

## **PROBLEMÁTICA DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS EN ESPAÑA. PROPUESTA DE UN PLAN VIABLE DE REGIONALIZACIÓN.**

Dr. José Santos de Soto  
Presidente SECPCC.

Las Cardiopatías Congénitas (CC) constituyen un auténtico reto diagnóstico y terapéutico debido a las múltiples variantes y combinaciones entre ellas, que las convierten en patologías de una gran singularidad. Como además son poco frecuentes (8 de cada 1.000 nacidos vivos), es difícil adquirir experiencia en su trato. Por tanto, será preciso concentrar recursos y experiencia para un manejo óptimo de las mismas.

Hay que señalar que tratamos aproximadamente con 200 diagnósticos y 150 procedimientos quirúrgicos<sup>1</sup> a los que tenemos que unir los procedimientos de cardiología intervencionista, es decir, manejamos alta complejidad, bajo volumen y gran número de procedimientos terapéuticos, todo lo cual hace difícil la medición de los resultados.

Por otro lado, la medicina moderna y sus avances técnicos han hecho cada vez más complejos y costosos los procesos asistenciales. Hasta hace pocos años, sorprendía que frente al volumen de recursos implicados, la información era muy deficiente para estimar objetivamente la calidad de los servicios prestados. Los datos disponibles no permitían comparar la eficacia, eficiencia o calidad de los servicios médicos y hospitales de una manera objetiva. De ahí que en las últimas décadas se han desarrollado los sistemas de clasificación de pacientes orientados a explicar y comprender los resultados de la asistencia sanitaria. Se han desarrollado los sistemas GRD (Grupos Relacionados de Diagnóstico) que permiten comparar de forma equitativa indicadores de funcionamiento, eficacia, calidad y coste, parámetros fundamentales dentro de la llamada Gestión Clínica<sup>2</sup>. Cada vez se nos exige más a los servicios clínicos el llamado control de calidad, en el que están interesados las administraciones sanitarias, sociedades científicas, personal sanitario, pacientes y familiares.

Pensamos que la evaluación de la calidad debe ser un objetivo prioritario de las Sociedades Científicas en cuanto a organizar, complementar y controlar este proceso que servirá, tanto a nivel general como de autoevaluación de los servicios clínicos.

Las CC tienen un tratamiento eminentemente quirúrgico y en ello básicamente habrá que tasar los resultados. Hasta hace pocos años hemos tropezado con varias dificultades para hacerlo de forma racional, como la falta de una nomenclatura con amplio consenso internacional ni con una estratificación de riesgos internacionalmente aceptada. Actualmente disponemos de dos Modelos internacionales de estratificación de riesgos<sup>1,3</sup>, el Modelo RACHS-1 y el Modelo Aristóteles, que después comentaremos.

La “Regionalización” es un nuevo enfoque regulador de la racionalización y localización de recursos, especialmente para servicios médicos altamente especializados. El mayor argumento a favor de la regionalización es la posibilidad de alcanzar mejores resultados clínicos para el paciente.

El primer trabajo que examinó la relación empírica entre volumen de casos hospitalarios y resultados clínicos fue publicado en 1.979 por Lugt y col<sup>4</sup>. Desde entonces, la relación directa entre volumen de pacientes y resultados favorables, ha sido demostrada para varios procedimientos quirúrgicos y tratamientos médicos. En 1.990, el mismo Lugt<sup>5</sup> recogió toda la experiencia acumulada en su libro “Hospital volumen, Physician volumen, and Patients outcomes”.

Jenkins y col<sup>6</sup>. publicaron en 1.995 el primer estudio sobre la relación entre volumen hospitalario y mortalidad a corto plazo en cirugía cardíaca pediátrica, sobre un total de 2.833 niños intervenidos de CC en 37 hospitales de California y Massachussets entre los años 1.988-89. Demuestran un importante descenso de la mortalidad cuando la cirugía se hacía en Centros de alto volumen de casos, siendo la mayor relación en hospitales >300 casos/año.

