

Máster Universitario en

Gestión y Planificación Sanitaria para Directivos de la Salud

**Análisis de los sistemas de Centros,
Servicios y Unidades de Referencia
(CSUR) en España
y modelos internacionales:
el caso de la cardiología y cirugía
cardíaca pediátrica**

Autor: Antonio J. Cartón Sánchez

Tutor: Dulce Ramírez Puerta

Modalidad: ONLINE

CURSO 2025-2026



AUTORIZACIÓN TUTOR PRESENTACIÓN TFM ANTE TRIBUNAL

En Madrid a 6 de Marzo de 2026

D. Dulce Ramírez Puerta, como tutor del TFM “Análisis de los sistemas de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en España y modelos internacionales: el caso de la cardiología y cirugía cardíaca pediátrica”, presentado por el alumno Antonio J. Cartón Sánchez para optar al título de Máster en Gestión en Planificación Sanitaria para Directivos de la Salud (MUGYPS 2024-2025), hace constar que el TFM mencionado cumple con los criterios establecidos en la Guía del TFM MUGYPS 2024-2025 para su presentación y defensa ante tribunal evaluador, siendo la calificación otorgada por mi parte, previa a la defensa del TFM y evaluación del tribunal, de **9 puntos**.

Y para que así conste, firmo la presente en la fecha arriba indicada.

RAMIREZ PUERTA
DULCE NOMBRE -
50059063T

Firmado digitalmente por
RAMIREZ PUERTA DULCE
NOMBRE - 50059063T
Fecha: 2026.03.06
23:32:33 +01'00'

Vº. Bº. Del Tutor/a (firma):

ÍNDICE

RESUMEN	3
<i>Abreviaturas</i>	4
<i>Uso de terminología técnica</i>	4
1. PRESENTACIÓN Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO. EL PROBLEMA DE GESTIÓN CLÍNICA	5
2. MARCO CONCEPTUAL Y ANTECEDENTES	7
2.1 Tríada de Donabedian aplicada	7
2.2. Excelencia organizativa: aportación del modelo EFQM 2025	9
2.3 Modelos de centralización (<i>regionalización</i>)	10
2.4. Modelo CSUR en España	11
3. MÉTODOS	13
3.1. Diseño del estudio y desarrollo	13
3.2. Pregunta de investigación	13
3.3. Fuentes de información y estrategia de búsqueda	13
3.4. Selección de documentos y extracción de datos	14
3.5. Presentación de la información	15
3.6. Uso complementario de herramientas de IA y modelos de lenguaje	15
4. RESULTADOS	16
4.1 Modelos empíricos de atención de CC en la literatura internacional	16
4.2 Estructura de los modelos de atención de CC según los marcos de estudio	17
4.2.1 Perspectiva de estructura, proceso y resultados	17
4.2.2 Perspectiva del modelo EFQM 2025	18
4.2.3 Correspondencias entre modelos	20
4.3 Alineación del modelo CSUR español con los modelos internacionales	22
5. DISCUSIÓN	28
5.1. Análisis de los sistemas de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en España y modelos internacionales	28
5.2 ¿Cumple la configuración actual del CSUR español de CC con los requisitos estructurales, de proceso y de resultados respaldados por la evidencia?	29
5.3. ¿Qué ajustes organizativos, de gobernanza y de medición son necesarios para consolidar redes regionalizadas de alta complejidad que aseguren resultados óptimos, transición segura y equidad territorial?	31
5.4. Limitaciones	33
6. CONCLUSIONES	34
BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA	35

RESUMEN

Trasfondo: La atención pediátrica de enfermedades de baja prevalencia y alta complejidad exige modelos organizativos que aseguren un acceso equitativo, continuidad y seguridad, y coordinen el itinerario asistencial. En España, el sistema de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) es un instrumento de planificación y designación orientado a concentrar actividad de alta complejidad. Las cardiopatías congénitas (CC) constituyen un caso trazador por su heterogeneidad clínica, intensidad tecnológica y necesidad de seguimiento prolongado.

Objetivo: Evaluar en qué medida el CSUR para CC pediátricas se alinea con patrones internacionales de alta especialización e identificar propuestas de ajustes organizativos, de gobernanza y de medición para consolidar redes regionalizadas orientadas a resultados, a una transición segura y a la equidad territorial.

Métodos: Análisis cualitativo comparativo, inspirado en principios de revisión de alcance, basada en literatura científica y documentación normativa e institucional. Estructuramos el análisis mediante un marco integrado: tipología funcional de centralización del itinerario asistencial, esquema estructura–proceso–resultado (Donabedian) y modelo EFQM 2025 (uso analítico). Extrajimos la información con plantillas homogéneas y la sintetizamos en matrices trazables, con énfasis en los instrumentos operativos, la auditoría y la rendición de cuentas.

Resultados: En la selección de países, predominó el modelo de centralización de los componentes del itinerario asistencial de mayor complejidad (cirugía e intervencionismo) en centros de referencia y provisión más local del diagnóstico y del seguimiento, con variabilidad en la coordinación entre centros. Documentamos diferencias en la densidad de mecanismos explícitos de funcionamiento en red: carteras de servicios y competencias definidas, reglas de derivación y retorno, y gobernanza basada en datos (registro–auditoría–evaluación comparativa–transparencia). El CSUR español se alineó, sobre todo, en la dimensión estructural (designación y circuitos administrativos de movilidad y compensación), pero mostró heterogeneidad en la estandarización de la coordinación intercentros y menor homogeneidad nacional en la capacidad de medición comparable de resultados y rendición de cuentas.

Conclusiones: El CSUR español de CC se alineó de forma parcial con características descritas en los modelos internacionales. Para consolidar una red gobernada por resultados identificamos tres propuestas de cambios: (1) estratificación de complejidad y delimitación exigible de lo centralizado con mínimos por cartera asistencial; (2) estandarización de derivación, retorno y cuidados compartidos; y (3) sistema nacional de información con indicadores comparables, auditoría y ajuste por riesgo, vinculado a mejora continua y reacreditación.

PALABRAS CLAVE: Cardiopatías congénitas pediátricas; CSUR; regionalización sanitaria; redes asistenciales; calidad asistencial; gobernanza por resultados; equidad territorial.

