


# Resumen Buena Práctica

## GESTIÓN Y COORDINACIÓN DE RED DE REFERENCIA EUROPEA TRANSPLANTCHILD



Una forma de **compartir** conocimiento, crear **networking**, **visualizar** lo que hacemos bien y **reconocer** a los que alcanzan un alto nivel de excelencia.

1 de marzo de 2019

## CLUB EXCELENCIA EN GESTIÓN

**SOMOS** una asociación empresarial, fundada en España en 1991, cuya **MISIÓN** es facilitar a las organizaciones la mejora de su gestión, contribuyendo a su éxito a lo largo del tiempo. Ofrecemos, a nuestros socios, y a la sociedad en general, la oportunidad de mejorar la gestión y resultados de su organización, conectar con otros profesionales y ampliar su red de contactos, dar visibilidad a su organización y ser reconocido por sus logros y excelentes resultados. El Club Excelencia en Gestión es el único representante oficial en España de la EFQM desde 1994 y se encuentra integrado por más de 230 socios de los más diversos sectores y tamaños, que en la actualidad representan el 20% del PIB y el 25% del IBEX35.

**NUESTRA VISIÓN** es conseguir que nuestros socios se conviertan en referentes por su gestión excelente

### NUESTROS VALORES:

- Nos apasiona la Excelencia en gestión
- Damos valor a lo que se hace bien
- Somos referentes y marcamos tendencia
- Formamos una familia diversa
- Acompañamos a los que quieren gestionarse mejor
- Compartimos conocimientos, experiencias y emociones

Esta obra está sujeta a la licencia  
ReconocimientoNoComercial-SinObra-Derivada 4.0  
Internacional de Creative Commons



El presente documento es una transcripción de las informaciones facilitadas por la organización en la convocatoria de la II Edición del Premio a las Buenas Prácticas en el ámbito de la Excelencia en la Gestión en Sanidad del año 2018.

## Índice

1	Introducción .....	4
1.1	Información General .....	4
1.2	Resumen Ejecutivo.....	4
1.3	Valores de la Excelencia relacionados.....	6
1.4	Criterios de Resultados Modelo EFQM de Excelencia relacionados.....	6

### 3 Gestión y coordinación de Red de Referencia Europea TransplantChild

---

# 1 Introducción

## 1.1 Información General

Denominación Buena Práctica: **GESTIÓN Y COORDINACIÓN DE RED DE REFERENCIA EUROPEA TRANSPLANTCHILD**

Sector de Actividad: **SANIDAD**

Área de Gestión: **GERENCIA**

Organización: **HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ**

## 1.2 Resumen Ejecutivo

La aplicación de la Directiva 2011/14 por parte de la Comisión Europea, tuvo como resultado la aprobación de 24 Redes de Referencia Europeas (ERN en sus siglas en inglés) dedicadas a enfermedades raras y procedimientos altamente complejos. Desde la dirección del HULP se detectó la oportunidad que suponía el liderar una de estas redes en una temática de la que este centro es referente a nivel nacional e internacional, como es el Trasplante Pediátrico, tanto de órgano sólido como de progenitores hematopoyético y de los que es Centro de Referencia.

TransplantChild tiene como principal objetivo el optimizar y homogeneizar el tratamiento de los niños trasplantados en sus distintas fases (pre-trasplante, trasplante y post). El trasplante supone normalmente la solución para la enfermedad de origen, pero produce otra condición compleja causada por los tratamientos a los que se deben someter a lo largo de su vida. Se trata de una red asistencial, en la que no viaja el paciente, sino que se comparte el conocimiento entre los miembros, a través de una herramienta informática desarrollada por la Comisión Europea en la que se suben los datos del caso que se quiere consultar al resto de expertos en la red.

Para el diseño y desarrollo de una red de referencia que aúne los centros trasplantadores europeos más importantes, la institución se enfrenta a un doble reto: por un lado el entramado de la propia red, formada por 18 centros de 11 países, en la que se comparte una visión novedosa y transversal del trasplante pediátrico; y por otro lado el de seguir fomentando e impulsando el trabajo del equipo multidisciplinar del propio hospital.

