

UNIDAD DE
ENFERMEDADES
AUTOINMUNES
SISTÉMICAS

UGC MEDICINA INTERNA
HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA
SOFIA
2024



**PLAN FUNCIONAL DE LA UNIDAD DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTÉMICAS (EAS).
SECCIÓN DE ALTA COMPLEJIDAD. UNIDAD DE GESTIÓN CLÍNICA DE MEDICINA INTERNA
DEL HURS.**

Hoy día la Unidad de EAS está incluida dentro de la Sección de Enfermos Complejos de la UGC de Medicina Interna de nuestro hospital. Está acreditada en base a criterios asistenciales, docentes y de investigación por el Grupo de Trabajo de EAS de la Sociedad Española de Medicina Interna (GEAS) con el nivel IB Unidad Asistencial, desde el 30 de septiembre de 2013.

Recursos humanos.

Está integrada por cuatro facultativos con especial formación y dedicación por las EAS: Dr. Rafael Ángel Fernández de la Puebla Giménez, Dra. Ana Isabel Pérez Caballero, Dra. Ana Isabel Jiménez Morales y Dra. Laura Limia Pérez. Además, participan de forma directa en el manejo del paciente hospitalizado el resto de los facultativos de la Sección de Enfermos Complejos, así como los residentes rotantes de Medicina Interna y aquellos que presentan especial predilección por las enfermedades sistémicas.

1. Asistencia.

- 1.1. **Consulta externa.** Tres de los cuatro integrantes de la unidad de EAS del *staff* atienden una consulta “monográfica” de EAS un día a la semana.
- 1.2. **Planta de hospitalización.** Los pacientes con sospecha de Enfermedad Sistémica son ingresados en la Sección de Enfermos Complejos, y son adjudicados de forma preferente a los dos integrantes de la Unidad de EAS integrados en esta sección. También los pacientes con EAS ya diagnosticadas y que presentan una complicación de su proceso de base, del tratamiento inmunosupresor o complicación infecciosa añadida.
- 1.3. Contestación a **interconsultas** de otras UGC del hospital de patología sistémica.
- 1.4. Pertenencia a comités multidisciplinares para el abordaje de las EAS. Cada lunes se celebra en HURS el Comité de enfermedades pulmonares intersticiales (EPID) y somos miembros integrados en ese comité.

1.5. **Hospital de Día.** Los pacientes con EAS que requieren valoración prioritaria posthospitalización o continuación de tratamiento intravenoso son citados en Hospital de Día de Medicina Interna para este fin. Estarían en este grupo no solo los pacientes con EAS (que reciben corticoide intravenoso, biológicos o inmunoglobulinas) sino también los pacientes con Enfermedad de Gaucher atendidos en nuestra unidad.

1.6. Comisión Interna de Medicina Interna para la evaluación del uso de fármacos biológicos en pacientes con Enfermedades Autoinmunes Sistémicas.

Desde el último trimestre de 2023, a raíz del creciente uso de este tipo de fármacos en el manejo de las enfermedades autoinmunes sistémicas, se puso en marcha en nuestra unidad este comité, con las siguientes líneas de actuación:

- **Objetivo:** La decisión de uso de fármacos biológicos en las EAS es a menudo compleja y requiere del conocimiento y experiencia del clínico experto en EAS. El objetivo de esta comisión es la evaluación conjunta por todos los miembros del grupo de la indicación de tratamiento biológico en pacientes con EAS en seguimiento por nuestra unidad, así como decidir cuál de los fármacos biológicos es el más indicado, tras exhaustiva revisión de la evidencia científica publicada sobre esta materia.

- **Plan de trabajo propio:** el grupo de especialistas de Medicina Interna con formación específica en EAS se reunirá con periodicidad quincenal o mensual (según necesidad) para compartir decisiones diagnóstico-terapéuticas en pacientes con EAS complejas, incluida la indicación, seguimiento y retirada de tratamiento biológico. Se levantará acta en estas reuniones. La periodicidad puede variar en función de la prioridad con la que cada caso deba ser evaluado, realizándose reuniones a demanda si el caso lo requiere.

- **Auditoría externa:** posteriormente se coordinará con la UGC de Farmacia del HURS la realización de sesiones conjuntas de revisión de indicación de los fármacos biológicos utilizados.