Abreviaturas

- **AGENAS**= Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agencia nacional italiana de los servicios sanitarios regionales).
- **CC** = cardiopatías congénitas
- **CISNS**=Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (España)
- **CSUR** = Centros, Servicios y Unidades de Referencia
- **EACTS** = European Association for Cardio-Thoracic Surgery
- **ECMO** = extracorporeal membrane oxygenation (oxigenación por membrana extracorpórea)
- **EE UU.** = Estados Unidos (de América)
- **EFQM** = European Foundation for Quality Management
- **GES**=Garantías explícitas de salud (Chile)
- **HRQoL** = health-related quality of life (calidad de vida relacionada con la salud)
- **HSM** = Hochspezialisierte Medizin (medicina altamente especializada; Suiza)
- **IA** = inteligencia artificial
- **KiHe-RL** = Kinderherzchirurgie-Richtlinie (Directiva de cirugía cardíaca infantil; Alemania)
- **LLM** = large language model (modelo grande de lenguaje)
- **NCHDA** = National Congenital Heart Disease Audit (Auditoria Nacional británica de cardiopatías congénitas)
- **NHR**=Netherlands Heart Registration (registro holandés de resultados en cardiología)
- **NHV** = nationell högspecialiserad vård (atención nacional altamente especializada; Suecia)
- **NICOR** = National Institute for Cardiovascular Outcomes Research (Instituto nacional británico de investigación en resultados cardiovasculares)
- **OCDE** = Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos
- **PCC** = Population/Problem, Concept, Context (población/problema, concepto, contexto)
- **PNE** = Programma Nazionale Esiti (programa nacional de resultados; Italia)
- **PREMs** = Patient-Reported Experience Measures (medidas de experiencia informadas por los pacientes)
- **PROMs** = Patient-Reported Outcome Measures (medidas de resultado informadas por los pacientes)
- **QA** = quality assurance (aseguramiento de la calidad)
- **RACHS-1** = Risk Adjustment in Congenital Heart Surgery, versión 1
- **RU** = Reino Unido.

- **SIFCO** = Sistema de Información del Fondo de Cohesión Sanitaria (España)
- **SNS** = Sistema Nacional de Salud (España)
- **STS** = Society of Thoracic Surgeons (Sociedad de Cirujanos Torácicos; EE. UU.)
- **STS-EACTS** = Society of Thoracic Surgeons – European Association for Cardio-Thoracic Surgery
- **STS-CHSD** = Society of Thoracic Surgeons – Congenital Heart Surgery Database (base de datos de cirugía de cardiopatías congénitas; EE. UU.)
- **UCI** = unidad de cuidados intensivos

Uso de terminología técnica

- **Accountability**: rendición de cuentas, capacidad de ser responsable
- **Backward chasing**=búsqueda retrospectiva de bibliografía (recuperación de textos citados en documentos fuentes)
- **Benchmarking**=evaluación comparativa (hace referencia al proceso de puntuar el desempeño de los elementos y ordenar según la puntuación los elementos)
- **Case mix**=lit., ajuste de casos; se refiere a la estratificación de riesgo o de complejidad del espectro de enfermedades (permite diferenciar si los resultados se deben a la asistencia o hay factores atribuibles a diferente gravedad o complejidad de la enfermedad).
- **Commissioning**=puesta en marcha
- **Contrarreference**: retorno de pacientes al centro de origen. Como opuesto de refer (remitir, derivar).
- **Forward chasing**= búsqueda prospectiva de bibliografía, recuperación de textos que se citan en nuevos documentos encontrados
- **Framework synthesis**=síntesis de marco
- **Hub-and-spoke**: lit. centro y satélite, modelo radial
- **in-hours**: disponibilidad temporal acotada de los servicios de urgencia
- **Regionalization**= lit. regionalización, se aplica a centralización administrativa. Su término opuesto es federalization, o descentralización administrativa (en este contexto).
- **Reporting**=sistema de información de actividades o resultados, generalmente periódico.
- **Shared care**=lit. cuidados compartidos. División de la trayectoria asistencial de un paciente en elementos atendidos por diferentes centros.
- **Tiered system**: sistema jerarquizado
- **Trade-off**=lit. compromiso, compensación. Hace referencia a las consecuencias no deseadas pero inevitables de un proceso.

1. PRESENTACIÓN Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO. EL PROBLEMA DE GESTIÓN CLÍNICA

La gestión asistencial de enfermedades pediátricas de baja prevalencia y alta complejidad plantea un reto recurrente para los sistemas sanitarios públicos: garantizar un acceso equitativo, seguro y eficiente a equipos de gran especialización y experiencia, tecnología avanzada y continuidad de cuidados a lo largo de todo el itinerario clínico. La dispersión excesiva de experiencia y recursos puede comprometer la calidad de la atención y amplificar desigualdades territoriales de acceso. En España, el sistema de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) se establece con el Real Decreto 1302/2006 como un instrumento de planificación y de designación o acreditación para organizar la atención de enfermedades raras o de alta complejidad.^{1,2}

La atención a las cardiopatías congénitas (CC) pediátricas puede ser un caso trazador idóneo para analizar el grado de adecuación del modelo CSUR para responder al desafío. Las CC son un grupo heterogéneo de entidades clínicas que exigen, en una proporción relevante de los casos, atención multidisciplinar, tecnología altamente especializada, intervenciones quirúrgicas y cuidados críticos, así como un seguimiento longitudinal desde la etapa fetal hasta la transición a la vida adulta. Con una prevalencia de CC al nacimiento estimada en 8.2 por cada 1 000 nacidos vivos en Europa (aprox. 41 000 casos/año), se estima que más de una cuarta parte de los pacientes requiere al menos una intervención en algún momento de su evolución.³ La necesidad de concentrar casos y coordinar niveles asistenciales ha situado históricamente a las CC en los debates internacionales sobre el tema. Así, el caso del hospital de Bristol (Reino Unido, RU) ejemplifica los riesgos de la fragmentación asistencial, sin supervisión ni mecanismos de medición suficientes: una elevada mortalidad quirúrgica en un centro de bajo volumen generó alarma social e impulsó la reorganización nacional de la asistencia a las CC.⁴ La evidencia internacional muestra una variabilidad interhospitalaria sustancial en mortalidad, complicaciones mayores y estancias tras cirugía de CC; en este sentido, los centros de mayor volumen presentan mejores resultados en los casos complejos (especialmente en mortalidad y duración de ingresos), lo que apoya estrategias de concentración.⁵ El hallazgo sustenta las recomendaciones organizativas específicas y el desarrollo de registros colaborativos de evaluación comparativa (*benchmarking*, con ajuste de riesgo) como instrumentos para mejorar el desempeño clínico.⁶ Desde esta perspectiva, la asistencia a las CC puede entenderse como *caso de estudio* que permite analizar el alineamiento entre la organización asistencial, el valor clínico y la sostenibilidad.

