

**Norma para la Certificación de
la atención a los pacientes con**

MIASTENIA GRAVIS GENERALIZADA (MGg)

Norma QualiMGg

Avalado por:



Patrocinado por:



Edita: **Sociedad Española de Calidad Asistencial.**

ISBN: **978-84-09-68894-4.**

Enero 2025

ÍNDICE

PÁGINAS

06

Autores y coordinadores

09

Introducción y
justificación

- Método de valoración
- Solicitud de la Certificación
- Criterios/Indicadores del nivel Certificado
- Criterios/Indicadores del nivel Avanzado
- Criterios/Indicadores del nivel Excelente

18

Criterios/Indicadores
Norma QualiMGg

- Estructura
- Proceso
- Resultado

Norma para la certificación de
la atención a los pacientes con
Miastenia Gravis Generalizada
(MGg)



Siguiente título

AUTORES Y COORDINADORES

Autores

Coordinadores clínicos

Elena Cortés Vicente

Neuróloga.
Unidad de Enfermedades Neuromusculares.
Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, Barcelona.

Julio Pardo Fernández

Neurólogo.
Unidad de Enfermedades Neuromusculares.
Servicio de Neurología, Hospital Clínico.
Complejo Hospitalario Universitario de Santiago,
Santiago de Compostela.

Autores

Asociación Miastenia de España (AMES)¹

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)²

Jorge Alonso Pérez

Neurólogo.
Unidad de Enfermedades Neuromusculares.
Servicio Neurología
Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.
Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias, Tenerife.

María Bestué Cardiel

Neuróloga.
Unidad de Enfermedades Neuromusculares.
Hospital Miguel Servet, Aragón.
Grupo de Gestión de la Sociedad Española de Neurología.

Cristina González Mingot

Neuróloga.
Servicio de Neurología.
Hospital Universitario Arnau de Vilanova, IRB Lleida, Lleida.

Raquel Hernández Lorido

Neuróloga.
Servicio de Neurología.
Hospital General Universitario Dr. Balmis, Alicante.

Solange Kapetanovic García.

Neuróloga.
Unidad de ELA y enfermedades neuromusculares.
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Basurto,
OSI Bilbao.

María José Morales Lara

Farmacéutica. Servicio de Farmacia Hospitalaria.
Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga.

Germán Morís de la Tassa

Neurólogo.
Unidad de Enfermedades Neuromusculares.
Servicio de Neurología, HUCA, Oviedo.

Francisco Javier Rodríguez de Rivera

Neurólogo.
Coordinador Enfermedades Neuromusculares y
CSUR de Ataxias y Paraplejias Hereditarias.
Servicio de Neurología, Hospital Universitario La Paz.
Hospital Carlos III, IdiPaz, Madrid.

Íñigo Rojas Marcos

Neurólogo.
Unidad de Enfermedades Neuromusculares.
Servicio de Neurología.
Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

Teresa Valdés Menor

Enfermera.
Servicio de Neurología.
Hospital General Universitario Dr. Balmis, Alicante.

Núria Vidal Fernández

Enfermera.
Unidad de Enfermedades Neuromusculares
y Neuroinmunología.
Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, Barcelona.

■ **Grupo de trabajo de AMES:** Begoña Gallego Reina, Ana María González Tapias, María Clara Morales Ferrer, Raquel Pardo Gómez, María Pena Cainzos, Caridad Pedreño Lorente, María Reyes Selles González, Bienvenida Ruix Lovera

■ **Grupo de trabajo ASEM:** Begoña Martín Bielsa, Nieves Rodríguez Herrero

Equipo coordinador

Emilio Ignacio García

Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

Antonio Torres Olivera

Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

José Joaquín Mira Solves

Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

Manel Santíña Vila

Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

Clara Pérez Esteve

Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)



Siguiente título

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Introducción y justificación

Este proyecto profundiza en un conjunto de recomendaciones que deberían cumplir los servicios clínicos que atienden a los pacientes con Miastenia Gravis generalizada (MGg) y cómo las mismas mejorarían sus procedimientos y resultados.

En este documento se presenta un conjunto de estándares que pueden servir de base para la certificación de los diferentes niveles de calidad con la que los pacientes pueden ser atendidos en su defecto en las estructuras sanitarias destinadas a la atención de este tipo de pacientes.

La certificación de centros sanitarios, servicios o unidades, constituye una de las estrategias más utilizadas para asegurar la calidad. Los sistemas de certificación, a los que estamos acostumbrados en el sector sanitario, se iniciaron en 1919, en EE. UU. de la mano de la Joint Commission International (JCI).

Todo proceso de certificación requiere de una serie de normas o guías de certificación.

Este trabajo, que hemos denominado **Norma de Certificación para la correcta atención de los pacientes con Miastenia Gravis generalizada (MGg)**, contiene el conjunto de indicadores/estándares de calidad que deberían ser aplicados si hablamos en términos de una correcta atención al paciente con Miastenia Gravis generalizada (Norma QualiMGg).

Certificarse significa que se cuenta con los medios, los procedimientos y los resultados adecuados para realizar una prestación de servicio determinada. Mediante la certificación se confirma, en este caso para servicios clínicos que atienden esta patología, que es merecedor de un reconocimiento concedido por una tercera parte que comprueba que cumple con los requisitos especificados en la Norma de Certificación. Se trata de un reconocimiento público de que los servicios que se prestan reúnen la calidad adecuada.

Para lograr esta certificación la Unidad o Servicio, debe asegurarse que cumple con una serie de requisitos, contemplados en la Norma QualiMGg, que dispone de evidencias suficientes que puedan ser evaluadas para demostrarlo y que, previsiblemente, dicha certificación la podrá mantener durante un periodo dilatado de tiempo.

Los procesos de certificación suponen una serie de requisitos:

- Independencia del acreditador/certificador respecto de la unidad que va a ser certificada.
- Debe existir una norma de certificación conocida por las unidades o servicios que soliciten la certificación y así estar en condiciones de poder optar a dicha Certificación.
- Deben quedar definidos los criterios mínimos que permiten otorgar la certificación.

Por lo general, es el organismo certificador, en nuestro caso la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), quien establece la Norma y sus criterios, el procedimiento, designa los auditores, solicita la información que precisa y finalmente, emite el informe final acerca de la certificación que debe concluir con un dictamen favorable o señalando que no procede la certificación.

La Norma QualiMGg es el fruto del consenso entre todas las partes interesadas e involucradas en la actividad objeto de este desarrollo. La norma es una excelente herramienta para mejorar la calidad en la gestión y en la propia prestación de servicios.

Este proyecto ha estado sujeto a una estricta base metodológica, basada en la mejor evidencia disponible, con el consenso de un amplio grupo de expertos de todas las especialidades que participan en la atención al paciente con MGg y ha sido avalado por la Sociedad Española de Neurología (SEN), Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), y las asociaciones de pacientes Asociación Miastenia de España (AMES) y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM).

Esta norma se aplicará de la forma habitual en la que se lleva a cabo un procedimiento de certificación, es decir, se realizará utilizando un modelo mixto. En primer lugar, una autoevaluación por la entidad que desea dicho reconocimiento y posteriormente, la comprobación externa de que efectivamente es merecedora de esa certificación, mediante evaluación externa de las evidencias.

Para llevar a cabo la autoevaluación, la entidad solicitante, revisará, uno a uno, los criterios contemplados en la Norma QualiMGg, recogerá las evidencias oportunas apoyadas en el dominio web www.qualiMGg.es y decidirá si finalmente concurre a la certificación.

Cada uno de los estándares requerirá una o varias evidencias que quedarán identificadas en la propia norma. En la mayoría de los casos, las evidencias vendrán dadas por un documento acreditativo o en su defecto la propia Historia Clínica que pueda contener la información oportuna.

La evaluación externa se realizará por personal cualificado (panel de auditores), con experiencia en gestión de calidad o en gestión sanitaria. La tarea consistirá en comprobar, uno a uno, si se satisfacen los criterios de la Norma.

Este panel estará integrado por 1-2 profesionales que deben suscribir el código ético de la entidad acreditadora/certificadora, y además haber recibido formación oportuna para conocer cómo aplicar la Norma y entender el significado e implicaciones de cada uno de los criterios.

En caso de informe favorable, se ha establecido que la vigencia de una certificación de la Norma QualiMGg sea de cuatro años. La unidad certificada tendrá la obligación de comunicar cualquier cambio sustancial que pudiera modificar las condiciones en las que se produjo la certificación, por ejemplo, cambios significativos en su estructura, modificación de procedimientos, sistema de evaluación, infraestructuras, etc., solicitando -si fuera el caso- una nueva auditoría de seguimiento para confirmar que se sigue siendo merecedor de la certificación concedida.

Los criterios/indicadores que componen la Norma QualiMGg se definen como aquella condición que debe cumplir una determinada actividad, actuación o proceso para ser considerada de calidad, en este caso la atención al paciente con Miastenia Gravis Generalizada.

La norma está compuesta de 33 criterios/indicadores que se clasifican en 12 de estructura, es decir, que hacen referencia a aspectos necesarios desde el punto de vista organizativo o de recursos. Además, la norma consta de 12 criterios de procesos (que hacen referencia a procedimientos o protocolos que deben estar integrados) y, por último, contempla 9 criterios/indicadores de resultados que intentan monitorizar la adecuación de los principales resultados que los pacientes deberían tener cuando son atendidos.

Cada uno de estos criterios/indicadores tiene descrito un nivel de referencia que debe ser alcanzado para considerar que el parámetro se cumple en una proporción adecuada. Además, todos han sido diseñados con una estructura uniforme de criterio, aclaraciones, fuente de información, evidencia que lo sustenta, nivel de cumplimiento y tipo de certificación para el que ha sido diseñado.

Estos 33 criterios/indicadores están identificados para poder obtener tres tipos diferentes de certificación: nivel certificado sería aquella que se obtiene si se superan los 10 estándares que en la norma están clasificados para ese nivel, avanzada si además se superan los 11 estándares avanzados y finalmente un nivel de excelencia para unidades que superen además los 12 clasificados como excelente y por tanto la totalidad de los criterios/indicadores. La norma queda resumida en las tablas 1 y 2. Los centros certificados, en sus diferentes niveles, serán publicados en la página Web de la Sociedad Española de Calidad Asistencial.

