

Crterios homologados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud

81. ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL PEDIÁTRICA

La **enfermedad inflamatoria intestinal (EII)** comprende un grupo de trastornos que se caracterizan por presentar inflamación crónica a nivel del tubo digestivo. Dentro de ella se incluyen la Enfermedad de Crohn (EC), la Colitis Ulcerosa (CU) y la Enfermedad Inflamatoria Intestinal no Clasificada (EIInc). Alrededor de un tercio de los pacientes con EII debutan por debajo de los 18 años de edad. Paralelamente a la descripción del aumento de la incidencia global de dicha enfermedad, se ha descrito también un aumento de la misma en niños y adolescentes en diferentes áreas geográficas. Datos obtenidos en nuestro país¹ confirman que en las últimas décadas la incidencia de la EII pediátrica (EII-P) se ha triplicado, correspondiendo el aumento más importante a la EC. La EII-P presenta características propias que determinan la necesidad de un diagnóstico preciso.

Una de las características más importantes y diferenciales respecto a la enfermedad del adulto es la repercusión de la enfermedad sobre el crecimiento y el desarrollo puberal de los pacientes, sobre todo en la EC: en un 80% de los pacientes se encuentra una velocidad de crecimiento disminuida en el momento del diagnóstico y en un 20-40% se aprecia afectación en su ganancia ponderal. Así pues, además de los objetivos principales del tratamiento de la EII (inducción de la remisión y mantenimiento de la misma, mejoría de la calidad de vida y minimización de las complicaciones), se deberían tener en cuenta objetivos específicos en la edad pediátrica como recuperar y mantener un crecimiento adecuado y preservar el desarrollo puberal, minimizar los efectos secundarios de los fármacos a largo plazo y favorecer un correcto desarrollo psicosocial y maduración. El manejo de estas patologías es complejo, requiriendo atención continuada y proactiva sobre todo en niños ya que presentan de forma frecuente enfermedad grave. Se han observado diferencias importantes entre la atención ideal que se recomienda en guías internacionales y lo que ocurre en la práctica clínica diaria con los pacientes afectos de EII-P. En muchas ocasiones, dado que el número de pacientes con EII-P atendidos por centro suele ser bajo, no se pueden destinar los recursos necesarios para el cuidado óptimo, acarreando limitaciones en cuanto al correcto diagnóstico y utilización racional de tratamientos. El cuidado integral de estos pacientes en Unidades multidisciplinarias es imprescindible para mejorar los resultados a corto y largo plazo y contribuir a una mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Estas Unidades formadas por pediatras, personal de enfermería, dietistas-nutricionistas, cirujanos, radiólogos, farmacéuticos, psicólogos, trabajadores sociales, así como profesionales de otras especialidades, todos ellos con experiencia en gastroenterología pediátrica.

Tal y como recogen las guías de la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN), el **diagnóstico** se debe basar en la realización completa de una serie de técnicas diagnósticas entre las que se incluyen endoscopia digestiva alta y baja (ambas realizadas por personal específicamente entrenado en la realización de técnicas endoscópicas pediátricas) y en el estudio del intestino delgado, bien sea por entero resonancia magnética (interpretada por radiólogos con experiencia en esta técnica en pacientes pediátricos) o por cápsula

endoscópica. En el caso específico de las formas de EII de inicio muy precoz, es preceptivo descartar una serie de enfermedades monogénicas que pueden debutar en fases precoces de la vida asemejando las formas clásicas de la enfermedad, pero que por su naturaleza y por sus implicaciones y defectos en vías inflamatorias e inmunológicas, presentan un curso diferente y complicado, así como un tratamiento específico y diferenciado, siendo el trasplante de progenitores hematopoyéticos en muchos casos la única terapia curativa. Por tanto, el CSUR precisa de una serie de técnicas diagnósticas especializadas que deberían ser realizadas e interpretadas por personal experto (endoscopia, radiología, estudio genético, estudio inmunológico).