La regionalización no es una intervención aislada: es una *reconfiguración global del sistema* de atención sanitaria. Implica rediseñar estructuras, procesos y mecanismos de gobernanza de una red para articular las funciones más especializadas con los dispositivos de provisión más locales. Desde esta perspectiva, una revisión describe empíricamente cuatro configuraciones generales:⁷ (1)

centralización completa del itinerario asistencial, en la que todo el proceso se concentra en centros expertos; (2) modelo centro-satélite (*hub-and-spoke*), donde el centro de referencia asume los procedimientos complejos y los satélites mantienen la actividad de apoyo; (3) modelo escalonado por niveles o jerarquías (*tiered systems*), con varios centros especializados, de carteras y funciones diferenciadas, aunque a veces con solapamientos; y (4) modelo de centralización parcial, en el que la atención completa puede prestarse tanto en dispositivos locales como especializados, reservando el centro experto para opciones avanzadas (v. **Sección 2**). La tipología empírica permite encuadrar la comparación dentro del diseño funcional del itinerario asistencial. Sin embargo, hay escasos ejemplos de comparaciones que integren la tipología funcional, los mecanismos verificables de calidad y la madurez organizativa, todo lo cual permite que una red funcione efectivamente como tal. Esta necesidad no cubierta dificulta traducir los modelos a un marco analítico transferible para orientar las decisiones normativas y de gestión.

En este contexto, formulamos la siguiente pregunta de investigación: ¿En qué medida el modelo español de CSUR en cardiología y cirugía cardíaca pediátrica se alinea con la evidencia y las experiencias internacionales en términos de valor clínico, equidad territorial y calidad asistencial? A esta cuestión diagnóstica principal, se añade una segunda, orientada a la acción: ¿Qué ajustes organizativos, de gobernanza y de medición serían necesarios para consolidar redes regionalizadas de alta complejidad orientadas a mejorar resultados (ajustados por riesgo), una transición estructurada y segura, y la equidad territorial? Para abordar ambas preguntas, realizamos un análisis comparativo, inspirado en principios de revisión de alcance, sobre modelos de países seleccionados, que se estructura mediante un marco integrado de tipos de organización asistencial, el esquema estructura-proceso-resultado de Donabedian y el modelo EFQM 2025.

Objetivos del estudio

1. Evaluar críticamente la configuración y funcionamiento del modelo CSUR en cardiología y cirugía cardíaca pediátrica para CC en España, describiendo su configuración de red, gobernanza, procesos y sistema de medición de resultados (clínicos, de acceso y equidad, y de experiencia o valor percibido). (O. PRIMARIO).
2. Formular recomendaciones concretas y evaluables que orienten las mejoras sostenibles del modelo CSUR. (O. SECUNDARIO).
3. Construir un marco analítico integrado (modelos internacionales, Donabedian y EFQM 2025) que permita mapear, comparar y analizar redes internacionales de atención pediátrica en CC. (O. SECUNDARIO).

2. MARCO CONCEPTUAL Y ANTECEDENTES

El marco conceptual propuesto analiza la atención a las CC pediátricas como un sistema clínico en red y no se limita a la lectura exclusivamente normativa. El análisis integra tres ejes:

- (1) El esquema estructura–proceso–resultado de Avedis Donabedian, que descompone el itinerario asistencial en dichas dimensiones evaluables;
- (2) El modelo *European Foundation for Quality Management (EFQM, versión 2025)*, que caracteriza la madurez organizativa de la red (dirección, ejecución, uso de datos, alianzas y aprendizaje); y
- (3) La literatura internacional sobre regionalización, planificación de servicios altamente especializados y redes de referencia en la atención de CC. En este sentido, incorporamos una perspectiva de pensamiento de *sistemas* (Meadows):⁸ las CC no se interpretan como un conjunto de prestaciones aisladas, sino como una red de interdependencias (derivación y retorno, centros y territorios, datos y *evaluación comparativa*, financiación e incentivos) cuya calidad emerge de la interacción entre componentes. En términos operativos, esta perspectiva guía la identificación de puntos de fricción, bucles de retroalimentación y efectos no deseados o *trade-offs* (p. ej., accesibilidad, demoras, inequidad por distancia); sin embargo, no pretendemos realizar una modelización dinámica formal del sistema.

La combinación de estos ejes permite evaluar qué existe (recursos y reglas), cómo funciona (procesos reales) y qué se produce (resultados clínicos y de valor). Incorpora, además, dimensiones transversales decisivas: la gobernanza, la capacidad de medición de resultados, la equidad territorial y la sostenibilidad.

2.1 Tríada de Donabedian aplicada

El marco de Donabedian⁹ organiza la evaluación de la calidad asistencial en tres dimensiones (estructura, proceso y resultado) y permite descomponer los sistemas complejos en elementos comparables. En este trabajo, la tríada se utiliza de forma operativa para describir y contrastar modelos organizativos de alta especialización en CC pediátricas, y distingue entre recursos y condiciones relativamente estables, mecanismos de funcionamiento y coordinación, y resultados o desenlaces atribuibles al sistema (clínicos, organizativos y percibidos).

- **Estructura (S, *structure*).** Son las capacidades que sostienen la atención y su coordinación: mecanismos formales de designación, arquitectura de red y cartera, requisitos de infraestructura y dotación 24 horas/7 días, umbrales de volumen verificables, gobernanza formal, financiación o *commissioning* específico, sistemas de información y registro, y capacidades transversales (genética, fetal, transición a adultos, apoyo psicosocial).