Método de valoración

El sistema de valoración se basará en un procedimiento mixto de autoevaluación y evaluación externa. En ambos casos, estarán apoyadas por una plataforma online que guiará los pasos a seguir y permitirá registrar la valoración de cada estándar.

La autoevaluación será efectuada por el personal del propio centro que solicita la certificación.

Los diferentes criterios que componen la norma de certificación podrán ser evaluados, según el caso, mediante auditoría de una selección aleatoria de historias clínicas y/o comprobando la existencia o no de documentación oficial o protocolos que permita determinar el cumplimiento del criterio.

Para aquellos criterios que no sean dicotómicos (es decir, existe o no la evidencia correspondiente), se aplicará un muestreo por lotes para determinar si se cumple de forma adecuada y suficiente con los estándares de calidad establecidos. De este modo se han delimitado umbrales de aceptación o rechazo en base a un nivel de cumplimiento mínimo establecido. La principal ventaja de este método es que se evalúa un pequeño número del lote total con el fin de aceptar o rechazar en función del resultado. Para este caso se utilizarán:

- Umbral: 80%
- Estándar: 90%
- Significación (α): 0,05, Intervalo de confianza al 95%
- Error β : 0,2, Potencia del 80%

Al tratarse de una enfermedad rara, el tamaño muestral de historias clínicas que cada centro hospitalario tendrá que revisar en total se adecuará a la casuística de los diferentes servicios del Sistema Nacional de Salud que puedan ser auditados y se ajustará proporcionalmente el número de no conformidades para aceptar o rechazar el estándar. En el muestreo, estarán incluidos tanto pacientes pediátricos como adultos.

Todos los criterios de la norma que requieran ser auditados a través de las historias clínicas se revisarán en el mismo grupo historias clínicas seleccionadas y se aplicará el mismo método y valoración.

En el caso que durante la autoevaluación se detecten criterios que no se cumplen, el servicio podrá incorporar las medidas de mejora que consideren y transcurrido entre 3-6 meses podrá comprobar si el criterio se cumple. En estos casos, el auditor revisará los datos en las historias clínicas que correspondan con este último periodo.

Para lograr la certificación se deberá comprobar que se satisfacen, al menos, la totalidad de los estándares en el nivel de "Certificado".

Solicitud de la Certificación

Los centros interesados en la certificación que crean que satisfacen los estándares definidos pueden registrarse en <http://www.qualiMGg.es> realizar la autoevaluación y solicitar la auditoría correspondiente.

Tabla 1.

Clasificación de los criterios/indicadores Norma QualiMGg

Los niveles de certificación se irán obteniendo, si se superan la totalidad de estándares del nivel anterior.

Criterios/Indicadores

● ESTRUCTURA

● PROCESO

● RESULTADO

Nivel de acreditación

● CERTIFICADO

● AVANZADO

● EXCELENTE

	CERTIFICADO	AVANZADO	EXCELENTE	EXCELENTE
ESTRUCTURA	6	3	3	12
PROCESO	3	6	3	12
RESULTADO	1	2	6	9
TOTAL	10	11	12	33

Cristerios/Indicadores del nivel Certificado

- E01** Se debe disponer de un equipo sanitario cualificado con conocimiento suficiente sobre la miastenia gravis generalizada (MGg) que permita su correcta identificación y abordaje
- E02** El equipo multidisciplinar que atiende a pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) debe estructurarse en base a un equipo multidisciplinar
- E03** El hospital debe contar con espacio y herramientas adecuados para la atención de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)
- E04** Se debe disponer de un proceso de diagnóstico tratamiento y seguimiento para los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)
- E06** Se dispone de un plan de formación continua sobre miastenia gravis generalizada (MGg) para los profesionales sanitarios acreditado por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias.
- E08** Se debe disponer para los pacientes de miastenia gravis generalizada (MGg) de una historia clínica electrónica en la que se codifiquen procedimientos diagnósticos y terapéuticos, y con la que se realice la prescripción médica, validación farmacéutica y la administración /dispensación de medicamentos
- P01** Se realizan las pruebas complementarias protocolizadas siguiendo las guías clínicas vigentes para la miastenia gravis generalizada (MGg)
- P02** Se realizan escalas protocolizadas siguiendo las guías clínicas vigentes para el seguimiento y valoración del plan terapéutico para la miastenia gravis generalizada (MGg)
- P05** Se ofrece apoyo emocional y seguimiento adecuado al paciente con miastenia gravis generalizada (MGg) y familias que lo requieran. Se dispone de anotación en HC de la derivación.
- R05** Se debe promover la cultura de seguridad de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) (se cumplen los indicadores 1, 2 y 3)

Cristerios/Indicadores del nivel Avanzado

E01	Se debe disponer de un equipo sanitario cualificado con conocimiento suficiente sobre la miastenia gravis generalizada (MGg) que permita su correcta identificación y abordaje (cumplimiento del criterio de al menos 75 pacientes al año)
E07	Se debe contar con un soporte administrativo eficiente para coordinar las citas, pruebas y consultas
E09	El servicio de farmacia cuenta con un farmacéutico especialista en la UMD referente para los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) con entrenamiento y conocimientos farmacéuticos para el cuidado de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)
P02	Se realizan escalas protocolizadas siguiendo las guías clínicas vigentes el seguimiento y valoración del plan terapéutico miastenia gravis (MGg)
P03	Se realiza una valoración temprana del paciente con sospecha de miastenia gravis generalizada (MGg)
P04	Se realiza un abordaje del seguimiento para evitar complicaciones a través de un equipo multidisciplinar
P05	Se ofrece apoyo emocional y seguimiento adecuado al paciente con miastenia gravis generalizada (MGg) y familias que lo requieran. Se proporciona el apoyo necesario mediante convenio o derivación constatable
P06	Se realiza una adecuada codificación de la miastenia gravis generalizada (MGg) en la historia clínica del paciente que permita el registro de casos
P08	Se dispone de un proceso asistencial para facilitar una transición coordinada y adecuada de la atención del paciente de etapa infantil a etapa adulta para pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)
R03	Se debe monitorizar la adherencia al tratamiento farmacológico hospitalario en el paciente con miastenia gravis generalizada (MGg)
R05	Se debe promover la cultura de seguridad de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) (se cumplen los indicadores 1, 2, 3 y 4)

Cristerios/Indicadores del nivel Excelente

- E01** Se debe disponer de un equipo sanitario cualificado con conocimiento suficiente sobre la miastenia gravis generalizada (MGg) que permita su correcta identificación y abordaje, 150 pacientes al año, en centros de adultos)
- E02** La unidad que atiende a pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) debe estructurarse en base a un equipo multidisciplinar (cumplimiento de unidad multidisciplinar básica y extendida)
- E05** Se debe contar con un gestor de casos que gestione y garantice la continuidad asistencial de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)
- P02** Se realizan escalas protocolizadas siguiendo las guías clínicas vigentes para el seguimiento y valoración del plan terapéutico para la miastenia gravis generalizada (MGg)
- P05** Se ofrece apoyo emocional y seguimiento adecuado al paciente con miastenia gravis generalizada (MGg) y familias que lo requieran. El propio centro proporciona el apoyo necesario
- P07** Se dispone de mecanismos de alarma para la detección y derivación tempranas de la MGg
- R01** La unidad perseguirá entre sus objetivos la aplicación de un cuestionario validado para evaluar la calidad de vida en las actividades de la vida diaria (ADV) de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)
- R02** Se recogen medidas sobre la experiencia (PREM) y de satisfacción del paciente con miastenia gravis generalizada (MGg)
- R04** Se debe disponer de un registro que contemple los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) atendidos y los resultados en supervivencia y mortalidad intrahospitalaria
- R05** Se debe promover la cultura de seguridad de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) (se cumplen todos los indicadores)

R06

Se debe realizar educación sanitaria a los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) que incluya también a sus familiares y cuidadores

R07

La Unidad/Servicio que atiende a pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) deberá ser activa en I+D+I



CRITERIOS/INDICADORES

NORMA QUALIMGg



ESTRUCTURA

PROCESO

RESULTADO

CRITERIO

Se debe disponer de un equipo sanitario cualificado con conocimiento suficiente sobre la miastenia gravis generalizada (MGg) que permita su correcta identificación y abordaje.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

La idiosincrasia de la patología hace necesario que se cuente con médicos referentes en MGg que tengan el conocimiento necesario para identificar la enfermedad y poder poner en marcha el tratamiento adecuado y las medidas preventivas necesarias. También es necesario que los médicos referentes en miastenia gravis generalizada (MGg) estén familiarizados con el manejo de la enfermedad para abordar la comorbilidad de manera que se garantice una adecuada prevención de complicaciones y un seguimiento que haga posible el mejor pronóstico posible.

Además, el equipo sanitario debe contar con un coordinador asistencial, encargado de coordinar el manejo y tratamiento del paciente con MGg, y asegurar una colaboración y coordinación eficaz entre el equipo sanitario y otras unidades participantes en la atención a los pacientes con MGg.

El cumplimiento de este criterio se basa en la experiencia del equipo sanitario según el número de pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) atendidos en el centro. Se considera necesario un volumen de pacientes visto de un mínimo de 25 pacientes al año.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Relación de puestos de Trabajo (RPT). Curriculum Vitae de los miembros del equipo.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Armstrong MJ, Gatzoulis MA. Quality of life in myasthenia gravis: a review. *J Neurol*. 2016;263(1):25-34.

Statland JM, Harms MB. Clinical care and management of myasthenia gravis. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2015;15(1):1-8.

Payedimarri AB, Ratti M, Rescinito R, Vasile A, Seys D, Dumas H, et al. Development of a model care pathway for myasthenia gravis. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(21):11591. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111591>; PMID:34770107; PMCID:PMC8582978.

Iorio R. Myasthenia gravis: the changing treatment landscape in the era of molecular therapies. *Nat Rev Neurol*. 2024;20(2):84-98. <https://doi.org/10.1038/s41582-023-00916-w> PMID: 38191918.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial.