En cuanto al **tratamiento**, como recogen los consensos pediátricos, la EII precisa en muchas ocasiones del uso de terapias con acción inmunomoduladora (inmunosupresores, tratamientos biológicos), algunas de ellas de uso limitado en la población pediátrica y con posibles efectos adversos sobre el sistema inmune, por lo que se recomienda sean prescritas, manejadas y vigiladas por facultativos con experiencia y con el respaldo de Servicios de Farmacia Hospitalaria dotados y experimentados, así como de una estructura adecuada para la administración de determinados fármacos parenterales. Además, en ocasiones los pacientes precisan en su tratamiento de intervenciones quirúrgicas específicas (resecciones intestinales únicas o múltiples, colectomía total, creación de ostomías, creación de reservorio ileo-anal, estricturoplastias, cirugía de la patología perianal compleja) que también deben ser realizadas por equipos de cirugía con experiencia en dichas técnicas y capacitados para afrontar el manejo y seguimiento posterior. Al tratarse de enfermedades del ámbito inmunológico, con frecuencia coexisten con otras patologías fruto de la disregulación inmune y que pueden afectar al sistema musculo-esquelético, ocular, dermatológico o hepático.

Es por ello que, para la correcta atención a todas estas patologías asociadas, sean necesarios profesionales con experiencia en todas estas áreas. Finalmente, como toda enfermedad crónica pediátrica, es importante a lo largo de todo el seguimiento de los pacientes abordar aspectos colaterales que pueden impactar en su enfermedad, como son los aspectos nutricionales, psicológicos, familiares y sociales, que deberán ser cubiertos por un equipo multidisciplinar de expertos en todas estas áreas, así como disponer de programas estructurados de transición a Unidades de EII del adulto. En el año 2017, la European Crohn's and Colitis Organization (ECCO) publicó el consenso internacional sobre los requisitos mínimos que debería cumplir cualquier Unidad de EII pediátrica. A nivel nacional, no existe un consenso previo que evalúe dichas necesidades específicamente en pediatría, si bien el Grupo para el Estudio de la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa (GETECCU), ha establecido los indicadores de calidad que debe cumplir toda Unidad Integral para la atención al paciente con EII. Pese a tratarse de indicadores orientados a las Unidades del adulto, a día de hoy, varias Unidades nacionales de EII pediátrica han sido reconocidas con dicha acreditación. En la presente propuesta tratamos de adaptar ambos consensos a la realidad epidemiológica y asistencial de esta enfermedad en nuestro medio, de cara a definir criterios de designación de Unidades de referencia en el SNS para la atención de la población pediátrica con EII.

A. Justificación de la propuesta

<p>► Datos epidemiológicos de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica:</p>	<p>La incidencia global de la EII ha experimentado en los países desarrollados un importante aumento en las últimas décadas tanto en población adulta como pediátrica, siendo el aumento en la edad pediátrica sobre todo a expensas de la enfermedad de Crohn. La incidencia de la enfermedad aumenta de forma progresiva a lo largo de la infancia, con un pico en la infancia tardía y adolescencia (entre los 12-14 años), siendo los varones los que presentan una discreta mayor incidencia, (1.45:1). De forma generalizada podemos decir que la enfermedad de Crohn es más frecuente que la colitis ulcerosa en la infancia, en todos los grupos de edad salvo en los más pequeños, en los que predomina la colitis ulcerosa. El registro SPIRIT, un trabajo colaborativo de gran parte de los hospitales españoles dónde se atiende población pediátrica, ha aportado datos en cuanto a la epidemiología de la EII pediátrica en nuestro país. Este trabajo retrospectivo recoge datos de nuevos diagnósticos de EII entre los años 1996-2009 en pacientes menores de 18 años, encontrando una incidencia en el último año de 2,8 casos/10⁵ habitantes. Este mismo estudio muestra que la incidencia de la enfermedad de Crohn en menores de 18 años entre 1996 y 2009 se ha casi triplicado pasando de 0,53 a 1,7 casos/10⁵ habitantes, y que en la colitis ulcerosa se ha duplicado pasando de 0,4 a 0,9 casos/10⁵ habitantes, existiendo un gradiente norte-sur.</p>
---	---

B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la atención de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica:

<p>► Experiencia del CSUR:</p> <p>- Actividad:</p> <ul style="list-style-type: none">• Número de pacientes o procedimientos que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada de la	<ul style="list-style-type: none">- 17 pacientes \leq 18 años diagnosticados de EII en el año en la Unidad, de media en los últimos 3 años.- 3 pacientes \leq 6 años diagnosticados de EII de inicio precoz en el año en la Unidad, de
---	---

