	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Página 1 de 10
	ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

Lineamiento Técnico LT.GM.DDSS. 280119

Traslado de usuarios mayores de 18 años diagnosticados con enfermedades genéticas y metabólicas (enfermedades raras y huérfanas) del Hospital Nacional de Niños al Hospital San Juan de Dios y otros centros con capacidad resolutive


Elaborado por:	Gerencia Médica ¹ . Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud. Área de Atención Integral a las Personas.
Para:	Autoridades y Funcionarios de Hospital Nacional de Niños y Hospital San Juan de Dios principalmente

Relación con Normativa Vigente:


Número	Nombre de normativas	Año
Normativa Internacional		
NA ²	Declaración Universal de los Derechos Humanos	1948
NA	Convención Americana sobre Derechos Humanos	1969
Leyes, Decretos y Reglamentos Nacionales		
Ley 17	Ley Constitutiva de la Caja Costarricense de Seguro Social	1943
NA	Constitución Política de Costa Rica	1949
Ley 5935	Ley General de Salud	1973
Decreto 19504-S	Programa Nacional de Tamizaje	1990
Ley 7600	Ley Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad	1996
Ley 7739	Código de la Niñez y la Adolescencia	1998
Ley 8239	Ley Derechos y Deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados.	2002
Ley 8261	Ley de la Persona Joven	2002

¹ Profesionales que integran el equipo técnico que diseña el lineamiento: Dr. Manuel Saborío Rocafort, Jefe Servicio Genética y Enfermedades Metabólicas, Hospital Nacional de Niños. Dr. Marco V. Alvarado Aguilar, Clínica Multidisciplinaria de Enfermedades Raras y Huérfanas, Hospital San Juan de Dios, Dr. Alejandro Cob Sánchez, Jefe Servicio Endocrinología Hospital San Juan de Dios. Dr. Ricardo Pérez Gómez. Dirección Farmacoepidemiología. Dr. José Miguel Angulo Castro. Programa de Normalización de la atención de Enfermedades Crónicas no transmisibles. Dra. Ana Lorena Madrigal Vargas. Programa de Normalización de la atención del Niño y la Niña. Dra. Jeanina Balma Castillo. Programa de Transición Niño(a) Adolescente Adulto(a) con Enfermedades Crónicas a otros Niveles de Atención. Dr. Marco Vinicio Díaz Alvarado. Programa de Normalización de la Atención a la Adolescencia.

² NA= No tiene número.

	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Página 2 de 10
	ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

Decreto Ejecutivo N°32612-S.	Reglamento a la Ley Derechos y Deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados	2005
N° 39088-S	Norma Nacional para la atención integral de la salud de las personas adolescentes	2015
	Plan Estratégico Nacional de Salud de las Personas Adolescentes 2010-2018 (PENSPA)	2010-2018
Lineamientos Institucionales		
NA	Reglamento General de Hospitales Nacionales	1971
7082	Reglamento del Seguro de Salud	1996
Sesión 8139 Junta Directiva	Política Institucional de Calidad y Seguridad del Paciente	22 de mayo de 2007
M.GM.DDSS 06 versión 02	Manual Metodológico para la Construcción de Lineamientos en la DDSS Código M.GM.DDSS.260812, Versión 02	2016
NA	Plan Estratégico Institucional 2015-2018	2015
Antecedentes:		
<p>DG-HNN-0354-16: pacientes con enfermedades genéticas y metabólicas mayores de 18 años que requieren traslado a red de servicios institucionales para continuidad de su atención.</p> <p>GM-MDA-8099-16: Instrucción a DDSS para normalización de traslados</p>		
JUSTIFICACIÓN		
<p>En la actualidad, debido a los progresos en la detección y atención de los pacientes diagnosticados con lo que internacionalmente se define como enfermedades genéticas y metabólicas (enfermedades raras o huérfanas), muchos de los pacientes que las padecen ya no presentan la alta mortalidad temprana que tenían hasta hace unos pocos años. Gracias al avance científico y a la mayor capacidad resolutive de los servicios médicos especializados en la C.C.S.S., muchos niños con enfermedades poco frecuentes, generalmente de origen monogénico hereditario por mutación de un gen específico, están logrando una mayor sobrevida y alcanzan la edad adulta.</p>		

	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD	Página 3 de 10
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS</i> <i>CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL</i> <i>NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS</i> <i>CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

Estas enfermedades, además de infrecuentes, son extremadamente complejas ya que la variante en el gen puede alterar varios órganos o sistemas (a diferencia de las enfermedades comunes que generalmente afectan un solo órgano o sistema fisiológico). Así, se asocian a una alta discapacidad que afecta el desarrollo normal de los niños que las padecen, lo que a su vez tiene un gran trasfondo social por el impacto en los padres de los pacientes, en sus cuidadores, familiares cercanos y su comunidad. Su manejo requiere de un abordaje interdisciplinario continuo y en algunos casos tratamientos complejos de muy alto costo.