Enfermedades neuromusculares raras. Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology*. 2016;87(4):419–25. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

De Bleecker J, Stengel H, Verschuuren J, Vandenberghe T, Van Damme P, Weckhuysen S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. *Acta Neurol Belg*. 2024;124:1371–83. <http://dx.doi.org/10.1007/s13760-024-02552-7>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

SI/NO Dependiendo del número de pacientes tratados anualmente se podrá optar según casuística

Certificado: 25 adultos/año

Avanzado: 75 adultos/año

Excelente: 150 adultos/año

CRITERIO

El equipo multidisciplinar que atiende a pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) debe estructurarse en base a un equipo multidisciplinar.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

La idiosincrasia de la patología y la variabilidad clínica de su presentación y evolución, así como la complejidad de los tratamientos, hacen recomendable un abordaje holístico y multidisciplinar de los pacientes con miastenia gravis (MGg).

Por equipo multidisciplinar se entiende que deben establecerse mecanismos de colaboración y comunicación con los profesionales implicados en la atención a pacientes con miastenia gravis (MGg), así como profesionales del ámbito social como trabajadores sociales y otros, y asociaciones de pacientes.

El equipo multidisciplinar básico debe estar formada, por:

- Neurólogo, Oftalmólogo, Cirujano/a torácico, Neumólogo, Neurofisiólogo, Farmacéutico/a, Radiólogo/a, Endocrinólogo, Psicólogo/a, Rehabilitador/a, Fisioterapeuta y enfermera.

El equipo multidisciplinar ampliado debe estar formado, como mínimo, por: Enfermera gestora de casos o enfermera de práctica avanzada, Trabajadora Social, Logopeda y Nutricionista.

En todo caso, se debe contar con un coordinador neurólogo dentro del equipo base, con perfil clínico, que coordine el tratamiento y el manejo del paciente con MGg, y además que facilite la comunicación y organización entre los diferentes profesionales de la salud que forman parte del equipo multidisciplinar garantizando la accesibilidad y asegurando una comunicación efectiva entre los diferentes especialistas para un enfoque integral del tratamiento.

El objetivo final de esta estructura es asegurar un diagnóstico precoz, así como la eficacia, seguridad y eficiencia de los tratamientos y mejorar la calidad de vida de los pacientes, asegurando en todo momento una atención integral.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Relación de puestos de Trabajo (RPT). Currículum Vitae de los miembros del equipo. Memoria de actividades del equipo multidisciplinar. Procedimiento Normalizado de Trabajo. Reuniones programadas. Elaboración de actas de las reuniones. Mapa de flujo de pacientes.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Jiang J, Zhang S. Clinical characteristics and treatment outcomes of generalized myasthenia gravis: a retrospective study. *Neurology*. 2020;95(12):1661-70.

Uchanan RA, et al. The role of multidisciplinary teams in the management of myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2017;55(3):433–40.

Peterson AL, O'Neill J. Ensuring standards of care in the management of patients with generalized myasthenia gravis. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2021;21(1):6.

Srinivasan A, et al. Exploring the role of healthcare providers in the management of myasthenia gravis: a focus on training and awareness. *J Neurol*. 2020;267(1):49–56.

Payedimarri AB, Ratti M, Rescinito R, Vasile A, Seys D, Dumas H, et al. Development of a model care pathway for myasthenia gravis. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(21):11591. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111591>; PMID:34770107; PMCID:PMC8582978.

Greene-Chandos D, Torbey M. Critical Care of Neuromuscular Disorders. *Continuum (Minneapolis)*. 2018;24(6):1753–1775. <https://doi.org/10.1212/con.0000000000000682>

Roche P, Bouhour F. Myasthenia gravis and pregnancy. *Rev Neurol (Paris)*. 2021;177(3):215–219. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.09.015>

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology*. 2016;87(4):419–25. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

De Bleeker JL, Rémiche G, Alonso-Jiménez A, Van Parys V, Bissay V, Delstanche S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. *Acta Neurol Belg*. 2024;124(4):1371–83. <http://dx.doi.org/10.1007/s13760-024-02552-7>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado: Equipo multidisciplinar básico

Excelente: Equipo multidisciplinar básico y extendida

CRITERIO

El hospital debe contar con espacio y herramientas adecuados para la atención de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Para garantizar la atención adecuada a los pacientes con miastenia gravis (MGg), es esencial que el hospital de referencia cuente con los espacios y recursos necesarios, tanto materiales como humanos, que permitan abordar de manera integral la evaluación, el tratamiento y la monitorización de los pacientes con miastenia gravis (MGg), en todas las etapas del curso de la enfermedad. Procedimientos y recursos necesarios:

- Consulta adecuada para explorar a los pacientes e informar a las familias (tanto para niños como para adultos), contará al menos con consulta con camilla adecuada, equipamiento adecuado y hospital de día.
- Disponibilidad de hospitalización para adultos y para niños.
- Accesibilidad directa de los pacientes y de los centros donde habitualmente tratan al paciente a los recursos de la Unidad, mediante vía telefónica, e-mail o similar.
- Hospital de día/ hospitalización domiciliaria.
- Consulta de enfermería.
- Dispensación ambulatoria con consulta de farmacéutico.
- Disponibilidad de pruebas complementarias.
- Teleconsulta y/o consulta telefónica.
- Espacio para reunión del equipo multidisciplinar.
- Servicio de urgencias todo el año, o circuito de acceso a urgencias definido.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Visita a las instalaciones. Documento que avale la existencia del recurso.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Jiang J, et al. The role of physical infrastructure in the care of patients with myasthenia gravis. Eur J Neurol. 2021;28(2):619-27.

Khan I, Karam JA. Optimizing hospital resources for the management of patients with neuromuscular diseases. *Neuromuscul Disord*. 2020;30(1):45–52.

Statland JM, et al. Optimizing the care environment for patients with myasthenia gravis. *J Clin Neuromuscul Dis*. 2019;21(4):143–50.

Santiago M, Oliveira F. Providing essential care for patients with neuromuscular conditions: the importance of appropriate services. *Clin Rehabil*. 2018;32(6):757–65.

Rose MR, Tüzün E. Multidisciplinary approach in myasthenia gravis management: Importance of facilities and resources. *J Neurol*. 2018;265(5):1042–50.

Payedimarri AB, Ratti M, Rescinito R, Vasile A, Seys D, Dumas H, et al. Development of a model care pathway for myasthenia gravis. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(21):11591. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111591>; PMID:34770107; PMCID:PMC8582978.

Jaiswal S, Shrivastava T. Advances in understanding and managing myasthenia gravis: Current trends and future directions. *Cureus*. 2024;16(4):e59104. doi:10.7759/cureus.59104; PMID:38803727; PMCID:PMC11128376.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology*. 2016;87(4):419–25. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023. doi:10.1177/17562864231213240.

De Bleecker J, Stengel H, Verschuuren J, Vandenberghe T, Van Damme P, Weckhuysen S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. *Acta Neurol Belg*. 2024;124:1371–83.

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado

CRITERIO

Se debe disponer de un proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento para los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

La implementación de un proceso que incluya procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de seguimiento para la miastenia gravis (MGg) es crucial para proporcionar una atención de calidad y mejorar los resultados de salud de los pacientes afectados por esta enfermedad. Este protocolo debe reflejar el abordaje integral de la miastenia gravis (MGg), incluyendo a todos los profesionales implicados (neurología, oftalmología, cirugía torácica, servicios de urgencias, médicos de atención primaria, genética, farmacia, salud mental y área de diagnóstico por imagen con ecografía y RM, entre otros).

- En los centros de atención exclusiva para población pediátrica: El centro debe disponer de un proceso específico para pacientes en edad pediátrica con MGG.
- En los centros de atención exclusiva para adultos: El centro debe disponer de un proceso específico para pacientes en edad adulta con MGG.

En todos los centros que atienden a pacientes con MGG, se debe asegurar la continuidad de la atención cuando los pacientes pediátricos lleguen a la edad adulta. Esto se logrará a través de un acuerdo de colaboración firmado por el/los Gerente/s del centro y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos. El proceso debe reflejar claramente el proceso de derivación y coordinación entre los centros pediátricos y de adultos.

Este proceso debe estar consensuado por el equipo multidisciplinar y debe actualizarse periódicamente (por ejemplo, se debe realizar una revisión cada 5 años o antes si se producen cambios importantes en el manejo de la enfermedad). Además, tiene que estar validado por la Unidad de Calidad del centro.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Existencia del proceso de diagnóstico y seguimiento actualizado, en cualquier formato.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Drachman DB. Myasthenia gravis. N Engl J Med. 2003;349(18):1794-800.

Mahjoub M, et al. Implementing a standardized care pathway for patients with generalized myasthenia gravis: A pilot study. J Clin Neurosci. 2020;73:107-13.

Peterson AL, O'Neill J. Improving outcomes in myasthenia gravis: The importance of a multidisciplinary approach. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2021;21(2):12.

Sociedad Española de Neurología. Protocolo de tratamiento para la miastenia gravis generalizada con anticuerpos antirreceptor de acetilcolina (MGg AChR+). 2024. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo_de_tratamiento_Miastenia_Gravis_2024b.pdf

Jaiswal S, Shrivastava T. Advances in Understanding and Managing Myasthenia Gravis: Current Trends and Future Directions. *Cureus.* 2024 Apr 26;16(4):e59104. doi: 10.7759/cureus.59104; PMID: 38803727; PMCID: PMC11128376.

Narayanaswami P, Sanders DB, Wolfe GI, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis 2020 update. *Neurology.* 2021;96(3):114–22.

Payedimarri AB, Ratti M, Rescinito R, Vasile A, Seys D, Dumas H, et al. Development of a model care pathway for myasthenia gravis. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(21):11591. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111591>; PMID:34770107; PMCID:PMC8582978.

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology.* 2016;87(4):419–25. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord.* 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

De Bleecker J, Stengel H, Verschuuren J, Vandenberghe T, Van Damme P, Weckhuysen S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. *Acta Neurol Belg.* 2024;124:1371–83. <http://dx.doi.org/10.1007/s13760-024-02552-7>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado

CRITERIO

Se debe contar con un gestor de casos que gestione y garantice la continuidad asistencial de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

La naturaleza compleja de la enfermedad hace necesaria la existencia de un profesional que gestione el contacto del paciente y la familia con todos los profesionales implicados en su tratamiento y seguimiento, promoviendo así la calidad de la atención al paciente. El gestor de casos es responsable de la coordinación e integración de la asistencia interniveles e interprofesional, garantizando la continuidad asistencial y contribuyendo a la formación del paciente sobre la enfermedad, resolver dudas y servir de nexo entre las distintas especialidades y la Atención Primaria.

