

**Plan operativo de atención a las
personas afectadas por los síndromes de
sensibilización central: fibromialgia,
síndrome de
fatiga crónica y síndrome de
sensibilidad química múltiple**



En la elaboración y la puesta en marcha del Plan operativo de atención a las personas con síndromes de sensibilización central han participado:

- La Subdirección General de la Cartera de Servicios y el Mapa Sanitario. Dirección General de Planificación en Salud. Departamento de Salud
- La Subdirección General de Ordenación y Calidad Sanitarias y Farmacéuticas. Dirección General de Ordenación Profesional y Regulación Sanitaria. Departamento de Salud
- La Subdirección General de Evaluación e Inspección Sanitarias y Farmacéuticas. Dirección General de Ordenación Profesional y Regulación Sanitaria. Departamento de Salud
- La Secretaría de Atención Sanitaria y Participación. Departamento de Salud
- El Área de Atención Sanitaria. Servicio Catalán de la Salud. Departamento de Salud
- La Oficina de Análisis y Estrategia. Gabinete del Consejero. Departamento de Salud
- La Asociación Catalana de Afectadas y Afectados de Fibromialgia y de Otros Síndromes de Sensibilización Central (ACAF)
- La Asociación Catalana de Afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiélitis Miálgica (ACSFCEM)
- La Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple de las Tierras de Lleida (Fibrolleida)
- La Liga Reumatológica Catalana
- La Plataforma Familiares FM-SFC-SQM
- La Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFiC)

Algunos derechos reservados

© 2016, Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud.



Los contenidos de esta obra están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercialSenseObresDerivades 4.0 Internacional. La licencia se puede consultar en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

editar:

Dirección General de Planificación en Salud

Primera edición:

Barcelona, Diciembre de 2016

Segunda edición:

Barcelona, Mayo de 2017

Asesoramiento lingüístico:

Servicio de Planificación Lingüística del Departamento de Salud

URL:

www.gencat.cat/salut



sumario

Presentación	4
1. Introducción	5
2. Objetivos del Plan operativo de atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central	6
3. Características del modelo asistencial	6
3.1. Elementos de gestión territorial compartidos	6
3.2. Orientaciones para la mejora de la capacidad resolutive	6
3.2.1 Integración de la atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central	7
3.2.2 Organización del apoyo para la atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central	8
3.3. Orientaciones para la organización de la unidad de experiencia	9
3.3.1 Registro y acceso a la información	10
3.3.2 Funciones de los profesionales	11
4. Criterios de planificación	12
5. Seguimiento y evaluación del Plan operativo	12
5.1. Participación y seguimiento	12
5.1.1 Comisión de seguimiento	13
5.2. Evaluación	14
5.2.1 Indicadores de estructura	14
5.2.2 Indicadores de proceso	15
5.2.3 Indicadores de resultados	16
6. Modelo de declaración de idoneidad de las unidades de experiencia	16
6.1. Estándares para la declaración de idoneidad	17
7. Sistema de pago	19
8. Investigación e innovación	19
9. Referencias bibliográficas	20
10. Anexos	23
Anexo 1. Criterios de derivación a la unidad de experiencia	23
Anexo 2. Codificación de los síndromes de sensibilización central según la <i>Clasificación internacional de enfermedades</i> ..	24
Anexo 3. Fichas de indicadores	25
Anexo 4. Manual de declaración de la idoneidad	28
Anexo 5. Plan de formación	34

presentación

El Plan operativo de atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central lo han elaborado la Dirección General de Planificación en Salud, la Dirección General de Ordenación Profesional y Regulación Sanitaria y el Área de Atención Sanitaria del CatSalut. En la redacción se han recogido aportaciones de entidades que agrupan personas afectadas de síndromes de sensibilización central y sus familiares.

El objetivo ha sido concretar un plan operativo flexible basado en una unidad de experiencia funcional que pueda adaptarse a las peculiaridades territoriales, por lo que se han tenido en cuenta las opiniones y experiencias de los profesionales que ya trabajan en diferentes regiones sanitarias, así como las carencias detectadas y las expectativas dirigidas por el colectivo de personas afectadas. El modelo es integral, porque engloba tanto la planificación estratégica, incluyendo la formación y la acreditación (declaración de idoneidad), como la planificación operativa, teniendo en cuenta también los mecanismos de contratación. Y es también un modelo dinámico, que permite la mejora continua, dado que se han establecido indicadores de evaluación de estructura, proceso y resultados, así como la creación de una comisión de seguimiento de composición muy diversa (representantes del Departamento de salud, de las entidades proveedoras y de las asociaciones representativas de los pacientes).

1. Introducción

En mayo de 2008, como resultado de una iniciativa legislativa popular, el Parlamento de Cataluña aprobó la Resolución 203 / VIII que instaba al Gobierno a implantar un protocolo de actuación para la fibromialgia (FM) y el síndrome de la fatiga crónica (SFC), y el desarrollo de unidades hospitalarias especializadas (UHE), con una accesibilidad garantizada. El orden posterior publicada en el DOGC, la Orden SLT / 115/2010, de 18 de febrero, por la que se regulan determinados aspectos de las unidades hospitalarias especializadas (UHE) en el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, estableció el ámbito territorial de atención y el personal y el funcionamiento de estas unidades, tal como especifica la Resolución.

En 2010 el Departamento de Salud inició la implantación de dieciséis UHE para el tratamiento de personas enfermas con síndromes de sensibilización central (SSC). Estas unidades se definieron a partir de la Resolución 203 / VIII, con el objetivo de implantar un modelo asistencial que mejorara la atención de estos pacientes.

El modelo que se propuso se organizaba en base a la atención primaria de salud, con el apoyo y la colaboración de las UHE como red de atención especializada (hospital de referencia, centros de salud mental, unidades especializadas y recursos comunitarios). Los profesionales de la atención primaria tenían, en este modelo, una actuación fundamental en la detección, el tratamiento y el seguimiento de las personas que presentan estas enfermedades; y aquellos casos de diagnóstico difícil y / o con dificultades en el seguimiento o el tratamiento, y / o cuando el paciente lo solicitara, deberían derivarse a las UHE.

Esta iniciativa pretendía implantar un modelo asistencial más eficaz que la existente en ese momento. Sin embargo, durante los años posteriores al desarrollo de las UHE se ha constatado que su funcionamiento ha sido muy variable y desigual, y se ha hecho necesaria una revisión de la atención a la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple todo el territorio catalán.

Las principales dificultades identificadas en la atención a estas enfermedades son: el largo período desde que se presentan los primeros síntomas hasta el diagnóstico, la complejidad del abordaje, la falta de unos criterios consensuados de evaluación del funcionamiento de las UHE y la falta de conocimiento que tiene la sociedad sobre estas afectaciones.

En el año 2014 se constituyó un Comité Científico Asesor del Departamento de Salud sobre las SSC del Departamento de Salud, que trabajó en la redacción de un documento de consenso que revisaba el modelo anterior con el objetivo de corregir las carencias identificadas y mejorar la atención a las personas afectadas de SSC. El resultado de este trabajo se concreta en el Plan operativo para el manejo de los enfermos de fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple.

A raíz del trabajo de este Comité, el Departamento de Salud propone orientar la atención a las personas afectadas por SSC en los tres ejes siguientes:

- Concienciar a la población general sobre estas enfermedades y desestigmatizar la foto.
- Impulsar acciones formativas dirigidas a todos los profesionales sanitarios implicados en el abordaje de las SSC, especialmente en el ámbito de la atención primaria.
- Elaborar un plan operativo de atención a las personas afectadas por las SSC, que incluya unos criterios generales de reordenación de servicios y al mismo tiempo sea lo suficientemente flexible para adaptarse a las peculiaridades de cada territorio, garantizando el acceso equitativo y la continuidad asistencial en los diferentes niveles y dispositivos.

Este documento desarrolla el tercero de los tres ejes con el objetivo de establecer un modelo general de atención a las personas afectadas por SSC, de calidad y consensuado con los profesionales implicados y las asociaciones de pacientes, que sirva de orientación para la implantación en el territorio.

2. Objetivos del Plan operativo de atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central

El objetivo de este documento es revisar el modelo asistencial propuesto en la Resolución 203 / VIII, para garantizar el acceso y el continuum asistencial de calidad en los diferentes niveles y dispositivos en la atención a las personas afectadas de SSC. Bajo la premisa de que el modelo presentado en julio de 2015, derivado de la Resolución 203 / VIII, es válido, y que las dificultades han sobrevenido en el despliegue en el territorio, se pretende identificar aquellos elementos generales que garanticen una atención adecuada, y que a la vez permitan una adaptación a las características y las peculiaridades de cada territorio.

Para garantizar la calidad de la asistencia sanitaria a las personas afectadas de SSC, este Plan operativo determina que los elementos generales deben ser los siguientes:

- La cartera de servicios de la red de atención a estas personas.
- Los perfiles de los profesionales que las atienden.
- Las características organizativas de las unidades de experiencia territoriales.
- Los indicadores que permitan la evaluación de este Plan operativo.
- Los criterios que deben cumplir las unidades de experiencia territoriales para que el Departamento de Salud las pueda declarar idóneas como unidades de calidad.
- Los criterios orientativos para un despliegue territorial equitativo.