Por su poca prevalencia y concentración de la atención en un único centro especializado, no ha sido factible el desarrollo de experiencia clínica generalizada ni el desarrollo logístico requerido para su abordaje integral en la red de servicios. Es así como el Hospital Nacional de Niños ha sido el centro que les ha dado los servicios de atención a los pacientes diagnosticados con estas patologías desde muy temprano en su niñez, inclusive por medio del tamizaje neonatal.


Esto hace que la gran mayoría de los pacientes con estas condiciones cumplan los 18 años de edad siendo aún atendidos en el Hospital Nacional de Niños, por lo que enfrentan grandes retos para acceder a servicios como hospitalización y a especialidades para el manejo de diversas condiciones como personas adolescentes o adultos jóvenes, por ejemplo en servicios de Ginecología, Cardiología, Cirugía General, Psiquiatría, Medicina Interna, etc.

Como se mencionó al inicio, la complejidad de las enfermedades que padecen estos pacientes y su abordaje centralizado en el Hospital de Nacional Niños, no ha permitido que en la red de servicios profesionales se realice experiencia clínica en su manejo, así como tampoco han existido condiciones adecuadas en la red institucional para ofrecer la continuidad de su atención integral, requiriendo de personal técnico especializado, equipos y tratamientos complejos. De esta forma, cuando estos pacientes alcanzan los 18 años de edad, se dificulta su atención en un hospital pediátrico sin condiciones para la atención de las necesidades de salud de personas adolescentes o adultos jóvenes.

Es importante anotar que algunos pacientes portadores de Enfermedades Raras tienen condiciones de menor complejidad que sí pueden ser atendidas en la Red de Servicios institucional a partir de los 13 años de edad. Estos pacientes se trasladarán siguiendo lo indicado en el Manual de procedimientos del Proceso de Transición de personas adolescentes a la red de Servicios de Salud

A diferencia de los pacientes con enfermedades crónicas frecuentes, los pacientes con enfermedades genéticas y metabólicas requieren de un proceso médico y logístico especializado e integral debido a la complejidad de su manejo. Ante este panorama, en los últimos años se ha creado un acuerdo de trabajo entre el Dr. Marco V. Alvarado Aguilar, Médico Internista del Hospital San Juan de Dios y el Servicio de Genética y Enfermedades Metabólicas del Hospital Nacional de Niños. El Dr. Alvarado posee conocimiento de las patologías, así como un interés en capacitarse y coordinar el manejo de los pacientes adultos jóvenes que padecen de condiciones genéticas y metabólicas y que por su edad deben de ser trasladados a la red de servicios institucionales. La cercanía del Hospital San Juan de Dios al Hospital Nacional de Niños es estratégica ya que facilita el acceso a los Servicios de Laboratorio, Farmacia, entre otros, del Hospital Nacional de Niños, siendo éstos en la actualidad los que poseen recursos diagnósticos especializados y terapéuticos.

La experiencia internacional en el manejo de estas patologías y el análisis técnico realizado en la Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud de la C.C.S.S., ha establecido que para el bienestar de los pacientes adolescentes con enfermedades genéticas

	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD	Página 4 de 10
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

y metabólicas que alcanzan la edad de 18 años, desde una perspectiva real y costo efectiva, la mejor estrategia viable a corto y mediano plazo para su traslado es la creación de una consulta médica especializada en un centro médico que cuente con un adecuado nivel resolutivo y viabilidad para la continuidad de su atención. Inicialmente el Hospital San Juan de Dios, por su cercanía al Hospital Nacional de Niños y sus recursos como Hospital General tipo A, ha iniciado el seguimiento de dichos pacientes con edades mayores a los 18 años (y algunos con 13 años con condiciones para su traslado).

