



## **Assumpte**

Reordenació de l'atenció de la cirurgia de l'epilèpsia. Serveis-àrees d'alta especialització

Annex III. Relació d'unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia que conformem la UFCE de Catalunya

## **Àmbit d'aplicació**

Servei Català de la Salut (CatSalut)

Sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT)

## **Índex**

1. Exposició de motius
2. Àmbit d'aplicació
3. Objecte
4. Serveis-àrees d'alta especialització en l'atenció quirúrgica de l'epilèpsia
5. Model assistencial i organitzatiu. Unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia, que conformem la Unitat Funcional de Cirurgia d'Epilèpsia (UFCE) de Catalunya i xarxa de centres hospitalaris
  - 5.1. Centres hospitalaris
  - 5.2. Unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia. Unitat Funcional de Cirurgia d'Epilèpsia (UFCE) de Catalunya
6. Sistema d'informació. Registre i avaluació
7. Implantació
8. Seguiment i avaluació
9. Disposicions addicionals
10. Disposició transitòria
11. Entrada en vigor

## **Annexos**

Annex I. Requeriments generals de les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia

Annex II. Catàleg d'activitats de les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia



## 1. Exposició de motius

L'epilèpsia és una de les patologies neurològiques més freqüents. La incidència és de 50 nous casos per cada 100.000 habitants/any. Els estudis de prevalença indiquen que prop del 0,5% de la població pateix epilèpsia. Si bé un 80% dels casos es controlen amb fàrmacs, en un 20% els pacients continuen amb crisis, malgrat el tractament. Es denomina *epilèpsia farmacoresistent*, definida com la persistència de crisis després del tractament en almenys 2 fàrmacs antiepilèptics en dosi màxima, ja sigui en forma combinada o com a monoteràpia successiva. Dels pacients resistents al tractament, almenys un 60% són candidats a cirurgia de l'epilèpsia. Del tractament quirúrgic, es pot esperar un control del 50 al 70% dels pacients en comparació al 3-4% amb tractament farmacològic.

La justificació de l'opció quirúrgica consisteix fonamentalment en l'elevat risc de morbimortalitat associada a mort sobtada i accidents, així com la reducció de la qualitat de vida entre els pacients epilèptics.

Les guies internacionals sobre cirurgia de l'epilèpsia suggereixen que cada equip quirúrgic hauria de realitzar com a mínim 25 procediments a l'any per assegurar suficient expertesa.

Coordinar les principals unitats d'epilèpsia a Catalunya permetrà optimitzar els recursos humans i materials existents per complir els estàndards internacionals. Una unitat funcional d'epilèpsia pot ser altament competitiva en l'àmbit nacional i internacional, en concentrar un nombre elevat de pacients, tant adults com pediàtrics, permetent millores en l'àmbit assistencial, docent i de recerca.

Amb aquest model de reordenació del procés d'atenció i de xarxa coordinada de serveis i d'atenció, d'acord amb el nivell de complexitat requerit es contribueix al repte de la sostenibilitat del sistema sanitari públic, la millor racionalització i adequada utilització dels recursos, la millora del nivell de qualitat assistencial i la millora de l'equitat en els resultats. També ha de facilitar la millora en la transferència de coneixement i d'innovació.

D'acord amb el Pla d'ordenació dels serveis d'alta especialització 2011-2015 de Catalunya.

Vista la proposta de la Comissió de Serveis d'Alta Especialització, creada per Resolució del director del CatSalut de 18 d'octubre de 2010.

Vista la proposta del director general de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris, en virtut de les competències que li són conferides per l'article 7, lletres e i g, del Decret 37/2011, de 4 de gener, de reestructuració del Departament de Salut.

Atès l'article 9 del Decret 66/2010, de 25 de maig, pel qual es regula l'establiment dels convenis i contractes de gestió de serveis assistencials en l'àmbit del Servei Català de la Salut, que preveu les instruccions del Servei Català de la Salut i que estableix que les entitats proveïdores de serveis sanitaris han de complir les instruccions que el Servei Català de la Salut dicti en el marc de les seves competències.

Atès l'article 6.1.c de la Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya, que estableix la finalitat al CatSalut de la coordinació de tot el dispositiu sanitari públic i de cobertura pública i la millor utilització dels recursos disponibles, i d'acord amb l'article 7.1.a, que estableix la funció de l'ordenació sanitària, i l'article 7.1 f, que preveu la funció d'establiment de directrius generals i criteris d'actuació vinculants quant als centres, els serveis i establiments sanitaris pel que fa a la seva coordinació amb el dispositiu sanitari públic.