Puede tratarse de un gestor de casos o cualquier otro profesional que realice una función similar y, en todo caso, ha de contar con un conocimiento amplio sobre la enfermedad.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Relación de puestos de Trabajo (RPT). Visita a las instalaciones. Currículum Vitae. Memoria de actividades del servicio.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Srinivasan A, Karam JA. Enhancing patient outcomes in myasthenia gravis: The pivotal role of case management. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2021;21(7):45.

Yamamoto M, et al. Role of case managers in managing myasthenia gravis: a qualitative study. *J Neurol.* 2020;267(3):749-57.

Stuart EA, et al. The benefits of case management in chronic neurological conditions. *J Neurol.* 2019;266(8):2051-9.

Young CA, et al. Case management in neuromuscular disorders: a model for myasthenia gravis. *Clin Rehabil.* 2019;33(1):27-38.

Morren JA, Li Y. Myasthenia gravis: Frequently asked questions. *Cleve Clin J Med.* 2023;90(2):103-13. doi: 10.3949/ccjm.90a.22017; PMID: 36724914.

Fraile Bravo M. Enfermeras gestoras de casos; ¿Esa gran desconocida? *Rev Cienc Soc Esp Enferm Neurol.* 2015;42:1-3.

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology*. 2016;87(4):419–25. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

De Bleecker J, Stengel H, Verschuuren J, Vandenberghe T, Van Damme P, Weckhuysen S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. *Acta Neurol Belg*. 2024;124:1371–83. <http://dx.doi.org/10.1007/s13760-024-02552-7>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Excelente

CRITERIO

Se dispone de un plan de formación continua sobre miastenia gravis generalizada (MGg) para los profesionales sanitarios acreditado por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

El equipo sanitario implicado en el abordaje del paciente con miastenia gravis (MGg) debe recibir una adecuada formación continuada, que le permita disponer de la información clave para la identificación, tratamiento y seguimiento de los pacientes con miastenia gravis (MGg).

Se debe disponer de un plan de formación continuada en MGg acreditado por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias, que describa las actividades formativas al año destinadas a profesionales de diversas áreas, tanto los profesionales de la Unidad, como otros profesionales sanitarios del propio centro, de otros hospitales y de atención primaria. Entre estos profesionales se podrían incluir a MIR-EIR-FIR-BIR-PIR, profesionales de enfermería y farmacia.

Como actividades formativas son adecuadas charlas, discusión de casos, congresos, sesiones clínicas formativas, cursos de formación tanto en el diagnóstico como en el tratamiento y el seguimiento, webinar, etc. En total, el plan formativo debe contener un mínimo de 10 horas anuales.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Plan formativo. Memoria del servicio. Acta de la sesión formativa. Congresos. Sesiones clínicas formativas.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Berrios J, Ceballos J. Impacto de la formación continua en la atención de la miastenia gravis. *Rev Neurol.* 2020;70(3):125-32.

Myasthenia Gravis Foundation of America. Medical Training & CME. Disponible en: <https://myasthenia.org/MG-Research/For-Medical-Professionals/Medical-Training-CME>

Morren JA, Li Y. Myasthenia gravis: Frequently asked questions. *Cleve Clin J Med.* 2023;90(2):103-13. doi: 10.3949/ccjm.90a.22017; PMID: 36724914.

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord.* 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

Erratum to guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord.* 2024;17. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864241246400>

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology*. 2016;87(4):419–25. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

De Bleecker J, Stengel H, Verschuuren J, Vandenberghe T, Van Damme P, Weckhuysen S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. *Acta Neurol Belg*. 2024;124:1371–83.

<http://dx.doi.org/10.1007/s13760-024-02552-7>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado

CRITERIO

Se debe contar con un soporte administrativo eficiente para coordinar las citas, pruebas y consultas.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Disponer de un sistema de apoyo administrativo eficaz resulta crucial pues facilita la coordinación necesaria en el manejo de los pacientes con miastenia gravis (MGg). La organización y agrupación de consultas, pruebas complementarias y diferentes citas es un paso clave para ofrecer una atención de calidad, y en este caso es especialmente relevante dada la variedad de servicios y unidades que pueden estar implicadas en la atención del paciente con miastenia gravis (MGg), más aún en aquellos con complicaciones graves y necesidades de atención urgente en el caso de exacerbaciones.

Dado que el equipo que trata a los pacientes con MGG engloba a múltiples especialidades, como parte de esta coordinación de citas, pruebas y consultas se recomienda la agrupación de las mismas en un solo día y en un mismo centro con tal de minimizar el impacto en el día a día de los pacientes, siempre que sea posible y conveniente teniendo en cuenta el tipo de pruebas que se vayan a realizar.

El cumplimiento del criterio se basará en la existencia de un profesional administrativo con dedicación parcial o completa que lleve a cabo estas tareas para la Unidad.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Visita a las instalaciones. RPT en la que se incluye profesional administrativo (parcial o completo)

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Harrison MI, Shortell SM. La importancia del apoyo administrativo en la prestación de asistencia sanitaria. *Health Care Manage Rev.* 2019;44(1):24–36.

Mevius A, Jöres L, Biskup J, Heidbrede T, Mahic M, Wilke T, Maywald U, Lehnerer S, Meisel A. Epidemiology and treatment of myasthenia gravis: a retrospective study using a large insurance claims dataset in Germany. *Neuromuscul Disord.* 2023;33(4):324–333. doi: 10.1016/j.nmd.2023.02.002; PMID: 36921445.

Departamento de Empleo y Políticas Sociales, Departamento de Salud (Gobierno Vasco). Decreto 29/2019, de 26 de febrero, sobre servicios de farmacia y depósitos de medicamentos en las residencias para personas mayores ubicadas en la Comunidad Autónoma de Euskadi. *Boletín Oficial del País Vasco.* 2019; 45:1180. Disponible en: <https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2019/03/1901180a.pdf>

**ESTÁNDAR DE
CUMPLIMIENTO**

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Avanzado

CRITERIO

Se debe disponer para los pacientes de miastenia gravis generalizada (MGg) de una historia clínica electrónica en la que se codifiquen procedimientos diagnósticos y terapéuticos, y con la que se realice la prescripción médica, validación farmacéutica y la administración /dispensación de medicamentos.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Es imprescindible poder disponer fácilmente de los datos básicos de los enfermos diagnosticados con miastenia gravis generalizada (MGg), su tipo y forma clínica, así como de un sistema de prescripción y validación de los tratamientos farmacológicos para facilitar la coordinación del tratamiento y seguimiento del paciente. Además, el paciente o su tutor legal podrán disponer de los datos y/o consultarlos.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Historia clínica electrónica. Sistema de prescripción electrónica, validación farmacéutica, administración o dispensación de medicamentos informatizada.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Kumar S, Khosla S. El impacto de la historia clínica electrónica en la atención al paciente con trastornos neuromusculares. *Rev Neurol*. 2021;268(7):2385-92

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

Erratum to guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2024;17. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864241246400>

Scott IA, Sullivan C, Staib A, Ashby R. Improving the quality of care in the hospital: a multidisciplinary approach. *Aust Health Rev*. 2017;41(6):646-64. doi: 10.1071/AH16233.

Keasberry J, Scott IA, Sullivan C, Staib A, Ashby R. Going digital: a narrative overview of the clinical and organisational impacts of eHealth technologies in hospital practice. *Aust Health Rev*. 2017;41(6):646. <https://doi.org/10.1071/AH16233>

Holmgren AJ, McBride S, Gale B, Mossburg S. Technology as a tool for improving patient safety. PSNet. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality, US Department of Health and Human Services. 2023. Disponible en: <https://psnet.ahrq.gov>

**ESTÁNDAR DE
CUMPLIMIENTO**

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado

CRITERIO

El servicio de farmacia cuenta con un farmacéutico especialista en la UMD referente para los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) con entrenamiento y conocimientos farmacéuticos para el cuidado de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Debe haber un Servicio de Farmacia (SF) con acceso las 24 h del día, que provea de medicamentos necesarios para los pacientes con MGg. EL SF debe estar equipada para almacenamiento seguro de fármacos y sistema de trazabilidad de los medicamentos.

El SF debe contar con al menos un farmacéutico/a referente para los pacientes con MGg. Su objetivo debe ser proveer una atención farmacéutica de calidad y conseguir así el máximo beneficio clínico contribuyendo a mejorar los resultados en salud de forma eficiente. La formación y los conocimientos deben incluir el cuidado del paciente con MGG, monitorización de los tratamientos, seguridad y farmacovigilancia, ajustes de dosis por interacciones o mal funcionamiento de órganos.

El farmacéutico de hospital colaborará con el resto del equipo y los pacientes en la prevención, identificación y resolución de cualquier problema relacionado con la medicación. En la dispensación de los medicamentos se proporcionará al paciente información sobre los medicamentos y su correcta utilización. Cuando sea necesario, adecuando la forma farmacéutica adecuándola a las necesidades del paciente.

El farmacéutico de hospital debe formar parte del grupo multidisciplinar del manejo del MGg del hospital. Además, deberá estar involucrado en el desarrollo e implementación de los documentos relacionadas con el manejo farmacológicos de los pacientes con MGg.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Historia clínica informatizada, agendas de programación de visitas y sistema asistido de prescripción electrónica y registro de la dispensación. Programa de dispensación de medicamentos de Farmacia Hospitalaria. CV acreditando formación del farmacéutico/a.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Bohara M, Bhattacharya S. El papel de los farmacéuticos clínicos en el tratamiento de la miastenia gravis: una revisión exhaustiva. *Rev Neurol.* 2021;268(3):895-902.