3. Características del modelo asistencial

3.1. Elementos de gestión territorial compartidos

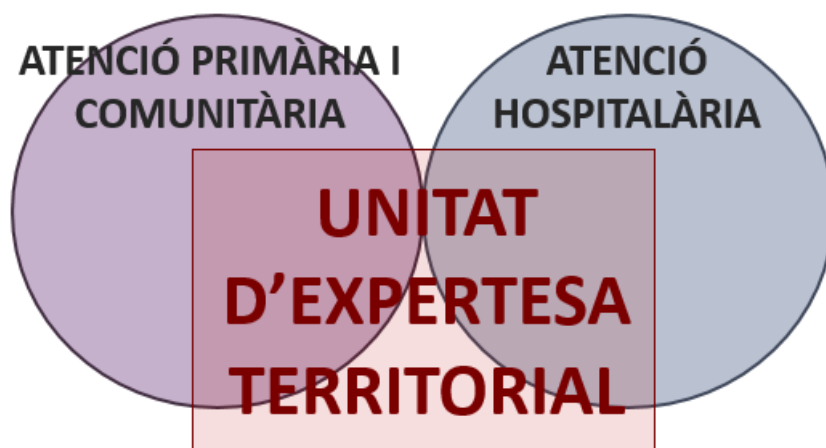
- Objetivos asistenciales compartidos entre la atención primaria y la especializada: consenso en el diseño, la implementación y el logro. Definición de los indicadores comunes y consenso sobre la recogida y el acceso a la información.
- Gestión por procesos: definición de las funciones y los objetivos de los equipos de atención primaria (EAP), los profesionales de la atención especializada (hospitalaria y ambulatoria) y de los profesionales de apoyo para cada una de las patologías de las SSC, así como la integración en una unidad de experiencia funcional.
- Cooperación territorial: coordinación transversal de las actividades realizadas en el ámbito de estas enfermedades, con la presencia de un coordinador, o referente, por cada unidad de experiencia. Hay que asegurar un margen de autonomía suficiente para garantizar la adaptación del modelo a un área geográfica.

3.2. Orientaciones para la mejora de la capacidad resolutive

El Plan operativo reordena los servicios existentes para mejorar la atención a las personas afectadas de SSC en torno a una unidad de experiencia (UE) en el abordaje de estas patologías. las unidades

de experiencia están formadas por equipos multidisciplinares especializados, que incluyen profesionales de la atención primaria y comunitaria específicamente formados; profesionales de las especialidades médicas de referencia (reumatología, medicina interna, alergología y / o toxicología), y otros profesionales que actúan como soporte de manera integrada en todo el proceso de la enfermedad.

Figura 1. Unidad de experiencia territorial según el Plan operativo de atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central



3.2.1 Integración de la atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central

Detección y diagnóstico desde la atención primaria

El objetivo en el ámbito de la atención primaria y comunitaria es que la atención sea más resolutive. Una mayor resolución que se reflejará en un incremento en la detección y diagnóstico de estas patologías, optimizando la derivación de los casos más complejos y asumiendo mayoritariamente el seguimiento de tratamientos en coordinación con la unidad de experiencia.

- a) Cada equipo de atención primaria (EAP) debe tener un profesional referente (especialidades de medicina y enfermería) para coordinar el abordaje de estas patologías. Los EAP deben disponer de personal formado específicamente formado en el abordaje de estas enfermedades.
- b) La detección de un caso potencial, la solicitud y la interpretación de las pruebas complementarias iniciales y, por tanto, la concreción de una sospecha diagnóstica de FM, SFC o SQM debe hacer el médico responsable de la persona afectada en el ámbito de la atención primaria (AP), dado que es el primero y más cercano punto de contacto de los ciudadanos con el sistema sanitario.
- c) Los centros deben tener un protocolo de actuación consensuado de ámbito territorial para hacer el diagnóstico y el seguimiento de estas patologías, en el que constarán las exploraciones complementarias que se deben hacer.
- d) En caso de que sea necesario el cribado de otras patologías, tanto las pruebas complementarias necesarias como la solicitud y el seguimiento de interconsultas con los

especialistas requeridos los debe hacer el médico de familia responsable de la persona afectada.

- e) La orientación diagnóstica y / o el diagnóstico se realizará por el médico de familia responsable, con el apoyo a demanda del especialista en medicina de familia referente de la unidad de experiencia.
- f) El plan terapéutico se inicia en el ámbito de la atención primaria con la prescripción del médico responsable, de acuerdo con los protocolos elaborados por la unidad de experiencia. La prescripción y el seguimiento del tratamiento farmacológico los puede hacer el médico de familia responsable o por la misma UE, en el caso de haber sido derivada.
- g) La estratificación de la enfermedad y la administración de escaleras valorativas del grado de afectación tanto el médico referente en el ámbito de atención primaria, así como la unidad de experiencia.

Derivación a la atención especializada de las unidades de experiencia

El objetivo de la atención especializada a las unidades de experiencia es hacer una atención diagnóstica y terapéutica de aquellos casos que lo puedan requerir por la complejidad, de acuerdo con los criterios de derivación recogidos en el anexo 1. Siempre que la situación lo permita, se debe favorecer el retorno del paciente en situación de estabilidad a la atención primaria y comunitaria. Se debe considerar especialmente la derivación a la atención especializada de la unidad de experiencia en:

- h) La presencia de casos dudosos y / o de especial complejidad. La confirmación diagnóstica se realizará por el médico de familia referente o el especialista en medicina interna según criterios consensuados definidos de derivación en el caso de la SFC y la SQM, o el especialista en reumatología en la FM. Estos criterios de derivación explicitan, por cada patología, en el anexo 1.
- e) La valoración de otras enfermedades asociadas en casos complejos se hará por el especialista en la materia (medicina interna, reumatología, rehabilitación, psicología, etc.), de acuerdo con la patología de que se trate.
- j) La evaluación del deterioro cognitivo y de la tolerancia al ejercicio se realizará por el especialista en psicología y / o rehabilitación y / o fisioterapia de la unidad de experiencia respectivamente, específicamente formado.

3.2.2 Organización del apoyo para la atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central

El objetivo de los profesionales de apoyo de las unidades de experiencia es posibilitar una atención integrada e integral a los pacientes afectados por SSC en conformar conjuntamente con la atención primaria y comunitaria y la atención especializada las unidades de experiencia.

- k) La función de educación sanitaria se realizará las enfermeras o enfermeros de la atención primaria o bien de la atención especializada. En casos concretos también la puede hacer las enfermeras o enfermeros referentes de las unidades de experiencia. Los profesionales de las unidades de experiencia deben promover recomendaciones sobre hábitos de vida saludable, así como pautas de control ambiental que puedan contribuir a mejorar la salud de las personas afectadas, y ampliar estas recomendaciones al personal de los equipos de atención primaria.
- l) Las unidades de experiencia deben disponer de oferta en atención psicológica y en fisioterapia para comenzar el tratamiento en fases iniciales de la enfermedad y en los casos de agudización y cuando

la evolución de la enfermedad lo requiera, siguiendo las recomendaciones de los protocolos. Es preferible que estos profesionales de apoyo dispongan de espacios propios localizados en el ámbito de la atención primaria.

- m) La intervención en grupos psicoeducativos se debe hacer, como criterio general en el ámbito de la atención primaria y comunitaria, con el especialista en enfermería referente, en psicología (cuando se pueda disponer) y / o en fisioterapia. También se puede hacer en el ámbito de la atención especializada según el modelo de organización territorial. Para poner en marcha estos grupos psicoeducativos, hay que tener en cuenta, por un lado, el acceso de proximidad a un grupo psicoeducativo y, por otro, la posibilidad de hacer con una frecuencia y quórum suficientes, equilibrio que en algunos casos indica la posibilidad de hacer para ámbitos territoriales superiores en el área básica de salud. Sería deseable ampliar el número de personas participantes en grupos psicoeducativos y la posibilidad de hacer no sólo de manera inicial, sino también de recordatorio o seguimiento.
- n) La terapia de ejercicio físico, programada e individualizada, es aconsejable que se haga en el ámbito de la atención primaria y comunitaria, priorizando el factor de proximidad al recurso asistencial, aunque también se puede hacer desde el ámbito comunitario (Plan de actividad física, deporte y salud o similares) o desde la atención especializada.
- o) La posibilidad de intervención en programas de paciente experto debe hacerse en el ámbito de la atención primaria y comunitaria, gestionados por las enfermeras o enfermeros de referencia.
- p) La necesidad de activar recursos sociales específicos se debe hacer desde la atención primaria y comunitaria, siempre que sea posible, o desde las unidades de experiencia a través de los profesionales competentes (trabajadores sociales). Los profesionales de las unidades de experiencia deben informar a los pacientes sobre las herramientas comunitarias que tengan a su alcance y que puedan contribuir a mejorar su calidad de vida (asociaciones de pacientes, "prescripción social" de actividades diversas, etc.).
- q) La psicoterapia individual se llevará a cabo el psicólogo y se podrá acceder tanto desde el ámbito de la atención primaria y comunitaria como de la especializada.
- r) Los informes clínicos de la persona afectada les ha de poder hacer el médico de primaria y comunitaria responsable o el referente de la unidad. En casos de derivación a la atención especializada, también los pueden hacer estos profesionales médicos.
- s) La investigación es una función transversal que hay que incentivar desde todos los colectivos profesionales y para todos los niveles asistenciales, aunque priorizando los esfuerzos multidispositivo. Hay que hacer investigación tanto de los factores causales de las enfermedades como del diagnóstico y el tratamiento de estos síndromes para mejorar la atención clínica.

3.3. Orientaciones para la organización de la unidad de experiencia

La unidad de experiencia es aquella unidad funcional territorial:

- que permite la coordinación e integración de los profesionales que han de participar en el abordaje de las patologías mencionadas de los diferentes niveles asistenciales,
- que participa, cuando proceda, en todas las etapas del proceso de atención y tratamiento con independencia del nivel asistencial y de la formación generalista o especializada,
- que se constituye como referente territorial para los pacientes, asociaciones y profesionales,
- que actualiza y vela por el seguimiento de los protocolos de actuación aprobados, adaptados a la realidad del territorio y fundamentados en la evidencia científica.