Esta atención está focalizada en el Servicio de Medicina Interna, bajo la coordinación del Dr. Marco V. Alvarado Aguilar. Sin embargo, es importante anotar que algunos pacientes diagnosticados con enfermedades genéticas y metabólicas podrían ser atendidos, según criterio del Hospital Nacional de Niños y de la Clínica Multidisciplinaria en Enfermedades Raras y Huérfanas del HSJD, en otros centros médicos distintos al HSJD de acuerdo al perfil particular de sus necesidades de salud y las capacidades del centro de poder atender la continuidad de su atención en su área de adscripción.


Como parte de este proceso de traslado hay avances importantes, como son:

- Instrucción de Junta Directiva para la conformación de un grupo de Transición (Sesión N° 8331 de Junta Directiva).
- Acuerdos preliminares entre las Direcciones de los Hospitales Nacional de Niños y el San Juan de Dios.
- Reuniones de coordinación entre especialistas de ambos hospitales para el traslado progresivo de los primeros pacientes.
- Análisis del tema por la Comisión Institucional de Enfermedades Crónicas.
- Modificación o ampliación por parte del Comité Central de Farmacoterapia en la restricción para el uso de tratamiento de la lista oficial de medicamentos (LOM) de forma exclusiva para el Hospital Nacional de Niños, de tal forma que se puedan prescribir desde otras farmacias en la red de servicios (acuerdo del Comité Central de Farmacoterapia en su sesión 2016-11 celebrada el 16 de marzo del 2016).
- Avance en la elaboración de un Manual de Procedimientos del Proceso de Transición de personas adolescentes a la red de servicios de salud al cumplir los 13 años de edad, conducido por el Equipo de Transición del Programa de Adolescentes del Área de Atención Integral a las Personas, Dirección de Servicios de Salud.

El presente Lineamiento busca el ordenamiento y oficialización del traslado y manejo de los pacientes con enfermedades genéticas y metabólicas descritas, desde el HNN hacia el HSJD.

OBJETIVOS

1. Avalar desde Gerencia Médica que el Servicio de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios, con apoyo de las distintas especialidades de ese Centro, asuma el abordaje de los pacientes diagnosticados con enfermedades genéticas y metabólicas que han estado en control desde su infancia en el Servicio de Genética y Enfermedades Metabólicas del Hospital Nacional de Niños, y que por alcanzar la edad de 18 años deben ser trasladados a un centro de atención de adolescentes y adultos con alto nivel resolutivo adecuado para dar continuidad de su atención. Otros centros médicos de la red de servicios, con recursos apropiados según las necesidades de algunos pacientes con estas patologías, los podrían asumir para la continuidad de su atención en su lugar de adscripción.
2. Fortalecer el proceso de traslado desde el Hospital Nacional de Niños hacia el Hospital San Juan de Dios y otros centros con recursos adecuados de los usuarios mayores de 18 años diagnosticados con enfermedades genéticas y metabólicas,

	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD	Página 5 de 10
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS</i> <i>CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL</i> <i>NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS</i> <i>CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

con el fin de asegurar su control y continuidad de la atención integral en el Hospital San Juan de Dios de acuerdo con los lineamientos vigentes.

3. Instruir para que se inicien los estudios pertinentes que permitan el análisis y la determinación de las necesidades del proceso de traslado y la atención integral de estos pacientes en una consulta médica especializada en el HSJD.

FUNDAMENTACIÓN DEL LINEAMIENTO

Todos los usuarios de servicios médicos requieren un proceso de transferencia planificada para garantizar de manera óptima la continuidad de su atención³. Esto es particularmente importante para las personas con enfermedades genéticas y metabólicas que han sido diagnosticadas muy tempranamente en su niñez y cuyo manejo ha estado adscrito al Hospital Nacional de Niños. Debido a que estas condiciones tienden a ser poco frecuentes, de difícil manejo y de alto costo, no se ha generado experiencia ni capacidad médica – administrativa para ser asumidos por la red de servicios institucionales fuera del Hospital Nacional de Niños.


Se hace necesario entonces realizar una planificación detallada de los pacientes portadores de enfermedades genéticas y metabólicas que tienen control en el Servicio de Genética y Enfermedades Metabólicas del Hospital Nacional de Niños, y que al alcanzar los 18 años de edad se les dificulta la atención de sus necesidades como pacientes adolescentes o adultos jóvenes.