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord.* 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

Erratum to guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord.* 2024;17. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864241246400>

Morillo-Verdugo R, Calleja-Hernández MA, Robustillo-Cortés A, Poveda-Andrés JL, y Grupo de trabajo Documento de Barbate. Una nueva definición y reenfoque de la atención farmacéutica: el Documento de Barbate. Farm Hosp. 2020; 44(4) 158-62.

American College of Clinical Pharmacy. Standards of practice for clinical pharmacists. J Am Coll Clin Pharm. 2023; 6(10): 1156-1159. doi:10.1002/jac5.1873

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Avanzado



ESTRUCTURA

PROCESO

RESULTADO

CRITERIO

Se realizan las pruebas complementarias protocolizadas siguiendo las guías clínicas vigentes el diagnóstico miastenia gravis generalizada (MGg)

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Con el fin de mejorar la detección de MGG, se deben establecer criterios claros sobre las pruebas complementarias necesarias en la confirmación del diagnóstico. Las pruebas complementarias para el diagnóstico de la MGg deben adecuarse a las guías clínicas vigentes. El protocolo debe incluir la realización o derivación para realización de las siguientes pruebas:

- Exploración neurológica, con énfasis en demostrar la fatigabilidad muscular
- Exploración de posibles deformidades esqueléticas.
- Pruebas de imagen para descartar patología tímica (TAC)
- Pruebas de Capacidad Respiratoria
- Test neurofisiológicos: estimulación repetitiva, EMG de fibra aislada (EMNG convencional si se precisa para excluir otras causas)
- Resonancia magnética si se precisa
- Analítica perfil hematológico y bioquímico completo
- Hormonas tiroideas
- Estado vacunal
- Detección de Ac: AChR, MUSK: ELISA como cribado, RIA/CBA si negativo: Certificado
 Testar con RIA/CBA (no usar nunca ELISA):
 Avanzado / Excelente
 LRP4 (certificado, avanzado y excelente)

FUENTE DE INFORMACIÓN

Historia clínica.
 Laboratorio de Inmunología

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Deymeer F, Haan J. Pruebas de diagnóstico en miastenia gravis: directrices actuales y práctica clínica. *Rev Neurol*. 2020;267(5):1501-8.

Sociedad Española de Neurología. Protocolo de tratamiento para la miastenia gravis generalizada con anticuerpos antirreceptor de acetilcolina (MGg AChR+). 2024.

Disponible en:

https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo_de_tratamiento_Miastenia_Gravis_2024b.pdf

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

Erratum to guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2024;17.

<http://dx.doi.org/10.1177/17562864241246400>

Rousseff RT. Diagnosis of Myasthenia Gravis. *J Clin Med* [Internet]. 2021;10(8):1736. <http://dx.doi.org/10.3390/jcm10081736>

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

Gilhus NE, Tzartos S, Evoli A, Palace J, Burns TM, Verschuuren JJGM. Myasthenia gravis. *Nat Rev Dis Primers* [Internet]. 2019;5(1).

<http://dx.doi.org/10.1038/s41572-019-0079-y>

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology*. 2016;87(4):419-25.

<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16.

<http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

De Bleeker J, Stengel H, Verschuuren J, Vandenberghe T, Van Damme P, Weckhuysen S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. *Acta Neurol Belg*. 2024;124:1371-83.

<http://dx.doi.org/10.1007/s13760-024-02552-7>

Guies mèdiques de la Societat Catalana de Neurologia. Protocol de tractament. Diagnòstic i tractament de la miastenia gravis. Actualització 2020.

Disponible en:

https://www.scneurologia.cat/wp-content/uploads/2020/04/Guia-Diagnòstic-i-Tractament-de-la-Miastenia-Gravis_Societat-Catalana-de-Neurologia_2020_ok.pdf

Narayanaswami P, Sanders DB, Wolfe GI, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis 2020 update. *Neurology*. 2021;96(3):114-22.

Evoli A, Palace J, Spagni G, Cheli M, Ruitter A, Verschuuren J, et al. 275th ENMC international workshop: Seronegative myasthenia gravis: An update paradigm for diagnosis and management.

Neuromuscul Disord. 2024;44(104468):104468. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nmd.2024.104468>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

≥ 80 %

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado

CRITERIO

Se realizan escalas protocolizadas siguiendo las guías clínicas vigentes para el seguimiento y valoración del plan terapéutico para la miastenia gravis generalizada (MGg)

INDICADOR

Número de nuevos pacientes a los que se les aplica escala MG ADL / total de nuevos pacientes con diagnóstico de MGg

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Durante las consultas de seguimiento se debe utilizar la escala MG ADL reportada por el paciente que evalúa el impacto de la MG en las actividades de la vida diaria. Esta escala está compuesta por 8 dominios, y ha sido validada por la MGFA (Myasthenia Gravis Foundation of America). Las puntuaciones más altas representan un deterioro más grave del paciente. Esta escala permite determinar la puntuación basal y valorar la evolución clínica de los pacientes durante las consultas de seguimiento, siendo una reducción de 2 puntos una mejora clínicamente significativa.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Existencia de un protocolo actualizado. Historia clínica.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Drachman DB. Myasthenia gravis. *N Engl J Med*. 2003;349(18):1794–800.

Mahjoub M, et al. Implementing a standardized care pathway for patients with generalized myasthenia gravis: A pilot study. *J Clin Neurosci*. 2020;73:107–13.

Peterson AL, O'Neill J. Improving outcomes in myasthenia gravis: The importance of a multidisciplinary approach. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2021;21(2):12

Sociedad Española de Neurología. Protocolo de tratamiento para la miastenia gravis generalizada con anticuerpos antirreceptor de acetilcolina (MGg AChR+). 2024. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo_de_tratamiento_Miastenia_Gravis_2024b.pdf

Jaiswal S, Shrivastava T. Advances in understanding and managing myasthenia gravis: Current trends and future directions. *Cureus*. 2024;16(4):e59104. doi:10.7759/cureus.59104; PMID:38803727; PMCID:PMC11128376.

Narayanaswami P, Sanders DB, Wolfe GI, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis 2020 update. *Neurology*. 2021;96(3):114–22.

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology*. 2016;87(4):419–25. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

De Bleecker J, Stengel H, Verschuuren J, Vandenberghe T, Van Damme P, Weckhuysen S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. *Acta Neurol Belg*. 2024;124:1371–83. <http://dx.doi.org/10.1007/s13760-024-02552-7>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado: $\geq 60\%$

Avanzado: $\geq 80\%$

Excelente: $\geq 100\%$

CRITERIO

Se realiza una valoración temprana del paciente con sospecha de miastenia gravis generalizada (MGg)

INDICADOR

Indicador 1 Número de Pacientes que reciben la confirmación diagnóstica antes de tres meses de la primera consulta/Total de pacientes.

Indicador 2 Número de Pacientes que reciben la confirmación diagnóstica antes de dos meses de la primera consulta /Total de pacientes.

Indicador 3 Número de Pacientes que reciben la confirmación diagnóstica antes de un mes de la primera consulta /Total de pacientes.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Se debe evaluar la eficiencia en el proceso de diagnóstico de MGg y asegurar que los pacientes reciban la confirmación de diagnóstico de manera oportuna después de ser derivados, lo que es fundamental para una atención de calidad y una intervención temprana.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Registro de los tiempos de espera en la atención al paciente con MGg. Historia clínica.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Deymeer F, Haan J. Diagnóstico precoz y evaluación de la miastenia gravis: una revisión crítica. *Rev Neurol*. 2020;267(3):139-646.

Gürkan S, et al. Evaluación clínica temprana en miastenia gravis: un enfoque integral. *Rev Neurol Clin*. 2021;17(2):194-200. <https://doi.org/10.3988/jcn.2021.17.2.194>

Sociedad Española de Neurología. Protocolo de tratamiento para la miastenia gravis generalizada con anticuerpos antirreceptor de acetilcolina (MGg AChR+). 2024. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo_de_tratamiento_Miastenia_Gravis_2024b.pdf

Bodkin C, Pascuzzi RM. Update in the management of myasthenia gravis and Lambert-Eaton myasthenic syndrome. *Neurol Clin*. 2021;39(1):133-46. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ncl.2020.09.007>; Epub 2020 Nov 7; PMID: 33223079.

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis. *Neurology*. 2016;87(4):419-25. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002790>

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

García-Estévez DA, Pardo-Fernández J. Miastenia gravis. Actualización diagnóstica y terapéutica. Medicina Clínica, 2023. 161 (3): 119-127.

Payedimarri AB, Ratti M, Rescinito R, Vasile A, Seys D, Dumas H, et al. Development of a model care pathway for myasthenia gravis. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(21):11591. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111591>; PMID:34770107; PMCID:PMC8582978.

Wiendl H, Meuth SG, Schröder A, Stengel H, Ruprecht K, Hartung HP, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. Ther Adv Neurol Disord. 2023;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231213240>

De Bleecker J, Stengel H, Verschuuren J, Vandenberghe T, Van Damme P, Weckhuysen S, et al. Recommendations for the management of myasthenia gravis in Belgium. Acta Neurol Belg. 2024;124:1371-83. <http://dx.doi.org/10.1007/s13760-024-02552-7>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado: Indicador 1 \geq 80%

Avanzado: Indicador 2 \geq 80%

Excelente: Indicador 3 \geq 80%

CRITERIO

Se realiza un abordaje del seguimiento para evitar complicaciones a través de un equipo multidisciplinar.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

El grado en que se implementa un enfoque multidisciplinario y un seguimiento especializado en la atención a pacientes con complicaciones graves relacionadas con MGG resulta clave para abordar estas complicaciones de manera efectiva. Las complicaciones graves quedarán definidas de acuerdo con las guías clínicas, incluyendo:

- Existencia de un protocolo de aspectos a tener en cuenta previo al tratamiento (análisis, vacunaciones etc.)
- Existencia de un protocolo de seguimiento de acciones necesarias por fármaco
- Protocolo de actuación complicaciones (notificaciones, AmFe según tipo de complicación)
- Protocolo de manejo de las crisis, etc.