- a) Las UE pueden organizarse y establecer como núcleo cualquier nivel asistencial; por tanto, no son privativas del ámbito hospitalario, siempre que se cumplan los requerimientos establecidos y estén formalmente acreditadas por el Departamento de Salud; y garantizando, en cualquier caso, la integración asistencial entre la atención primaria y la atención especializada.
- b) Las UE están constituidas por un coordinador o coordinadora y para aquellos profesionales que deben participar en el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento clínico de aquellas patologías para las que la UE esté acreditada. Según las peculiaridades de cada territorio el coordinador puede ser un profesional de la atención primaria o de la atención especializada.
- c) Las UE disponen de **protocolos de actuación**, consensuados, actualizados y aprobados, para cada tipo de enfermedad para la que hayan sido acreditadas, que incluyen el abordaje diagnóstico-terapéutico y deben ser comunicados y accesibles para todos los profesionales implicados en la atención de los pacientes. Estos protocolos deben velar especialmente para asegurar la integración de todo el proceso asistencial y la coordinación entre niveles asistenciales.
- d) Las UE hacen el seguimiento clínico de pacientes de alta complejidad y que cumplan con los criterios de derivación definidos, favoreciendo siempre que sea posible el retorno a la atención primaria.
- e) Se establecerán sistemas de comunicación e interconsulta ágiles entre la atención primaria y la atención especializada. Hay que potenciar **las interconsultas virtuales entre los** profesionales de los diferentes niveles asistenciales y deben pactar unos tiempos de respuesta adecuados.
- f) Las UE deben proveer los **procedimientos y mecanismos de coordinación y funcionamiento**, tanto internos como de interrelación con los otros profesionales, unidades o dispositivos asistenciales que participen en la atención a este tipo de pacientes.
- g) Las UE deben tener declarada la idoneidad por el Departamento de Salud, según el modelo que se describe en el apartado correspondiente de este documento. La declaración de idoneidad específica para qué líneas asistenciales lo está, y se entiende que las que considera inicialmente son las siguientes:
- a. La atención a la fibromialgia.
 - b. La atención al síndrome de fatiga crónica.
 - c. La atención a la sensibilidad química múltiple.
- h) Las UE deben figurar específicamente como unidades funcionales en el organigrama de la institución a la que pertenecen .

3.3.1 Registro y acceso a la información

Para hacer el seguimiento de la función asistencial se ha definido un conjunto de indicadores que deben permitir la evaluación de los aspectos de producción (actividad), funcionamiento, calidad y eficiencia tanto de la unidad de experiencia en su conjunto como de las diferentes partes que la integran.

Los indicadores de estructura, proceso y resultados se explicitan en el anexo 4 de este documento. Los indicadores deben recogerse de forma periódica, deben ser accesibles para los agentes implicados y anualmente se elaborará una memoria de actividades y resultados.



3.3.2 Funciones de los profesionales

Cada UE debe estar dirigida por un coordinador o coordinadora. Cada patología que se debe atender debe estar dirigida por un profesional sanitario o profesional sanitaria en relación con los aspectos técnico-y la coordinación en el abordaje y el seguimiento de los pacientes.

Los perfiles profesionales que constituyen las UE, con una dedicación ajustada a la carga de trabajo son:

- **Médico especialista en medicina familiar y comunitaria.**
- **Médico especialista en medicina interna**, especialmente relevante en las UE declaradas idóneas para el abordaje de la SFC y la SQM.
- **Médico especialista en reumatología**, especialmente relevante en las UE declaradas idóneas para el abordaje de la FM.
- **Médico especialista en neurología**, por posible afectación del sistema nervioso, en los casos que sea necesario.
- **Psicóloga o psicólogo clínico.**
- **Enfermera o enfermero**, específicamente formado en el abordaje de este tipo de paciente y que tiene, muy específicamente, funciones de gestión de casos, de educación en la salud del paciente y del desarrollo de los grupos psicoeducativos.
- **Médico especialista en rehabilitación / fisioterapeuta y terapeuta ocupacional**, en su caso.
- **Trabajadora o trabajador social.**
- Las UE declaradas idóneas para asistir pacientes afectados de SQM deben disponer de acceso a **profesionales expertos en toxicología, alergología y / o salud laboral.**
- Cuando proceda, también se dispondrá de un médico especialista en **pediatría** adecuadamente formado. En cualquier caso, se debe disponer de unidades de referencia para los casos pediátricos que puedan presentar duda diagnóstica o de complejidad.

La UE debe disponer de **agendas de programación de sus actividades** para cada tipo de actividad y profesionales, con dedicaciones pactadas y criterios de prioridad establecidas para facilitar el acceso de los pacientes a las UE. Las UE deben velar por que el tiempo de espera para acceder a una primera visita a la unidad no supere los noventa días desde la solicitud.

En la medida de lo posible, las UE deben disponer de un **espacio físico específico** para desarrollar sus funciones.

Tabla 1. Cartera de servicios del modelo de atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central

	ATENCIÓN PRIMARIA		UNIDAD DE EXPERIENCIA							
PERFIL PROFESIONAL	MÉDICO AP	INF.AP	MÉDICO REF.	INF.REF	FISIO	Psicólogo / Social	PSICUATRA Trabajo	REF UNIDAD M.	INT / Pediatra	reuma
ACCIONES / FUNCIONES										
Detección caso potencial	x									
Pruebas complementarias iniciales	x									
sospecha diagnóstica	x									
Pruebas complementarias DD	si precisa								si precisa	si precisa
interconsultas especialistas	descartar patología								Descartar patología	Descartar patología
Orientación diagnóstica / Diagnóstico	x		x							
confirmación Diagnóstico	x		x						SFC / SQM según criterios de derivación	FM según criterios de derivación
Plan terapéutico inicial	x		x							
consulta UE	x		x							
educación sanitaria		x		x						
Grupo psico-educativo (incluye ejercicio)				x	x	x				
psicoterapia individual						x				
seguimiento clínico	x								SFC / SQM según criterios de derivación	FM según criterios de derivación
Investigación										
Fisioterapia individual					x					
Grupos paciente experto				x						
Evaluación escaleras (estratificación)	x	x				x				
Elaboración Informes clínicos	x							x		
tratamiento Farmacológico	x							x		
trabajo Social							x			
Terapia ocupacional										
Valoración Comorbilidades									x	x

- Los psicólogos deben estar especialmente formados para valorar la posible afectación neuropsicológica (WAIS IV).
- Los rehabilitadores también deben estar formados en estos síndromes para valorar la tolerancia al ejercicio y recomendar una pauta adaptada al paciente.

4. Criterios de planificación

Las intervenciones propuestas en este Plan operativo deben permitir apoderarse el paciente y darle herramientas para el autocuidado y para aprender a convivir con una enfermedad crónica. Las tendencias esperadas son las siguientes: la disminución de la frecuentación a la atención especializada, la disminución de las visitas a urgencias, la reducción de los episodios de incapacidad temporal y la duración, la reducción de la medicalización y la mejora efectiva de la calidad de vida de las personas atendidas.

Como criterio de planificación, y atendiendo a la prevalencia de algunas de estas patologías, hay que considerar que las UE deben situarse en una proximidad razonable del domicilio de los pacientes para asegurar su accesibilidad y aumentar el cumplimiento de las intervenciones propuestas.

Las propuestas orientativas para la planificación territorial de la oferta de los servicios de UE, teniendo en cuenta la nueva configuración organizativa definida y la situación actual, son las siguientes:

- o Definir los circuitos de atención de ámbito territorial con la participación adecuada de los diferentes niveles asistenciales y de los perfiles profesionales.
- o Equilibrar la composición de perfiles profesionales para ofrecer una atención de la máxima calidad y eficiencia y hacer frente a la demanda esperada. Por ello, se incrementarán los recursos de psicología, fisioterapia y enfermería.
- o Adecuar la organización del Plan operativo para ofrecer una atención tan equitativa como sea posible en cuanto a la accesibilidad y los resultados. Teniendo en cuenta la inexistencia de criterios objetivos de dotación de recursos, pueden establecerse las siguientes orientaciones:
 - Cada región sanitaria debe disponer, como mínimo, de una UE declarada idónea para FM y para SFC, a excepción de la Región Sanitaria Barcelona, que dispone de un mínimo de seis UE.
 - Para el conjunto de Cataluña hay que declarar la idoneidad de, como mínimo, dos UE para la atención de la SQM.

5. Seguimiento y evaluación del Plan operativo

5.1. Participación y seguimiento

La participación de los pacientes y familiares es un elemento primordial a la hora tanto de consensuar los elementos principales que forman parte del modelo como la implementación territorial.

En cuanto a la participación en el diseño del plan operativo, el compromiso con la participación de los pacientes se materializa, especialmente, mediante las entidades que los representan en el Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña. Estas entidades participaron ya en la redacción del documento *Síndromes de sensibilización central: fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, síndrome de sensibilidad química múltiple* publicado en julio de 2015 y que ha servido de base para elaborar este Plan operativo. Esta participación ha reforzado teniendo en cuenta que la versión final de este documento se ha consensuado con los representantes de los pacientes y familiares.

En cuanto a la participación en la implantación territorial del Plan operativo, hay que tener en cuenta las necesidades y expectativas de los pacientes, por lo que se deben recoger e incorporar las reclamaciones y quejas de los pacientes en la atención al usuario del CatSalut o al Síndic de Greuges, con el objetivo de identificar debilidades del sistema que hay que mejorar; asimismo, una relación cercana con las asociaciones de pacientes de cada territorio permitirá obtener el conocimiento de la situación desde la perspectiva del paciente.

5.1.1 Comisión de seguimiento

Este Plan operativo determina la creación de una comisión de seguimiento, donde es fundamental la participación de pacientes y familiares de personas afectadas de SSC.

La Comisión de Seguimiento del Plan operativo para la atención de las SSC está adscrita a la Dirección General de Planificación en Salud. Esta Comisión está constituida por:

- Presidencia: director o directora general de Planificación en Salud.

vocales:

- Un o una representante de la Dirección General de Planificación en Salud.
- Un o una representante de la Dirección General de Ordenación Profesional y Regulación Sanitaria.
- Un o una representante del CatSalut.
- Tres representantes de las entidades proveedoras (ICS, UCH y CSSC).
- 4/5 representantes de asociaciones representantes de los afectados (pacientes y familiares) para las SSC del Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña.¹
- Un o una representante de la Secretaría de Atención Sanitaria y Participación.
- Un o una representante de los coordinadores de las unidades de experiencia territoriales

Sus funciones son las siguientes:

- Hacer el seguimiento del desarrollo territorial del Plan operativo, identificando las fortalezas y las palancas de cambio que faciliten el despliegue de éxito, así como las debilidades y las carencias en el desarrollo del Plan y, por consiguiente, emitir recomendaciones para los cambios y las actualizaciones necesarias para la adecuación y mejora de la calidad asistencial de las personas afectadas de SSC.
- Identificar los procedimientos y protocolos susceptibles de revisarse y solicitar la actualización.
- Proponer la estrategia comunicativa que permita trasladar de forma transparente y precisa la información a los agentes implicados y al conjunto de la ciudadanía, concienciar a la población general

¹ La representación en la Comisión de seguimiento no será necesario nominal, y los representantes de las asociaciones de pacientes, dadas sus posibles limitaciones por razones de salud, podrán asistir acompañados.

sobre estas enfermedades, e incrementar su visibilidad y reducir la estigmatización social que las acompaña.