- **Miembros integrantes de la comisión:** Dra. Ana Isabel Pérez Caballero, Dr. Rafael Ángel Fernández de la Puebla Giménez, Dra. Ana Isabel Jiménez Morales, Dra. Laura Limia Pérez.

2. Docencia.

- 2.1 Rotación de los residentes de último año de Medicina Interna por la Consulta de EAS.
- 2.2 Asistencia y participación a la reunión anual del GEAS y otras reuniones de referencia en EAS (reunión de SEMAIS, reunión de AADEA, Ten Topics).
- 2.3. Participación en las sesiones clínicas de casos clínicos y bibliográficas.
- 2.4. Realización del Master de EAS y el curso de exploraciones complementarias en pacientes con EAS (actualizaciones para los integrantes de la unidad de EAS y primera formación para residentes).
- 2.5. Colaboración y participación en las reuniones de pacientes con lupus de Córdoba ACOLU (Asociación Cordobesa de Lupus).
- 2.6. Asistencia de residentes y otros facultativos a las reuniones del comité de EAS de Medicina Interna recientemente creado.

3. Investigación.

- 3.1. Participación en los registros de pacientes con EAS: RESCLE, RIETE, RELES, registro internacional de síndrome antifosfolípido catastrófico (CAPS), entre otros.

Proyecto de futuro.

Se propone las siguientes actuaciones a **corto plazo**:

1. Asistencial.

- 1.1. Creación del Comité Multidisciplinar del HURS para el manejo de las EAS. Descrito la propuesta más adelante (ver página 5).
- 1.2. Creación del Comité Multidisciplinar de hipertensión pulmonar del HURS.
- 1.3. Redacción de protocolo de solicitud e interpretación de IGRA con Microbiología y la Dirección asistencial del HURS.
- 1.4. Creación de un protocolo de quimioprofilaxis infecciosa y vacunación para pacientes con EAS sometidos a tratamiento inmunosupresor y/o biológico. El creciente uso de este tipo de fármacos en las EAS, nos obliga a estar continuamente actualizados en su manejo, dada la importante repercusión sobre la inmunidad de estos pacientes, con alto riesgo de desarrollo de infecciones oportunistas y patología inmunomediada relacionada con el tratamiento biológico. El conocimiento del estado inmune basal

del paciente es importante para actualizar su calendario vacunal o realizar profilaxis de determinadas infecciones oportunistas asociadas al uso de fármacos biológicos.

Para evitar la variabilidad en las actuaciones a llevar a cabo por los distintos facultativos que atendemos esta patología, homogenizar su manejo y evitar sobrecarga asistencial al servicio de M. Preventiva, nos proponemos, junto con la UGC de Medicina Preventiva, la creación de un protocolo conjunto de valoración y vacunación de pacientes con EAS que van a recibir tratamiento inmunosupresor clásico y/o biológico.

- 1.5. Difusión en Atención Primaria nuestra unidad de EAS a través de los internistas consultores de los diferentes Centros de Salud. Se podría incluir en el programa de Teleconsulta un proceso asistencial para las EAS como “evaluación de ANA positivos”.
- 1.6. Desarrollo de la capilaroscopia como técnica esencial de valoración de nuestros pacientes. Para ello es esencial la disponibilidad de un capilaroscopio.
- 1.7. Desarrollo de la ecografía clínica como parte de la evaluación y diagnóstico de las EAS. La UGC ya dispone de ecógrafo con múltiples sondas y se desarrollan con periodicidad talleres de formación en ecografía clínica. El objetivo para nuestra unidad sería el desarrollo de esta técnica de forma específica en el diagnóstico y manejo de EAS.

2. Docencia.

- 2.1. Participación activa en el GEAS y TEN TOPICS.
- 2.2. Sesiones clínicas propias de la Unidad de EAS. Con la participación de los componentes de la Unidad de EAS y de los médicos de Reumatología con especial dedicación por las enfermedades sistémicas.

3. Investigación.

- 3.1. Inclusión de pacientes en el registro de esclerodermia (registro RESCLE) y en el registro de lupus eritematoso sistémico (RELES) entre otros.
- 3.2. Ensayo clínico comparando tratamiento convencional vs bolos de metilprednisolona en determinados brotes de EAS: enfermedades fibrosantes, miopatías inflamatorias y complicaciones hematológicas de enfermedades sistémicas: anemia hemolítica y trombopenia autoinmune. Hemos comprobado personalmente la utilidad de las

megadosis de corticoides en varias EAS; en cambio la bibliografía sobre el tema es escasa y no se ha evaluado en un ensayo. Es por ello que consideramos que es clave en la investigación clínica de estas enfermedades con gran repercusión práctica en el manejo de estos enfermos.

