SÍ** **; NO** 
* **Otros profesionales**

|  |  |
| --- | --- |
| **Especialidad** | **Horas / semana** |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

***Recursos físicos. Equipamiento***

**Dispone de:**

* **POSIBILIDAD DE REALIZAR ESTUDIOS GENÉTICOS DEL ÁMBITO DE SU UEM: SÍ** **; NO** 
* **SERVICIO / UNIDAD DE GENÉTICA : SÍ** **; NO** 
* **SERVICIO / UNIDAD DE GENÉTICA : SÍ** **; NO** 
* **PROTOCOLOS ESPECÍFICOS PARA LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS ATENDIDAS: SÍ****; NO**

***Ámbito de influencia y volumen de actividad de la unidad (excepcionalmente y según el tipo de enfermedades minoritarias atendidas, se aceptará un volumen inferior al exigido, de acuerdo con el Coordinador del GTEM)***

* **Año de puesta en funcionamiento de la UEM**:
* **Población del ámbito de influencia de la UEM (número de habitantes):**
* **¿Es centro de referencia para alguna enfermedad minoritaria? : SÍ** **; NO** 
* **Número de pacientes seguidos en la UEM desde su creación:**
* **Número de pacientes seguidos en la unidad en el último año:**
* **¿Tiene consulta monográfica para su UEM?: SÍ** **; NO** 
* **¿Realiza interconsulta la UEM?: SÍ** **; NO** 

***Organización y gestión***

* **Manuel de organización y funcionamiento de la unidad: SÍ** **; NO** **(en caso afirmativo se debe adjuntar)**
* **Programa estructurado de sesiones específicas de la unidad: SÍ** **; NO** 
* **Cuadro de Mandos de la unidad: SÍ** **; NO** **(en caso afirmativo se debe adjuntar)**
* **Memoria anual de la unidad: SÍ** **; NO** **(en caso afirmativo se debe adjuntar)**

***Procesos***

* **¿Está formalizado el proceso o la vía clínica o ruta asistencial de las enfermedades atendidas?: SÍ** **; NO** **(en caso/s afirmativo/s se debe/n adjuntar)**

***Formación***

* **¿El servicio está acreditado para formación MIR en Medicina Interna? : SÍ** **; NO** 
* **¿Hay programa de formación MIR en la unidad?: SÍ** **; NO** 
* **¿La unidad dispone de un programa de formación continuada para los miembros adscritos a la UEM: SÍ** **; NO** **(adjuntar, en su caso, la documentación que se considere de interés)**
* **Número de tesis doctorales realizadas/dirigidas por miembros de la UEM:**
	+ **Cuántas de éstas son sobre EEMM?**

***Investigación***

* **¿La UEM participa en algún registro del GTEM?: SÍ** **; NO** **En caso afirmativo (una sola respuesta):**
	+ **En cual/cuales?**
	+ **Colabora desde hace menos de dos años: SÍ** **; NO** 
	+ **Colabora desde hace más de dos años: SÍ** **; NO** 
* **¿La UEM participa en algún registro sobre enfermedades minoritarias (fuera del GTEM)?: SÍ** **; NO** **En caso afirmativo (una sola respuesta):**
	+ **En cual/cuales?**
	+ **Colabora desde hace menos de dos años: SÍ** **; NO** 
	+ **Colabora desde hace más de dos años: SÍ** **; NO** 
* **¿La unidad tiene alguna línea activa de investigación en enfermedades minoritarias?: SÍ** **; NO** **En caso afirmativo, especificar las líneas de investigación en las que participa la UEM (se valorará especialmente líneas de investigación básica):**

**Líneas de investigación**

* **¿La unidad participa en proyectos públicos de investigación competitivos o ensayos clínicos en enfermedades minoritarias?: SÍ** **; NO** **En caso afirmativo, especificar los proyectos/ensayos en los que participa o ha participado la UEM en los 4 últimos años:**

**Proyecto**

* **Comunicaciones en Congresos / reuniones SEMI / Grupo de Trabajo (3 últimos años) (anexar a la documentación). Indicar si Congreso Internacional:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Título de la comunicación** | **Denominación de la reunión** | **Año** |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

* **Número de publicaciones indexadas (3 últimos años) (anexar a la documentación):**

|  |  |
| --- | --- |
| **Cita del artículo (Autores. Título. Revista. Año. Volumen. Páginas** | **Factor impacto** |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

 

 