D'acord amb el conseller de Salut, i en exercici de les facultats que m'atorguen els articles 16 i 17 de la Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya, dicto aquesta Instrucció.

## 2. Àmbit d'aplicació

Servei Català de la Salut (CatSalut).

Sistema sanitari Integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT).

## 3. Objecte

L'objecte d'aquesta Instrucció és establir, d'acord amb el Pla de reordenació dels serveis d'alta especialització:

1. L'ordenació del procés pel que fa a la confirmació diagnòstica, la indicació i la



realització dels procediments quirúrgics del pacients amb epilèpsia farmacoresistent.

2. Les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia. Aquestes unitats conformen la Unitat Funcional de Cirurgia d'Epilèpsia (UFCE) de Catalunya.

Les referències que es fan en aquesta Instrucció als centres hospitalaris –centres hospitalaris de referència, centres hospitalaris de proximitat– es fan únicament als efectes del que estableix la Instrucció. En qualsevol cas, les referències es fan sense perjudici de la classificació dels hospitals establerta a l'article 4 del Decret 170/2010, de 16 de novembre, de regulació del sistema de pagament dels convenis i contractes de serveis assistencials en l'àmbit del Servei Català de la Salut.

Les previsions d'aquesta Instrucció no tenen caràcter clínic. Tenen exclusivament un caràcter organitzatiu i d'ordenació dels corresponents serveis en el si del CatSalut.

#### **4. Serveis-àrees d'alta especialització en l'atenció quirúrgica de l'epilèpsia**

En el marc de la reordenació dels serveis d'alta especialització en relació amb l'epilèpsia refractària/farmacoresistent, s'han identificat una sèrie de procediments diagnòstics, terapèutics i pal·liatius que es consideren com a serveis-àrees d'alta especialització en l'atenció quirúrgica de l'epilèpsia.

Es considera que l'atenció sanitària, en el cas de l'epilèpsia refractària/farmacoresistent, ha de ser efectuada d'una forma multidisciplinària, integrada i coordinada, a la vegada que cal optimitzar els mitjans disponibles i concentrar l'expertesa.

A aquest efecte, s'han seguit criteris de baix nombre de casos i procediments que requereixen un grau d'expertesa elevat que només es pot assolir i mantenir a partir d'un nombre mínim de casos anual, així com per tal de disposar del conjunt de professionals en els àmbits de diagnòstic i tractament de l'epilèpsia, tant del nen com de l'adult, que tinguin la dedicació específica requerida. Paral·lelament, la concentració d'aquests procediments s'ha de basar en l'avaluació periòdica dels seus resultats clínics.

Els procediments diagnòstics no invasius comprenen:

- 0 Vídeo EEG no invasiu.
- 0 Vídeo EEG invasiu.
- 0 Electrocorticografia.
- 0 Neuropsicologia de l'epilèpsia.
- 0 Avaluació psiquiàtrica.
- 0 RNM cerebral amb protocol d'epilèpsia.
- 0 PET.
- 0 SPECT/SISCOM.

Els procediments diagnòstics invasius i terapèutics comprenen:

- 0 Estimulació cortical extra i intraoperatòria per a la determinació de funcions cerebrals.
- 0 Prova de Wada per a la lateralització de llenguatge i memòria.
- 0 Implantació d'elèctrodes.
- 0 Implantació d'estimulador vagal.
- 0 Implantació d'elèctrodes al forat oval.
- 0 Implantació d'elèctrodes esfenoidals.
- 0 Implantació d'estimulador cerebral profund.
- 0 Reseccions lobars en les seves diverses variacions.
- 0 Topectomies.
- 0 Lesionectomies.
- 0 Transseccions subpials múltiples.
- 0 Callosotomia.
- 0 Hemisferectomia en les seves diverses variacions.

Altres procediments terapèutics que es podran oferir als pacients:

- 0 Rehabilitació neuropsicològica en epilèpsies farmacoresistents.
- 0 Rehabilitació neuropsicològica postcirurgia d'epilèpsia.
- 0 Tractament de la comorbiditat psiquiàtrica associada a l'epilèpsia farmacoresistent, abans i després de la cirurgia.
- 0 Fàrmacs experimentals i teràpies noves d'estimulació en el marc d'assajos clínics.