- Redactar un informe anual de actividad y funcionamiento de las unidades de experiencia territoriales para dar cuenta del desarrollo del modelo, que se puede presentar a la Comisión de Salud del Parlamento de Cataluña.

El Comité Científico Asesor, creado en 2014, se ha renovado incorporando los coordinadores de las unidades de experiencia territoriales y constituyendo el Comité Clínico. La Comisión de Seguimiento podrá dirigirse al Comité Clínico en materia de las SSC del Departamento de Salud para pedir su opinión sobre los asuntos que se consideren adecuadas en relación con el desarrollo del plan operativo.

La Comisión de Seguimiento se reunirá, con una periodicidad de, como mínimo, una vez cada semestre. Sin embargo, la periodicidad de las reuniones durante el proceso de implantación del Plan operativo no debe ser inferior a una vez cada trimestre. En cada reunión se propondrá la fecha de la siguiente reunión.

En las convocatorias de las reuniones de la Comisión de Seguimiento se debe pedir que los asistentes no lleven productos con perfume para proteger la salud de las personas afectadas asistentes.

5.2. evaluación

La reformulación de Plan operativo de atención a los síndromes de sensibilización central incorpora, como aspecto fundamental, la concreción de los indicadores a partir de los cuales se evaluará la actividad, la accesibilidad, la calidad y la eficiencia con las que cada territorio atiende a las personas afectadas de SSC. Los resultados de la evaluación deben permitir una mejora continua del modelo de atención, por lo que es necesario que se incluyan en la memoria anual de la unidad.

De forma consensuada se ha descrito una serie de indicadores ordenados en:

- Indicadores de estructura
- Indicadores de proceso
- Indicadores de resultados

5.2.1 Indicadores de estructura

UNIDAD DE EXPERIENCIA
<ol style="list-style-type: none">1. Existencia de referente a EAP (médico y enfermero o enfermera)2. UE con declaración de idoneidad3. Coordinador o coordinadora de la UE4. Área territorial de influencia definida5. Espacio común de coordinación6. Protocolo de abordaje para la FM7. Protocolo de abordaje para el SFC8. Protocolo de abordaje para la SQM9. Composición de la UE formada por las siguientes:<ul style="list-style-type: none">- Medicina interna (SFC y SQM)

- Reumatología (FM)
- Medicina familiar y comunitaria
- pediatría
- Psiquiatría
- Psicología
- Rehabilitación, fisioterapia o terapia ocupacional
- trabajo social
- enfermería
- Toxicología (SQM)
- Neurología
- Otros (Hay que especificarlas.)

10. Dedicación a la UE, en porcentaje sobre la dedicación semanal, por tipo de profesional.
11. Agendas interconsultas virtuales
12. Espacio físico para las actividades grupales
13. Las UE con declaración de idoneidad para tratar pacientes con SQM deben disponer de un espacio libre de químicos para la espera y la atención de estos pacientes
14. Profesionales formados en los dos años anteriores / profesionales tributarios a recibir la formación.
15. Existencia de programas de paciente experto
16. Acceso a pruebas ergométricas en SFC
17. Acceso a pruebas neuropsicológicas en SFC

5.2.2 Indicadores de proceso

UNIDAD DE EXPERIENCIA

1. Nuevos pacientes anuales en cada patología. Interesa conocer los casos nuevos que hay. Las primeras visitas se recogen en el indicador 4
2. Pacientes atendidos, en períodos anuales, por patología
3. Visitas / paciente / año en la atención primaria
4. Pacientes derivados a la atención especializada. Pacientes derivados / pacientes atendidos
5. Número de primeras visitas, por tipo de profesional y patología
6. Número de visitas sucesivas, por tipo de profesional y patología
7. Índice de reiteración: visitas sucesivas / primeras visitas por tipo de profesional
8. Interconsultas virtuales por tipo profesional (medicina interna / reumatología) y tipo de patología
9. Demora para la visita del especialista
10. Porcentaje de pacientes nuevos con evaluación inicial (fibrosis quística, SF36)
11. Grupos psicoeducativos: número de grupos organizados, número de sesiones, número de participantes (media por sesión)
12. Demora media acceso al grupo psicoeducativo: media de días entre la indicación y el inicio de la actividad
13. Terapia cognitivo: número de pacientes, número de sesiones e índice de reiteración
14. Demora media en terapia cognitivo: media de días entre la indicación y el inicio de la actividad
15. Terapia de ejercicio físico: número de pacientes, número de sesiones e índice de reiteración
16. Demora media en terapia de ejercicio físico: media de días entre la indicación y el inicio de la actividad
17. Demora media la realización de prueba ergométrica: media de días entre la indicación y la realización

18. Número de altas por patología: altas / pacientes atendidos
19. Número de cursos de formación impartidos
20. Número de actos divulgativos realizados anualmente
21. Recogida de datos sobre la satisfacción de los pacientes

5.2.3 Indicadores de resultados

UNIDAD DE EXPERIENCIA
<ol style="list-style-type: none">1. Variación de la calidad de vida (fibrosis quística, repercusión funcional SF36) tras la intervención2. Índice de satisfacción de los pacientes después de la intervención3. Número de episodios y duración de las incapacidad temporales interanuales4. Frecuentación a urgencias u otras especialidades hospitalarias de los pacientes atendidos en las UE5. Consumo de fármacos ansiolíticos6. Consumo de fármacos analgésicos7. Publicaciones en revistas indexadas8. Participación en grupos de investigación o obtención de financiación de I + D

En el anexo 2 se presentan los códigos para identificar estas enfermedades.

En el anexo 3 se presentan las fichas correspondientes para cada indicador.

6. Modelo de declaración de idoneidad de las unidades de experiencia

Con el objetivo de evaluar el funcionamiento y la calidad de las unidades de experiencia que tratan estas patologías y garantizar una atención adecuada, el Departamento de Salud elaboró el año 2015, con el asesoramiento de un grupo de expertos, unos estándares o criterios objetivables que permitieran la evaluación externa de la idoneidad (*Síndromes de sensibilización central. Fibromialgia, Síndrome de fatiga crónica, Síndrome de sensibilidad química múltiple. 1 de julio de 2015*. Barcelona: Dirección General de Ordenación y Regulación Sanitarias, Departamento de Salud. Generalidad de Cataluña; 2015).

Por ello, las unidades de experiencia, según el Plan operativo para la atención a la FM, SFC y la SQM en el territorio de referencia de cada UE, deben someterse a un proceso de evaluación externa para obtener la declaración de idoneidad, y posteriormente, una autoevaluación anual (elemento fundamental de la memoria anual solicitada a cada UE) y una renovación de la declaración de idoneidad con periodicidad trienal, a excepción de que, con carácter extraordinario, se determine la necesidad de hacer un proceso de evaluación entre dos períodos ordinarios.

A tal fin, mediante resolución del consejero de Salud (Resolución SLT 1379/2016, de 5 de mayo, por la que se aprueban los criterios para la declaración de idoneidad de las unidades de experiencia para la atención a las personas afectadas por el síndrome de sensibilización central) han aprobado estos criterios para la declaración de idoneidad de las unidades de experiencia para la atención a las personas afectadas de síndrome de sensibilización central, que deben permitir a la dirección general competente en materia de ordenación profesional y regulación sanitaria del Departamento de Salud resolver sobre la idoneidad de estas unidades, mediante la valoración

del grado de cumplimiento de estos criterios que lleve a cabo el órgano competente en materia de evaluación e inspección sanitarias y farmacéuticas del Departamento de Salud. La declaración de la idoneidad de las UE las otorgará el Departamento de Salud, a través de la Dirección General de Ordenación Profesional y Regulación Sanitaria (DGOPRS).

Las evaluaciones trienales las debe hacer el Departamento de Salud con sus propios recursos.

6.1. Estándares para la declaración de idoneidad

Los estándares consensuados con el grupo de expertos publicados en el documento mencionado más arriba (*Síndromes de sensibilización central. Fibromialgia, Síndrome de fatiga crónica, Síndrome de sensibilidad química múltiple. 1 de julio de 2015. Dirección General de Ordenación y Regulación Sanitarias. © 2015, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut*) ordenan según una estructura similar a la propuesta en el modelo EFQM (European Foundation for Quality Management). El Departamento de Salud determinará con carácter previo los estándares de cumplimiento obligado (sine qua non), y el número de estándares necesario para obtener la declaración de idoneidad.

Los estándares se presentan a continuación:

LIDERAZGO
<ol style="list-style-type: none">1. La UE está formalmente constituida y es reconocida por la organización.2. La UE forma parte de la cartera de servicios de la institución y consta en el organigrama funcional.3. La UE está dirigida por un coordinador o coordinadora, figura formalmente reconocida y comunicada por la organización.

PLANIFICACIÓN
<ol style="list-style-type: none">4. La UE tiene descrita explícitamente la cartera de servicios.5. La UE tiene explicitada el área de referencia.

GESTIÓN DE PERSONAS
<ol style="list-style-type: none">6. La UE tiene identificados los diferentes referentes clínicos para cada una de las diferentes entidades patológicas tratadas, que actuarán de manera multidisciplinaria.7. La UE explicita (de acuerdo con el Plan operativo aprobado) qué tipo de profesionales actúan en cada uno de los programas que forman parte de la cartera de servicios de la UE, así como la dedicación a la unidad de sus profesionales y los sistemas de planificación y organización del trabajo la respetan.8. La UE dispone de un plan de formación dirigido a los profesionales que la integran.