En 1.998, Hannan<sup>7</sup>, un epidemiólogo del Estado de New York analizó los resultados de 7.169 niños que recibieron cirugía cardíaca de CC en 16 Centros del Estado de New York entre los años 1.992-95, siguiendo el mismo procedimiento de Jenkins, es decir, clasificando los procedimientos en 4 categorías según su complejidad. Demostró una relación estadísticamente significativa entre volumen hospitalario/año y volumen cirujano/año respecto a la mortalidad hospitalaria, incluso después de analizar la edad de los pacientes y diversos factores de riesgo junto a la complejidad del procedimiento. Los hospitales con menos de 100 casos/año tenían mayor mortalidad (8,26%) que los hospitales con >100 casos/año (5,95%) e igualmente los cirujanos con menos de 75 intervenciones/año tenían mayor mortalidad (8,77) que los cirujanos con más de 75 intervenciones/año (5,90%) y estas diferencias se apreciaban para los procesos más complejos como para los más simples. En 1.999, Solano y col.<sup>8</sup> analizando los resultados del Estado de New York durante los años 1.990-95 llegan a similares resultados. Concluyen que la relación volumen/resultados fue más pronunciada para los neonatos, ya que en hospitales con <50 casos/año tuvieron una mortalidad más de 2 veces superior a los Centros de alto volumen (>100 casos/año).

En el año 2.002, Chang y Kliztner<sup>9</sup>, cardiólogos pediatras, realizan un análisis técnico para ver si la regionalización decrecía el número de muertes en cirugía cardíaca pediátrica, utilizando los datos de 20 hospitales de California entre 1.995-97 y demuestran que la mortalidad intrahospitalaria global del 5,34%, descendería hasta el 4,08% si todos los pacientes se intervinieran en Hospitales de alto volumen de casos. Ellos definen hospitales de bajo volumen los que tienen < 70 casos/año (9 hospitales), de volumen medio entre 70-170 casos/año (5 hospitales) y de alto volumen >170 casos/año (6 hospitales).

En cuanto a Europa, la Sociedad de Cirujanos Cardiorácicos de Inglaterra comenzó un registro de intervenciones sobre CC en 1.977 en 41 departamentos de Cirugía Cardíaca<sup>10</sup>. En 1.978 la mortalidad de la CIV fue del 20%. En 4 Centros de alto volumen, la mortalidad fue la mitad (10%). Si se sustraían del estudio estos 4 Centros, la mortalidad era del 40%. Se concluyó que si los niños con CC se seguían operando por cualquier cirujano y en cualquier centro, algunos pacientes morirían innecesariamente. Se creó el concepto de Centro suprarregional para cirugía cardíaca de lactantes, designándose 9 Centros suprarregionales por el Ministerio de Salud y se recomendó a los cardiólogos pediatras que enviaran los lactantes a estos Centros. En la

siguiente década se registró un considerable mejoramiento de los resultados. En el año 2002, Spiegelhalter<sup>11</sup>, bioestadístico del Instituto de Salud Pública de Cambridge publicó los resultados de cirugía cardíaca pediátrica en 12 hospitales de Inglaterra entre los años 1991-95 utilizando la base de datos de la Sociedad de cirujanos cardiorácicos y la base de datos de los citados hospitales, demostrando una relación directa entre volumen de casos y resultados. La mortalidad en niños > 1 año de edad en hospitales de bajo volumen (40 casos/año) fue del 14,7% y del 16,7% si se incluía Bristol, mientras que en Centros de alto volumen (120 casos/año) fue del 10%. En el hospital de Bristol (bajo volumen) la mortalidad fue el doble que la media de los otros Centros e incluso más alta en los neonatos independiente del tipo de cirugía.

En Suecia existían 4 Centros para Cirugía Cardíaca de CC<sup>12</sup>. En 1.991 los cirujanos junto con el Ministerio de Salud, evaluaron los resultados de los 3 años previos y observaron que los mejores resultados se producían en 2 Centros. Los resultados se publicaron y se recomendó a los pediatras y cardiólogos pediatras que enviaran los niños a estos 2 Centros. En unos de ellos, con el incremento del volumen la mortalidad descendió del 3,7% en 1.992 al 1,6% en 1.994 y a ello contribuyó, no sólo el volumen, sino la mejoría de los cuidados y la ampliación de recursos humanos puesto a su disposición.

Finlandia y Chequia, operan casi todos los niños en un solo Centro<sup>13</sup>. Esta situación de monopolio tampoco es buena, porque en palabras de Stark, acarrea falta de motivación y no presenta un ambiente ideal de progreso. Sin embargo, la fragmentación de servicios como ocurre en otros países, tampoco es lo ideal.

