



Unidad de Cardiopatías

Listado de Comprobación

Versión I, julio 2020

Comité SEC-Excelente-Unidad de Cardiopatías Familiares

- **Coordinador:** Tomás Ripoll Vera. Hospital Universitario Son Llátzer (Palma de Mallorca).
- **Miembros del grupo de trabajo:**
 - Roberto Barriales Villa. C. H. U. A Coruña
 - Pablo García Pavía. H. U. Puerta de Hierro. Madrid.
 - Juan Ramón Gimeno Blanes. H. U. Virgen de la Arrixaca. Murcia
 - Lorenzo Monserrat Iglesias. Health in code. A Coruña
- **Revisores del documento (Junta Directiva de la Sección de Cardiopatías Familiares y Genética Cardiovascular de la SEC):**
 - Dr. Juan Jiménez Jáimez. H. U. Virgen de las Nieves. Granada.
 - Dra Esther Zorio Grima. H. U. La Fe. Valencia.
 - Dr. Javier Limeres Freire. H. U. Vall d'Hebrón. Barcelona.
- **Coordinador SEC-Calidad:** Andrés Íñiguez Romo. Hospital Álvaro Cunqueiro (Vigo, Pontevedra)
- **Coordinador de SEC Excelente:** Francisco Ruiz Mateas Área de gestión de Cardiología, Agencia Sanitaria Pública Hospital Costa del Sol (Málaga).
- **Secretaría Técnica:** Francisco Javier Elola Somoza. Director de Elola Consultores.
- **Secretaría Administrativa:** Laura Pérez (SEC. Fundación Casa del Corazón).

Listado de comprobación

Estándares	Criterio	Check-List	Documento de referencia
Estructura			
UCF.E.1. El Programa de CF deberá estar autorizado por la dirección del centro	Documento de la dirección del centro declarando la existencia de un programa/unidad de cardiopatías familiares	<input type="checkbox"/>	
UCF.E.2. La unidad deberá elaborar una memoria anual del programa en CF.	Memoria Anual	<input type="checkbox"/>	
UCF.E.3. Cartera de servicios:	<p>En el mismo documento de la unidad (recomendado) o en uno complementario deberá recogerse la Cartera de Servicios de la Unidad, que incluirá como mínimo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Consulta clínica semanal con dedicación específica a CF (consulta monográfica), que venga desarrollando su actividad un mínimo de 1 año. ✓ Realización de árboles familiares, preferiblemente mediante programa informático. ✓ Consejo genético, que podrá darse por el propio cardiólogo especializado en CF o bien por genetista especializado, sobre todo en casos de herencia compleja. ✓ Documentos informativos para pacientes. Posibilidad de página web. ✓ Asesoramiento reproductivo, profesional y deportivo. ✓ Se debe proporcionar al paciente y/o familiares una vía de acceso o consulta rápida a la consulta o unidad de CF, ya sea a través de correo electrónico, teléfono o página web. 	<input type="checkbox"/>	
UCF.E.4. Cartera de servicios. Técnicas diagnósticas al alcance de los pacientes o familiares con CF	<p>En el mismo documento de la unidad (recomendado) o en uno complementario deberá recogerse las técnicas a disposición de la unidad, que incluirán como mínimo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ ECG de 12 derivaciones. ✓ Ergometría ✓ Holter ECG 24 h. ✓ Ecocardiografía avanzada, incluido speckel tracking. ✓ Ecocardiografía transesofágica. ✓ Ecocardiograma de esfuerzo. ✓ RM cardiaca para estudio morfológico, función y realce tardío tras gadolinio (puede estar concertado con otro centro). ✓ Test de provocación farmacológica: flecainida o ajmalina, adrenalina, adenosina. ✓ Acceso a análisis genético (laboratorio interno o externo). 	<input type="checkbox"/>	