ALIANZAS

- 9. La UE dispone de un procedimiento que garantiza la coordinación con los dispositivos asistenciales de lo que son referentes y incluyendo los criterios de derivación entre niveles asistenciales.
- 10. La UE dispone de un plan de formación para los referentes de la atención primaria y comunitaria.
- 11. La UE mantiene líneas de comunicación y participación fluidas con las asociaciones de pacientes de su ámbito territorial.

GESTIÓN DE PROCESOS

- 12. La UE dispone de protocolos de abordaje de las diferentes patologías tratadas.
- 13. La UE dispone de un procedimiento en el que explicita el funcionamiento interno.
- 14. Los procedimientos y protocolos se revisan periódicamente y están actualizados.
- 15. Los protocolos y procedimientos han sido consensuados con los dispositivos asistenciales de los que son referentes.
- 16. La UE dispone de registros que permiten el seguimiento de la actividad realizada y de los procesos clínicos.
- 17. Hay un mecanismo sistemático y definido para garantizar la coordinación interna y con los profesionales de la atención primaria.

GESTIÓN DE RECURSOS

- 18. La UE dispone de un protocolo de protección del entorno para el abordaje de los pacientes afectados por la SQM (sólo en las UE en que la SQM forme parte de la cartera de servicios).

RESULTADOS

- 19. La UE dispone de indicadores que permitan el seguimiento y la evaluación de la eficacia y la calidad de los procesos asistenciales.
- 20. La UE dispone de instrumentos para la medición de la satisfacción de los pacientes.
- 21. La UE evalúa periódicamente sus resultados y actúa para mejorarlos.
- 22. La UE, con la periodicidad estipulada (mínimo anual) debe elaborar una memoria de actividad para la dirección de la institución y la Comisión de Seguimiento.

Los estándares se deben evaluar, identificando para cada uno el grado de cumplimiento, y se categorizan en:

0- Inexistencia de evidencia o no objetivable. 1- Evidencia en fase inicial. 2- Evidencia objetiva pero incompleta. 3- Evidencia clara, implantación no finalizada. 4- Evidencia completa, implantación completa.

En el anexo 4 se presenta el Manual de evaluación, en el que se explicitan los criterios de evidencia para demostrar, y es la guía fundamental de auditoría.

7. Sistema de pago

El modelo de contratación para la atención a estas patologías crónicas debe ser más integrado y se estructurará en torno a los ciudadanos; por este motivo, se propone la existencia del Programa de síndromes de sensibilización central.

La contratación de este Programa debe enfocarse no en una única línea de atención sino poniendo énfasis en la consecución de resultados en salud y accesibilidad; por ello, el Programa puede pivotar tanto sobre equipos de atención familiar y comunitaria como en equipos de atención especializada (en los que se consideran incluidas todas las especialidades médicas relacionadas).

8. Investigación e innovación

El conocimiento generado en el ámbito de la investigación en salud ha sido la base para una auténtica transformación en la manera de entender la salud y la enfermedad, tanto en cuanto a los determinantes como las bases biológicas.

Las prioridades temáticas del Plan estratégico de investigación e innovación en salud 2016-2020 alinean con aquellas que establece el Plan de Salud 2016-2020, e incluye los problemas de salud crónicos prevalentes, tales como: la obesidad y la diabetes, las enfermedades oncológicas, las cardiovasculares, las enfermedades respiratorias, las patologías psiquiátricas, los síndromes de sensibilización central, las enfermedades degenerativas y las enfermedades relacionadas con el envejecimiento de la población.

La investigación orientada hacia la persona implica, además, tener las personas y las asociaciones de pacientes como socios activos en la toma de decisiones, focalizar la investigación en las prioridades identificadas por ellos y mejorar los resultados en salud y satisfacción de estas personas. Por ello, hay que garantizar que la investigación también suponga una mejora en la calidad y la accesibilidad a la asistencia del conjunto de la población.

9. Referencias bibliográficas

Agencia de Información, Evaluación y Calidad en Salud. Servicio Catalán de la Salud. Departamento de Salud. Grupo de trabajo sobre fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Fibromialgia y síndrome de fatiga crónica: recomendaciones sobre el diagnóstico y tratamiento. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2011.

Andersson L, Claesson AS, Dantoft TM, Skovbjerg S, Lind N, Nordin S. Chemosensory perception, symptoms and autonomic responses during chemical exposure in multiple chemical sensitivity. *Int Arch Occupant Environ Health*. 2016 Jan; 89 (1): 79-88.

Barnig C, de Blay F [Pathophysiology of multiple chemical sensitivity]. *Rev Mal Respir*. 2013 Jun; 30 (6): 446-50.

Boomershine CS. Fibromyalgia: the prototypical central sensitivity syndrome. *Curr Rheumatol Rev*. 2015; 11 (2): 131-45.

Bourke J. Fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: management issues. *Adv Psychosom Med*. 2015 Mar; 34: 78-91.

Carruthers BM, Jain AK, de Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lener A, et al. Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnóstico and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndrome*. 2003; 11: 7-115.

Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir K, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome consenso criteria. *J Intern Med* 2011; 270: 327-338.

Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir K, Klimas N, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis-adulto & Paediatric: international consensus primer for medical practitioners. *J Intern Med*. 2011 Oct; 270 (4): 327-38. Disponible en: http://sacfs.asn.au/download/me_international_consensus_primer_for_medical-practitioners.pdf [Citado 11 de febrero 2015].

Clayton EW. Beyond myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: an IOM report donde Redefining an illness. *JAMA*. 2015 Mar 17; 313 (11): 1101-2.

Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select population; Institute of Medicine. Beyond myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: Redefining an illness. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb.

Curriu M, Carrillo J, Massanella M, Rigau J, Alegre J, et al. Screening NK-, B- and T-cell Phenotype and function in patients suffering from chronic fatigue syndrome. *J transl Med*. 2013; 11: 68-81.

Dantoft TM, Andersson L, Nordin S, Skovbjerg S. Chemical intolerance. *Curr Rheumatol Rev*. 2015; 11 (2): 167-84.

Docampo E, Collado E, Escaramis G, Carbonell J, Rivera J, Vidal J, et al. Cluster analysis of clinical fecha IDENTIF Fibromyalgia subgroups. *PLoS One*. 2013; 8: e74873-74880.

Docampo E, Escaramis G, Gratacos M, Villatoro S, Puig A, Kogevinas M, et al. Genome-wide analysis of Single Nucleotide polymorphisms and copy number variantes in Fibromyalgia suggest a role for the central nervous system. *Pain*. 2014; 155: 1102-9.

Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The health-related quality of life for patients with myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome (ME / CFS). *PLoS One*. 2015 Jul 6; 10 (7): e0132421.

Fleming KC, Volcheck MM. Central sensitization syndrome and the initial evaluation of a patient with Fibromyalgia: a review. Rambam Maimonides Med J. 2015 Apr; 6 (2): e0020.

Fukuda K, Strauss SE, Hickie Y, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A; International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. Ann Intern Med. 1994 Dec 15; 121 (12): 953-9.

Ganiats TG. Redefining the chronic fatigue syndrome. Ann Intern Med. 2015 May 5; 162 (9): 653-4.

Green CR, Cowan P, Elk R, O'Neil KM, Rasmussen AL. National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop: Advancing the research on myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome. Ann Intern Med. 2015 Jun 16; 162 (12): 860-5.

Haney E, Smith MEB, McDonagh M, Pappas M, Daeges M, Wasson N, et al. Diagnostic methods for myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: a systematic review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. Ann Intern Med. 2015 Jun 16; 162 (12): 834-40.

Heckman BW, Mathew AR, Carpenter MJ. Treatment burden and treatment fatigue as barriers to health. Curr Opin Psychol. 2015 Oct 1; 5: 31-36.

Jason LA, Barker K, Brown A. Pediatric myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome. Rev Health Care. 2012 Jan 1; 3 (4): 257-70.

Komaroff AL. Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: a real illness. Ann Intern Med. 2015 Jun 16; 162 (12): 871-2.

Lloyd AR, Meer JW. The long wait for a breakthrough in chronic fatigue syndrome. BMJ. 2015 May 5; 350: h2087.

Marcas MM, De Gucht V, Gouveia MJ, Leal I, Maes S. Differential effects of behavioural interventions with a graded physical activity component in patients suffering from chronic fatigue (syndrome): an updated systematic review and meta-analysis. Clin Psychol Rev. 2015 Aug; 40: 123-37.

Masi AT, Vincent A. A historical and clinical perspective endorsing person-centered management of Fibromyalgia syndrome. Curr Rheumatol Rev. 2015; 11 (2): 86-95.

Miller RR, Reid WD, Mattman A, Yamabayashi C, Steiner T, Parker S, et al. Sumaximal exercise testing with near-infrared spectroscopy in myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome patients compared to healthy controls: a case-control study. J Transl Med. 2015 May 20; 13: 159.

Morris G, Berk M, Walder K, Maes M. Central pathways causing fatigue in neuro-inflammatory and autoimmune illnesses. BMC Med. 2015 Feb 6; 13: 28.

Nogué S, Dueñas A, Ferrer A, Fernández J. Sensibilidad química múltiple. Med Clin (Barc). 2011; 136 (15): 683-687.

Nuevo modelo de atención a la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Barcelona: Dirección General de Planificación y Evaluación, Departamento de Salud, Generalitat de Catalunya; 2006.

Pigatto PD, minoría C, Ronchi A, Brambilla L, Ferrucci SM, Spadari F, et al. Allergological and toxicological aspects in a multiple chemical sensitivity cohort. Oxid Med Cell Longev. 2013; 2013: 356.235.

Saez-Francas N, Valero S, Calvo N, Goma-y-Freixanet M, Alegre J, Fernández de Sevilla T, et al. Chronic fatigue syndrome and personality: a case-control study using the alternative five factor modelo. *Psychiatry Res.* 2014 May 30; 216 (3): 373-8.