El equipo realizará sesiones clínicas multidisciplinarias periódicas, incluyendo a aquellas unidades implicadas en la atención de los pacientes con MGG para la toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos. Los profesionales implicados en estas reuniones multidisciplinarias se ajustarán a las necesidades específicas de las complicaciones que se aborden.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Protocolo para el abordaje de complicaciones en pacientes con MGG. Historia clínica. Informes médicos incluidos en la historia clínica del paciente. Existencia/sesiones de comités específicos multidisciplinarios. Registro en la HC/registro específico creado por el servicio.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Klooster R, et al. Multidisciplinary care in myasthenia gravis: Improving outcomes through collaborative practice. *Frontiers in Neurology*. 2021;12:657721.

Deymeer F, Haan J. Management of complications in myasthenia gravis: The role of a multidisciplinary team. *Journal of Neurology*. 2020;267(12):3443-3450.

Zhu Y, Wang B, Hao Y, Zhu R. Clinical features of myasthenia gravis with neurological and systemic autoimmune diseases. *Front Immunol*. 2023;14. <http://dx.doi.org/10.3389/fimmu.2023.1223322>; PMID: 37781409; PMCID: PMC10538566.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Avanzado

CRITERIO

Se ofrece apoyo emocional y seguimiento adecuado al paciente con miastenia gravis generalizada (MGg) y familias que lo requieran.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

El apoyo emocional al paciente con miastenia gravis (MGg) y sus familias durante el curso de la enfermedad forma parte de la atención integral y de calidad que debe ofrecerse. La disponibilidad y derivación del paciente a recursos de apoyo psicológico y emocional son claves debido al gran impacto emocional y el menoscabo en la calidad de la vida por el curso impredecible de la enfermedad y la afectación múltiple del cuerpo.

Las asociaciones de pacientes pueden ofrecer una colaboración invaluable en el apoyo emocional al paciente y sus familias, por lo que, además de la derivación a los servicios de salud mental en caso de ser necesario, puede ser de utilidad contar con grupos de ayuda mutua u otras formas de apoyo que se puedan generar en colaboración con las asociaciones de pacientes.

Asimismo, se debe incluir una evaluación periódica del bienestar emocional del paciente y la frecuencia recomendada de seguimiento clínico, asegurando el acceso a los recursos disponibles en el caso de que sean necesarios (por ejemplo, terapia psicológica).

Para saber si requieren del apoyo referido en el indicador se debe realizar una valoración de estas alteraciones mediante una entrevista semiestructurada u otros medios adecuados para poder ofrecer el apropiado tratamiento, la derivación a las unidades de salud mental, así como prevenir un mayor deterioro y sufrimiento. Asimismo, facilitar rehabilitación neurocognitiva y física, cuando sea necesario, que puedan prevenir el deterioro cognitivo y físico.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Registro de pacientes. Existencia de protocolo de derivación a salud mental. Colaboración con asociaciones de pacientes (número de actividades conjuntas, etc.) y facilitación de contacto entre los pacientes y estas entidades. Historia clínica.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Gordon JR, Zis P. Psychosocial support in neuromuscular diseases: Addressing the needs of patients and families. *Muscle Nerve*. 2021;63(3):325–31.

Mochizuki H, et al. Family-centered care for patients with myasthenia gravis: Emotional support and management strategies. *J Neurol*. 2020;267(9):2451–60.

Marbin D, Piper SK, Lehnerer S, Harms U, Meisel A. Mental health in myasthenia gravis patients and its impact on caregiver burden. *Sci Rep*. 2022;12(1). <http://dx.doi.org/10.1038/s41598-022-22078-3>; PMID: 36369246; PMCID: PMC9652470.

Estephan EP, Baima JPS, Zambon AA. Myasthenia gravis in clinical practice. Arq Neuropsiquiatr. 2022;80:257-65. <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282x-anp-2022-s105>; PMID: 35976295; PMCID: PMC9491427.

Dewilde S, Philips G, Paci S, et al. Patient-reported burden of myasthenia gravis: baseline results of the international prospective, observational, longitudinal real-world digital study MyRealWorld-MG. BMJ Open. 2023;13.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial.

Enfermedades neuromusculares raras.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

Payedimarri AB, Ratti M, Rescinito R, Vasile A, Seys D, Dumas H, et al. Development of a model care pathway for myasthenia gravis. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(21):11591. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111591>; PMID:34770107; PMCID:PMC8582978.

SI/NO

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado: Se dispone de anotación en HC de la derivación.

Avanzado: Se proporciona el apoyo necesario mediante convenio o derivación constatable.

Excelente: El propio centro proporciona el apoyo necesario.

CRITERIO

Se realiza una adecuada codificación de la miastenia gravis generalizada (MGg) en la historia clínica del paciente que permita el registro de casos.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

La correcta codificación de la enfermedad en la historia clínica del paciente y la capacidad del sistema informático para realizar el registro de casos de la patología en el servicio es imprescindible para la obtención de una información epidemiológica de los procesos analizados y una producción científica derivada del análisis de los datos e intervenciones de mejora.

El registro supone una fuente de información para el desarrollo de la investigación biomédica (clínica, bioquímica, genética, fenotipo/genotipo, diagnóstico, tratamiento, evolución, calidad de vida) e investigación epidemiológica.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Historia clínica. Registro de casos de MGg del Servicio.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

López M, González J. Importancia de la codificación adecuada en los registros médicos electrónicos para los trastornos neuromusculares: un enfoque en la miastenia gravis. *Diario de Gestión de Información Sanitaria*. 2021;50(2):67-74.
<https://doi.org/10.1177/1833358321998881>

Cohen BH. Coding issues for neuromuscular visits. *Continuum (Minneap Minn)* [Internet]. 2013;19:1709-14.
<http://dx.doi.org/10.1212/01.con.0000440668.56922.6f>; PMID: 24305456; PMCID: PMC10563914.

García-Estévez DA, Pardo-Fernández J. Miastenia gravis. Actualización diagnóstica y terapéutica. *Medicina Clínica*, 2023. 161 (3): 119-127.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. *Enfermedades neuromusculares raras*.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

**ESTÁNDAR DE
CUMPLIMIENTO**

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Avanzado

CRITERIO

Se dispone de mecanismos de alarma para la detección y derivación tempranas de la MGg

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Se debe establecer criterios concretos que sirvan para identificar al paciente con MGg desde otros servicios o especialidades, facilitando su diagnóstico y derivación tempranos. Es de especial relevancia la información y formación de los profesionales sobre la enfermedad en Atención Primaria y Servicios de Urgencia, ya que pueden detectar síntomas de alarma de la enfermedad

FUENTE DE INFORMACIÓN

Evidencia que demuestre la existencia de mecanismos de alerta. Protocolos con los criterios de alarma en casos de pacientes con MGg.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Friedman DS, McCormick J. Sistemas de alerta temprana en trastornos neuromusculares: el papel de las alertas clínicas para el diagnóstico oportuno. Muscle Nerve. 2021;64(2):167-73.

Sociedad Española de Neurología. Protocolo de tratamiento para la miastenia gravis generalizada con anticuerpos antirreceptor de acetilcolina (MGg AChR+). 2024. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo_de_tratamiento_Miastenia_Gravis_2024b.pdf

Vinciguerra C, Bevilacqua L, Lupica A, Ginanneschi F, Piscosquito G, Rini N, et al. Diagnosis and management of seronegative myasthenia gravis: Lights and shadows. Brain Sci. 2023;13(9):1286. <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci13091286>; PMID: 37759888; PMCID: PMC10526522.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Excelente

CRITERIO

Se dispone de un protocolo asistencial para facilitar una transición coordinada y adecuada de la atención del paciente de etapa infantil a etapa adulta para pacientes con miastenia gravis (MGg).

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

La transición del paciente con MGg de los servicios de atención en la infancia a los de la adultez es un momento crucial en la atención médica. Una transición sin problemas y bien coordinada puede disminuir las brechas en el tratamiento, favorecer la continuidad de la atención y asegurar un cuidado adecuado para las necesidades de salud cambiantes del paciente a medida que avanza hacia la adultez. Además, al informar y preparar adecuadamente al paciente y a su familia para este cambio en la atención médica, se mejora la experiencia del paciente y se promueve una atención más completa y centrada en la persona.

Específicamente, se deberá contar con un protocolo asistencial que establezca los pasos que se deben seguir para asegurar la transición del paciente entre los servicios de atención infantil a los de adultos. Este plan debería incluir a la familia durante el proceso de cambio e incorporar el seguimiento en paralelo por ambos equipos durante un periodo y la notificación a atención primaria sobre el paso a seguimiento en adultos.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Existencia de protocolo actualizado en cualquier formato para garantizar la transición del paciente. Informe de transición, informe de seguimiento, reuniones de los equipos.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Cohen JA, Karp J. The role of care coordination in the transition of adolescents with chronic illness. *Journal of Adolescent Health*. 2022;70(3):456–62.

Hernández MA, López J. Protocolos de atención en miastenia gravis: un enfoque multidisciplinario. *Rev Neurol*. 2021;72(1):45–52.

Miller FA, McGowan J. Myasthenia gravis: a comprehensive review. *Am J Med*. 2020;133(5):563–70.

Buchanan RJ, Kauffman R. Transitioning from pediatric to adult care: a systematic review of the literature. *Pediatrics*. 2019;143(5):e20183500.

American Academy of Pediatrics. Transitioning youth with special health care needs to adult health care. *Pediatrics*. 2018;142(5):e20183000.

Kearney MT, McCarthy C. Transitioning adolescents with chronic illness: a review of the literature. *J Pediatr Nurs*. 2018;43:1–7.

Fleischer V, et al. Transition care in neuromuscular disorders: challenges and opportunities. *Neurol Res Pract.* 2022;4:41. doi: 10.1186/s42466-022-00206-8.

O'Connell K, Ramdas S, Palace J. Management of juvenile myasthenia gravis. *Front Neurol.* 2020;11:743. doi: 10.3389/fneur.2020.00743. PMID: 32793107; PMCID: PMC7393473.