- Proceso (P, *process*).** Son las actividades clínicas y organizativas que traducen la estructura en una atención efectiva: rutas de derivación y retorno, transporte crítico, telemedicina, estandarización clínica, funcionamiento de comités multidisciplinares, aseguramiento de calidad, reporte de datos y ajuste de riesgo, gestión de incidentes, transición, y medición sistemática de experiencia (PREMs/PROMs).
- Resultado (O, *outcome*).** Son los efectos o desenlaces atribuibles al sistema, que incluyen dimensiones clínicas y de valor: mortalidad y morbilidad o complicaciones, reintervenciones, eficiencia (estancias, utilización), reingresos, resultados ajustados por riesgo y su evaluación comparativa (*benchmarking*), transparencia y publicación de resultados, acceso y tiempos de espera, equidad territorial (incluida la carga de desplazamiento) y resultados reportados por pacientes/familias (PREMs/PROMs).

Dado el carácter longitudinal de la atención de las CC (del feto al adulto), este marco permite vincular los recursos, el funcionamiento y los resultados a lo largo del itinerario y construir matrices comparativas trazables por país. Para evitar ambigüedades, consideramos la existencia de órganos o roles de gobernanza como estructura, mientras que el modo en que deciden, lo auditan y lo mejoran lo codificamos como proceso. La **Tabla 1** resume la adaptación empleada.

Dimensión	Definición operativa	Elementos pertinentes en CC pediátricas
Estructura (S)	Recursos, capacidades y reglas relativamente estables que habilitan la atención y su coordinación.	S1 designación; S2 arquitectura de red; S3 cartera de servicios (cirugía, UCI, asistencia ventricular, fetal, transición); S4 infraestructura (UCI, quirófano, ECMO, imagen); S5 dotación 24/7; S6 umbrales de actividad (explícitos o por <i>proxy</i> verificable); S7 gobernanza formal (roles, órganos); S8 financiación; S9 sistema de información/registro; S10 soportes transversales (genética, rehabilitación, psicología, trabajo social).
Proceso (P)	Mecanismos clínicos y organizativos mediante los que la estructura se traduce en práctica efectiva y coordinada.	P1 derivación y retorno; P2 transporte/transferencias en situación crítica; P3 cuidados compartidos y telemedicina; P4 estandarización clínica (vías, checklists); P5 sesiones multidisciplinarias; P6 aseguramiento de calidad (auditorías, comisiones de mortalidad, reacreditación); P7 reporte de datos y ajuste de riesgo; P8 gestión de incidentes; P9 transición; P10 medición sistemática PREMs/PROMs; P11 formación/competencias; P12 investigación/innovación integrada (si es explícita).
Resultado (O)	Desenlaces clínicos, organizativos y de experiencia atribuibles al sistema, con definición temporal y fuente.	O1 mortalidad (intrahospitalaria/a 30 días/a 1 año); O2 complicaciones mayores; O3 reintervención o reoperación; O4 eficiencia (UCI/estancia hospitalaria); O5 reingresos; O6 resultados ajustados por riesgo; O7 transparencia/publicación; O8 acceso y tiempos; O9 equidad territorial/carga de desplazamiento; O10 PREMs; O11 PROMs (HRQoL, función, neurodesarrollo si aplica); O12 resultados de transición (pérdida de seguimiento, continuidad).

Tabla 1. MARCO CONCEPTUAL DE EVALUACIÓN ESTRUCTURA-PROCESO-RESULTADO (Donabedian). [HRQoL: Health-related Quality of Life (calidad de vida relacionada con la salud). PREM: Patient-Reported Experience Measures (medidas de experiencia informadas por los pacientes); PROM: Patient-Reported Outcome Measures (medidas de resultado informadas por los pacientes). UCI: unidad de cuidados intensivos.]

2.2. Excelencia organizativa: aportación del modelo EFQM 2025

El Modelo EFQM 2025¹⁰ aporta una lectura organizativa y estratégica complementaria a la del marco de Donabedian: facilita analizar la capacidad del sistema para sostener y mejorar su desempeño en el tiempo. Así, sitúa la *mejora del rendimiento sostenible* en el centro del modelo, y hace uso del concepto de valor sostenible (viabilidad y alto rendimiento a largo plazo). Esto integra la sostenibilidad económica y, simultáneamente, la ambiental y la social. EFQM 2025 estructura la evaluación en tres bloques (Dirección, Ejecución y Resultados) y siete criterios. En términos sintéticos, el modelo conecta tres preguntas: por qué existe la organización y qué persigue (Dirección), cómo lo ejecuta (Ejecución) y qué logra y aspira a lograr (Resultados). Sin embargo, en este trabajo no empleamos el modelo EFQM 2025 como un instrumento formal de autoevaluación o puntuación, sino como un marco analítico para estimar la *madurez organizativa* de redes clínicas de alta complejidad (cardiología y cirugía cardíaca pediátrica) y ordenar comparativamente los componentes de gobernanza, ejecución y medición.

- **Dirección**

Criterio 1. Propósito, visión y estrategia: explicitación del propósito (equidad, calidad, continuidad), delimitación de la población o alcance, definición de la configuración funcional de la red (componentes centralizados y compartidos), y establecimiento de un sistema de gobierno y de medición coherente con la estrategia.

Criterio 2. Cultura de la organización y liderazgo: liderazgo clínico-gestor que fija cultura de seguridad; cooperación intercentros y aprendizaje; refuerzo de comportamientos que habilitan el cambio y eliminan barreras; impulso de creatividad e innovación (incluida la dimensión de liderazgo tecnológico).

- **Ejecución**

Criterio 3. Implicar a los grupos de interés: mecanismos para integrar a derivadores, unidades colaboradoras, pacientes y familias, reguladores y proveedores (p. ej., acuerdos de cuidados compartidos, comités, información accesible, participación y retroalimentación).

Criterio 4. Crear valor sostenible: definición y entrega de una propuesta de valor que equilibre la concentración de complejidad con la accesibilidad y continuidad (*trade-offs* esperables), comunicando el valor y diseñando experiencias coherentes para pacientes y profesionales, con sostenibilidad económica, ambiental y social.