<p>enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica:</p> <p>- Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinarias, etc.:</p>	<p>media en los últimos 3 años.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 80 pacientes \leq 18 años diagnosticados de EII en seguimiento en el año en la Unidad, de media en los últimos 3 años: <ul style="list-style-type: none"> ▪ De los cuales: <ul style="list-style-type: none"> - 30 pacientes con enfermedad de Crohn en seguimiento en el año en la Unidad de media en los últimos 3 años. - 30 pacientes con colitis ulcerosa en seguimiento en el año en la Unidad de media en los últimos 3 años. - 10 pacientes afectados de enfermedad inflamatoria intestinal de inicio muy precoz, de debut por debajo de los 6 años de vida atendidos en el año en la Unidad de media en los últimos 3 años. - 8 intervenciones quirúrgicas mayores* en pacientes \leq18 años diagnosticados de EII realizadas en la Unidad en los últimos 3 años. <p><i>* Intervenciones quirúrgicas mayores, se contabilizarán: resección intestinal en pacientes con enfermedad de Crohn, colectomía con ileostomía en pacientes con colitis ulcerosa, y creación de reservorios ileo-anales. Deberá realizarse, al menos, la creación de 2 reservorios ileo-anales.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Docencia postgrado acreditada: El centro cuenta con unidades docentes o dispositivos docentes acreditados para pediatría y cirugía pediátrica. - La Unidad participa en proyectos de investigación en este campo. <ul style="list-style-type: none"> ▪ El centro dispone de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III con el que colabora la Unidad. - La Unidad participa en publicaciones en este campo. - La Unidad realiza sesiones clínicas multidisciplinarias, al menos mensuales, que incluyan todas las Unidades implicadas en la atención de los pacientes con EII pediátrica para la toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos. <ul style="list-style-type: none"> ▪ El CSUR debe garantizar la presentación de todos los pacientes de la unidad en sesión clínica multidisciplinar, quedando reflejado en las correspondientes actas. ▪ La Unidad recoge en las Historias Clínicas de los pacientes la fecha,
---	--

	<p>conclusiones y actuaciones derivadas del estudio de cada caso clínico en la sesión clínica multidisciplinar.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Unidad tiene un Programa de formación continuada en EII pediátrica para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la dirección del centro. - La Unidad tiene un Programa de formación en EII pediátrica autorizado por la dirección del centro, dirigido a profesionales sanitarios del propio hospital, de otros hospitales y de atención primaria. - La Unidad tiene un Programa de formación en EII pediátrica dirigido a pacientes y familias, autorizado por la dirección del centro, impartido por personal médico y de enfermería (charlas, talleres, jornadas de diálogo...).
<p>► Recursos específicos del CSUR:</p> <p>- Recursos humanos necesarios para la adecuada atención de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El CSUR debe garantizar la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto mediante un acuerdo de colaboración firmado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos. <i>(Aquellos CSUR que atiendan a población en edad pediátrica, para la derivación de pacientes de la unidad, deberán estar coordinados con recursos similares de atención de adultos.)</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El acuerdo de colaboración incluye un protocolo, autorizado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos que garantiza la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto, ocurra esto en el mismo o en diferente hospital. ▪ En el caso de pacientes procedentes de otras áreas sanitarias dicho acuerdo facilitará el retorno de los mismos al cumplir la mayoría de edad a su centro de origen, siempre que este disponga de una Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del adulto reconocida como tal. - El CSUR para la atención a la EII pediátrica tendrá carácter multidisciplinar y estará formado por una Unidad básica y diversas Unidades que colaborarán en la atención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes y actuarán de forma coordinada. La Unidad básica estará formada por el siguiente personal:

<p>Formación básica de los miembros del equipo^a:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Un coordinador asistencial, médico, que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo clínico de la Unidad básica y el resto de Unidades que colaboran en la atención de estos pacientes. El coordinador será uno de los miembros de la Unidad. - Atención continuada del equipo médico-quirúrgico pediátrico las 24 horas del día, los 365 días del año. <ul style="list-style-type: none"> ▪ El centro cuenta con un protocolo, consensuado por la Unidad y el Servicio de Urgencias y autorizado por la Dirección del centro, de la actuación coordinada de ambos cuando acude a Urgencias un paciente con EII pediátrica. - Resto personal de la Unidad: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 2 pediatras con dedicación preferente a gastroenterología pediátrica. ▪ 1 cirujano pediátrico a tiempo parcial. ▪ 1 radiólogo a tiempo parcial. ▪ 1 dietista-nutricionista con disponibilidad de atención semanal a los pacientes de la Unidad. ▪ Personal de enfermería y quirófano. <ul style="list-style-type: none"> - Con al menos un profesional con dedicación preferente a estomatología ▪ 1 gestor de casos dedicado a tiempo completo a la atención de la EII pediátrica. - Coordinador de la Unidad con, al menos, 5 años de experiencia en la atención integral de la EII pediátrica y en la realización de endoscopia digestiva diagnóstica y terapéutica. - Pediatras con dedicación preferente a gastroenterología pediátrica con, al menos, 3 años de experiencia en la atención integral de la EII pediátrica y en la realización de endoscopia digestiva diagnóstica y terapéutica. - Cirujano pediátrico con experiencia en el manejo quirúrgico de pacientes pediátricos con EEI, que haya realizado un mínimo de 4 intervenciones mayores (descritas previamente en la ficha) de media en los últimos 3 años. - Radiólogo con experiencia en realización de pruebas de imagen en pacientes con EII pediátrica. - Dietista-nutricionista con experiencia en valoración nutricional en pacientes con EII
--	---

<p>- Equipamiento específico necesario para la adecuada atención de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica:</p> <p>► Recursos de otras unidades o servicios además de los del propio CSUR necesarios para la adecuada atención de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica:</p>	<p>pediátrica.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personal de enfermería y quirófano con experiencia en la atención de pacientes pediátricos con EII, en aplicación de tratamientos intravenosos o subcutáneos y en sala de endoscopias. - Enfermera con dedicación preferente a estomaterapia con, al menos, 3 años en el tratamiento de pacientes portadores de ostomías. - Consulta médica monográfica de EII pediátrica. - Consulta monográfica de enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica. - Unidad de endoscopia pediátrica con disponibilidad de: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Endoscopia diagnóstica y terapéutica. ▪ Video-cápsula endoscópica. - Hospital de día pediátrico, para la administración de tratamientos parenterales. - Hospitalización pediátrica. - Accesibilidad directa de los pacientes y de los centros que habitualmente atienden a los pacientes a los recursos de la Unidad mediante vía telefónica, vía e-mail o similar <p>El centro donde está ubicada la Unidad dispone de los siguientes Servicios/Unidades con experiencia en enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Servicio/Unidad de gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica. - Servicio/Unidad de urgencias pediátricas. - Servicio/Unidad de cirugía pediátrica. - Disponibilidad de un Servicio/Unidad de cirugía general y digestivo de apoyo a la cirugía colorrectal compleja con, al menos, 1 cirujano colorrectal con experiencia de 3 años en el tratamiento de pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. - Servicio/Unidad de cuidados intensivos pediátricos. - Servicio/Unidad de anestesia, con experiencia en pacientes pediátricos. - Servicio/Unidad de radiodiagnóstico con posibilidad de realización a pacientes pediátricos sin limitación por edad de: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Radiología convencional.
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ecografía. ▪ TAC. ▪ RM. <ul style="list-style-type: none"> - Servicio/Unidad de psiquiatría/psicología clínica, con al menos un profesional con disponibilidad de atención semanal a los pacientes de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica y experiencia en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas. - Servicio/Unidad de anatomía patológica - Servicio/Unidad de farmacia hospitalaria, con capacidad para suministrar y registrar el uso de fármacos biológicos. - Servicio/Unidad con posibilidad de monitorizar niveles de fármacos biológicos y metabolitos de fármacos inmunosupresores. - Servicio/Unidad de inmunología pediátrica. - Servicio/Unidad de reumatología pediátrica. - Servicio/Unidad de dermatología pediátrica. - Servicio/Unidad de oftalmología pediátrica. - Servicio/Unidad de hematología pediátrica. - Servicio/Unidad de enfermedades infecciosas pediátricas. - Servicio/Unidad de ginecología y obstetricia. - Servicio/Unidad de trabajo social, con al menos un profesional con disponibilidad de atención semanal a los pacientes de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica.
<p>► Seguridad del paciente <i>La seguridad del paciente es uno de los componentes fundamentales de la gestión de la calidad. Más allá de la obligación de todo profesional de no hacer daño con sus actuaciones, la Unidad debe poner en marcha iniciativas y estrategias para identificar y minimizar los riesgos para los pacientes que son</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Unidad tiene establecido un procedimiento de identificación inequívoca de las personas atendidas en la misma, que se realiza por los profesionales de la unidad de forma previa al uso de medicamentos de alto riesgo, realización de procedimientos invasivos y pruebas diagnósticas. - La Unidad cuenta con dispositivos con preparados de base alcohólica en el punto de atención y personal formado y entrenado en su correcta utilización, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. El Centro realiza observación de la higiene de manos con preparados de base alcohólica, siguiendo la