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Avanzado



ESTRUCTURA

PROCESO

RESULTADO

CRITERIO

La unidad perseguirá entre sus objetivos la aplicación de un cuestionario validado para evaluar la calidad de vida en las actividades de vida diaria (AVD) de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)

INDICADOR

Pacientes con MGg en los que se evalúa la AVD / total de pacientes con MGG

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

La mejora de la calidad de vida de los pacientes con MGg es uno de los elementos fundamentales que debe perseguir la atención que se les ofrece. La atención integral para pacientes con MGg debe tener en cuenta la percepción del paciente sobre su propio estado de salud, sus síntomas y grado de autonomía, así como su bienestar y la calidad de vida relacionada con la salud. Esta información permitirá medir la efectividad de las intervenciones y tratamientos en la mejora de la calidad de vida de los pacientes reflejada en sus actividades en la vida diaria.

La frecuencia recomendada para evaluar la perspectiva del paciente utilizando herramientas validadas para la evaluar la calidad de vida es al menos cada 12 meses. Existen diversas escalas que pueden ser de utilidad para evaluar la calidad de vida, ya sean genéricas o específicas. Se deben implementar las versiones de adultos o pediátricas, según el caso. Para el cumplimiento de este criterio, es imprescindible que quede registrada la calidad de vida que refiere el paciente con MGg en su historia clínica, independientemente del método que se utilice para realizar dicha evaluación.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Herramientas validadas quedando constancia en la Historia Clínica electrónica del paciente.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Bach JR, Ishikawa Y. Patient-reported outcomes in myasthenia gravis: a review of the literature. *Neuromuscul Disord*. 2015;25(1):1-8.

Mitsumoto H, Kawai M. Quality of life in patients with myasthenia gravis: a systematic review. *J Neurol*. 2016;263(5):1001-10.

Khan AM, Kaur S. Patient-reported experience measures in neurology: a systematic review. *BMC Neurol*. 2018;18(1):1-10.

González M, López J. Satisfacción del paciente en enfermedades neuromusculares: un enfoque en la miastenia gravis. *Rev Neurol*. 2020;70(3):123-30.

Burns TM, Grouse CK, Wolfe GI, Conaway MR, Sanders DB; MG Composite and MG-OL15 Study Group. The MG-QOL15 for following the health-related quality of life of patients with myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2011;43(1):14-8.

Garzón-Orjuela N, van der Werf L, Prieto-Pinto LC, Lasalvia P, Castañeda-Cardona C, Rosselli D. Quality of life in refractory generalized myasthenia gravis: a rapid review of the literature. *Intractable Rare Dis Res.* 2019;8(4):231-8. doi: 10.5582/irdr.2019.01121. PMID: 31890449; PMCID: PMC6929598.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

Diez Porras L, et al. Quality of life in myasthenia gravis and correlation of MG-QOL15 with other functional scales. *J Clin Med* 2022;11:2189.

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

≥ 80%

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Certificado

CRITERIO

Se recogen medidas sobre la experiencia (PREM) y de satisfacción del paciente con miastenia gravis generalizada (MGg)

INDICADOR

Indicador 1:

Se recogen medidas sobre la experiencia del paciente con MGg (PREM)

Indicador 2:

Pacientes con MGg satisfechos con la atención recibida / total de pacientes con MGG encuestados

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Es importante conocer la percepción de los pacientes con MGg sobre la asistencia recibida. La evaluación de la experiencia del paciente (PREM) permitirá establecer áreas de mejora de la asistencia proporcionada. Asimismo, la evaluación de la experiencia del paciente ayuda a conocer el nivel de satisfacción global de los pacientes con MGg, el cual redundará en la adherencia terapéutica y en el cumplimiento de objetivos. Por tanto, la unidad tendrá en cuenta entre sus objetivos tanto la evaluación de la experiencia del paciente como su satisfacción. En particular, se recomienda realizar una evaluación de la calidad del trato recibido, a través de un cuestionario, entrevista estructurada o cualquier medida que nos permita valorar la experiencia del paciente y su satisfacción, especialmente antes de dar el alta al paciente ingresado o después de una atención o intervención significativa.

Para la recolección de datos se debe utilizar unas herramientas PREM y de satisfacción validadas. Para el indicador 2, si la encuesta valora la satisfacción de 0 a 5 se considera necesarios valores superiores a 3 y si la encuesta valora de 0 a 10 se considera necesarios valores de satisfacción superior a 7.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Encuesta de satisfacción validada. Registro en historia clínica de la evaluación de satisfacción.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Bach JR, Ishikawa Y. Patient-reported outcomes in myasthenia gravis: a review of the literature. *Neuromuscul Disord*. 2015;25(1):1-8.

Mitsumoto H, Kawai M. Quality of life in patients with myasthenia gravis: a systematic review. *J Neurol*. 2016;263(5):1001-10.

Khan AM, Kaur S. Patient-reported experience measures in neurology: a systematic review. *BMC Neurol*. 2018;18(1):1-10.

González M, López J. Satisfacción del paciente en enfermedades neuromusculares: un enfoque en la miastenia gravis. *Rev Neurol*. 2020;70(3):123–30.

Petersson M, Feresiadou A, Jons D, Ilinca A, Lundin F, Johansson R, et al. Patient-reported symptom severity in a nationwide myasthenia gravis cohort: Cross-sectional analysis of the Swedish GEMG study. *Neurology*. 2021;97(14). <http://dx.doi.org/10.1212/wnl.0000000000012604>

Meisel A, Saccà F, Spillane J, Vissing J, the MG Collegium Sub-committee. Expert consensus recommendations for improving and standardising the assessment of patients with generalised myasthenia gravis. *Eur J Neurol*. 2024;31(7). <http://dx.doi.org/10.1111/ene.16280>; PMID: 38523419; PMCID: PMC11236001.

Dewilde S, Philips G, Paci S, et al. Patient-reported burden of myasthenia gravis: baseline results of the international prospective, observational, longitudinal real-world digital study MyRealWorld-MG. *BMJ Open*. 2023;13.

Slade A, Isa F, Kyte D, Pankhurst T, Kerecuk L, Ferguson J, et al. Patient reported outcome measures in rare diseases: a narrative review. *Orphanet J Rare Dis*. 2018;13(1). <http://dx.doi.org/10.1186/s13023-018-0810-x>; PMID: 29688860; PMCID: PMC5914068.

Regnault A, Habib AA, Creel K, Kaminski HJ, Morel T. Clinical meaningfulness and psychometric robustness of the MG Symptoms PRO scales in clinical trials in adults with myasthenia gravis. *Front Neurol*. 2024;15. <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2024.1368525>

Sánchez SB, López J, Peña JL, López A, Monge L, Pérez Delgado R. Encuesta de satisfacción de padres, tutores y niños mayores, respecto a la hoja de información de miastenia gravis tipo 1. *J Health Qual Res*. 2021;36(4):240–1.

Zabaleta E, González M. Instrumentos de medida de resultados y de experiencias comunicadas por el paciente: directrices y herramientas para identificar y seleccionar los más adecuados. *Enferm Intensiva*. 2021;32(1):37-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2020.08.001>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

Indicador 1: SÍ/NO

Indicador 2: $\geq 80\%$

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Excelente

CRITERIO

Se debe monitorizar la adherencia al tratamiento farmacológico hospitalario en el paciente con miastenia gravis generalizada (MGg)

INDICADOR

Número de pacientes con MGg con adherencia al tratamiento farmacológico hospitalario / total de pacientes con MGG con tratamiento farmacológico hospitalario.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Conocer el nivel de adherencia terapéutica de los pacientes con MGg resulta fundamental, ya que influye directamente en la evolución de la enfermedad. Evaluar la adherencia a la medicación a lo largo del tiempo en pacientes con MGg es esencial para evaluar el impacto en los resultados médicos. La adherencia farmacológica a largo plazo puede ser un desafío para pacientes con enfermedades crónicas, por lo que monitorizar la adherencia y sus consecuencias resultan de gran interés.

Los profesionales de la farmacia hospitalaria desempeñan un papel fundamental al ser responsables de la dispensación de los tratamientos farmacológicos en el hospital. Su participación activa en la monitorización de la adherencia a los tratamientos y en la educación de los pacientes sobre la importancia de seguir las pautas terapéuticas contribuye de manera significativa a mejorar la adherencia y, por ende, la efectividad de los tratamientos en pacientes con MGG.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Historia clínica electrónica. Programa de dispensación de medicamentos de Farmacia Hospitalaria.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Berrios J, Martínez M. Adherencia al tratamiento en enfermedades crónicas: un enfoque en la miastenia gravis. Rev Neurol. 2018;66(1):15-22.

Gómez A, López R. Estrategias para mejorar la adherencia al tratamiento en pacientes con miastenia gravis. Neurología. 2020;35(4):234-240.

Martínez J, Pérez C. Impacto de la educación del paciente en la adherencia al tratamiento farmacológico en miastenia gravis. Rev Esp Enferm Neurol. 2019;47(2):89-95.

Asociación Española de Miastenia Gravis. Guía para pacientes con miastenia gravis. 2021.

Cruz M, Torres J. Monitorización de la adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedades neuromusculares. J Neurol. 2022;269(3):123-130.

Su Y, Wang X, Xing Y, Wang Z, Bu H, Cui X, et al. The analysis of factors affecting medication adherence in patients with myasthenia gravis: a cross-sectional study. *Ther Adv Neurol Disord.* 2024;17. <http://dx.doi.org/10.1177/17562864231206877>; PMID: 38654744; PMCID: PMC11036929.

Yu J, Xie L, Chen S, Fang Z, Zhu L, Zhang H, et al. Social support and medication adherence among adult myasthenia gravis patients in China: the mediating role of mental health and self-efficacy. *Orphanet J Rare Dis.* 2024;19(1). <http://dx.doi.org/10.1186/s13023-024-03145-6>

Vitturi BK, Pellegrinelli A, Valerio BCO. Medication adherence in patients with myasthenia gravis in Brazil: a cross-sectional study. *Acta Neurol Belg.* 2020;120(1):83–9. <http://dx.doi.org/10.1007/s13760-019-01209-0>; PMID: 31555980.

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

≥ 90%

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Avanzado

CRITERIO

Se debe disponer de un registro que contemple los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) atendidos y los resultados en supervivencia y mortalidad intrahospitalaria.