Criterio 5. Gestionar el funcionamiento y la transformación: gestión del riesgo y resiliencia, estandarización de procesos críticos (derivación/retorno, transporte, transición), utilización de

datos y conocimiento, y capacidad de transformación (digitalización, auditoría y mejora continua, innovación).

- **Resultados**

Criterio 6. Percepción de los grupos de interés: medición sistemática de percepciones (p. ej., experiencia de pacientes/familias, clima/experiencia profesional, confianza de grupos de interés y percepción social) como señal temprana de desempeño y legitimidad.

Criterio 7. Rendimiento estratégico y operativo: indicadores “duros” y trazables del rendimiento clínico y organizativo (calidad/seguridad, acceso y equidad territorial, eficiencia), distinguiendo resultados estratégicos de resultados operativos; en EFQM 2025 se enfatiza que deben organizarse de forma explícita y medirse en categorías que incluyen, entre otras, expectativas y contribución de grupos de interés (*stakeholders*), economía-finanzas, funcionamiento-transformación y sostenibilidad.

2.3 Modelos de centralización (*regionalización*)

Para comparar las configuraciones de la atención de CC, adoptamos la *tipología funcional de centralización*⁷ basada en (a) dónde ocurre cada componente relevante del itinerario asistencial (diagnóstico, procedimientos complejos, cuidados críticos, seguimiento) y (b) cómo se articula con la estructura territorial (red, funciones por nivel, rutas de derivación y retorno). Esta tipología se puede utilizar en el ámbito de enfermedades de alta complejidad y baja prevalencia como un *lenguaje descriptivo común*, y desplaza el debate desde “cuántos centros” hacia decisiones explícitas de diseño: *qué se centraliza*, qué se mantiene local, con qué mecanismos de coordinación (cuidados compartidos, circuitos, roles, criterios), y cómo se miden y se rinden cuentas (seguridad, resultados, accesibilidad y equidad). De acuerdo con los métodos descritos en la literatura, la clasificación no implica un juicio de calidad: describe simplemente configuraciones del itinerario asistencial y de su gobernanza. Además, como la evidencia publicada rara vez define con precisión los modelos, este trabajo aplica los criterios operativos de la tipología y una evidencia mínima para asignar las categorías (**Tabla 2**): no basta con enumerar centros, sino que se requiere documentación normativa o institucional, o descripciones funcionales del itinerario (p. ej., carteras de servicios, rutas radiales, reglas de retorno). Por último, debemos considerar igualmente los efectos no deseados (*trade-offs*) de la centralización: tiende a incrementar los desplazamientos, y sus efectos sobre equidad y accesibilidad son menos consistentes, en un contexto general de evidencia limitada sobre la comparación de modelos organizativos completos.¹¹

Modelo	Descripción operativa	Pregunta definitoria	Criterio de respuesta
1. Centralización del itinerario completo (<i>whole pathway</i>)	Una o varias unidades especializadas prestan la mayor parte o casi totalidad del itinerario (diagnóstico→tratamiento→seguimiento) en un territorio.	¿El diagnóstico, tratamiento y seguimiento estándar ocurren predominantemente en los centros especializados para casi todos los pacientes?	Norma/plan o descripción oficial de provisión “casi completa”; o artículos con descripción funcional del itinerario.
2. Centralización de componentes (<i>components; hub-and-spoke</i>)	Lo complejo (cirugía/intervencionismo/ cuidados intensivos) se concentra en hubs; otros componentes se prestan localmente con retorno estructurado (cuidados compartidos o <i>shared care</i>).	¿Lo complejo ocurre en <i>hubs</i> y el seguimiento o parte del diagnóstico vuelve a <i>spokes</i> con rutas explícitas?	Cuidados compartidos explícitos, rutas de derivación/retorno, asignación formal de funciones <i>hub-spoke</i> .
3. Centralización parcial (<i>partial centralisation</i>)	El itinerario completo también puede realizarse fuera del centro experto; el centro especializado aporta opciones avanzadas (coexistencia/competencia/complemento).	¿Los no expertos pueden completar el itinerario “normal” y el experto se reserva para lo más avanzado/rescate?	Evidencia de coexistencia real del itinerario completo fuera del experto + rol del experto para alternativas avanzadas.
Jerarquía (modificador +J)	Dentro de las unidades especializadas hay roles/niveles distintos (p. ej., líder del sistema; 24/7 vs in-hours; carteras diferenciadas).	¿Entre “centros especializados” hay diferenciación formal/funcional más allá de existir varios?	Estándares/normativa/red que definan niveles/roles, requisitos 24/7 o carteras distintas.

Tabla 2. MODELOS DE CENTRALIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA. Adaptado de la referencia.⁷ En este trabajo, asumimos tres categorías principales; la cuarta (Jerarquía, modificador +J) puede solaparse o superponerse.

2.4. Modelo CSUR en España

El modelo de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) se configura como un instrumento estatal de planificación y gobernanza para garantizar un acceso equitativo a prestaciones asistenciales de enfermedades de baja prevalencia y alta complejidad, dentro de un sistema de competencias transferidas a las Comunidades Autónomas.¹² En España, su desarrollo se apoya en el marco general de cohesión y coordinación del sistema sanitario y se articula en el seno del Sistema Nacional de Salud (SNS), principalmente a través del Consejo Interterritorial del SNS. El CSUR se plantea como una intervención estructural con objetivos explícitos (**Tabla 3**). Su articulación formal se fija en el Real Decreto 1302/2006,¹ que define el procedimiento general de designación y acreditación (y reacreditación), establece la cobertura nacional y fija obligaciones de información, notificación de incidentes y seguimiento. Los requisitos operativos (p. ej., organización multidisciplinar y continuidad asistencial) se concretan en los criterios específicos por patología o procedimiento y en los manuales de auditoría o acreditación.² La **Tabla 3** sistematiza los tipos de unidad y objetivos descritos en fuentes oficiales del CSUR y los requisitos funcionales frecuentemente atribuidos en documentación institucional. De forma simplificada, el procedimiento CSUR incluye: priorización de áreas y

propuestas de patologías o procedimientos; elaboración y aprobación de criterios específicos; auditoría de acreditación; y designación por un periodo máximo de cinco años, renovable tras reevaluación. La normativa establece requisitos generales de experiencia, volumen, personal, equipamiento y recursos; y los criterios específicos por patología (en nuestro caso, ficha 32R1¹³) suelen añadir exigencias de atención 24 horas/7 días a la semana, organización multidisciplinar, continuidad o transición, docencia e investigación y umbrales de resultados. La movilidad interautonómica y su compensación se articulan mediante el Fondo de Cohesión Sanitaria (RD 1207/2006), y su registro y tramitación a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión Sanitaria (SIFCO).¹²