Estas relaciones entre volumen de casos y mortalidad quirúrgica también se han demostrado para procedimientos concretos. Norwood y col.<sup>14</sup> analizaron los datos de 20 hospitales en USA y demostraron que para el procedimiento de swich arterial en la corrección de la TGV, los hospitales con <10 operaciones/año reportaron una mortalidad del 55% y los hospitales con >50 operaciones/año registraron una mortalidad del 9%.

Así pues, si nos preguntamos si es necesaria la regionalización en España para la atención integral a las CC, nuestra respuesta basada en las evidencias anteriormente citadas, tiene que ser que sí es necesaria.

Ahora bien, tampoco debemos omitir que la mayoría de los trabajos mencionados tienen sus limitaciones en cuanto que han utilizado las bases de datos de los hospitales realizadas por administrativos y no validadas. Estos datos no son la mejor manera de evaluar un programa de cirugía cardíaca pediátrica. Se mejoraran los trabajos con datos más exactos recogidos de la base de datos internacional puesta en práctica muy recientemente por las Sociedades de Cirugía Cardíaca de Europa y USA<sup>15</sup>.

Tampoco la relación volumen de casos/resultados es universal y hay algunos cirujanos y centros con volumen bajo de casos que presentan buenos resultados. También existe cierta controversia<sup>16</sup> sobre si el alto volumen de casos conduce a buenos resultados o son los buenos resultados los que atraen a más pacientes, resultando más volumen de casos.

El volumen de casos no puede ser el único factor a considerar. Hay que analizar la complejidad de los procedimientos y los factores de riesgo de los pacientes. Además el manejo de los niños con CC requiere una estrecha colaboración entre cardiólogos pediatras, cirujanos, intensivistas, anestesistas, pediatras generales, perfusionistas, enfermería y otras especialidades. Hasta la fecha, no se ha podido medir su respectiva contribución a la supervivencia de los pacientes. Actualmente no sólo deber ser analizada la mortalidad de las CC, sino que el interés debe girar hacia la morbilidad, estado funcional y calidad de vida. Para analizar los resultados a largo plazo, se requiere la participación activa de los cardiólogos pediatras.

Como decíamos anteriormente, conseguir la excelencia en la calidad de los servicios clínicos es una obligación de nuestra práctica clínica. Como dijo Forburg<sup>17</sup> “tú no puedes manejar lo que no puedes medir”, es decir, que si no analizamos y comparamos nuestros datos, la causa de nuestros fallos no podrá ser rectificad y permanecerá alta.

La EACTS (European Association of Cardio-Thoracic Surgery) y la STS (Sociedad de Cirujanos torácicos) han creado una nomenclatura internacional para la cirugía cardiaca congénita y a partir de ella han creado una base de datos que permita crear un registro europeo de cirugía cardiaca de CC<sup>15</sup>. Asimismo hasta muy recientemente, no hemos dispuesto de modelos de estratificación de riesgos internacionalmente aceptados y validados. Son los Modelos llamados RACHS-1 y Aristóteles.

El Método RACHS-1 (Rick Adjustment in Congenital Heart Surgery) ha sido publicado por Jenkins y col.<sup>3</sup> en el año 2.002. Fue creado por un grupo de 11 expertos en CC de USA (cardiólogos y cirujanos) manejando datos de dos grandes bases de datos multiinstitucionales. Consta de 79 intervenciones de cirugía cardíaca (abiertas y cerradas) distribuidas en 6 categorías de riesgo (1 menor riesgo, 6 máximo riesgo). Los riesgos de mortalidad para las diferentes categorías fueron; categoría 1: 0,4%; categoría 2: 3,8%; categoría 3: 8,5%; categoría 4: 19,4%; y categoría 6: 47,7%. No se estimó la categoría 5 por la escasez de datos. Como explican los autores, este Método no ha sido creado para predecir el riesgo de muerte en pacientes individuales, sino como un instrumento que permitirá significativas comparaciones con grupos de pacientes.