Tanto el paciente como su familia requieren de una preparación planificada para su posterior traslado del Hospital Nacional de Niños al centro que dará la continuidad de su atención. El proceso de traslado debe iniciarse con suficiente antelación, mínimo un año antes de que el médico tratante decida que está en condiciones de traslado. Es esencial para la planificación de la continuidad de la atención de estos usuarios, que la Clínica Multidisciplinaria de Enfermedades Raras y Huérfanas del Hospital San Juan de Dios designada para este fin, conozca con al menos un año de anticipación el número de pacientes a ser trasladados, sus diagnósticos, el manejo farmacológico, análisis de laboratorio, terapias, insumos y equipo médico requerido etc. indispensables para garantizar la continuidad de su atención.

El equipo profesional del centro donde se trasladará el paciente requiere capacitación en el Protocolo de manejo de cada patología específica, así como de las necesidades particulares de cada paciente.

Estos pacientes se atenderán en el HSJD independientemente de su centro de adscripción según lugar de residencia. Los otros centros con capacidad de resolución recibirán los pacientes que tengan capacidad de manejo en esos centros, según criterio del Hospital Nacional de Niños y de la Clínica Multidisciplinaria en Enfermedades Raras y Huérfanas, que pertenezcan a su área de adscripción. Debe haber previa negociación con el centro de la Red que recibirá al paciente con al menos un año de anticipación y deben cumplirse el listado de proceso referidos en el Manual de procedimientos de traslado.

³ Caja Costarricense de Seguro Social. DDSS. AIP. (2013) Atención integral al usuario(a): alta programada y servicios de apoyo en el marco de la atención y hospitalización domiciliar. San José, Costa Rica.


	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD	Página 6 de 10
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS</i> <i>CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL</i> <i>NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS</i> <i>CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

DESCRIPCIÓN DEL LINEAMIENTO

1. La Gerencia Médica oficializa la Clínica Multidisciplinaria de Enfermedades Raras y Huérfanas, adscrita al Servicio de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios, con el fin de asegurar la continuidad del abordaje integral de los pacientes diagnosticados con estas patologías una vez se realice su traslado desde el Hospital Nacional de Niños al cumplir los 18 años de edad, (o 13 años de edad en casos específicos) independientemente del área de adscripción del usuario en la red de servicios (Centro Nacional de Referencia).
2. El Hospital San Juan de Dios, designado como Centro Nacional de Referencia, asumirá la atención integral en salud de la mayoría de estos usuarios por la complejidad de su patología de fondo, aprovechando los servicios de alta resolución que brinda este establecimiento, no disponibles en la mayoría de unidades de la red de servicios institucionales. Los centros con recursos adecuados, según el perfil de necesidades de cada paciente, podrá dar seguimiento a algunos de estos pacientes a criterio del equipo profesional a cargo del paciente, según lo permitan sus recursos disponibles.
3. Se avala, mientras entra en funcionamiento el expediente electrónico digital (EDUS) en ambos centros hospitalarios, que una vez que el usuario ha sido referido del Hospital Nacional de Niños, se traslade resumen y copia de su documentación al Hospital San Juan de Dios u otros centros de atención.
4. Las Direcciones Generales del Hospital Nacional de Niños y del HSJD, deben favorecer la coordinación entre los Servicios de Laboratorio, Farmacia, entre otros, para determinar los procedimientos administrativos y financieros que respalden la provisión de los requerimientos complejos que dichos usuarios ameritan.
5. El Equipo Local de Transición del Hospital Nacional de Niños realizará las acciones de acuerdo al Manual de Procedimientos vigente para los pacientes que alcanzan los 13 años de edad.
6. El Servicio de Genética y Enfermedades Metabólicas del Hospital Nacional de Niños, mantendrá y enviará un listado anual de los usuarios mayores de 10 años que se atienden en ese servicio y que eventualmente podrían ser referidos, junto con sus protocolos de manejo

PERFIL DEL PACIENTE QUE SE DERIVA:

Paciente mayor de 18 años de edad, diagnosticado con una enfermedad genética o metabólica, quien ha estado en control desde su infancia en el Servicio de Genética y Enfermedades Metabólicas del Hospital Nacional de Niños, y requiere seguimiento médico integral altamente especializado, y que por la particularidad de este tipo de patologías no se han creado las condiciones logísticas, administrativas ni la experiencia en el manejo de esta población dentro de la red de servicios de salud.

