



Annex 3. Acord individualitzat de seguiment compartit de pacients amb malalties minoritàries

La finalitat d'aquest annex és definir el procediment per establir un acord individualitzat de seguiment compartit entre la UEC i l'hospital de referència territorial i/o l'atenció primària, en els casos següents:

- quan el pacient requereix un seguiment especial, i/o
- quan el pacient necessita un tractament farmacològic complex.

Aspectes generals

El model d'atenció a les MM definit en aquesta Instrucció estableix, a l'apartat 5.2, les funcions i responsabilitats de la UEC.

La UEC, en l'elaboració del pla d'atenció (que inclou l'estratègia terapèutica i la pauta per al seguiment del pacient), ha de valorar la possibilitat d'establir el seguiment del pacient de forma compartida amb els recursos de salut territorials.

Per tal de clarificar els circuits, cal diferenciar dues situacions:

1. Es considera **derivació** d'un pacient (amb una MM o no) amb indicació de tractament amb medicaments hospitalaris de dispensació ambulatoria (MHDA) i productes de nutrició artificial i material per a la seva administració, quan l'hospital que derivi **no sigui UEC** i el pacient es traslladi d'un hospital de tercer nivell a l'hospital que li correspon segons el seu lloc de residència. A efectes del tractament de la dispensació ambulatoria del tractament:
 - s'aplica el procediment dictat per la Instrucció 06/2011 del CatSalut sobre el Protocol de coordinació entre centres en relació amb tractaments inclosos al catàleg de medicaments hospitalaris de dispensació ambulatoria, i
 - hi ha un acompanyament transitori del pacient durant el període que dura la derivació.
2. Es considera **seguiment compartit** quan el pacient estigui diagnosticat d'una MM, l'hospital que derivi **sigui UEC** i comparteixi el seu seguiment amb l'hospital de referència territorial i/o l'atenció primària. Es poden donar dues situacions:
 - Que el malalt requereixi d'un tractament farmacològic complex o poc habitual. A efectes del tractament de dispensació ambulatoria, tot i que la UEC és la responsable d'establir l'estratègia terapèutica (que inclou la indicació farmacològica), el compliment d'aquesta estratègia (prescripció, administració i seguiment del fàrmac) el pot realitzar un altre centre diferent de la UEC, més proper al domicili del malalt.

Cal tenir present que alguns dels fàrmacs complexos o poc habituals han estat avaluats pel Programa d'harmonització de l'MHDA (es poden consultar al [web del CatSalut](#)) i pel Programa d'Avaluació, Seguiment i Finançament dels Tractaments Farmacològics d'Alta Complexitat (PASTFAC) (els fàrmacs es poden consultar al [web del CatSalut](#)), i poden disposar de dictàmens sobre les seves condicions d'ús en l'àmbit del CatSalut i que són d'obligat compliment per part dels serveis assistencials.

- Que el malalt requereixi d'un seguiment especial. Sempre que la UEC ho consideri oportú (tenint en compte les necessitats assistencials del malalt i els recursos disponibles) es pot planificar amb el territori la manera més òptima de cobrir les necessitats assistencials del malalt. L'objectiu és facilitar al pacient l'accés als recursos sanitaris del seu territori amb l'acompanyament de la UEC, garantir la màxima qualitat assistencial i augmentar la qualitat de vida d'aquests malalts i llurs famílies, en disminuir el nombre de desplaçaments que han de fer a la UEC.

En aquests casos:

- S'ha de formalitzar el document Acord individualitzat de seguiment compartit de pacients amb malalties minoritàries entre la UEC i l'hospital de referència territorial i/o l'atenció primària.
- Cal dur a terme un acompanyament permanent i continuat del pacient per part de la UEC.

Registre de pacients i tractaments de medicació hospitalària de dispensació ambulatòria (RPTMHDA)

Tots els malalts amb MM que tenen indicats i prescrits tractaments amb dictamen del CatSalut (els dictàmens es publiquen al [web del CatSalut](#)) han d'estar registrats al Registre de pacients i tractaments de medicació hospitalària de dispensació ambulatòria (RPTMHDA) del CatSalut. Aquest Registre requereix d'informació administrativa i clínica anual, la qual és indispensable per a la valoració i la facturació dels tractaments (tal com indica la Instrucció 04/2010 de CatSalut) i és independent del Registre de malalties minoritàries a Catalunya.

El Registre RPTMHDA pot ser emplenat, modificat o consultat per la UEC i/o l'hospital de referència territorial, segons s'acordi entre ambdues parts.

En el cas dels tractaments d'alta complexitat que el dictamen conclou que són d'autorització individualitzada per part del CatSalut, la sol·licitud d'inici de tractament l'ha de fer l'hospital de referència territorial (que té un codi d'unitat productiva -UP-), que és qui fa la prescripció i qui ha de facturar el tractament al CatSalut; la sol·licitud d'inici de tractament no l'ha de fer la UEC, tot i que, per raons d'urgència, pot haver administrat inicialment el tractament farmacològic. D'altra banda, la inclusió de les variables clíniques al Registre RPTMHDA la pot fer tant la UEC com l'hospital de referència territorial.