- 3.3. Análisis comparativos en resultados de salud entre nuestros pacientes y otros centros, a través del análisis de los pacientes incluidos en los registros.
- 3.4. Comunicaciones en formato póster y oral a las reuniones científicas (congreso nacional de SEMI, autonómico de SADEMI, congreso europeo de Medicina Interna, etc) y publicaciones (revista de casos clínicos RECCMI, etc).

PROYECTO PARA LA CREACIÓN DEL COMITÉ MULTIDISCIPLINAR DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTÉMICAS (CMEAS)

El Hospital Universitario Reina Sofía es un hospital de tercer nivel y de referencia regional para algunas patologías que pretende dar respuesta y cobertura a todas las demandas sanitarias de todos los niveles de una determinada área y, además de ser un centro de excelencia y referencia tanto para la asistencia como para la docencia y la investigación. Por otro lado, las EAS son entidades altamente complejas tanto en su diagnóstico como en el tratamiento que requieren.

Esta realidad deberá ser tenida en cuenta al planificar las futuras actividades y desarrollo del Comité Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (CMEAS). La existencia de dicho comité se justifica fundamentalmente por formar parte de un hospital de estas características y por tanto deberá aspirar a alcanzar los estándares más altos en esas tres áreas: asistencia, docencia e investigación.

El presente proyecto describe las características, capacidades y funciones que debería tener la UMEAS del Hospital Universitario Reina Sofía y los medios y requisitos necesarios para que pueda alcanzar su pleno rendimiento en un plazo razonable

1. FUNDAMENTOS

Las EAS engloban un conjunto de procesos que a pesar de tener mecanismos patogénicos diversos comparten una serie de características comunes. Este hecho ha justificado hasta ahora, y lo justificará aún más en el futuro, la unificación de su estudio.

Las diferentes enfermedades consideradas como autoinmunes sistémicas tienen en común entre ellas su potencial complejidad y gravedad, una baja prevalencia, la casi constante afectación multiorgánica y la dificultad en tomar algunas decisiones terapéuticas.

Aunque el conocimiento sobre este grupo de enfermedades ha evolucionado mucho en los últimos años, quedan aún muchas incógnitas a las que la investigación tendrá que dar respuesta.

Su diagnóstico ha sido tradicionalmente hospitalario atendiendo a los requerimientos de conocimientos clínicos expertos y la contribución del laboratorio, de la radiología más sofisticada o de otras técnicas practicadas en los centros hospitalarios. El seguimiento se comparte con otros ámbitos en función de la complejidad de cada paciente.

La responsabilidad de la atención de los pacientes afectos debe de ser necesariamente compartida por varias especialidades, dependiendo básicamente de la forma de presentación de las enfermedades o del interés de los diferentes grupos profesionales. De hecho, es frecuente que pacientes de perfil similar sean atendidos por servicios diferentes.

En nuestro hospital (HURS) desde hace muchos años el manejo de los pacientes con EAS ha sido llevado a cabo tanto Especialistas de Medicina Interna como Reumatología, Nefrología e incluso Neumología o Neurología. En los últimos años se ha compartido conocimiento mediante el contacto personal ante casos complicados o la realización de sesiones clínicas, pero en los momentos actuales se hace necesario estructurar la actividad alrededor de estas enfermedades con un carácter auténticamente colaborativo y evitando protagonismos excluyentes.

Hoy en día no es aceptable que el conocimiento experto no se estructure en equipos multidisciplinares en los que cada uno aporte, en igualdad de condiciones, su conocimiento y experiencia en beneficio del paciente. Esto es una de las razones básicas que definen la excelencia clínica en centros de alta tecnología.

A tal fin los responsables de los servicios mencionados queremos iniciar un proceso de abordaje conjunto a un grupo seleccionado de pacientes afectos. Esta colaboración tiene una misión territorial (ofrecer atención a los pacientes y ayuda a todos los profesionales del área de referencia), se sitúa en el nivel terciario de actuación asistencial (alta complejidad), se estructura de forma transversal y se hace extensiva a los ámbitos docentes y de investigación. Basados en experiencias previas en otros hospitales que entendemos como ejemplares, estimamos que la mejor manera de organizarse, es mediante la creación de un Comité Multidisciplinar.