La coordinación de la red se lleva a cabo con la dirección de la Dra Paloma Jara, referente en Hepatología Pediátrica, junto con un Comité Ejecutivo formado por un equipo multidisciplinar (Hemato-oncólogo, cirujano, inmunólogo, hepatólogo) y la participación de todos los servicios y unidades involucradas en el trasplante, como farmacología, nefrología, cardiología, neumología, patólogos, etc.) Otro de los factores fundamentales es el apoyo e involucración de la gerencia del Hospital en la red, especialmente el Subgerente del Hospital Infantil (Dr Cobas) y el Director Médico (Dr Muñoz), que forman parte activa de la red, participando en los grupos de trabajo de coordinadores a nivel europeo.

La red se estructura en torno a 6 áreas estratégicas, sobre las que se organizan los grupos de trabajo, dirigidos por representantes de los centros europeos: Cuidado del paciente; Guías de Práctica Clínica; Investigación e Innovación; Educación y formación; Calidad y Seguridad; Diseminación y gestión del conocimiento.

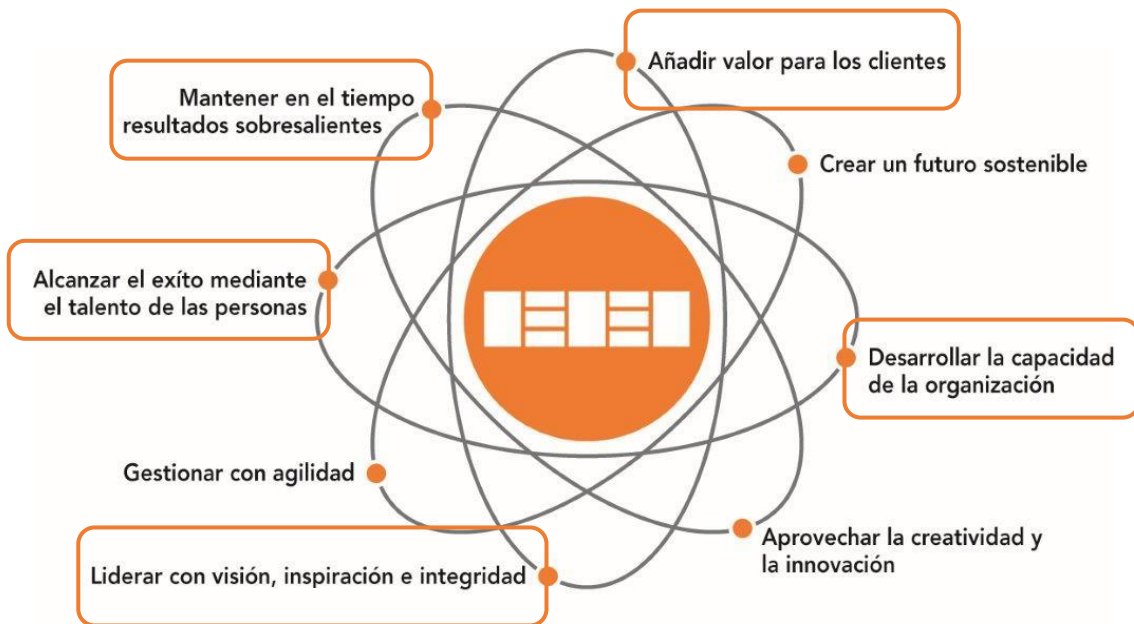
Una de los objetivos fundamentales es el desarrollo de la ERN es la participación de los pacientes, por ello las Asociaciones de Pacientes, estructurados en un Comité de Pacientes, forman parte del órgano ejecutivo de la red y participa en sus grupos de trabajo.

El resultado supone la coordinación desde este centro de una red que trabaja en la mejora del tratamiento y calidad de vida del paciente pediátrico trasplantado, que la conforman 18 centros importantes de Europa, gracias al trabajo de un equipo multidisciplinar interno apoyado por la dirección del centro desde el inicio, como apuesta para dar un salto cualitativo en el tratamiento de esta población pediátrica y sus familias.

**El nivel de posible aplicabilidad** a otras organizaciones del mismo sector del mismo sector es “MEDIO”.

### 1.3 Valores de la Excelencia relacionados

De los ocho Valores de la Excelencia del Modelo EFQM, la organización considera que la presente Buena Práctica tiene un impacto en los siguientes:



### 1.4 Criterios de Resultados Modelo EFQM de Excelencia relacionados

De los cuatro Criterios de Resultados que incorpora el Modelo EFQM de Excelencia, se considera que la presente Buena Práctica tiene un impacto principal en los siguientes:





**Compartiendo y mejorando juntos**

[www.clubexcelencia.org](http://www.clubexcelencia.org)