Santamarina-Perez P, Eiroa-Orosa FJ, Rodriguez-Urrutia A, Adil Qureshi, Alegre J. Neuropsychological impairment in Females patients with chronic fatigue syndrome: a preliminary study. *Appl Neuropsychol Adulto.* 2014; 21 (2): 120-7.

Síndromes de sensibilización central. Fibromialgia, Síndrome de fatiga crónica, Síndrome de sensibilidad química múltiple. 1 de julio de 2015. Barcelona: Dirección General de Ordenación y Regulación Sanitarias, Departamento de Salud, Generalitat de Catalunya; 2015.

Smith ME, Haney E, McDonagh M, Pappas M, Daeges M, Wasson N, et al. Treatment of myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: a systematic review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Ann Intern Med.* 2015 Jun 16; 162 (12): 841-50.

Torpy BDJ, Saranapala M. Chronic fatigue syndrome. A: De Groot LJ, Beck-Peccoz P, Chrousos G, Dungan K, Grossman A, Hershman JM, et al, editores. *Endotext* [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc .; 2000-2014 Nov 20.

TWISK FN. A critical analysis of the proposal of the Institute of Medicine to replace myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome by a new diagnóstico entity called Systemic exertion intolerance disease. *Curr Med Res opinan.* 2015 Jul; 31 (7): 1333-47.

Yunus MB. Editorial review: an update on central sensitivity Syndrom and the issues of nosology and psychobiology. *Curr Rheumatol Rev.* 2015; 11 (2): 70-85.



10. Anexos

Anexo 1. Criterios de derivación a la unidad de experiencia

Criterios de derivación de la fibromialgia (FM)

- a) Confirmación de diagnóstico en casos de alta complejidad.
- b) Pacientes que puedan beneficiarse de una intervención terapéutica.
- c) Baja respuesta a los tratamientos prescritos.
- d) De común acuerdo entre profesional y paciente.

Criterios de derivación del síndrome de fatiga crónica (SFC)

- a) Confirmación diagnóstica en casos dudosos y / o de alta complejidad.
- b) Paciente con síndrome de fatiga crónica, con varias enfermedades asociadas, o que en el cuestionario de calidad de vida SF-36 obtiene en la puntuación del rol físico unas puntuaciones inferiores a 40, o que por la complejidad que tiene requiere un enfoque diagnóstico y terapéutico multidisciplinar.
- c) Paciente con síndrome de fatiga crónica, de inicio sintomático reciente (menos de dos años), lo que permitirá el inicio de la terapia multicomponente.
- d) Baja respuesta a los tratamientos prescritos.
- e) De común acuerdo entre profesional y paciente.

Criterios de derivación en síndrome de sensibilidad química múltiple (SQM)

- a) Paciente sin un diagnóstico claro de SQM y en el que se quiere confirmar o descartar este diagnóstico.
- b) Paciente con diagnóstico de SQM y que empeora de manera rápida y no controlada sus intolerancias ambientales.
- c) Paciente con diagnóstico de SQM y que se ha visto obligado a extremar las medidas para evitar las exposiciones ambientales (por ejemplo, cambio de domicilio, utilización de equipos filtrantes de aire con adaptador facial).
- d) Baja respuesta a los tratamientos prescritos.
- e) De común acuerdo entre profesional y paciente.

**Anexo 2. Codificación de los síndromes de sensibilización central según la
Clasificación internacional de enfermedades**

En Cataluña se utilizan los siguientes sistemas de clasificación de enfermedades y codificación:

- En los hospitales, centros de salud mental y centros sociosanitarios usan la *Clasificación internacional de enfermedades, 9ª revisión. Modificación clínica* (CIE-9-MC), que es la traducción al catalán de la obra *International Classification of Diseases, 9th revision, Clinical Modification* (ICD-9-CM), que elabora y actualiza periódicamente el gobierno de los Estados Unidos.
- El 85% de centros de atención primaria utilizan la CIE-10; el resto de primaria, la CIM9-MC y CIAP.

	patología	índice	código	descriptor
CIE-9-MC (9a edición) Cataluña	Sensibilidad química múltiple	no	995.3	Alergia no especificada hipersensibilidad NE idiosincrasia NE reacción alérgica NE
	fibromialgia	sí	729.1	Mialgia y miositis no especificadas fibromiositis NE
	fatiga crónica	sí	780.71	Síndrome de fatiga crónica
NE: no especificada.				

	patología	índice	código	descriptor
CIE-10 (edición 2010) Cataluña	Sensibilidad química múltiple	no	T78.4	Alergia no especificada hipersensibilidad NE idiosincrasia NE reacción alérgica NE
	fibromialgia	sí	M79.7	fibromialgia fibromiositis fibrositis miofibrositis
	Síndrome de fatiga crónica	sí	G93.3	Síndrome de fatiga postviral encefalomielitis miálgica benigna
NE: no especificada.				

*En la CIE-9-MC, dado que se actualiza incluyendo rigurosamente sólo lo que se ha modificado en la versión original estadounidense no aparece "sensibilidad química múltiple" en el índice, sino sólo con el mismo código del tabulares (código 995.3) ya que, hasta ahora, estos organismos (gobierno de los Estados Unidos y Organización Mundial de la Salud) no han incorporado "sensibilidad química múltiple" como una entidad propia. En septiembre de 2014, el Ministerio de Sanidad decidió añadir al índice de la publicación de la CIE-9-MC (versión castellana) el término "sensibilidad química múltiple", pero cuando se busca el tabulares sólo aparece "alergia no especificada", con el código 995.3. A pesar de esta consideración, no se ha incorporado a ninguna otra versión castellana de la CIE, ni a la CIE-10 (que se utiliza en atención primaria y mortalidad, entre otros, ni tampoco a la CIE-10-MC, que no está en vigor pero que se implantará en todo el Estado español en un futuro próximo.

Anexo 3. Fichas de indicadores

INDICADORES DE ESTRUCTURA		
CÓDIGO	INDICADOR <i>especificaciones</i>	DESCRIPCIÓN
E1	Existencia de referente * al EAP <i>*puede ser médico y enfermero o enfermera</i>	• <i>Sí / no</i>
E2	Unidad de experiencia constituida	• <i>Sí / no</i>
E3	Existencia de coordinador de la UE	• <i>Sí / no</i>
E4	Área territorial de influencia definida	• <i>Sí / no</i>
E5	Espacio común de coordinación <i>Identificable en agenda organizativa</i>	• <i>Sí / no</i>
E6	Protocolo vigente para el abordaje de la FM	• <i>Sí / no</i>
E7	Protocolo vigente para el abordaje del SFC	• <i>Sí / no</i>
E8	Protocolo vigente para el abordaje de la SQM	• <i>Sí / no</i>
E9	Composición de la UE: • • Especialista en medicina de familia • Especialista en medicina interna • Especialista en reumatología • Especialista en psicología • Especialista en rehabilitación, fisioterapia o trabajo ocupacional • Especialista en trabajo social • Especialista en enfermería • Otros profesionales (pediatras, neurólogos, toxicólogos ...)	• <i>Sí / no</i> • <i>Sí / no</i> • <i>Sí / no</i> • <i>Sí / no</i> • <i>Sí / no</i> • <i>Sí / no</i> • <i>Sí / no</i> • <i>Sí / no</i>
E10	Dedicación de los profesionales en la UE <i>en porcentaje sobre la dedicación semanal</i>	<i>Porcentaje de horas en la UE del total horas (por profesional)</i>
E11	Agendas con interconsultas virtuales	• <i>Sí / no</i>
E12	Espacio físico para las actividades grupales	• <i>Sí / no</i>
E13	Espacio sin químicos para la espera y la atención de los pacientes o, en su defecto, soluciones alternativas	• <i>Sí / no</i>
E14	Profesionales formados (en los últimos dos años)	<i>Profesionales formados / profesionales candidatos a recibir formación</i>
E15	Programa paciente experto en FM o SFC	• <i>Sí / no</i>
E16	Acceso a pruebas ergométricas en SFC	• <i>Sí / no</i>
E17	Acceso a pruebas neuropsicológicas en SFC	• <i>Sí / no</i>

INDICADORES DE PROCESO		
CÓDIGO	INDICADOR <i>especificaciones</i>	DESCRIPCIÓN
P1	Número de pacientes nuevos por patología	<i>Número de pacientes nuevos por patología en un año</i>
P2	Número de pacientes atendidos por patología	<i>Número de pacientes atendidos anualmente por patología</i>
P3	Frecuentación a la AP por patología	<i>Visi tés / paciente / año</i>
P4	Porcentaje de pacientes derivados a UE	<i>Número de pacientes derivados / pacientes atendidos</i>
P5	Número de primeras visitas a UE <i>por t ipo de profesional y patología</i>	<i>Número de primeras visi tas por patología</i>
P6	Número de visitas sucesivas a la AE <i>por t ipo de profesional y patología</i>	<i>Número de visi tas sucesivas por patología</i>
P7	Índice de reiteración por tipo de profesional	<i>Visi tés sucesivas / primeras visi tas</i>
P8	Número de interconsultas virtuales por tipo de profesional y patología	<i>Número de interconsul tés vino rtuals por t ipo de profesional y patología</i>
P9	Demora para la visita del especialista	<i>Tiempo mí t ya de demora para primera visi ta para especial y dad</i>
P10	Porcentaje de pacientes nuevos con evaluación inicial (FIQ, SF-36)	<i>Pacientes nuevos con evaluación / pacientes nuevos</i>
P11	grupos psicoeducativos	<ul style="list-style-type: none"> <i>Número de grupos (anual)</i> <i>Número de sesiones (anual)</i> <i>Mi t jana de parte icipants</i>
P12	Tiempo de acceso a grupo psicoeducativo	<i>Mi t jana de días entre indicación e inicio de act ivi dad</i>
P13	Terapia cognitivo:	<ul style="list-style-type: none"> <i>Número de pacientes (anual)</i> <i>Número de sesiones (anual)</i> <i>Repet edor / nuevos pacientes</i>
P14	Tiempo de acceso a terapia cognitivo	<i>Mi t jana días entre indicación e inicio de act ivi dad</i>
P15	Terapia de ejercicio físico	<ul style="list-style-type: none"> <i>Número de pacientes (anual)</i> <i>Número de sesiones (anual)</i> <i>Repet edor / nuevos pacientes</i>
P16	Tiempo de acceso a terapia de ejercicio físico	<i>Mi t jana días entre indicación e inicio de act ivi dad</i>
P17	Tiempo de acceso a la realización de prueba ergométrica	<i>Mi t jana de días entre la indicación y la real y lización</i>
P18	Altas de UE por patología	<i>Número de pacientes con al ta de UE / pacientes atendidos por UE</i>
P19	Cursos de formación impartidos	<ul style="list-style-type: none"> <i>Número de cursos (anual)</i> <i>Mi t jana de parte icipants por sesión</i>
P23	Difusión del conocimiento en SSC	<i>Número de actos divulgado ius anualmente</i>
P24	Recogida de datos sobre la satisfacción de los pacientes	Sí / no