Para la atención sanitaria de las CC, el CSUR se superpone a una red asistencial amplia que presenta heterogeneidad de recursos, capacidades y volúmenes atendidos y variabilidad territorial en su acceso.¹⁴ De esta forma, suelen coexistir centros designados CSUR y unidades con actividad relevante pero fuera de la designación. Esta configuración hace especialmente pertinente analizar el modelo CSUR, como es nuestro objetivo en nuestro trabajo, con un marco que permita evaluar la estructura, los procesos de red y los resultados, y así evitar interpretar automáticamente la designación como equivalente directo de desempeño.

Categoría	Elemento	Descripción/definición
1. Tipos de unidad	Centro de Referencia	Centro sanitario que se dedica fundamentalmente a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplen los criterios establecidos por el Real Decreto.
	Servicio o Unidad de Referencia	Servicio o unidad dentro de un centro que realiza una técnica o procedimiento complejo o atiende a patologías específicas, aunque también trate otras patologías no consideradas de referencia.
2. Objetivos del modelo CSUR	Equidad en el acceso	Tratar de garantizar que todos los pacientes, sin importar su lugar de residencia, accedan a atención especializada cuando la necesiten.
	Concentración de experiencia	Centralizar la atención de patologías de baja prevalencia en un número reducido de equipos altamente especializados.
	Mejora de la atención	Ofrecer atención de calidad, segura y eficiente para condiciones complejas.
3. Requisitos funcionales	Cobertura nacional	Atender a todos los pacientes del territorio español en condiciones de igualdad.
	Atención multidisciplinar	Brindar atención integral y especializada, incluyendo diagnóstico, tratamiento y asesoramiento a otras unidades.
	Continuidad asistencial	Asegurar continuidad entre etapas de vida (infantil–adulto) y entre niveles asistenciales.
	Evaluación y formación	Evaluar los resultados clínicos y formar a otros profesionales del sistema sanitario.

Tabla 2. CATEGORÍAS DEFINIDAS EN LA NORMATIVA CSUR: TIPOS DE UNIDAD, OBJETIVOS DEL MODELO Y REQUISITOS FUNCIONALES. Elaboración propia a partir de las referencias del texto.

3. MÉTODOS

3.1. Diseño del estudio y desarrollo

Realizamos un análisis cualitativo comparativo, inspirada en los principios de la revisión de alcance (*scoping review*) y orientada pragmáticamente a la toma de decisiones, integrando literatura científica y documentación normativa e institucional relativa a modelos de atención de CC. El objeto de análisis no fue una intervención clínica específica, sino todo un modelo organizativo y regulatorio, con sus mecanismos de designación, arquitectura de red, rutas de derivación y retorno, requisitos estructurales, financiación e implantación, sistemas de auditoría, transparencia y gobernanza. Dado que una parte relevante de la evidencia es de origen institucional (literatura gris: requisitos formales, financiación de servicios, auditorías nacionales, registros clínicos e informes institucionales), incorporamos de manera planificada una estrategia de búsqueda y extracción en sitios web de autoridades sanitarias, agencias de calidad, registros y auditorías.

Para garantizar la comparabilidad internacional, aplicamos plantillas elaboradas de manera propia a partir de los marcos conceptuales, con reglas explícitas de codificación (Anexo). En concreto, el análisis quedó estructurado en tres ejes: (1) una tipología empírica de centralización;⁷ (2) el marco estructura–proceso–resultado de Donabedian;⁹ y (3) el modelo EFQM 2025¹⁰ (madurez organizativa y no como instrumento de autoevaluación). Sintetizamos los resultados por país mediante matrices comparativas, que codificaron sistemáticamente los elementos.

3.2. Pregunta de investigación

Estructuramos la comparación guiados por dos preguntas operativas:

1. ¿En qué medida el modelo español de CSUR en cardiología y cirugía cardíaca pediátrica se alinea con la evidencia y las experiencias internacionales en términos de valor clínico, equidad territorial y calidad asistencial?
2. ¿Qué ajustes organizativos, de gobernanza y de medición serían necesarios para consolidar redes regionalizadas de alta complejidad orientadas a mejorar resultados (ajustados por riesgo), una transición estructurada y segura, y la equidad territorial?

3.3. Fuentes de información y estrategia de búsqueda

Partimos de un corpus semilla compuesto por documentos normativos e institucionales (CSUR, acuerdos oficiales, informes técnicos y documentación de programas y registros) para delimitar términos operativos, identificar actores y arquitecturas de red, y priorizar países y modelos comparables (en este caso, miembros de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico [OCDE]: España, RU, Francia, Noruega, Suecia, Suiza, Países Bajos, Italia, Canadá, EE

UU, Australia, México y Chile). Sobre esta base, realizamos búsquedas bibliográficas selectivas en PubMed/MEDLINE, con apoyo en Embase, SciELO y Google Scholar, acotadas al periodo 2005–2025 y a los idiomas inglés y castellano inicialmente (con ampliación selectiva posterior). La estrategia combinó términos controlados y texto libre en tres bloques conceptuales: (a) alta especialización y centros de referencia; (b) CC pediátricas/cardiología pediátrica/cirugía de CC; y (c) organización asistencial/redes, centralización o regionalización y relación volumen–resultado. Completamos la caracterización mediante una búsqueda dirigida de literatura gris en fuentes institucionales (autoridades sanitarias, agencias de calidad o financiación, *service specifications* o *commissioning frameworks*, auditorías nacionales y registros de resultados), utilizando Google Scholar y buscadores internos. Aplicamos búsqueda retrospectiva y prospectiva de citas, así como revisión sistemática de anexos y enlaces institucionales hasta alcanzar una saturación pragmática (iteraciones sucesivas sin incorporación de información sustantiva adicional) para completar la matriz comparativa por país. En el caso de documentación en otros idiomas (p. ej., alemán, francés, neerlandés o lenguas escandinavas), empleamos herramientas basadas en modelos de lenguaje e inteligencia artificial exclusivamente como apoyo a la traducción técnica y a la exploración preliminar de contenido. Su uso no sustituyó en ningún caso nuestra revisión crítica ni el contraste directo con las fuentes originales. Los extractos incorporados a la matriz comparativa fueron verificados manualmente, preservando los términos normativos clave y la trazabilidad documental. Adoptamos esta estrategia con el fin de reducir sesgos lingüísticos y ampliar la exhaustividad de la revisión. Gestionamos las referencias mediante Zotero.