<p><i>inherentes a la atención que realiza:</i></p>	<p>metodología de la OMS, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de incidentes relacionados con la seguridad del paciente de su hospital. El hospital realiza análisis de los incidentes, especialmente aquellos con alto riesgo de producir daño. - La Unidad tiene implantado un programa de prevención de bacteriemia por catéter venoso central (BCV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos). - La Unidad tiene implantado un programa de prevención de neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos). - La Unidad tiene implantado el programa de prevención de infección urinaria por catéter (ITU-SU). - La Unidad tiene implantada una lista de verificación de prácticas quirúrgicas seguras (aplicable en caso de unidades con actividad quirúrgica). - La Unidad tiene implantado un procedimiento para garantizar el uso seguro de medicamentos de alto riesgo. - La Unidad tiene implantado un protocolo de prevención de úlceras de decúbito (aplicable en caso de que la unidad atienda pacientes de riesgo).
<p>► Existencia de un sistema de información adecuado: <i>(Tipo de datos que debe contener el sistema de información para permitir el conocimiento de la actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - El hospital, incluida la Unidad de referencia, deberá codificar con la CIE.10.ES e iniciar la recogida de datos del registro de altas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (RAE-CMBD). - La Unidad tiene codificado el RAE-CMBD de alta hospitalaria en el 100% de los casos. - La Unidad dispone de un registro de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica, que al menos cuenta con los datos recogidos en el RAE-CMBD. <p>La Unidad debe disponer de los datos precisos que deberá remitir a la Secretaría del</p>

	<p>Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el seguimiento anual de la unidad de referencia.</p>
<p>► Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR^b: <i>(Por ejemplo: % de pacientes curados tras la aplicación de un determinado tratamiento, % de complicaciones admisibles en la realización del procedimiento y tipo de éstas, mortalidad, etc.)</i></p>	<p><i>Los indicadores se concretarán con las Unidades que se designen.</i></p> <p>Protocolos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Unidad dispone de protocolos diagnósticos y terapéuticos de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal basados en la evidencia científica actual, accesibles, actualizados y conocidos por todos los profesionales de la Unidad. <p>Los protocolos se basan en los consensos internacionales de diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal específicos para el paciente pediátrico (ECCO; ESPGHAN).</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Unidad dispone de protocolos para el uso de fármacos inmunomoduladores y biológicos. - La Unidad dispone de protocolo de valoración de satisfacción del paciente. <p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> - % de pacientes \leq 18 años de la Unidad con estudio completo de extensión de la enfermedad al diagnóstico: número de pacientes (nuevos y en seguimiento) con estudio completo de extensión de la enfermedad al diagnóstico (incluyendo endoscopia digestiva alta, endoscopia digestiva baja y evaluación de la afectación de intestino delgado) atendidos en el año en la Unidad/ n° de pacientes (nuevos y en seguimiento) atendidos en el año en la Unidad. Estándar: \geq 90 % - % de los pacientes \leq 18 años de la Unidad con cribado de tuberculosis antes del inicio de fármaco biológico: n° de pacientes en los que se ha realizado cribado de tuberculosis (test IGRA o PPD) antes del inicio de fármaco biológico atendidos en el año en la Unidad / n° de pacientes en los que se ha iniciado el tratamiento biológico atendidos en el año en la Unidad. Estándar: \geq 90 % - % de los pacientes \leq 18 años de la Unidad que han sido tratados con esteroides que se