INDICADORES DE RESULTADOS		
CÓDIGO	INDICADOR <i>especificaciones</i>	DESCRIPCIÓN
R1	Variación de la calidad de vida (FIQ) y la repercusión funcional (SF-36) tras la intervención <i>Se espera una mejora después de la intervención.</i>	<i>Di diferencia entre la evaluación de la calidad de vida y en la repercusión funcional antes de la intervención y después</i>
R3	Índice de satisfacción de los pacientes post <i>Se espera una mejora después de la intervención.</i>	<i>Di diferencia en la satisfacción de los pacientes antes de la intervención y después</i>
R4	Número de episodios de incapacidad temporal y duración de las mismas <i>Se espera una disminución del número de episodios y de la duración media.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Di diferencia interanual en el número de episodios por paciente en edad laboral</i> • <i>Di diferencia interanual en la duración mínima los episodios</i> • <i>Variación interanual comparado a con el resto de episodios de incapacitados temporal para el resto de enfermos musculoesqueléticos</i>
R5	Frecuentación a urgencias u otras especialidades hospitalarias de los pacientes atendidos en las UE <i>Se espera una reducción de las visitas a urgencias y al AE.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Di diferencia interanual en las visitas a urgencias por paciente</i> • <i>Di diferencia interanual en la frecuentación a consultas externas por paciente</i>
R6	Consumos de fármacos ansiolíticos <i>Se espera una disminución del número de DDD de ansiolíticos por paciente.</i>	<i>Di diferencia interanual en el número de DDD de ansiolíticos por paciente</i>
R7	Consumo fármacos analgésicos <i>Se espera una disminución del número de DDD de analgésicos por paciente.</i>	<i>Di diferencia interanual en el número de DDD de analgésicos por paciente</i>
R8	Publicaciones relacionadas con SSC en revistas indexadas	<i>Número de publicaciones en revistas indexadas (relacionadas con SSC)</i>
R9	Participación en grupos de investigación o obtención de financiación para I + D	<i>Memoria anual en que conste la participación en grupos de investigación, la obtención de financiación en becas competitivas o similares</i>

Anexo 4. Manual de declaración de la idoneidad

INTRODUCCIÓN

La declaración de idoneidad es un instrumento de gestión de la calidad que permite verificar el grado de consecución de los niveles de exigencia que se consideran óptimos en términos de calidad. Es un proceso iterativo, con una periodicidad preestablecida y sometido a un procedimiento de preparación y ejecución homogéneos, de tal manera que permite la comparación de la misma unidad que hay que evaluar, en el tiempo o con otras unidades, con criterios de evaluación idénticos.

En este caso, las unidades que deben declararse idóneas son las unidades de experiencia descritas en el *Plan operativo de atención a los síndromes de sensibilización central*. Este manual tiene como objetivo responder a la pregunta de cómo se debe llevar a cabo el proceso de declaración de idoneidad de las unidades mencionadas.

Qué evaluar?

Se deben evaluar todas aquellas unidades de experiencia (UE), pertenecientes a instituciones integradas en el sistema sanitario integral de utilización pública de Cataluña (SISCAT), que hayan optado a desarrollar las funciones propias de estas unidades en un territorio determinado y reconocido por el Departamento de Salud y el CatSalut.

La declaración de idoneidad de UE externas al SISCAT debe seguir un proceso idéntico, aunque no debe suponer ninguna vinculación con el sistema de financiación y provisión pública.

Como se accede a la declaración?

Procedimiento de la declaración de idoneidad de las unidades de experiencia para la atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central

El CatSalut, a través de sus regiones sanitarias, debe identificar las unidades de experiencia para la atención a las personas afectadas por las síndrome de sensibilización central (SCC), de cobertura pública de su territorio, y debe proponer que inicien la tramitación para solicitar la declaración de idoneidad, e informará la Dirección General de Ordenación Profesional y Regulación Sanitaria (DGOPRS).

La Subdirección General de Evaluación e Inspección Sanitarias y Farmacéuticas de la DGOPRS debe ponerse en contacto con las unidades mencionadas para establecer el calendario para la evaluación. Previamente a la visita de auditoría, la UE deberá solicitar la declaración de idoneidad. En un plazo no superior a un mes desde la recepción formal de la solicitud, un equipo evaluador externo, del mismo Departamento, debe consensuar con el coordinador de la UE solicitando el día y el proceso de evaluación que hay que llevar a cabo.

La visita de evaluación se llevará a cabo sobre la base de los criterios aprobados por la Resolución SLT / 1379/2016, de 5 de mayo, por la que se aprueban los criterios para la declaración de idoneidad de las unidades de experiencia para la atención a las personas afectadas por el síndrome de sensibilización central, que emite un informe sobre la materia.

El informe se someterá a audiencia de la unidad evaluada, que puede presentar alegaciones en los diez días naturales siguientes a contar desde la recepción del informe. Estudiadas las alegaciones, si las hay, la

Subdirección General de Evaluación e Inspección Sanitarias y Farmacéuticas (SGAIAS) emitirá el informe final, que tiene que hacer llegar a la DGOPRS.

Este informe final debe ser valorado en una comisión del Departamento de Salud, constituida por representantes de la Subdirección General de Ordenación y Calidad Sanitarias y Farmacéuticas, la SGAIAS, y un representante del CatSalut, que tiene que hacer la propuesta de idoneidad a la DGOPRS, en el caso de cumplimiento.

La DGOPRS emitirá una declaración de idoneidad como unidad de experiencia para la atención a las personas afectadas por los síndromes de sensibilización central. Esta declaración puede incluir un plan de mejora de los puntos pendientes, así como el plazo para resolverlos. Una vez finalizado el plazo establecido, personal de la SGAIAS debe comprobar si se han resuelto los puntos pendientes. Las UE declaradas idóneas lo pueden anunciar.

Cada cuanto es necesario evaluar la idoneidad de una unidad de experiencia?

La declaración de idoneidad se concede por un periodo de tres años, pasado el cual hay que renovarla, siguiendo el mismo procedimiento ya expresado previamente.

En el caso de tratarse de una declaración condicionada a un plan de mejora, la misma declaración determinará la vigencia de este plan, y es necesario hacer, en el plazo más breve posible, todas las acciones que permitan la concesión definitiva, con el proceso previo de auditoría externa. La memoria anual preceptiva debe revisar el estado de situación de la UE respecto al cumplimiento de los requisitos de los estándares del modelo de evaluación.

En todo momento, el Departamento de Salud puede determinar la realización de una auditoría externa a cualquier UE, sin preaviso y puede suspender temporalmente o definitivamente la declaración de idoneidad de la UE.

Cómo se hace el proceso de declaración de idoneidad?

Una vez enviada la solicitud a la DGOPRS, el equipo auditor del Departamento debe ponerse en contacto con el coordinador de la UE con quien deben pactar la fecha y la agenda de la auditoría. El coordinador debe poner a disposición de la auditoría toda aquella información documental que permita verificar los requerimientos de la declaración de idoneidad. En concreto:

- Memorias anuales (de tres años).
- Registros de actividad.
- Cuadro de mando.
- Manual de procedimientos y protocolos de la UE.
- Actas de las reuniones de coordinación de la UE.
- Actas de las reuniones con los referentes de los EAP.
- Acceso a las historias clínicas de pacientes atendidos en el último trimestre.
- Resultados de las encuestas a pacientes.

El auditor o auditora inicia la auditoría presentándose a la dirección del centro.

Ha de revisar la documentación y las historias clínicas en presencia del coordinador de la UE.

Los jefes de línea asistencial y unos representantes de los EAP del área de referencia de la UE deben mantener una entrevista conjunta con el auditor o auditora.

El auditor o auditora debe revisar los espacios físicos donde desarrolla su actividad la UE y las agendas de programación.

El auditor o auditora debe presentar un informe verbal provisional a la dirección del centro y al coordinador o coordinadora, con sus conclusiones principales.

El centro puede recusar el auditor o auditora asignada previamente o posteriormente a la realización de la auditoría, siempre que lo haga de manera argumentada. El director general de Ordenación Profesional y Regulación Sanitaria debe determinar si la recusación se hace ejecutiva o no.

Qué y cómo se evalúan los estándares?

La auditoría evalúa los 22 estándares que se prevén en el siguiente cuadro. Cada estándar se puntúa del 0 al 4.