El Método Aristóteles ha sido publicado por Lacourt-Gayet y col.<sup>1</sup> en el año 2.004. Ha sido elaborado a partir de 1.999 por 54 cirujanos pediátricos pertenecientes a 50 Centros de 23 países (entre ellos España), representantes de las 4 Sociedades Internacionales más importantes de cirugía cardiaca pediátrica. Se ha servido del proyecto anterior de nomenclatura internacional y base de datos internacional elaborado por la STS y la EACTS<sup>15</sup>.

La motivación para realizar el Método Aristóteles fue, según los autores, la creciente frustración de los cirujanos cardíacos pediátricos sobre el hecho de que su rendimiento quirúrgico estaba siendo evaluado basado en la mortalidad hospitalaria sin mirar la complejidad de las intervenciones.

La primera estratificación de riesgos la recogieron mediante consenso de los expertos ya que la Base de datos internacional estaba comenzando y no había datos reales. Por ello, le bautizaron como Método Aristóteles basado en su principio

filosófico “Cuando no hay respuesta científica disponible, la opinión percibida y admitida por la mayoría tiene valor de verdad”.

Introducen el concepto de complejidad que es la suma del potencial de mortalidad (mortalidad a 30 días), más el potencial de morbilidad (tiempo de estancia en UCI) más el potencial de dificultad técnica del procedimiento. La complejidad es una constante en un tiempo dado para un procedimiento dado en un paciente dado, cualquiera que sea el Centro y su localización geográfica. Constituye un componente de una nueva ecuación de cuidados de calidad:

Rendimiento quirúrgico (variable) = Complejidad (constante) x Supervivencia (variable)/100

La evaluación de la complejidad se lleva a cabo en dos Modelos: puntuación (score) básica y puntuación (score) completa.

**El Score básico** es la complejidad ajustada al proceso y sólo aplicable a los procedimientos. Se analizó la complejidad de 145 procedimientos. La suma de los valores medios de mortalidad, morbilidad y dificultad técnica, dio la puntuación básica final de cada procedimiento. La escala varió entre 1,5 – 15 puntos y se definieron 4 categorías de riesgo.

**El Score completo** introdujo la complejidad ajustada a las características de los pacientes. Incluyeron 2 categorías de factores de complejidad:

1. Factores dependientes del procedimiento:
  - Factores anatómicos (nº 76)
  - Procedimientos asociados (nº 85)
  - Edad (6 grupos)
2. Factores independientes del procedimiento:
  - Factores genarales (nº 3)
  - Factores clínicos (nº 31)
  - Factores extracardíacos (nº 39)
  - Factores quirúrgicos (nº 8)

Cada factor es puntuado por su contribución a la mortalidad, morbilidad y dificultad técnica. Todos los factores reúnen los siguientes requisitos: cuantificables con seguridad, fácilmente disponibles, admitidos por la mayoría y contrastables.

El Score completo añade 10 puntos más y 2 niveles superiores de complejidad al Score básico.

**Score básico:**

<u>Niveles</u>	<u>Complejidad</u>
1	1,5 - 5,9
2	6 - 7,9
3	8 - 9,9
4	10 - 15

### Score completo:

5	15,1 - 20
6	20 - 25

Los Centros se pueden evaluar mediante representaciones gráficas de coordenadas, comparando la complejidad con la supervivencia y también el Rendimiento (complejidad x resultados) con la supervivencia.

La puntuación del Score Aristóteles permanecerá estable por periodos de 4 años y su puesta al día, según los datos validados de la Base de datos internacional, se hará en los Congresos Mundiales de Cardiología Pediátrica y Cirugía Cardíaca.

Actualmente están apareciendo trabajos que validan, tanto el Método RSCH-1 como el Método Aristóteles, aunque éste último parece ser más fiable y discriminatorio<sup>18,19</sup>.

Las medidas de calidad y la comparación dependen de 4 parámetros:

1. Utilizar un lenguaje común para la población estudiada : *nomenclatura*.
2. Utilizar una base de datos con datos fácil de obtener: *registro*.
3. Tener un parámetro que permita la comparación: *complejidad*.
4. Poseer un proceso de verificación de datos: *validación*.

Así pues, parece que por primera vez contamos con un instrumento objetivo como es el Método Aristóteles para poder medir nuestros resultados (autoevaluación) y compararlos con Centros de características similares.