Estándares	Criterio	Check-List	Documento de referencia
<p>UCF.E.5. Cartera de servicios. Unidades de apoyo</p>	<p>En el mismo documento de la unidad (recomendado) o en uno complementario deberá recogerse las unidades de apoyo de la unidad, que incluirán como mínimo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Servicio de diagnóstico por la imagen con experiencia en la realización de procedimientos en CF, que incluya ecocardiografía, RM cardiaca y TC de arterias coronarias. ✓ Unidad electrofisiología, arritmias y estimulación cardiaca con experiencia en CF en lo referido a test de provocación/desenmascaramiento, implante y seguimiento de marcapasos y DAI, y estudios electrofisiológicos. ✓ Unidad de Genética con experiencia en CF o con laboratorio externo de referencia especializado en CF. Consejo genético en casos de herencia compleja. ✓ Unidad de Hemodinámica (procedimientos diagnósticos y terapéuticos) con experiencia en CF, a ser posible incluyendo la ablación septal con alcohol (puede estar disponible en centro externo de referencia). ✓ Servicio de Cirugía cardiaca con experiencia en CF, incluyendo la realización de miectomía para el manejo de la MCH obstructiva (puede estar disponible en centro externo de referencia). ✓ Servicio de Anatomía Patológica con experiencia en CF (biopsias endomiocárdicas). ✓ Unidad de Cardiología Pediátrica con experiencia en CF. ✓ Acceso a un programa de Trasplante cardiaco, ya sea en el propio centro o en otro hospital de referencia, que permita dar respuesta y continuidad a necesidades derivadas del tratamiento de los pacientes con CF. ✓ Contacto con el Instituto de Medicina Legal o Anatómico-forense de la comunidad de cara a evaluar los posibles casos de MS en jóvenes que se produzcan, especialmente el estudio familiar. ✓ Contacto con médicos del deporte. ✓ Acceso a Biobanco o congelador de -80°C para el almacenaje de muestras biológicas. ✓ Acceso a una Unidad de Reproducción Humana de referencia en la comunidad autónoma, donde sea factible realizar el diagnóstico preimplantacional 	<input type="checkbox"/>	
<p>UCF.E.6. Recursos humanos</p>	<p>En el mismo documento de la unidad (recomendado) o en uno complementario deberá especificarse la dotación de recursos humanos de la unidad, que incluirá como mínimo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ 1 cardiólogo con dedicación preferente a la unidad, siendo recomendable al menos un 2º cardiólogo, actuando uno de ellos de coordinador. 	<input type="checkbox"/>	

Estándares	Criterio	Check-List	Documento de referencia
	<p>Deberá haber cardiólogos de referencia en otras unidades íntimamente ligadas a las patologías que se tratan:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Unidad de Insuficiencia Cardiaca. ✓ Unidad de Arritmias, Electrofisiología y Estimulación cardiaca. ✓ Unidad de Imagen Cardiaca (Ecocardiografía, CRM, TAC). <p>Como mínimo de 1 enfermera con dedicación preferente</p>	<input type="checkbox"/>	
Proceso			
UCF.P.1. La UCF deberá disponer de un protocolo escrito, revisable anualmente	<p>El documento del proceso/protocolo asistencial debe contener al menos los siguientes elementos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Realizar en todos los casos el pertinente árbol familiar en la primera visita. ✓ Solicitar las pruebas pertinentes según la CF de base o de sospecha en la primera visita. ✓ Deberá proponerse al probando la realización de estudio genético en los casos en que se considere indicado. ✓ Contemplar el estudio de los familiares del probando y detectar tanto individuos sanos como afectados. ✓ Realizar en cada visita una estratificación del riesgo de MS, en base a las últimas pruebas realizadas. ✓ Una vez detectada la mutación en el probando, deberá ofrecerse a los familiares la posibilidad de testar si son portadores o no. 	<input type="checkbox"/>	
UCF.P.2. Disponer de un modelo de consentimiento informado para la realización de estudio genético, que debe ser firmado en el 100% de los casos	Modelo de Consentimiento que emplea la unidad	<input type="checkbox"/>	
UCF.P.3. Criterios de derivación y de seguimiento	En el documento del proceso/protocolo asistencial de la unidad, debe haber establecido, en el protocolo de la unidad, los criterios de derivación de pacientes desde atención primaria o desde otras consultas o unidades del Servicio de Cardiología u otros servicios hospitalarios a la unidad o consulta de cardiopatías familiares, así como los criterios de seguimiento de pacientes en atención primaria, otras consultas de Cardiología u otros servicios, o en la unidad de cardiopatías familiares.	<input type="checkbox"/>	
Docencia e investigación			
UCF.D&I.1. Participación de la UCF en el programa MIR del Centro	Declaración responsable del jefe de servicio de cardiología, acreditando que: 1. El servicio está acreditado para la formación de especialistas en cardiología; y 2. Que el programa de formación en la especialidad incluye la rotación en la unidad de cardiopatías familiares	<input type="checkbox"/>	
UCF.D&I.2. Participación en proyectos de investigación y publicaciones en este campo	Declaración responsable del jefe de la unidad	<input type="checkbox"/>	