	<p>encuentran libres de esteroides a los 6 meses del inicio de los mismos: nº de pacientes tratados con esteroides que se encuentran libres de los mismos a los 6 meses de haberlos iniciados / nº de pacientes a los que se han iniciado esteroides en los seis meses previos. Estándar: $\geq 90\%$.</p> <ul style="list-style-type: none"> - % de los pacientes ≤ 18 años de la Unidad tratados con fármacos biológicos que logran la remisión clínica tras la administración de un primer biológico: nº de pacientes tratados con biológicos que alcanzan la remisión clínica tras la administración de un primer biológico/nº de pacientes tratados con biológicos. Estándar: $\geq 80\%$ - % de ileostomías temporales tras resección ileocecal electiva en pacientes ≤ 18 años: nº de pacientes con ileostomía temporal tras resección ileocecal electiva/nº de pacientes a los que se les ha realizado una resección ileocecal electiva. Estándar: $< 20\%$ - % de los pacientes dados de alta por mayoría de edad (> 18 años) que han seguido un programa de transición antes de derivarse a hospital de adultos: nº de pacientes dados de alta por mayoría de edad incluidos en un programa de transición/nº de pacientes dados de alta por mayoría de edad. Estándar: $\geq 90\%$ - Mortalidad hospitalaria. - Mortalidad a 90 días. - Morbilidad a 90 días.
--	--

^a Experiencia avalada mediante certificado del gerente del hospital.

^b Los estándares de resultados clínicos, consensuados por el grupo de expertos, se valorarán, en principio por el Comité de Designación, en tanto son validados según se vaya obteniendo más información de los CSUR. Una vez validados por el Comité de Designación se acreditará su cumplimiento, como el resto de criterios, por la S.G. de Calidad y Cohesión.

Bibliografía:

1. Martín-de-Carpi J, Rodríguez A, Ramos E, Jiménez S, Martínez-Gómez MJ, Medina E, et al. Increasing incidence of pediatric Inflammatory Bowel Disease in Spain (1996-2009): the SPIRIT registry". *Inflamm Bowel Dis* 2013;19:73-80.
2. Calvet X, Chaparro M, Domenech E, Esteve M, Nos P, Panés J, Gisbert JP. Normalización de los Indicadores de Calidad para Unidades de Atención Integral a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Nº depósito legal: BI-1125-2016.
3. Levine A, Koletzko S, Turner D, Escher JC, Cucchiara S, de Ridder L, et al. ESPGHAN Revised Porto Criteria diagnosis of Inflammatory Bowel Disease in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014;58:795-806.
4. Levine A, Griffiths A, Markowitz J, Wilson DC, Turner D, Russell RK, et al. Pediatric modification of the Montreal classification for inflammatory bowel disease: the Paris classification. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: 1314-21.
5. Van Rheenen PF, Aloï M, Assa A, Bronsky J, Escher JC, Fagerberg U, et al. The Medical Management of Paediatric Crohn's Disease: an ECCO-ESPGHAN Guideline Update. *J Crohns Colitis* 2020; doi: 10.1093/ecco-jcc/jjaa161.
6. Turner D, Ruemmele FM, Orlanski-Meyer E, Griffiths AM, Martín de Carpi J, Bronsky J, et al. Management of paediatric ulcerative colitis, Part 1: ambulatory care-an evidence-based consensus guideline from European Crohn's and Colitis Organization and European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2018;67:257-91.
7. Turner D, Ruemmele FM, Orlanski-Meyer E, Griffiths AM, Martín de Carpi J, Bronsky J, et al. Management of paediatric ulcerative colitis, Part 2: acute severe colitis-an evidence-based consensus guideline from the European Crohn's and Colitis Organization and the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2018;67:292-310.
8. Turner D, Carle A, Steiner SJ, Margolis PA, Colletti RB, Russell R, et al. Quality items Required for Running a Paediatric Inflammatory Bowel Disease Centre: An ECCO paper. *J Crohns Colitis* 2017; 981-987.
9. Panés J, O'Connor M, Peyrin-Biroulet L, Irving P, Petersson J, Colombel JF. Improving Quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today? *J Crohns Colitis* 2014; 8: 919-926.
10. Amil-Dias J, Kolacek S, Turner D, Paerregaard A, Rintala R, Afzal N, et al. Surgical Management of Crohn Disease in Children: Guidelines From the Paediatric IBD Porto Group of ESPGHAN. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2017; 64(5): 818-835.