El CatSalut podrà incloure altres procediments en els serveis-àrees d'alta especialització en l'atenció quirúrgica de l'epilèpsia.



## **5. Model assistencial i organitzatiu. Unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia, que conformem la Unitat Funcional de Cirurgia d'Epilèpsia (UFCE) de Catalunya i xarxa de centres hospitalaris**

### **5.1. Centres hospitalaris**

La identificació d'un pacient amb la sospita diagnòstica fonamentada d'epilèpsia farmacoresistent és més freqüent que es produeixi a nivell hospitalari, bé a un nivell bàsic o de referència.

Aquests centres derivaran els pacients a les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia. La derivació de pacients a les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia farmacoresistent està orientada a identificar pacients que siguin potencials candidats a tractament quirúrgic.

#### **Centres hospitalaris de proximitat**

Amb caràcter general, cal considerar que el centre hospitalari responsable de l'atenció als pacients és el centre hospitalari del territori que disposi dels corresponents recursos especialitzats adequats per al diagnòstic i tractament de l'epilèpsia.

Atenent a la complexitat clínica, en el context de l'epilèpsia farmacoresistent, el centre hospitalari que consideri la necessitat de valoració per possible indicació quirúrgica derivarà el pacient a la unitat experta en cirurgia de l'epilèpsia seguint el protocol de derivació.

Els hospitals que disposen de les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia que es defineixen en l'apartat 5.2. actuaran com a centres de proximitat quan així es consideri d'acord amb la residència del pacient i els criteris del CatSalut.

### **5.2. Unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia. Unitat Funcional de Cirurgia d'Epilèpsia (UFCE) de Catalunya**

El model derivat de la concentració que es proposa té un impacte en la reordenació de serveis sanitaris que es desenvolupa en el sistema de salut, la qual cosa comporta redissenyar i adaptar els centres de referència terciaris, pel que fa a l'atenció quirúrgica de l'epilèpsia amb una orientació explícita que ha d'implicar el compliment dels requeriments que

consten a l'annex I, així com el catàleg d'activitats (annex II).

#### **Unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia**

Les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia es determinen d'acord amb els requeriments d'expertesa, organització assistencial multidisciplinària, nivell de recursos especialitzats, mitjans diagnòstics i resultats clínics, i d'acord amb els criteris de planificació i oferta de serveis. Les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia ha de complir els requeriments que consten a l'annex I.

Han de portar a terme el catàleg d'activitats que consta a l'annex II. Els objectius en l'àmbit de la investigació, desenvolupament i docència també es detallen a l'annex II.

A l'annex III, hi consta l'ordenació terciària on consten les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia.

#### **Protocol clínic de derivació a les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia**

Les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia, que conformem la Unitat Funcional de Cirurgia d'Epilèpsia (UFCE) de Catalunya, han de proposar al CatSalut el protocol clínic de derivació. Aquest protocol establirà els criteris clínics i assistencials que ordenaran la derivació a aquestes unitats i serà únic per a totes les unitats, i haurà de complir els criteris del CatSalut en relació amb l'accés a l'atenció.

*Diagnòstic diferencial.* Un aspecte concret és el diagnòstic diferencial que es planteja respecte d'altres esdeveniments paroxístmics no epilèptics i que requereix de procediments com el vídeo EEG ambulatori o vídeo EEG no prequirúrgic. En aquest supòsit, en funció de la disponibilitat de recursos de diferents centres de la xarxa, i d'acord amb els criteris del CatSalut, han de ser realitzats en les unitats expertes. Per tant, en el cas de la derivació procedent de determinats centres comportarà una adaptació del protocol de derivació, atenent als criteris de diagnòstic diferencial no terciari i als criteris d'ordenació del CatSalut.

#### **Unitat Funcional de Cirurgia de l'Epilèpsia (UFCE) de Catalunya**

Les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia conformem la Unitat Funcional de Cirurgia d'Epilèpsia (UFCE) de Catalunya.



La finalitat de la UFCE és garantir un diagnòstic acurat, la indicació i tractament més adient, i l'equitat en resultats. En aquest sentit, la UFCE té com a funció avaluar, diagnosticar i tractar els pacients amb epilèpsies focals resistents als fàrmacs antiepilèptics.

