

# ANEXO I

## FICHA DE RECOGIDA DE BUENAS PRÁCTICAS EN ENFERMEDADES RARAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

### 1. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO A BBPP

IMPLANTACION DE UN SISTEMA DE GESTION DE LA CALIDAD SEGÚN LA NORMA ISO 9001:2000 EN LA UNIDAD DE TELANGIECTASIA HEMORRAGICA HEREDITARIA DEL HOSPITAL SIERRALLANA

### 2. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

- Nombre de la entidad y de la persona de contacto: HOSPITAL SIERRALLANA (SERVICIO CÁNTABRO DE SALUD). Dr. ROBERTO ZARRABEITIA PUENTE
- Domicilio social (incluido Código Postal.): Bº GANZO S/N 39300 TORRELAVEGA
- CCAA: CANTABRIA
- Datos de contacto de la persona responsable del proyecto<sup>1</sup>: ROBERTO ZARRABEITIA PUENTE  
Nombre y apellidos: e-mail: Teléfono: [roberto.zarrabeitia@scsalud.es](mailto:roberto.zarrabeitia@scsalud.es) 942 847400 (57913)

### 3. Línea de actuación

Marcar con una X la línea/s de actuación a que corresponda, se podrá marcar más de una.

ÁREA ESTRATÉGICA <sup>2</sup>	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 1: Información sobre ER
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 2: Prevención y detección precoz
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 3: Atención sanitaria
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 4: Terapias
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 5: Atención socio-sanitaria
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 6: Investigación
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 7: Formación

### 4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda

<input checked="" type="checkbox"/>	Estatal
<input type="checkbox"/>	Comunidad Autónoma, provincia, municipio
<input type="checkbox"/>	Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
<input type="checkbox"/>	Zona básica de salud
<input type="checkbox"/>	Otro (especificar):

### 5. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: 2007
- Actualmente en activo: SI
- Fecha de finalización: ---

<sup>1</sup> Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.

## 6) Breve Descripción

### Población diana

La telangiectasia hemorrágica hereditaria (HHT) es una enfermedad genética con herencia autosómica dominante que afecta según la prevalencia estimada por los estudios llevados a cabo en la unidad HHT del Hospital Sierrallana, a unos 7000 españoles. La distribución por sexos es equitativa aunque clínicamente hay importantes variaciones dependientes de factores hormonales que condicionan una predisposición a mayor gravedad en la sintomatología en casos de mujeres postmenopáusicas. La edad pediátrica puede presentar clínica en ocasiones de gravedad con compromiso cerebral y pulmonar, aunque la norma es el aumento de penetrancia de síntomas con la edad. Para el manejo correcto de estos pacientes y la adopción de medidas de prevención y soporte (no existe tratamiento definitivo), es preciso un abordaje multidisciplinar que hasta la creación de la unidad HHT en el año 2002 no se ofrecía en España de forma reglada. La ausencia de equipos especializados puede ocasionar retrasos en el diagnóstico, un déficit en la calidad de atención para estos pacientes y un riesgo de inequidad en el acceso a la misma dependiendo de territorio y situación socioeconómica.

### Objetivos:

Dentro del objetivo general de la unidad HHT del Hospital Sierrallana de promover estándares de calidad en las actividades realizadas en la unidad, destacan los siguientes objetivos:

1. Crear un sistema de gestión de calidad en el proceso de atención a los pacientes
2. Integrar los aspectos de formación, difusión, actividad científica y colaboración con asociaciones dentro de los objetivos, con monitorización de resultados y tendencias.
3. Establecer un precedente en la implantación de la cultura de calidad en la atención a pacientes con enfermedades raras, creando un modelo exportable que favorezca la estandarización de las prácticas según las recomendaciones y la evidencia científica.
4. Aportar la labor de la unidad HHT a la política de calidad del centro y avanzar en los requerimientos expuestos para la designación de unidades de referencia.

### Metodología

Desde enero a diciembre de 2007, se trabajó en el diseño del sistema de gestión contando con la asesoría de una consultoría especializada.

Elementos en el diseño del proceso de atención en la Unidad HHT:

- 1) **Manual del sistema de gestión de calidad** del centro que incluye los procedimientos comunes (control de registros, control de documentación, acciones correctivas, preventivas y mejora, reclamaciones e incidencias y auditorías internas).
- 2) Desarrollo de la **ficha del proceso operativo** de la unidad HHT.

- 3) Diseño del **sistema de medición de la Unidad HHT** que incluye parámetros científico-técnicos, de calidad percibida y de implantación/cumplimiento del estándar.
- 4) **Seguimiento de indicadores/objetivos.**
- 5) **Plan de acciones:** con periodicidad anual y derivado de la revisión de indicadores, auditorías, encuestas y de la recogida de incidencias.
- 6) **Revisión del sistema:** se realiza en periodicidad anual e incluye como elementos para el análisis: conclusiones de las auditorías interna y externa, evaluación de la satisfacción de los pacientes, análisis de indicadores y cumplimiento de objetivos, influencia de los procesos de apoyo en el proceso asistencial, situación de las incidencias/sugerencias y acciones de mejora, conclusiones y oportunidades de mejora y propuesta de objetivos para el siguiente periodo
- 7) **Auditorías internas.**
- 8) **Auditorías externas.**

## 7- Resultados y Evaluación

La Unidad HHT constituye un proyecto ambicioso en el ámbito de las enfermedades raras (ER) en España, integrando los aspectos de manejo e investigación clínica junto a la estrecha colaboración con la investigación básica y las asociaciones de pacientes, persiguiendo la máxima satisfacción del paciente con HHT y sus familiares, para lo que se integran también aspectos formativos y de sensibilización. En el 2013 se cumple el décimo aniversario de la puesta en marcha de la unidad de Sierrallana. Al ser la única Unidad del centro acreditada según la norma ISO 9001:2000, se pretende además que el sistema sirva para la mejora global del centro dada su participación como prestadores de servicios. De la revisión de indicadores, auditorías, encuestas y recogida de incidencias deriva el análisis a partir del cual se detalla un Plan de Acciones generado. El seguimiento de resultados desde el 2007 permite además monitorizar tendencias (negativas como en el caso de recepción de resultados de genética o positivas como en el tiempo de emisión de informe en consultas) y diseñar acciones correctoras y estrategias persiguiendo la mejora continua del proceso. El diseño de una vía clínica para pacientes ingresados y su auditoría independiente también se ha demostrado de gran utilidad ya que valora aspectos de cobertura, efectividad, seguridad e incidencias así como la satisfacción del paciente y las sugerencias de mejora. Finalmente la creación de una base de datos dentro de la Intranet hospitalaria ha permitido la gestión de datos y su manejo estadístico. Las auditorías internas y externas periódicas asociadas al sistema de gestión han revertido en un control sistemático de funcionamiento de todo el centro hospitalario y se integra dentro del sistema de control de calidad del mismo (EFQM). En la recertificación de la unidad del año 2010, se adaptó la misma a la nueva norma ISO 9001:2008.