2. DEFINICIÓN

El Comité Multidisciplinar de enfermedades autoinmunes sistémicas (CMEAS) del Hospital Universitario Reina Sofía debería ser una entidad organizativa para la atención multidisciplinaria especializada de los pacientes con procesos de base autoinmune que afectan a diversos órganos y sistemas corporales.

Integrará, en un equipo coordinado, los profesionales involucrados en la toma de decisiones sobre el diagnóstico y el tratamiento de estos pacientes, con el objetivo principal de ofrecer la mejor estrategia terapéutica obteniendo así los mejores resultados posibles.

Se caracteriza por tener una organización dinámica y para ofrecer una asistencia compartida y coordinada. Sus rasgos fundamentales son:

- Puerta múltiple de entrada. Independientemente de la puerta por donde el paciente llegue al Hospital esté, una vez se sospeche la existencia de una EAS o se diagnostique debe ser remitido y evaluado en el CMEAS.
- Comité Diagnóstico y Terapéutico. Las decisiones diagnósticas y terapéuticas, basadas en la evidencia científica, se tomarán de manera conjunta.
- Optimización de la asistencia. Los pacientes son atendidos por los diferentes profesionales en un mismo tiempo y, a ser posible, en el mismo espacio físico. Las diversas rutas asistenciales se coordinan de acuerdo al plan de tratamiento y seguimiento.

3. OBJETIVOS

Objetivo Principal

Conseguir una atención de excelencia en este grupo de pacientes y todas las consecuencias que se deriven en la docencia y en la investigación.

Objetivo Secundarios

- Decidir la estrategia terapéutica común de los pacientes diagnosticados de enfermedad autoinmune sistémica para conseguir el control de la actividad de la enfermedad con la menor morbilidad posible y mejorar la capacidad funcional y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes, de forma homogénea y multidisciplinar.
- Establecer y mejorar los circuitos asistenciales, acortando los intervalos de tiempo.
- Simplificar la organización de la atención
 - Ofrecer un espacio integrado de atención al paciente, como elemento de calidad y de seguridad clínica
 - Favorecer el uso cualitativo del tiempo común del equipo y de las actividades asistenciales que se generan.
- Revisar periódicamente la evidencia científica y mantener actualizadas las guías de práctica clínica (GPC).
- Reducir el tiempo de implementación de las nuevas opciones terapéuticas aprobadas en la práctica clínica.
- Fomentar la adherencia a las decisiones a las GPC y homogeneizar las opciones terapéuticas, reduciendo la variabilidad clínica innecesaria.

- Establecer las rutas asistenciales de acuerdo a las GPC.
- Fomentar un espacio de aprendizaje interdisciplinario común, favoreciendo la experiencia clínica, la formación y la docencia tanto de los profesionales como de los estudiantes de grado.
- Promover y facilitar la investigación .
- •Disponer de información sistemática sobre la actividad realizada y sobre la calidad asistencial, con el fin de analizarla y establecer las mejoras oportunas.

4. COMPOSICIÓN

El CMEAS es una unidad transversal formada por profesionales de los principales servicios que intervienen en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades autoinmunes sistémicas.

El equipo nuclear estaría integrado por:

- Médicos especialistas de Medicina Interna
- Médicos especialistas de Reumatología
- Médicos especialistas de Inmunología Clínica
- Se contaría en función de los casos a discutir con: Nefrología, Neumología (EPID e HTP), Ginecología de alto riesgo, Oftalmología, Dermatología o Cardiología principalmente.

4. METODOLOGÍA DE TRABAJO

Los elementos claves que estructuran el desarrollo del trabajo del CMEAS son:

a) el Comité Diagnóstico y Terapéutico, b) la asistencia integrada, c) las rutas asistenciales y d) las reuniones de equipo.

- Comité Diagnóstico y Terapéutico.

Definición: Es un órgano que tiene por objetivo principal valorar el diagnóstico y dirimir y establecer la estrategia terapéutica, basada en la evidencia científica disponible (GPC o protocolo clínico), de acuerdo a las características individuales de los pacientes diagnosticados de enfermedad autoinmune sistémica.