Ha d'oferir una atenció multidisciplinària completa tant a pacients ambulatoris com hospitalitzats i proporcionar tot el ventall de procediments terapèutics, farmacològics i quirúrgics, incloent teràpies de recerca i alternatives no disponibles en altres centres.

Un objectiu prioritari de la UFCE ha de ser la detecció precoç de l'epilèpsia resistent a fàrmacs i la cirurgia precoç per evitar el deteriorament cognitiu –especialment en població pediàtrica, però també en els adults–, social i laboral que s'associa a aquest tipus de patologia quan les crisis es mantenen de forma indefinida en el temps.

La UFCE disposarà per a totes les unitats expertes de protocols únics i homogenis, per a la derivació de pacients des de la resta de centres de la xarxa que afavoreixi el flux àgil de pacients amb epilèpsia farmacoresistent des d'hospitals de diferents nivells d'especialització. Així mateix, disposarà de protocols d'avaluació prequirúrgica –incloent avaluació neuropsicològica i psiquiàtrica–. Aquests protocols hauran de complir els criteris generals del CatSalut en relació amb l'accés a l'atenció, en especial pel que fa a l'equitat territorial, d'accés i de nivell de resultats.

Així mateix, es realitzaran sessions conjuntes de maneig de pacients per discussió de casos complexos i portarà a terme les funcions d'assessorament, suport i resolució de consultes.

### **Acords formals de col·laboració**

Els hospitals amb unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia que conformen la UFCE han de formalitzar un marc de col·laboració orientat a concretar l'ordenació dels recursos, el sistema organitzatiu, els nivells de responsabilitat i el sistema de seguiment i avaluació del procés i resultats. Els acords de col·laboració han de complir els criteris i requeriments del CatSalut.

Els centres amb unitats expertes hauran de formalitzar el corresponent conveni de col·laboració, als efectes de la implantació del model d'ordenació establert.

Sense perjudici d'altres aspectes que el CatSalut consideri, des del punt de vista organitzatiu la UFCE ha de tenir un coordinador únic, responsable del procés organitzatiu i bon funcionament, així com de l'avaluació. Aquest aspecte haurà de quedar recollit en el conveni de col·laboració signat entre les entitats que conformen la UFCE.

### **6. Sistema d'informació. Registre i avaluació**

S'establirà un sistema d'informació d'acord amb les indicacions del CatSalut, en el qual la UFCE registrarà les dades administratives i clíniques que determini el CatSalut, amb la finalitat de permetre efectuar el seguiment de l'activitat que realitzen i avaluar-ne els resultats clínics de forma periòdica.

### **7. Implantació**

La Gerència de Planificació, Compra i Avaluació de Serveis Assistencials i les gerències de les regions sanitàries portaran a terme les corresponents actuacions d'implantació, coordinació i seguiment.

Les regions sanitàries vetllaran per la correcta implantació d'aquesta Instrucció en els respectius àmbits territorials i portaran a terme el seguiment dels fluxos de pacients.

### **8. Seguiment i avaluació**

El CatSalut elaborarà el corresponent informe anual a partir de l'anàlisi de l'activitat i de l'avaluació dels resultats. Amb aquesta finalitat, també el CatSalut podrà realitzar auditories clíniques, si escau.

El CatSalut durà a terme el seguiment i l'avaluació de la reordenació.

### **9. Disposicions addicionals**

**Primera.** Les entitats proveïdores de serveis sanitaris i els centres hospitalaris han de verificar el compliment dels requisits d'assegurament, residència i cobertura pel CatSalut.

En cas de persones no residents a Catalunya, cal que es compleixi el que estableix el Reial decret 1207/2006, de 20 d'octubre, pel qual es



regula la gestió del Fons de cohesió sanitària i normativa de desenvolupament, així com complir el que preveu la Instrucció 02/2011 del CatSalut, Fons de cohesió sanitària. Assistència a persones residents derivades entre comunitats autònomes. Sistema d'informació del Fons de cohesió sanitària.

**Segona.** El CatSalut adaptarà el contracte amb els centres, la seva avaluació i el sistema de pagament al programa compartit que es defineixi i aprovi per l'òrgan competent.

### **10. Disposició transitòria**

Per tal de facilitar la correcta gestió i ordenació dels fluxos d'atenció d'acord amb les indicacions de les regions sanitàries, les actuacions previstes en aquesta Instrucció s'han d'implantar en un termini màxim de 3 mesos des de la seva entrada en vigor.