**¿Qué volumen de casos admitimos para una Unidad Médico-Quirúrgica de Cardiología Pediátrica.?** La academia Americana de Pediatría publicó en 1.991 unas Guías de práctica clínica<sup>20</sup> para dichas Unidades en las que manifestaba que una Unidad era rentable para atender una población de 30.000 nacidos vivos/año en la que se realizaran 100 intervenciones quirúrgicas/año (75 con circulación extracorpórea) y 150 cateterismos/año. En el año 2.002 publicó unas nuevas guías<sup>21</sup> en las que no se dan cifras y tan sólo se menciona que dichos Centros deben esforzarse por:

- 1º- Participar en una red de cuidados de salud regional
- 2º- Usar moderna tecnología de información
- 3º- Mantener adecuado volumen de casos para alcanzar y demostrar resultados terapéuticos de alta calidad.

Valorando los trabajos anteriormente comentados<sup>4-14</sup> se puede decir que los mejores resultados se obtienen en Centros con 170-300 casos operados/año y los peores en Centros con <75 casos/año.

Más recientemente (año 2.003) el Comité de CC de la Asociación Europea de Cirujanos Cardio-torácicos (EACTS) publica un documento<sup>22</sup> “Estructura óptima de un Departamento de Cirugía de C.C. en Europa” con las siguientes recomendaciones:

1. La actividad óptima de dichos Departamentos debe ser de 250 pacientes intervenidos/año como mínimo.

2. La actividad óptima en Cirugía del neonato y lactante debe estar sobre 100 casos intervenidos/año.
3. Cada cirujano individual debe hacer un mínimo de 3 intervenciones por semana y por tanto 126 intervenciones por año.
4. Unidades más pequeñas (<250 pacientes/año) son también aceptables si sus resultados son similares a las grandes Unidades especializadas.

En el año 2003 la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía encargó a un Grupo de cardiólogos y cirujanos cardíacos andaluces la elaboración del libro<sup>23</sup> “Plan integral de asistencia a las cardiopatías” dentro del desarrollo del Plan Marco de calidad y eficiencia de dicha Consejería. Por primera vez se contó para dicho Plan con cardiólogo pediatra (el que suscribe) y con cirujano cardíaco de CC (Dr. Álvarez). Dentro del Grupo, curiosamente coincidimos el Presidente de la SEC (Dr. de Teresa), el Presidente de la SAC (Dr. Martínez) y el Presidente de la SECPCC (Dr. Santos) no por los cargos, sino por nuestra condición de cardiólogos andaluces con experiencia.

El libro fue presentado y editado por la Consejería de Salud en el año 2005 y respecto a las CC se manifiesta lo siguiente *“En Andalucía, dada su población (8 millones de habitantes), serían necesarios dos Centros de referencia para los procesos terapéuticos (quirúrgicos y de intervencionismo percutáneo) sobre cardiopatías congénitas de complejidad moderada y severa. Un razonamiento análogo es aplicable a las Unidades de Cardiopatías Congénitas del Adulto (UCCA): Para ellas, la recomendación internacional es de que exista una UCCA por cada 5-10 millones de habitantes. Por tanto, Andalucía también requeriría un máximo de dos unidades de este tipo. Para optimizar los recursos, lo razonable es que estas dos UCCA estuvieran ubicadas en los dos Centros de referencia para los procesos terapéuticos sobre cardiopatías congénitas de complejidad moderada y severa”*.

### **Propuesta de un Plan de Regionalización viable.**

España actualmente es un Estado de 44.108.530 habitantes (padrón municipal 2005), dividido en 17 Comunidades Autónomas, quienes actualmente tienen transferidas las materias referentes a Sanidad y Salud con políticas sanitarias autónomas propias, lo que podría quizás dificultar un plan global de regionalización.

En España existen actualmente 17 Centros (16 públicos y uno privado) con Unidades Médico-Quirúrgicas de Cardiología Pediátrica con actividad significativa en CC<sup>24</sup>. Según datos de la SECCV<sup>25</sup> la cirugía cardíaca de CC presenta unos resultados generales muy buenos similares a los europeos y de USA (mortalidad global: España 4,8%; Europa 5,4%; USA 4,4%).