Estándares	Criterio	Check-List	Documento de referencia
UCF.D&I.3. Sesiones clínicas multidisciplinares, al menos trimestralmente, para la toma de decisiones clínicas y coordinación de tratamientos	Programa de sesiones último año	<input type="checkbox"/>	
UCF.D&I.4. Promover cursos de formación para profesionales sanitarios sobre estas patologías	Relación de cursos realizados último año	<input type="checkbox"/>	
UCF.D&I.5. Promover charlas informativas para pacientes y cuidadores. Contacto con Asociaciones de pacientes	Relación de charlas informativas último año	<input type="checkbox"/>	
UCF.D&I.6. Pertenencia de los cardiólogos de la unidad a la Sección de CF y Genética Cardiovascular de la SEC	Declaración responsable del coordinador de la unidad	<input type="checkbox"/>	
Sistema de información			
UCF.SI.1. Sistema de información	<p>La UCF desarrollará un sistema de información que contenga al menos los siguientes ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Nº de probandos diagnosticados de CF (o con sospecha o en estudio) / año. ✓ Media de familiares estudiados por probando, con porcentaje de familiares con genotipo y/o fenotipo positivo respecto del total estudiado. ✓ Porcentaje de probandos con estudio genético realizado. ✓ Nº de pacientes estudiados o en estudio desglosados por tipo de miocardiopatía o canalopatía. ✓ Nº de pacientes con miocardiopatía hipertrófica a los que se les implanta un DAI como prevención primaria, respecto del total de pacientes con miocardiopatía hipertrófica. 	<input type="checkbox"/>	
UCF.SI.2. Registro de pacientes	<p>La UCF dispondrá de un registro de pacientes que deberá contener al menos los siguientes ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Nº de Historia Clínica. ✓ Fecha nacimiento. ✓ Sexo. ✓ Diagnóstico específico de CF (o en estudio por...) ✓ Estudio genético (si/no) 	<input type="checkbox"/>	
UCF.SI.3. Informe de alta y de los pacientes seguidos en la misma y de la correcta codificación diagnóstica en el CMBD	Declaración responsable del coordinador de la unidad por la que se asegurará la precisión del informe de alta y de los pacientes seguidos en la misma y de la correcta codificación diagnóstica en el CMBD	<input type="checkbox"/>	

Estándares	Criterio	Check-List	Documento de referencia
UCF.SI.4. La unidad y el servicio de cardiología deben informar los registros de la SEC (Registro de Actividad de la Hemodinámica y Cardiología Intervencionista, Registro RECALCAR), estatales y del Servicio de Salud	Declaración responsable del coordinador de la unidad	<input type="checkbox"/>	