**Anexo 2**

**Requisitos y documentación para el reconocimiento de las UEM**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Documentación** | **Criterios** | **Requisito para la verificación del estándar (ejemplos)** |
| **Nivel** | **Asistencial** | **Docente** | **Avanzada** |
| **Identificación de la unidad** | **Nombre del Hospital (utilizar en el del CNH) Nombre del Jefe de Servicio de MI Tipología de la unidad****Nombre del responsable de la unidad Teléfono de contacto****Email de contacto****Fecha de puesta en funcionamiento de la unidad** |  |
| **Tiempo de funcionamiento > 1 año** | **> 3 años** | **> 5 años** |
| **Requisitos de estructura. Recursos Humanos** | **Dedicación mínima exigible de consulta de la UEM por un** 2 horas /semana**internista para cada nivel (expresar en horas/semana)** | 4 horas/semana | 7 horas /semana | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna** |
| **Dedicación mínima exigible de consulta de la UEM por otro internista para cada nivel (expresar en horas/semana)** | 2 horas /semana | 4 horas /semana | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna** |
| **Enfermeras (expresar en horas/semana)** |  |  | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna** |
| **Otros profesionales ((expresar en horas/semana): OTROS ESPECIALISTAS DIFERENTE A MI** | 4 horas/semana | 7 horas/semana |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
| **Requisitos de estructura. Recursos Físicos y Equipamiento** | **Disponibilidad de Consulta física-específica de la UEM****para cada nivel (expresar en horas/semana)** 2 horas/semana | 4 horas /semana | 7 horas/semana | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna** |
| 1 CONSULTA (no**Equipamiento:** específica deenfermedadesminoritarias) | 1 CONSULTA MONOGRÁFICA | 1 CONSULTA MONOGRÁFICA | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Hospital de Día para pacientes con enfermedades minoritarias (horas semana)** |  | 5 horas /semana | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Disponibilidad de otros recursos (pruebas de laboratorio o de imagen, otros servicios o unidades que deban estar en el hospital, etc.): AL MENOS UNA DE ESTAS** |  |  | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Posibilidad de solicitar estudios genéticos** | SI | SI |  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Documentación** | **Criterios** | **Requisito para la verificación del estándar (ejemplos)** |
| **Nivel** | **Asistencial** | **Docente** | **Avanzada** |
|  | **Servicio/Unidad / Sección de Genética** |  | SI |  |
| **PROTOCOLOS ESPECÍFICOS para las enfermedades minoritarias atendidas** |  | SI | **Adjuntar protocolos** |
| **Requisitos de estructura. Volumen de actividad** | **Población del ámbito de influencia de la unidad** |  |  | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Número de pacientes seguidos en la unidad desde su****creación\*** 25 CASOS | 50 CASOS | 150 CASOS | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Número de primeras visitas en la unidad en el último****año\*** 5 CASOS | 10 CASOS | 25 CASOS | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Otros requisitos de actividad:** |  |
| **CONSULTA MONOGRÁFICA de enfermedades minoritarias** | SI | SI | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna** |
| **HOSPITAL DE DIA / HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO** | SI | SI | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna** |
| **Es centro de referencia para alguna enfermedad minoritaria?** |  | SI | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna** |
|  |  |  |  |
| **Requisitos de estructura. Organización y gestión** | **Manual de organización y funcionamiento de la unidad** | Si | SI | **Documento del Manual** |
| **Programa estructurado de sesiones específicas de la unidad** | SI | SI | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Cuadro de Mandos de la unidad** | SI | SI | **Cuadro de Mandos** |
| **Memoria anual de la unidad** SI | SI | SI | **Memoria** |
| **Requisitos de procesos** | **Procesos, vías clínicas, rutas asistenciales, que deban tener formalizados** |  |  | **Documentos de los procesos, vías, etc.** |
| **Transición edad pediátrica – edad adulta (disponga el centro o no de Pediatría)** | SI | SI | **Documento** |
| **Modelo derivación de pacientes (de otros centros,** | SI | SI | **Documento** |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Documentación** | **Criterios** | **Requisito para la verificación del estándar (ejemplos)** |
| **Nivel** | **Asistencial** | **Docente** | **Avanzada** |
|  | **atención primaria,…)****Formación MIR de Medicina Interna en el servicio Programa de formación MIR en la UEM** | SI | SI SI | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Indicadores de resultados** |
| **Formación** |
| **Curso / Máster universitario acreditado en Enfermedades Minoritarias** |  | SI | **Documento acreditativo** |
| **Asistencia a reuniones / congresos específicos de enfermedades minoritarias (3 últimos años)** |  | SI | **Documento acreditativo** |
| **Tesis doctorales activas o finalizadas dirigidas o realizadas por miembros de la UEM** |  | SI | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna** |
| **Investigación** | **Participación en registros de GTEM / SEMI / otros** | COLABORACIÓN EN REGISTROS GTEM /SEMI / otros | COLABORACIÓN EN REGISTROS GTEM /SEMI / otros MAS DE 1 AÑO | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| RECALMIN | RECALMIN | RECALMIN |  |
| **Comunicaciones en Congresos / reuniones SEMI / Grupo de Trabajo (3 últimos años)** | 1 | >11Al menos 1 | > 5****3Al menos 2****1 en los 3 últimos años | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Comunicaciones en Congresos Internacionales (3 últimos años)** | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Líneas de Investigación activas (investigación clínica ó básica)** | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |
| **Proyectos públicos competitivos/ensayos clínicos (3 últimos años)** | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Documentación** | **Criterios** | **Requisito para la verificación del estándar (ejemplos)** |
| **Nivel** | **Asistencial** | **Docente** | **Avanzada** |
|  | **Número de publicaciones (artículos originales, cartas al director,…) indexadas (3 últimos años)** |  | 1 | ****3 | **Declaración responsable del Jefe de** |
| **Servicio o Unidad de Medicina Interna o,****en su caso, de la Gerencia o Dirección** |
|  |  | **Médica del centro** |
| **Número de artículos originales o revisiones en revistas indexadas (3 últimos años)** | 1 | ****2 | **Declaración responsable del Jefe de Servicio o Unidad de Medicina Interna o, en su caso, de la Gerencia o Dirección Médica del centro** |

**\* *Volumen de actividad de la UEM: excepcionalmente y según el tipo de enfermedades minoritarias atendidas, se aceptará un volumen inferior al exigido, de acuerdo con el Coordinador del GTEM.***