### **11. Entrada en vigor**

Aquesta Instrucció entra en vigor el dia 2 de novembre de 2012

Barcelona, 16 d'octubre de 2012

El director

Josep Maria Padrosa i Macias

**Annex I****Requeriments generals de les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia**

- ... Disposar d'un volum de casos suficient i establir una xarxa assistencial amb els centres del territori que obligui a compartir el procés d'atenció al pacient i el seu seguiment segons les necessitats clíniques del pacient.
- ... Tenir els recursos de diagnòstic, teràpia i suport adequats per al procés assistencial en l'àmbit específic.
- ... Comptar amb professionals de les especialitats implicades en el tractament quirúrgic de l'epilèpsia amb expertesa contrastada.
- ... Configurar el treball dels professionals en equips d'atenció multidisciplinària.
- ... Disposar de protocols assistencials de pràctica clínica.
- ... Incloure la recerca clínica com un element integral del procés.
- ... Avaluar els resultats clínics amb auditors externs.
- ... Identificar un responsable del procés únic.
- ... Desenvolupar la docència com a element imprescindible per al manteniment de la competència professional i la continuïtat de l'equip expert.
- ... Publicar els informes assistencials de tots els contactes atesos com a unitat en la història clínica compartida de Catalunya.
- ... El centre hospitalari on estigui ubicada la unitat ha d'estar degudament autoritzat, quant a estructura, tecnologia i serveis de suport, per al correcte desenvolupament dels processos derivats dels serveis-àrees d'alta especialització en l'atenció al tractament quirúrgic de l'epilèpsia.



## **Annex II**

### **Catàleg d'activitats de les unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia**

#### **Assistencials**

- ... Consulta externa especialitzada en epilèpsia refractària.
- ... Diagnòstic neurofisiològic mitjançant monitoratge d'EEG per vídeo- no invasiu i invasiu.
- ... Diagnòstic radiològic de l'epilèpsia amb proves de neuroimatge anatòmica (RNM) i funcionals (PET, SPECT/SISCOM).
- ... Diagnòstic neuropsicològic prequirúrgic de l'epilèpsia.
- ... Determinació de la lateralització de llenguatge i memòria mitjançant la prova de Wada.
- ... Avaluació psiquiàtrica prequirúrgica.
- ... Cirurgies de l'epilèpsia.
- ... Homogeneïtzació dels criteris de selecció de candidats especialment per a estudis invasius amb elèctrodes intracranials i tècniques de neuroestimulació per aconseguir resultats òptims i racionalitzar la despesa.

#### **Investigació i desenvolupament**

- ... Potenciar línies de recerca i desenvolupament conjuntes en tots els àmbits de la patologia epilèptica i molt especialment en els camps de diagnòstic, terapèutic, morbiditat associada, genètica i investigació bàsica.
- ... Possibilitar la sol·licitud de projectes finançats de forma conjunta, aprofitant els recursos existents a cada hospital. La unitat serà l'àmbit adequat per avaluar la utilitat clínica i el potencial futur de les noves tecnologies tant de diagnòstic com de tractament aplicades a l'epilèpsia.

#### **Docència**

Els objectius docents més importants són:

- ... Desenvolupar un programa de formació especialitzada en epileptologia (*fellowship*) per a especialistes nacionals i estrangers amb reconeixement de postgrau i associat a la Universitat.
- ... Desenvolupar un programa de docència per a residents MIR de neurologia dels hospitals catalans amb l'objectiu d'incrementar els coneixements especialitzats en la matèria.
- ... Es desenvoluparan sessions docents conjuntes de forma periòdica. Un dels objectius docents serà la difusió entre neuròlegs i neuropediatres de la nova definició d'epilèpsia refractària, per afavorir la derivació primerenca d'adults i nens amb epilèpsia farmacoresistent a la unitat funcional.

## **Annex III**

### **Relació d'unitats expertes en cirurgia de l'epilèpsia que conformem la UFCE de Catalunya**

- ... Unitat experta de l'Hospital Clínic i Provincial de Barcelona (adults).
- ... Unitat experta de l'Hospital Parc Sanitari Mar (adults).
- ... Unitat experta de Sant Joan de Déu d'Esplugues (nens).





**CatSalut**

Servei Català  
de la Salut



Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut

**CatSalut. Instrucció 12/2012**  
Reordenació de la cirurgia de l'epilèpsia.  
Serveis-àrees d'alta especialització.