Si aplicamos las recomendaciones de la EACTS<sup>22</sup> sobre la estructura óptima de un Centro de cirugía cardíaca para CC (250 pacientes intervenidos/año), debe haber un Centro por cada 4 millones de habitantes, por lo que en España las condiciones óptimas serían de 11 Centros de cirugía cardíaca de CC. Según datos de la SECPCC en el año 2002 se intervinieron en España 2292 niños con CC en los 17 Centros (el Registro de la SECCV de dicho año da cifras algo menores al no enviar los datos 2 Centros de alto volumen) por lo que aplicando los criterios de la EACTS lo ideal serían 10 Centros.

Cada año nacen en España alrededor de 400.000 niños por lo que si aplicamos los criterios de la AAP<sup>20</sup> (Unidad médico-quirúrgica/30.000 nacidos vivos) serían rentables 13 Centros. El promedio español de intervenciones de CC es de 51 intervenciones/millón de habitantes<sup>26</sup> y el europeo de 62 intervenciones/millón de habitantes<sup>27</sup>. Si aplicamos el promedio español, lo ideal sería contar con 9 Centros. Si aplicamos el promedio europeo a España se deberían hacer 2728 intervenciones/año para lo que, según la EACTS, sería ideal contar con 11 Centros.

Así pues la gran mayoría de criterios nos lleva a considerar que para obtener resultados óptimos y obtener la excelencia en los cuidados de calidad en la cirugía de las CC y por extensión en el manejo de los pacientes con CC lo ideal sería **contar en el Estado Español con 9-11 Unidades Médico- Quirúrgicas de cardiopatías congénitas.**

Una segunda lectura obvia de lo expuesto anteriormente será que, bajo ningún concepto se deben abrir nuevas Unidades Médico-Quirúrgicas de Cardiología Pediátrica.

Otro problema sanitario importante, lo constituye el incremento de las cardiopatías congénitas en el adulto, en cuanto a cantidad y a complejidad. Esto es debido fundamentalmente a la mejora en la atención de estas patologías en la edad pediátrica, que actualmente hace que el 85% de los niños nacidos con malformaciones cardíacas alcancen la vida adulta<sup>28</sup>. La población de pacientes adultos con malformaciones cardíacas incluye actualmente una alta proporción de cardiopatías complejas con correcciones terapéuticas quirúrgicas y/o percutáneas, junto con lesiones residuales, secuelas y complicaciones evolutivas, convirtiendo a estas enfermedades en nuevas patologías que requieren una atención sanitaria específica, la cual sólo la pueden proporcionar unidades especializadas. Por ello, se han creado las llamadas “Unidades de Cardiopatías Congénitas del Adulto” (UCCA), en la mayoría de los países desarrollados. Según las recomendaciones internacionales<sup>29,30</sup>, debería existir una UCCA por cada 5-10 millones de habitantes. Por tanto **en España se deberían de crear unas 6-8 UCCA** en hospitales terciarios ubicadas en el Servicio de Cardiología de adultos y contando dicho complejo hospitalario con una Unidad Médico-Quirúrgica de Cardiología Pediátrica.

Pensamos que la regionalización en España sería conveniente sobre todo para la cirugía del neonato y lactante pequeño, para las CC del adulto, así como para los trasplantes de corazón y corazón-pulmón. Esto permitiría aumentar volumen de casos con patologías concretas, ganar experiencia, mejorar destreza y mejorar resultados respecto a los pacientes. Pensamientos similares serían aplicados a los procedimientos de cardiología intervencionista.

### **Líneas de Acción:**

Para afrontar los proyectos expuestos creemos que será necesario poner en marcha y desarrollar el siguiente decálogo:

1. Desarrollar un Registro de cirugía cardíaca de CC basada en el Método Aristóteles en el que se comprometan todos los Centros del Estado y que debe ser

llevado a cabo por miembros del Grupo de Trabajo de Cirugía Cardíaca de CC. Los datos se podrían compartir con la SECCV.

Una vez recogidos los datos de los Registros de 2 años consecutivos y analizados mediante el Método Aristóteles, los Centros que presenten mayor volumen, mayor complejidad y mayor supervivencia, serían recomendados para la cirugía del neonato y lactante menor o para procedimientos concretos, para el adulto con CC (de acuerdo con la SEC) y asimismo se seleccionarían los Centros para trasplantes. Los Centros con menor complejidad que la media y mayor mortalidad deben ser avisados discretamente por la Sociedad para una revisión de sus programas y reciclaje de sus profesionales.