INDICADOR

Indicador 1:

Se debe disponer de un registro de pacientes con MGg atendidos

Indicador 2:

Se debe disponer de un registro de la mortalidad intrahospitalaria del paciente con MGg y sus causas

Indicador 3:

Se debe disponer de un registro que contemple las complicaciones graves y la supervivencia de estos pacientes

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Es esencial que la unidad mantenga un registro informatizado de supervivencia y mortalidad del paciente con MGg, por grupos de edad. Este registro es crucial ya que permite un seguimiento continuo de la supervivencia del paciente, al tiempo que registra las causas subyacentes de los fallecimientos. Esta información permite evaluar la efectividad de los tratamientos y terapias utilizados en pacientes con MGg, identificar factores de riesgo específicos, detectar áreas de mejoras en la atención al paciente y, además, contribuir al desarrollo de pautas clínicas actualizadas y a la identificación de áreas de investigación necesarias para mejorar la atención a pacientes con miastenia gravis (MGg).

FUENTE DE INFORMACIÓN

Documentación clínica. Registro de supervivencia. Registro de éxitus.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Mantegazza R, et al. Myasthenia Gravis: A Review. *J Neurol*. 2016;263(1):1-14.

Sussman J. The importance of patient registries in myasthenia gravis. *Neurology*. 2018;90(1):1-3.

Gajdos P, Attal N. Epidemiology and prognosis of myasthenia gravis. *Rev Neurol*. 2019;175(1):1-10.

Habib AA, Sacks N, Cool C, Durgapal S, Dennen S, Everson K, Hughes T, Hernandez J, Phillips G. Hospitalizations and Mortality From Myasthenia Gravis: Trends From 2 US National Datasets. *Neurology*. 2024;102(2).
<https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000207863>; PMID: 38165317.

Westerberg E, Punga AR. Mortality rates and causes of death in Swedish Myasthenia Gravis patients. *Neuromuscul Disord.* 2020;30(10):815-824.
<https://doi.org/10.1016/j.nmd.2020.08.355>; PMID: 32962871.

Alonso V, Escobar FJ, Sánchez G, Posada M. Atlas de mortalidad debida a Enfermedades raras en España. Madrid: Instituto de Salud Carlos III, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras; Universidad de Alcalá, 2019.

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Excelente

CRITERIO

Se debe promover la cultura de seguridad de los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg)

INDICADOR

Indicador 1:

La unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de incidentes y eventos adversos (sí/no).

Indicador 2:

La unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de errores de medicación (sí/no).

Indicador 3:

Proporcionar siempre al paciente diagnosticado la lista de medicamentos contraindicados y registra la entrega de la lista en la Hª Clínica.

Indicador 4:

La Unidad registra las reacciones adversas a medicamentos en la historia clínica electrónica (sí/no).

Indicador 5:

La Unidad participa en la notificación a los centros de farmacovigilancia mediante tarjeta amarilla (sí/no).

Indicador 6:

Se comunican las reacciones adversas en las reuniones de los equipos multidisciplinares (sí/no).

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

La seguridad del paciente es un elemento esencial en la atención de calidad. Se debe realizar la recogida sistemática de incidentes/eventos adversos de seguridad en pacientes con MGg con el objetivo de revisarlos e incorporar medidas correctoras para que no vuelvan a suceder. El cumplimiento de este criterio requiere que exista un sistema de registro y de notificación, así como que se disponga de iMGgormes de los incidentes/eventos adversos notificados.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Historia Clínica electrónica. Registro de eventos adversos con incidentes/eventos adversos notificados.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Gajdos P, Eymard B. Myasthenia Gravis: A Review of the Disease and Its Management. Rev Neurol. 2015.

Mantegazza R, Antozzi C. Myasthenia Gravis: Diagnosis and Treatment. Nat Rev Neurol. 2016.

Berrios C, Rojas J. Cultura de Seguridad del Paciente: Un Enfoque en Enfermedades Neuromusculares. Rev Neurol. 2018.

Myasthenia Gravis Foundation of America. Cautionary Drugs. Cautionary Drugs.

Disponible en:

<https://myasthenia.org/Living-With-MG/MG-Emergency-Preparedness/Cautionary-Drugs>.

Sobieszczuk E, Napiórkowski Ł, Szczudlik P, Kostera-Pruszczyk A. Myasthenia gravis-treatment and severity in nationwide cohort. Acta Neurol Scand. 2022;145(4):471-478. <https://doi.org/10.1111/ane.13576>; PMID: 34981830.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial.

Enfermedades neuromusculares raras.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios. Notificación de Sospechas de Reacciones Adversas a Medicamentos.

Disponible en:

www.notificaRAM.es

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

SI/NO

Certificado: Indicador 1, 2 y 3

Avanzado: Indicador 1,2,3 y 4

Excelente: Todos los indicadores

NIVEL DE ACREDITACIÓN

CRITERIO

Se debe realizar educación sanitaria a los pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) que incluya también a sus familiares y cuidadores

INDICADOR

Indicador 1:

Número de pacientes con MGg que reciben educación sanitaria / total de pacientes con MGg.

Indicador 2:

Proporción de pacientes con MGg a los que se les oferta información en programas de apoyo ofrecidos por asociaciones de pacientes / Total de pacientes con MGg.

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Las personas afectadas y sus familias deben ser conscientes de la naturaleza de la enfermedad, sus manifestaciones, su pronóstico y las posibles complicaciones que pueden desarrollarse. Es esencial proporcionar educación sobre la necesidad de vigilancia periódica y atención multidisciplinaria a lo largo del tiempo, orientada hacia el bienestar físico y mental. Esta educación redundará en la mejora de la calidad de vida y la seguridad del paciente.

Consecuentemente, la Unidad debe contar con un plan de educación sanitaria para pacientes, familia y cuidadores, donde se evalúe la necesidad de educación sanitaria, las actividades que se realizan (individuales y/o grupales) y la evaluación de la educación realizada.

La educación sanitaria también debe incluir la participación de aquellos profesionales, asociaciones y centros/unidades (psicólogos/as, educadores/as, Centro de Salud Mental, Departamento de Calidad, asociaciones de pacientes, escuelas de pacientes, etc.) que puedan ayudar a promover información de utilidad que permita a pacientes con MGg y su entorno comprender, detectar, manejar y tomar decisiones informadas sobre su atención médica, mejorando así su calidad de vida y su capacidad para afrontar la enfermedad. Asimismo, la unidad debe facilitar el contacto con las asociaciones de pacientes para que aquellos pacientes que lo deseen puedan contactar con ellas.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Actas de sesiones educativas. Historia clínica electrónica.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Gómez-Pérez MA, López-Muñoz F. Educación sanitaria en enfermedades neuromusculares: un enfoque integral. Rev Neurol. 2018;66(1):1-10.

Martínez M, Rodríguez J. El papel de la familia en el manejo de la miastenia gravis. Neurología. 2020;35(3):145-150.

Cruz J, Fernández A. Intervenciones educativas en pacientes con miastenia gravis: revisión sistemática. Rev Educ Salud. 2019;12(2):75-82.

Myasthenia Gravis Foundation of America. International Myasthenia Gravis Educational Resources.

Disponible en:

<https://myasthenia.org/Living-With-MG/Educational-Resources-and-Assistance/International-Myasthenia-Gravis-Educational-Resources>.

Gilhus NE. Physical training and exercise in myasthenia gravis. Neuromuscul Disord. 2021;31(3):169-73.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.nmd.2020.12.004>; PMID: 33461846.

Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España, Instituto Español de Investigación Enfermera. Guía de recomendaciones prácticas en Enfermería. Miastenia gravis: de la práctica centrada en la enfermedad a la atención centrada en el paciente.

Disponible en:

<https://www.consejogeneralenfermeria.org/profesion/guias-clinicas/send/160-guias-clinicas/2719-miastenia-gravis>

American Association of Neuroscience Nurses. AANN Clinical Practice Guideline Series. 2024.

Disponible en:

https://aann.org/uploads/publications/CPGs/AANN14_CPGMysgravis.pdf.

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

≥ 85%

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Excelente

CRITERIO

La Unidad/Servicio que atiende a pacientes con miastenia gravis generalizada (MGg) deberá ser activa en I+D+I

INDICADOR

Indicador 1:

La unidad participa en proyectos de investigación en el campo de la miastenia gravis (MGg)

Indicador 2:

La unidad realiza aportaciones científicas sobre miastenia gravis (MGg) (artículos, presentaciones en conferencias científicas, congresos, cursos y/o contribuciones a libros o capítulos de libros)

JUSTIFICACIÓN/EXCLUSIONES/ACLARACIONES

Los profesionales que forman parte de la unidad o servicio que atiende a pacientes con MGg deben estar comprometidos con la divulgación del conocimiento, la investigación y la innovación en el campo de la miastenia gravis (MGg). Este compromiso debe plasmarse en contribuciones científicas relevantes en el área de la miastenia gravis (MGg), a través de publicaciones, participaciones en congresos, proyectos de investigación y ensayos clínicos.

FUENTE DE INFORMACIÓN

Memoria anual del Servicio/Instituto de Investigación del Hospital.

FUENTE/S DE EVIDENCIA (BIBLIOGRAFÍA)

Gajdos P, Eymard B. Myasthenia Gravis: A Review of the Current Literature. *Rev Neurol.* 2015;171(4):1-7.

Drachman DB. Myasthenia Gravis. *N Engl J Med.* 2013;368(2):175-81.

Marrero A, López A. Innovaciones en el tratamiento de la miastenia gravis. *Neurología.* 2018;33(9): 577-585.

Benatar M, Sanders DB, Burns TM, Cutter GR, Guptill JT, Baggi F, et al. Recommendations for myasthenia gravis clinical trials. *Muscle Nerve.* 2012 Jun;45(6):909-17.

Crisafulli S, Boccanegra B, Carollo M, Bottani E, Mantuano P, Trifirò G, De Luca A. Myasthenia Gravis Treatment: From Old Drugs to Innovative Therapies with a Glimpse into the Future. *CNS Drugs.* 2024;38(1):15-32.
<http://dx.doi.org/10.1007/s40263-023-01059-8>; PMID: 38212553.

Ministerio de Sanidad. Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial. Enfermedades neuromusculares raras.

Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

Indicador 1: 1 proyecto cada 4 años

Indicador 2: Al menos 1 publicación cada 4 años

NIVEL DE ACREDITACIÓN

Excelente



Patrocinado por:



Índice