	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD	Página 7 de 10
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS</i> <i>CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL</i> <i>NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS</i> <i>CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

CRITERIOS DE TRASLADO DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS HACIA OTROS CENTROS

- Paciente mayor de 18 años, diagnosticado con una enfermedad genética o metabólica (enfermedades raras y huérfanas) que requiere seguimiento hospitalario altamente especializado.
- Planificación del proceso de traslado con un mínimo de un año de anticipación.
- Reuniones de capacitación y coordinación para el traslado con la Clínica Multidisciplinaria que dará el seguimiento.
- Previo al traslado, el paciente debe contar con una modalidad de aseguramiento como adulto, esto con el fin de evitar cualquier atraso en el acceso y continuidad en la prestación de los servicios.


ACTIVIDADES QUE DEBEN REALIZARSE:

En el Hospital Nacional de Niños:

- Educación al usuario, sus cuidadores o familiares durante todo su proceso de atención, de la necesidad de la continuación de su seguimiento y control en un centro con capacidad de atender los requerimientos de adolescentes y adultos.
- Referencia del usuario al Equipo Local de Transición del Hospital Nacional de Niños al menos con un año de antelación, para el cumplimiento de las acciones de acuerdo al Manual de Procedimientos vigente.
- Notificar por medios electrónicos del traslado del paciente al Hospital San Juan de Dios.
- Fotocopia o digitalización del expediente clínico completo para ser enviado al Hospital San Juan de Dios.
- Confeccionar referencia con las especificidades y requerimientos especiales del usuario según su patología, para la preparación de los procedimientos administrativos, financieros y clínicos que aseguren la continuidad de la atención.

Utilizar Formulario de Referencia a Especialista (4-70-04-140) que debe contener la siguiente información:

- Datos completos del paciente
- Historia clínica
- Protocolo de manejo usual específico y en caso de emergencia
- Necesidades especiales (en caso de que aplique):
- Lista completa del tratamiento que utiliza
- Periodicidad de las citas
- Cantidad de insumos para cuidado en el hogar necesarios de manera mensual
- Equipos médicos (préstamo, mantenimiento, repuestos, etc)
- Apoyos que requiere (ambulancia, pasajes, alimentación, hospedaje)
- Bibliografía correspondiente
- Brindar los medicamentos, fórmulas enterales, insumos, exámenes de laboratorio, gabinete y otros especializados necesarios hasta que se coordine con el centro de traslado los procedimientos para asumir la entrega de estos.
- Regularmente deberá establecerse una proyección del número de pacientes con posible traslado al Hospital San Juan de Dios u otros Centros a partir del listado de pacientes mayores de 18 años de edad.

	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD	Página 8 de 10
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

En el Equipo Local de Transición del Hospital Nacional de Niños:

- Recepción del usuario por el Equipo Local de Transición del Hospital Nacional de Niños para cumplir con las acciones de acuerdo al Manual de Procedimientos vigente.
- Coordinación de información con el Equipo del Proceso de Transición en el Programa de Atención Integral a la Adolescencia.

En el centro donde se trasladará el paciente diagnosticado con una enfermedad genética o metabólica (*enfermedades raras y huérfanas*):

- Proceso de gestión del caso⁴.
- Conocer el Protocolo de manejo del paciente a referirse y su historia clínica.
- Sesiones interdisciplinarias periódicas para el análisis de los casos que se recibirán.
- Proyectar insumos, equipo médico y medicamentos requeridos para el usuario que será referido.
- Los equipos interdisciplinarios de ambos hospitales deberán programar un proceso de coordinación y capacitación que fortalezca las habilidades de la Clínica Multidisciplinaria de Enfermedades Raras y Huérfanas del Hospital San Juan de Dios, u otros centros de referencia, donde se continuará la atención.
- Se realizarán las sesiones interdisciplinarias requeridas entre ambos equipos para la discusión y el manejo conjunto de los casos.

MONITOREO Y EVALUACIÓN:

Reuniones de coordinación periódicas del médico tratante (Servicio de Genética y Enfermedades Metabólicas del Hospital Nacional de Niños) con la Clínica Multidisciplinaria de Enfermedades Raras y Huérfanas que continuará con el seguimiento posterior al traslado.