3.4. Selección de documentos y extracción de datos

Realizamos la selección siguiendo etapas compatibles con revisiones de alcance: **(1)** eliminación de duplicados; **(2)** cribado por título/resumen o por sumario ejecutivo en documentación institucional; **(3)** evaluación a texto completo de los registros preseleccionados; y **(4)** clasificación por país, tipo de documento (normativa, informe institucional, auditoría, estudio empírico, revisión) y ámbito clínico/organizativo. El cribado y la extracción fueron realizados por el autor. Para minimizar sesgos, aplicamos criterios *a priori* y plantillas estandarizadas. Resumimos los elementos en matrices comparativas por país basadas en: (i) tipología funcional de centralización; (ii) Donabedian (estructura–proceso–resultado); y (iii) EFQM 2025 (Dirección–Ejecución–Resultados; criterios 1–7. Codificamos cada elemento comparativo como ‘sí/no/parcialmente’ y lo vinculamos a una o varias fuentes. Con el fin de reducir inexactitudes, aplicamos un proceso explícito de verificación por país que priorizó fuentes primarias (normativa, especificaciones oficiales de servicio, auditorías o registros de resultados) y documentó la trazabilidad en un anexo de justificaciones; cuando existieron discrepancias entre fuentes, se priorizó la fuente primaria y se consignaron matices/heterogeneidad como ‘parcialmente’.

Además, y dada la relevancia de los *efectos no deseados* en modelos de centralización, extrajimos de forma sistemática —solo cuando existía evidencia explícita— efectos organizativos y de equidad: cambios en desplazamientos/carga de viaje, señales de inequidad de acceso atribuibles a distancia o distribución territorial, e indicadores de tiempos/ventanas terapéuticas (esperas, tiempos de transferencia) cuando fueron comparables. Del mismo modo, cuando las fuentes lo reportaron, registramos el volumen efectivamente alcanzado (tendencia o cifra) como mecanismo intermedio del modelo. Interpretamos lo extraído con cautela, reconociendo que la literatura rara vez describe y compara modelos con exhaustividad.

3.5. Presentación de la información

Presentamos los resultados mediante tablas basadas en el marco conceptual (*framework synthesis*) de tres capas por cada país: (1) modelo empírico de centralización/regionalización (y modificador +J para descripción asociada de jerarquía); (2) descomposición estructura–proceso–resultado y (3) lectura EFQM 2025 (Dirección–Ejecución–Resultados) como marco interpretativo. Para aumentar la trazabilidad y evitar generalizaciones, cada matriz incorporó, además de la codificación “sí/no/parcialmente” y la referencia documental, una columna adicional de “ejemplos por país” donde se consignaron formulaciones textuales, medidas concretas o elementos verificables (p. ej., umbrales de volumen, roles de gobernanza, elementos de auditoría, componentes centralizados/territorializados) que sustentan el ítem. A partir de estas matrices por país elaboramos una matriz final que pone en paralelo cada elemento del modelo empírico con su correspondencia conceptual en Donabedian (estructura/proceso/resultados) y en EFQM 2025 (criterios 1–7). Esta matriz final funcionó para conectar el “qué” (elemento organizativo), el “dónde/cómo” (centralización del itinerario y/o arquitectura de red), el “con qué” (estructura/proceso), y el “para qué” (propósito/valor organizativo), lo que permitiría identificar patrones recurrentes y comparar la posición del modelo CSUR español respecto a los diseños internacionales.

3.6. Uso complementario de herramientas de IA y modelos de lenguaje

Empleamos herramientas basadas en IA/LLM únicamente con fines auxiliares (apoyo en búsqueda, síntesis de documentos ya seleccionados y homogeneización terminológica). No generaron resultados sin verificación. Todas las salidas fueron revisadas críticamente por el autor. No se utilizó ningún dato clínico individual ni información sensible.

4. RESULTADOS

Las búsquedas en bases biomédicas recuperaron, sobre todo, estudios centrados en resultados clínicos, asociaciones entre volumen y desenlaces y descripciones generales de procesos de regionalización. La información sustantiva relativa a los componentes normativos y operativos de nuestro objeto de estudio (incluyendo mecanismos de designación y reacreditación, especificaciones de red, modelos de financiación, auditoría externa y transparencia de resultados) la identificamos principalmente a través de documentación institucional y normativa, así como de literatura gris. Aplicamos la estrategia de manera consistente en los países analizados (referencias completas en Anexo).

4.1 Modelos empíricos de atención de CC en la literatura internacional

En los países incluidos, no identificamos ningún modelo con cumplimiento explícito de la centralización completa de todo el proceso asistencial (*whole pathway*); Noruega se aproximó, aunque evidenciamos cuidados compartidos periféricos.¹⁵ El patrón dominante fue el de concentración de componentes críticos del itinerario asistencial, seguida de configuraciones de centralización parcial o heterogénea. La regionalización se hizo funcionar, por tanto, como una concentración selectiva, principalmente del núcleo quirúrgico e intervencionista, más que como un rediseño completo del itinerario asistencial. La **Tabla 4** resume los modelos y los países que se ajustaron a ellos.