Procediment per a l'acord individualitzat de seguiment compartit

1. La UEC estableix una comunicació amb l'hospital de referència territorial/l'atenció primària per facilitar la informació i l'informe clínic i la documentació clínica necessària
2. La UEC formalitza la proposta mitjançant l'enviament del document Acord individualitzat de seguiment compartit de pacients amb malalties minoritàries degudament emplenat amb les seves dades, i amb el suport de la direcció mèdica.
3. El responsable del malalt amb l'MM de l'hospital de referència territorial/centre d'atenció primària emplena les seves dades, també amb el vistiplau de la direcció mèdica del centre, i n'envia una còpia a la unitat d'atenció al ciutadà de la regió sanitària corresponent.
4. En cas de manca d'acord entre ambdues parts, la unitat d'atenció al ciutadà de la regió sanitària corresponent, d'acord amb el Programa d'atenció a les MM del CatSalut, resol el circuit i estableix el centre territorial que assumeix l'atenció (hospital i/o centre d'atenció primària). Mentre el circuit no està resolt, la UEC és qui fa el seguiment del pacient.
5. Una vegada confirmat l'acord, la UEC ha d'informar el pacient del dia, l'hora i el servei que l'atendrà a l'hospital de destinació. Amb caràcter general, la resolució de la derivació s'ha de fer en un període màxim de 15 dies.
6. El seguiment del pacient ha de ser compartit entre els centres que han signat l'Acord individualitzat de seguiment compartit de pacients amb malalties minoritàries, tant si hi ha tractament

farmacològic com si no, i sigui quin sigui el centre responsable de la dispensació dels medicaments.

7. En el cas de tractament farmacològic complex, el servei de farmàcia hospitalària que dispensa el fàrmac ha de:
 - a) disposar d'una còpia de l'acord i de l'informe clínic, i ha de dur a terme les actuacions d'atenció farmacèutica necessàries pel seguiment i l'optimització del tractament, i
 - b) comunicar al Servei de Farmàcia de la UEC el nom i el CIP del pacient i la data a partir de la qual es farà càrrec de la dispensació.
8. Cal trametre mensualment a les corresponents regions sanitàries del CatSalut el registre de pacients que han iniciat tractament en compliment de l'acord. Les unitats d'atenció al ciutadà de les regions sanitàries fan el seguiment de la implementació de l'acord individualitzat de seguiment compartit entre la UEC i l'hospital de referència territorial, informen del seu compliment i proposen els criteris i les millores que considerin necessàries.
9. La signatura de l'Acord individualitzat de seguiment compartit de pacients amb malalties minoritàries comporta l'assignació de la previsió pressupostària corresponent a l'hospital de destinació, d'acord amb els corresponents terminis i criteris de regularització del CatSalut.

Contingut de l'Acord individualitzat de seguiment compartit de pacients amb malalties minoritàries

L'Acord individualitzat de seguiment compartit de pacients amb malalties minoritàries formalitza l'acord entre els dos centres, tant per als casos de pacients que requereixen tractament farmacològic complex com per als que requereixen un seguiment especial.

L'Acord ha d'incloure:

- La identificació del responsable de la persona afectada d'MM a la UEC, i del responsable a l'hospital de referència territorial i/o a l'atenció primària.
- El vistiplau de les direccions mèdiques corresponents.
- Els criteris d'indicació, de prescripció i de dispensació del tractament (medicament farmacològic o producte sanitari, dietètic o ortoprotètic), que han de respectar les corresponents instruccions i acords del CatSalut i els protocols establerts per la UEC.
- Les pautes per al seguiment clínic (visites, proves diagnòstiques i terapèutiques, etc.), i si escau, el gestor del cas de la UEC/hospital territorial/atenció primària per al seguiment compartit.
- Un llistat de la informació i la documentació clínica facilitada per la UEC a l'hospital de referència territorial/atenció primària amb qui es fa l'Acord.



CatSalut

Servei Català
de la Salut



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Acord individualitzat de seguiment compartit de pacients amb malalties minoritàries

Dades personals del/de la pacient

Nom	1r cognom	2n cognom	
Adreça	Codi postal	Municipi	
Telèfon	CIP		

Dades de la unitat d'expertesa clínica (UEC)

Nom de la UEC

Nom de l'hospital	Codi UP	Servei clínic
-------------------	---------	---------------

Nom i cognoms del metge/essa responsable del/de la pacient

Adreça electrònica	Telèfon
--------------------	---------

Signatura

Data

Nom i cognoms del director/a mèdic/a

Signatura

Data

Dades de l'hospital de referència territorial / àrea bàsica de salut (ABS)

Nom de l'hospital/ABS	Codi UP	Servei clínic
-----------------------	---------	---------------

Nom i cognoms del metge/essa responsable del/de la pacient

Adreça electrònica	Telèfon
--------------------	---------

Signatura

Data

Nom i cognoms del director/a mèdic/a

Signatura

Data

Dades clíniques del pacient (apartat que ha d'emplenar la UEC)

Informació i documentació clínica del pacient que ha estat facilitada a l'hospital de referència territorial / ABS

<input type="checkbox"/> informes clínics*	<input type="checkbox"/> proves diagnòstiques*
<input type="checkbox"/> pla d'atenció: visites, proves, etc.*	<input type="checkbox"/> dades del tractament: fàrmac/s, productes sanitaris-dietètics-ortoprotètics (pauta i durada)
<input type="checkbox"/> altres (especifiqueu-les):	

001 Z265A1S

*Aquesta informació és obligatòria.