Composición: Estará formado por facultativos expertos de las especialidades nucleares del CMEAS. Además, el CMEAS estará abierto a la participación de cualquier profesional del área sanitaria de referencia para la presentación y estudio de casos concretos. Independientemente de la participación formal de estos miembros, pueden estar presente en las sesiones otros profesionales que tengan interés en asistir. Asimismo, los miembros del CMEAS requerirán la presencia de especialistas en otras disciplinas, en los casos en que se

estime que sea necesario; en el requerimiento, que se hará de forma reglada y con suficiente antelación, constará de forma explícita el motivo que genera la demanda.

Reuniones: El Comité Diagnóstico y Terapéutico se reunirá periódicamente. Las reuniones están sistematizadas en días y frecuencia específica para favorecer la adherencia de todos los profesionales y evitar ausencias. En aquellos casos en que se requiera la toma de decisiones de forma urgente, se realiza una reunión extraordinaria.

Los miembros expertos de las especialidades nucleares deben asistir de forma sistemática a las reuniones del Comité Terapéutico para que se puedan tomar las decisiones sobre los planes de tratamiento.

Presentación y discusión de casos clínicos: Se presentarán aquellos casos que, por sus características, en cuanto a diagnóstico o manejo, son tributarios de una toma de decisión consensuada en un ámbito multidisciplinar.

Acta de la decisión terapéutica: El / la secretario / a del CMEAS levanta acta de las decisiones tomadas en el seno del Comité Terapéutico.

Comunicación con el paciente: El facultativo responsable directo del control del paciente será el encargado de realizar las visitas oportunas, presentar el caso al Comité Diagnóstico y Terapéutico y comunicar al enfermo las decisiones tomadas y conseguir la conformidad del mismo. También, el médico responsable se ocupará del enfermo, en caso de necesitar hospitalización. Cuando por necesidades de la patología requiera hospitalización en una Unidad diferente a la especialidad del médico responsable, la atención a dicho paciente será compartida entre éste y el facultativo de la unidad de ingreso. De esta forma las decisiones diagnósticas y terapéuticas se realizarán de forma compartida entre el facultativo que conoce la enfermedad del paciente y el del problema que motivó el ingreso.

- Atención integrada

El CMEAS está diseñado para ofrecer una atención integrada, en la que las visitas ambulatorias se desarrollan en un mismo tiempo y, a ser posible, y espacio con los especialistas implicados. Esta forma de provisión asistencial conlleva ventajas:

Para los pacientes: Simplifica la organización asistencial y ofrece un único punto de contacto a lo largo de todo el proceso de tratamiento y de seguimiento. La coordinación permite que en un mismo día el paciente reciba de forma coherente e integrada la prestación asistencial

necesaria, evitando la fragmentación por servicios y el impacto de la dispersión de las respectivas agendas.

Para los profesionales: Disponen de un espacio fluido que favorece las sinergias y la coordinación asistencial necesarias en el trabajo multidisciplinar, como por ejemplo consultar dudas o contrastar opiniones en tiempo real. Asimismo, este sistema organizativo supone un ámbito de conocimiento y aprendizaje compartido que genera experiencia.

- Rutas asistenciales. Se establecen con el fin de:

- a) Mejorar la calidad asistencial de los pacientes garantizando el continuum asistencial.

- b) Mejorar la comunicación entre profesionales para evitar duplicidades y derivaciones innecesarias

- c) Crear circuitos ágiles que faciliten el tránsito de los pacientes por el sistema.

- d) Evitar ingresos no programados

- e) Optimizar los recursos

- Reuniones de equipo

Se realizan periódicamente para:

- a) Analizar el funcionamiento del CMEAS con el fin de establecer las mejoras oportunas.

- b) Consensuar GPC y rutas asistenciales.

5. DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

Las actividades del CMEAS enmarcan en el ámbito académico, tanto de grado como de postgrado, del Departamento de Medicina de la UCO. Asimismo, constituyen una herramienta para el desarrollo profesional.

Periódicamente se realizarán reuniones de docencia e investigación, en las que se presentan de forma específica los resultados que se van consolidando en estos dos ámbitos. Estas reuniones sirven también para presentar revisiones sobre áreas específicas de conocimiento en torno a las enfermedades autoinmunes sistémicas.

6. EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO

La evaluación objetiva del funcionamiento del CMEAS se realizará mediante indicadores de calidad y estándares de medida.

7. MEMORIA DE ACTIVIDADES

Con periodicidad anual se elaborará una memoria de las actividades realizadas, tanto en el ámbito asistencial como en el docente y en el de investigación. También se reflejarán los objetivos alcanzados y los cambios a introducir para mejorar el funcionamiento.