2. Desarrollar un Registro de Cardiología Intervencionista pediátrica que incluyera entre otros datos el tipo concreto de defecto intervenido, el tipo de procedimiento realizado así como el resultado del mismo en términos de morbi-mortalidad. Los datos se podrían compartir con la SEC. Tras el análisis de resultados de 2 años se actuaría de forma similar a la cirugía cardíaca.

3. Desarrollar un Registro sobre adultos con CC conjuntamente con la Sección de cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas de la SEC.

4. Desarrollar un Registro sobre prevalencia, incidencia y diagnóstico de las CC siguiendo la nomenclatura internacional.

5. Repetir cada tres años el “Registro español sobre organización, recursos y métodos diagnósticos en Cardiología Pediátrica”.

6. Los Grupos de Trabajo ya constituidos y los venideros deben hacer sus propios registros anuales sobre su temática. Así, el Grupo de Hipertensión Pulmonar, por ejemplo, lo hará en cuanto a número de pacientes y características, puesta en marcha de protocolos de tratamientos comparables, trabajos multicéntricos sobre eficacia y seguridad de nuevos fármacos en el niño, etc.

7. Los cardiólogos pediatras a nivel mundial nos quejamos de la falta de experiencias de fármacos en niños y nos dejamos llevar por los resultados en los adultos. Con la experiencia adquirida en el estudio multicéntrico CIVIC, creo que ha llegado la hora de poner en marcha en nuestro país estudios multicéntricos, con amplio número de pacientes, respecto a protocolos de tratamientos, experiencias con fármacos determinados (Carvedilol) en miocardiopatías dilatadas, otras insuficiencias cardíacas, etc.

8. Todos los Registros deben ser obligatorios y auditables y deben contar con la confidencialidad de los datos en referencia a los pacientes y datos.

9. Para llevar a cabo todos estos proyectos estimamos fundamental el conocimiento personal y profesional de todos los colectivos implicados en el manejo de las CC, lo cual estamos consiguiendo en los últimos años con la convivencia en los Congresos anuales de la SECPCC. Otra cuestión fundamental es favorecer la capacidad de comunicación entre todos los socios. Para ello la SECPCC enviará a cada socio una lista con los nombres de los socios, dirección postal y electrónica. Previamente, con

objeto de reservar datos personales, se enviará a cada socio una carta para que nos autoricen o no a figurar en dicha lista.

10. La Administración Sanitaria deberá implicarse en la asistencia integral a los pacientes con cardiopatías congénitas, dotando a los Centros de recursos materiales y humanos adecuados e implantando vías de comunicación fluidas entre los distintos Hospitales y Centros de Salud para organizar y regular el flujo de pacientes hacia los Centros de referencia.

Esto es un reto que nos exigirá mucho esfuerzo para su puesta en marcha, pero que, sin duda, podemos llevar a cabo y seguro que nos dará muchas satisfacciones al mismo tiempo que lograremos unos mejores cuidados y resultados para nuestros pacientes afectados de cardiopatías congénitas. Como decía Oscar Wilde “el verdadero progreso está en la realización de las utopías”.

#### BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA.

1. Lacourt-Gayet F, Jacobs CJ, Comas J, et al. The Aristotle score: a complexity-adjusted method to evaluate surgical results. *Eur J Cardiothorac Surg* 25:911-924.
2. Jiménez J. Manual de gestión para jefes de servicios clínicos. 2ª ed. Ediciones Diaz de Santos S.A. Madrid 2000; pag 430.
3. Jenkins KJ, Gauvreau K, Newburger JW, et al. Consensus-based method for risk adjustment for surgery for congenital heart disease. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2002;123:110-118.
4. Luft HS, Bunker JP, Enthoven AC et al. Should operations be regionalized? The empirical relation between surgical volume and mortality. *N Engl J Med.* 1979; 301:1364-1369.
5. Luft HS. Hospital Volume, Physician Volume, and Patient Outcomes. Assessing the Evidence. Ann Arbor, MI: Health Administration Press Perspectives;1990.
6. Jenkins KJ, Newburger JV, Lock JE et al. In-hospital mortality for surgical repair of congenital heart defects: preliminary observations of variation by hospital caseload. *Pediatrics* 1995;95:323-330.
7. Hannan EL, Racz M, Kavey R-E et al. Pediatric cardiac surgery: The effect of hospital and surgeon volume on in-hospital mortality. *Pediatrics* 1998;101:963-969.
8. Sollano JA, Gelijns AC, Moskowitz AJ et al. Volume-outcome relationships in cardiovascular operations: New York State, 1990-1995. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1999;117:419-428.