CONTACTO PARA CONSULTAS:

Jefe Servicio de Genética y Enfermedades Metabólicas del Hospital Nacional de Niños: Dr. Manuel Saborío Rocafort.
Teléfono 25 23 36 00 extensión 2113. msaborior@tamizajecr.com

Coordinador Clínica Multidisciplinaria de Enfermedades Raras y Huérfanas del Hospital San Juan de Dios: Dr. Marco V. Alvarado Aguilar. mvalvagu@yahoo.com

Equipo de Transición del Programa de Atención Integral a la Adolescencia, AAIP, Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud. CEDES, Barrio Vasconia. Tel: 22238948, Correo Electrónico: jbalma@ccss.sa.cr o mdiaza@ccss.sa.cr

⁴Gestión de caso. Proceso de seguimiento personalizado del paciente, consiste en el análisis de las necesidades del mismo y la gestión para su respectiva resolución durante la estancia hospitalaria o durante el manejo ambulatorio en el establecimiento de salud. Incluye además, la coordinación para una derivación adecuada a través de la gestión de red. FUENTE: Manual Alta Programada

	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD	Página 9 de 10
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS</i> <i>CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL</i> <i>NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS</i> <i>CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

REFERENCIAS

Caja Costarricense de Seguro Social. DDSS. AIP. (2013) **Atención integral al usuario(a): alta programada y servicios de apoyo en el marco de la atención y hospitalización domiciliar.** San José, Costa Rica.

Sociedad Argentina de Pediatría. Consensos. Gategaray, M., Rodríguez, M. (2013) Transición del adolescente con enfermedades crónicas. En: http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/transicion_del_adolescente_con_enfermedades_cronicas.pdf

Yaffa R. Rubinstein et al (2010) **Creating a global rare disease patient registry linked to a rare diseases biorepository database: Rare Disease-HUB (RD-HUB)** Contemporary Clinical Trials, 2010-09-01, Volúmen 31, Número 5, Pages 394-404.


Trevor Richter, PhD,MSc et al (2015) **Rare Disease Terminology and Definitions — A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group Value in Health** 18 (2015) 906-914.

Schieppati A, Henter J-I, Daina E, Aperia A. **Why rare diseases are an important medical and social issue.** Lancet 2008; 371: 2039–41.

Remuzzi G, Garattini S. **Rare diseases: what's next?** Lancet 2008; 371: 1978–79.

European Commission. **Public consultation regarding a European action in the field of rare diseases.** 2007. http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/cons_rare_dis_en.htm (accessed Jan 18, 2008).

Ayme S, Kole A, Groft S. **Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community.** Lancet 2008; 371: 2048–51.

	CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD	Página 10 de 10
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS	<i>LINEAMIENTO TÉCNICO</i> <i>TRASLADO DE USUARIOS MAYORES DE 18 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDADES GENÉTICAS Y METABÓLICAS DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS AL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS Y OTROS CENTROS CON CAPACIDAD RESOLUTIVA.</i>	CÓDIGO: LT.GM.DDSS. 280119 VIGENCIA: 2018-2020

AVAL DE GERENCIA MEDICA



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL
Gerencia Médica
Teléfonos: 2539-0919/ 2539-0000 Ext 7600
Fax: 2539-0925 / 2539-1435

28 de enero de 2019
GM-MDA-0804-2019

Doctoras
 Ileana Balmaceda Arias, Directora
 Hospital San Juan de Dios
 Olga Arguedas Arguedas, Directora
 Hospital Nacional de Niños
 Presente

Asunto: Aval "Lineamiento Técnico Traslado de usuarios mayores de 18 años diagnosticados con enfermedades genéticas y metabólicas (enfermedades raras y huérfanas), del Hospital Nacional de Niños al Hospital San Juan de Dios y otros centros con capacidad resolutive"

Estimadas Doctoras:

Reciban un cordial saludo. En atención al oficio N° DDSS-2029-18, traslado para la atención el "Lineamiento Técnico Traslado de usuarios mayores de 18 años diagnosticados con enfermedades genéticas y metabólicas (enfermedades raras y huérfanas), del Hospital Nacional de Niños al Hospital San Juan de Dios y otros centros con capacidad resolutive". Mediante el cual se pretende que el Servicio de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios, con apoyo de las distintas especialidades de ese Centro, asuma el abordaje de los pacientes diagnosticados con enfermedades genéticas y metabólicas que han estado en control desde su infancia en el Servicio de Genética y Enfermedades Metabólicas del Hospital Nacional de Niños, mismos que por alcanzar la edad de 18 años, deben ser trasladados a un centro de atención de adolescentes y adultos con alto nivel resolutive adecuado para dar continuidad de su atención.

Favor proceder con las gestiones administrativas pertinentes y hacerlo de conocimiento del personal a cargo.

Sin otro particular, se suscribe,


Dr. Roberto Cervantes Barrantes
Gerente General con recargo de Gerencia Médica



RCB/MGR/Marisol

Dra. Daisy Corrales Diaz, Directora de la Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud.
 Archivo