PUNTUACIÓN	CRITERIO
0	Inexistencia de evidencia o no objetivable.
1	Evidencia en fase inicial
2	Evidencia objetiva pero incompleta
3	Evidencia clara, implantación no finalizada
4	Evidencia completa, implantación finalizada.

sensibilización central

CRITERIO / ESTANDAR	DESCRIPCION	EVIDENCIA	Sgn
LIDERAZGO			
1. La Unidad de Experiencia (UE) está formalmente constituida y reconocida en la organización.	La UE está reconocida formalmente por la organización. El Departamento también la ha reconocido explícitamente y CatSalut la ha contemplado en su contrato / programa.	Documento de acreditación por parte del Departamento y constatación en el contrato / programa con CatSalut	X
2. La UE forma parte de la cartera de servicios de la institución y consta en el organigrama funcional.	La UE consta en el organigrama asistencial de la institución y éste es vigente. La UE forma parte de la cartera de servicios.	Organigrama asistencial. Cartera de servicios de la institución	
3. La UE está liderada por un coordinador o coordinadora, figura <u>formalmente reconocida y comunicada por parte de la organización.</u>	Existe la figura del coordinador y sus funciones y competencias están descritas.	Nombramiento o similar, designando a una persona concreta. Descripción del Puesto de trabajo	X
PLANIFICACION			
4. La UE tiene explícitamente descrita su cartera de servicios.	La UE explicita por escrito los ámbitos asistenciales en que actúa, sus funciones y competencias y la relación de servicios que presta.	Procedimiento vigente y actualizado en el que se detallan los aspectos incluidos en el estándar.	X
5. La UE tiene explicitada su área de referencia.	En cada UE le corresponde un área de referencia poblacional, en el que diferentes dispositivos asistenciales constituyen la red de atención a la SSC en este territorio.	Documento actualizado que delimita el área de referencia de la UE con explicitación de las ABS que incluye y los dispositivos asistenciales existentes	X
GESTION DE LAS PERSONAS			
6. La UE tiene identificados los diferentes referentes clínicos para cada una de las diferentes entidades patológicas tratadas, que actuarán de forma multidisciplinar.	Las UE disponen de un referente clínico claramente definido e identificable para cada una de las líneas asistenciales para las que está acreditada. Pueden coincidir en una misma persona o con la figura del coordinador o coordinadora.	Identificación fehaciente de los referentes de línea asistencial	
7. La UE explicita (de acuerdo con el modelo de atención aprobado) qué tipo de profesionales actúan en cada uno de los programas que forman parte de la cartera de servicios de la UE, así como la dedicación a la unidad de sus profesionales y los sistemas de planificación y organización del trabajo sobre la materia.	La UE dispone de un procedimiento escrito en el que detalla cuáles son las líneas asistenciales, los equipos multidisciplinarios que las integran, la organización funcional y las dedicaciones de sus profesionales.	Existencia del procedimiento, adecuación del contenido a la realidad observada y revisión de agendas.	X
8. La UE dispone de un plan de formación para los profesionales que la integran.	Los profesionales de la UE deberían mantenerse actualizados en cuanto al manejo de las patologías a atender. Es necesaria la existencia de un plan de formación a partir de la detección de las necesidades formativas individuales.	Existencia de un plan de formación individualizado y de la ejecución, de acuerdo con la planificación.	
ALIANZAS			
9. La UE dispone de un procedimiento que garantiza la coordinación con los dispositivos asistenciales de lo que son referentes e incluyendo los criterios de derivación entre niveles asistenciales	La UE debería prever un espacio de tiempo en que, con carácter periódico, se coordina con los EAP de su área de referencia para revisar la actuación, impulsar acciones de mejora, consensuar criterios y protocolos y evaluar casos de especial dificultad. Esta acción puede ser conjunta con la que determinada el estándar 17.	Revisión de actas de las reuniones y del seguimiento los acuerdos.	X
10. La UE dispone de un plan de formación para los referentes de la atención primaria.		Existencia de un plan de formación y de la ejecución, de acuerdo con la planificación	

sensibilización central

11. La UE mantiene líneas de comunicación y participación fluidas con las asociaciones de pacientes de su ámbito territorial.		Memoria anual de acciones realizadas.	
<i>GESTIÓN DE PROCESOS</i>			
12. La UE dispone de protocolos de manejo de las diferentes patologías tratadas.		Existencia de los protocolos aprobados, vigentes y actualizados.	X
13. La UE dispone de un procedimiento en el que explicita su funcionamiento interno.		Existencia de los protocolos aprobados, vigentes y actualizados.	X
14. Los procedimientos y protocolos se revisan periódicamente y están actualizados.		Comprobación del estado de vigencia y actualización. La revisión mínima debe ser a tres años.	
15. Los protocolos y procedimientos se han consensuado con los dispositivos asistenciales de los que son referentes.			
16. La UE dispone de registros que permiten el seguimiento de la actividad realizada y de los procesos clínicos.		Revisión del cuadro mando. Revisión de las historias clínicas (mínimo 10 HC del último trimestre).	X
17. Hay un mecanismo sistemático y definido para garantizar la coordinación interna.	La UE debería prever un espacio de tiempo en que, con carácter periódico, se coordine con los equipos propios para revisar su actuación, impulsar acciones de mejora, consensuar criterios y protocolos y evaluar casos de especial dificultad. Esta acción puede ser conjunta con la que determinada el estándar 9.	Revisión de actas de las reuniones y del seguimiento los acuerdos.	X
<i>GESTIÓN DE LOS RECURSOS</i>			
18. La UE dispone de un protocolo de protección del entorno para el abordaje de los pacientes afectados del síndrome de sensibilización química múltiple (sólo en las UE en que la SQM forme parte de la cartera de servicios).	En el protocolo se detallan las medidas estructurales y funcionales que tienden a respetar al máximo posible la evitación de circunstancias provocadoras en la SQM.	Verificación de la existencia del protocolo y la implementación práctica.	
<i>RESULTADOS</i>			
19. La UE dispone de indicadores que permitan el seguimiento y la evaluación de la efectividad y la calidad de los procesos asistenciales.	Por cada indicador la UE debería concretar el resultado esperado en el período analizado. El conjunto de indicadores deberían constituir el cuadro de mando de la UE	Existencia del salpicadero, verificación de la fijación de las medidas esperadas para el período.	X
20. La UE dispone de instrumentos para la medición de la satisfacción de los pacientes.	Con una periodicidad mínima anual, la UE debería evaluar el grado de satisfacción de los pacientes.	Verificación del cuestionario y los últimos resultados. Verificación de los resultados y de las iniciativas de mejora a partir de estos resultados.	
21. La UE evalúa periódicamente sus resultados y actúa para mejorarlos.	Disponer de los instrumentos de evaluación no garantiza la utilidad. La UE debería evaluar periódicamente sus resultados, analizándolos y determinante a partir de estos resultados, los objetivos de mejora.	Verificar si los objetivos de mejora se encuentran explicitados y si se ha actuado para llevarlos a cabo.	
22. La UE, con la periodicidad estipulada (mínimo anual) debe elaborar una memoria de actividad para la dirección de la institución, el CatSalut y el Departamento de Salud.		Verificación de la última edición de la Memoria.	

Cómo se consigue la declaración de idoneidad?

El Departamento de Salud determinará con carácter previo los estándares de obligado cumplimiento (sine qua non), y el número de estándares necesario para obtener el certificado de idoneidad.

El otorgamiento de la certificación condicionada genera la obligatoriedad de presentar, en el plazo de un mes desde el otorgamiento, un plan de mejora específicamente orientado a alcanzar los requerimientos necesarios.

Ante la resolución de la Dirección General de Ordenación Profesional y Regulación Sanitaria, el Centro puede solicitar una revisión de esta resolución, aportando los datos objetivos que la sustentan.

Se puede perder la idoneidad?

Por causas objetivas e informadas en el centro, el Departamento de Salud puede suspender la declaración de idoneidad de una UE, con carácter temporal o definitivo.

Como se puede dar publicidad a la declaración de idoneidad de la unidad de experiencia?

El Departamento de Salud determina los criterios de publicidad del hecho de obtener la declaración de idoneidad de la UE, para todos los medios de publicidad y soportes.

Anexo 5. Plan de formación

Si bien cada UE debe tener un plan de formación territorial, desde el Departamento de Salud ha elaborado un plan de formación dirigido a los profesionales que intervienen, en especial los de la atención primaria. Este plan formativo se desarrolla con la colaboración de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria.

Objetivo general: intensificar los conocimientos que tienen los profesionales de la atención primaria en el abordaje del síndrome de fibromialgia y otros SSC afines, y promover la integración asistencial en el abordaje de esta patología.

Los objetivos específicos de este plan son los siguientes:

1. Identificar al menos un profesional sanitario de cada EAP que actúe como contacto para hacer difusión, formación y actualización a sus compañeros.
2. Sensibilizar a los profesionales de primaria (médicos y enfermeros) sobre los rasgos principales para el abordaje de las SSC y actualizar sus conocimientos.
3. Intensificar la formación más específica al menos a un profesional de cada EAP en el abordaje de las SSC.

Los contenidos de este plan formativo son los siguientes:

- **el modelo de atención a las personas afectadas por las SSC y el Plan operativo para la atención de las SSC del Departamento de Salud.**
- Principales definiciones diagnósticas de las enfermedades de las SCC.
- Atención primaria como primer contacto de los pacientes con una SSC.
- El dolor crónico generalizado en la APS: evaluación inicial, anamnesis.
- Clasificación de las SSC:
 - o Conocer los criterios diagnósticos de las SSC.
- Conocer el abordaje terapéutico de las SSC.
- Medidas organizativas (seguimiento, derivaciones) en la atención a las SSC.
 - o Conocer los criterios de derivación de las SSC.
 - o Seguimiento de las SSC.

estrategia formativa

El Plan de formación consta de dos estrategias diferenciadas:

1. Talleres de formación de formadores (TFF) para la AP.

- Objetivos 1 y 2:
 - o Identificar al menos un profesional sanitario de cada EAP que actúe como contacto para hacer difusión, formación y actualización a sus compañeros.
 - o Sensibilizar a los profesionales de primaria (médicos y enfermeros) en el abordaje de las SSC y actualizar sus conocimientos.

- metodología:
 - o Talleres de casos clínicos de cuatro horas que se deben hacer a las personas identificadas como referentes los EAP en enfermedades osteomusculares.
 - o Estos talleres se replican cada EAP en un formato de dos horas al resto de profesionales de los EAP.

2. Diseño de un **curso en línea (> 40 horas)** para intensificar la formación como mínimo a un profesional para cada EAP

- Objetivo 3:
 - o Intensificar la formación más específica al menos a un profesional de cada EAP en el abordaje de las SSC.
- metodología:
 - o Curso en línea (> 40 horas) para intensificar la formación como mínimo a un profesional por cada EAP.

El Comité Clínico sobre las SSC del Departamento de Salud puede aportar actualizaciones, novedades y / o sugerencias a los planes de formación.