9. Chang R-KR, Klitzner TS. Can regionalization decrease the number of deaths for children who undergo cardiac surgery? A theoretical analysis. *Pediatrics* 2002;109:173-181.
10. Stark J. Glenn Lecture. How to choose a cardiac surgeon. *Circulation* 1996;94(suppl II):II-1-II-4.
11. Spiegelhalter DJ. Mortality and volume of cases in paediatric cardiac surgery: retrospective study based on routinely collected data. *BMJ* 2002;324:261-266.
12. Lundstrom NR, Berggren H, Bjorkhem J et al. Centralization of pediatric heart surgery in Sweden. *Pediatr Cardiol* 2000; 21: 353-357.
13. Stark J, Gallivan S, Lovegrove J et al. Mortality rates after surgery for congenital heart defects in children and surgeons' performance. *Lancet* 2000; 355: 1004-1007.
14. Norwood WI, Dobell AR, Freed MD et al. Intermediate results of the arterial switch repair: a 20-institution study. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1988; 96: 854-863.
15. Mavroudis C, Jacobs JP. Congenital heart surgery nomenclature and database project: overview and minimum dataset. *Ann Thorac surg* 2000;69:S2-17.
16. Mavroudis C, Jacobs JP. Congenital heart disease outcome analysis: methodology and rationale. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2002;123:6-7.
17. Freedom RM, Lock JE, Bricker JT. Pediatric cardiology and cardiovascular surgery: 1950-2000. *Circulation* 2000;102 suppl IV:58-88.
18. Kang N, Cole T, Tsang V et al. Risk stratification in paediatric open-heart surgery. *Eur J Cardiothorac Surg* 2004;26:3-11.
19. Macé L, Bertand S, Lucron H et al. Chirurgie cardiaque pediatrique et auto-évaluation: score de risqué, score de complexité et analyses graphiques. *Arch Mal Coeur* 2005;98:477-484.
20. American Academy of Pediatrics. Section on Cardiology. Guidelines for Pediatric Cardiology Diagnostic and Treatment Centers. *Pediatrics* 1991; 87: 576-580.
21. American Academy of Pediatrics. Guidelines for Pediatric Cardiovascular Center. *Pediatrics* 2002;109:544-549.
22. Daenen W, Lacourt-Gayet F, Aberg T. Optimal structure of a congenital heart surgery department in Europe by EACTS congenital heart disease committee. *Eur J Cardiothorac Surg* 2003;24:343-351.
23. Vazquez R, Alvarez JM, Alvarez A y col. Plan integral de asistencia a las cardiopatías. Edit Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2005; pag: 90.

24. Santos de Soto J. Registro español sobre organización, recursos y actividades en cardiología pediátrica. *An Pediatr* 2004; 61: 51-61.
25. Registros de la Sociedad Española de Cirugía Cardiovascular sobre cirugía cardiaca de cardiopatías congénitas: 2002-2004. [www.seccv.es](http://www.seccv.es)
26. Igual A, Saura E. Cirugía cardiovascular en España en el año 2001. Registro de intervenciones de la Sociedad Española de Cirugía Cardiovascular. *Cir Cardio* 2003;10: 81-91.
27. Monro JL. Surgery for congenital heart disease in Europe 1995. *Eur J Cardiothorac Surg* 1998; 13: 500-503.
28. Oliver JM. Cardiopatías congénitas del adulto: residuos, secuelas y complicaciones de las cardiopatías congénitas operadas en la infancia. *Rev Esp Cardiol* 2003; 56: 73-88.
29. Child JS, Collins-Nakay RL, Alpert JS et al. Task Force 3: workforce description and educational requirements for the care of adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2001;37:1183-7.
30. Deanfield J, Thaulow E, Warnes C et al. Management of grown up congenital heart disease. The Task Force on the management of grown up congenital heart disease of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2003;24:1035-84.