Dentro de la centralización de componentes distinguimos dos configuraciones funcionales. La primera correspondió a redes jerarquizadas explícitas, con niveles diferenciados, funciones prescritas y mecanismos formales de derivación. El RU constituye el arquetipo de red en tres niveles, con estándares nacionales vinculantes y definición normativa de circuitos (*“network approach”*).¹⁶ La segunda configuración concentró el componente quirúrgico como *servicio nacional altamente especializado*, con retorno del seguimiento a los centros más locales, pero sin una arquitectura multinivel prescriptiva. Este patrón se observó en Suecia,¹⁷ donde la cirugía cardíaca pediátrica se enmarcó como asistencia sanitaria nacional altamente especializada (*nationell högspecialiserad vård, NHV*) con dos hospitales autorizados; y en Noruega, donde la cirugía o el intervencionismo de CC se centralizó como servicio nacional en el hospital de Oslo (*OUS-Rikshospitalet*),¹⁸ con transferencia posterior del seguimiento a hospitales locales.

En los modelos de centralización parcial, la configuración tendió a basarse más en requisitos estructurales y mecanismos de aseguramiento de la calidad (*Quality Assurance, QA*; p. ej., autorización, inspección, auditoría, registro), que en una arquitectura formal de red. Alemania

ejemplificó este enfoque mediante la *Directiva relativa a la cirugía cardíaca* infantil (KiHe-RL), centrada en estándares organizativos y de calidad para procedimientos específicos.¹⁹ En otros contextos, el instrumento más desarrollado no fue la red sino la medición de requisitos a *nivel de centro*: Japón destacó por la solidez y validación de su base nacional de cirugía congénita, utilizada como mecanismo de control y *benchmarking*.²⁰

Tipo de modelo	Países (+J cuando aplica jerarquía)
Centralización de componentes (<i>components of pathway; hub-and-spoke / hub</i> exclusivo para el componente quirúrgico)	RU (+J); Suecia; Noruega; Suiza; Canadá; Australia; Países Bajos; España; Francia (+J)
Centralización parcial / heterogénea (partial centralisation)	Italia; EE UU; Japón; Alemania; México
Centralización del itinerario completo (whole pathway)	No claramente aplicable a la muestra*

Tabla 4. MODELOS DE CENTRALIZACIÓN DE LA ASISTENCIA DE CC EN EL MUNDO. *Noruega se situó en el límite con centralización extrema (ver referencias en el texto).

Respecto a los efectos no deseados de la centralización, la evidencia comparativa fue limitada y metodológicamente heterogénea. Con frecuencia, parte de la literatura asoció la concentración de actividad con la mejoría de resultados, a costa de una mayor carga de desplazamiento, sin conclusiones consistentes sobre inequidad. Chile explicitó garantías temporales (“ventanas terapéuticas”) como mecanismo compensatorio.²¹ En Canadá, la carga de desplazamiento se reconoció como un coste asociado a la concentración de servicios, y hubo medidas de mitigación mediante programas provinciales de asistencia al viaje y apoyos para alojamiento o estancia cerca del hospital.²² En otros casos, como RU,¹⁶ predominó la formulación programática (“*as close to home as possible*”) sin indicadores de desempeño comparables; metodológicamente codificamos estos casos como “no comparable/no extraído” para evitar inferencias no sustentadas.

4.2 Estructura de los modelos de atención de CC según los marcos de estudio

4.2.1 Perspectiva de estructura, proceso y resultados

Aplicamos el esquema estructura–proceso–resultados para definir analíticamente el modelo organizativo y extrajimos 24 elementos (8 de estructura, 11 de proceso y 5 de resultados) identificables de forma trazable en el conjunto comparativo de países. La **Tabla 5** resume, para cada elemento, su cobertura en el conjunto de países con evidencia explícita o parcial, así como los países en los que aparece. Destacamos entre ellos:

- **Estructura.** Los elementos más recurrentes fueron los requisitos de cartera y estándares, la infraestructura especializada y la existencia de sistemas de datos o registro. La designación formal (acreditación por autoridad sanitaria o licencia) se identificó en una mayoría, con evidencia especialmente sólida en sistemas con especificaciones nacionales y auditoría poblacional (p. ej., RU, con estándares nacionales, especificación del servicio y auditoría NICOR/NCHDA; Suiza, mediante el marco de Medicina Altamente Especializada (HSM), con decisiones formales de asignación inter-cantones y requisitos estructurales y de seguimiento explícitos).^{23,24} En contraste, la presencia de umbrales mínimos explícitos de volumen fue menos frecuente, y se concentró en contextos donde la autorización o la regulación fija mínimos o donde los estándares lo prescriben de forma directa (p. ej., Francia en el marco de autorización estatal).²⁵
- **Proceso.** La ruta formal de derivación y retorno, y la auditoría y aseguramiento de la calidad fueron los componentes más extendidos, aunque con grados de formalización heterogéneos: desde redes jerarquizadas con funciones definidas por nivel (p. ej., el modelo en tres niveles descrito para RU) hasta mecanismos de coordinación más “de facto” o fragmentados. Los componentes menos frecuentes fueron la publicación o transparencia sistemática de resultados y la monitorización explícita de inequidad, pese a que varios sistemas reconocen los compromisos entre accesibilidad y centralización en documentos técnicos. Suecia fue un ejemplo cuya lógica de centralización se apoyó en la designación nacional y su seguimiento.
- **Resultados.** La monitorización de mortalidad/supervivencia y complicaciones fue casi universal, mientras que la medición de PROMs y PREMs fue claramente menos documentada. En conjunto, el patrón dominante del conjunto fue el de la centralización de alta complejidad, la estandarización operativa y medición clínica, con un gradiente marcado —mucho menos desarrollado— en medición de experiencia o valor percibido y en métricas explícitas de equidad y accesibilidad.

4.2.2 Perspectiva del modelo EFQM 2025

Organizamos los hallazgos del conjunto de países mediante los siete criterios del EFQM 2025, y observamos que la evidencia documental se concentró sobre todo en Propósito/estrategia, en decisiones de diseño, y en rendimiento y transformación mediante datos, auditoría y *benchmarking*; por el contrario, la medición estructurada de la percepción de pacientes/familias (PREMs/PROMs) apareció con menor densidad y menor homogeneidad entre países. Destacamos entre ellos:

- **Dirección — Propósito, visión y estrategia (criterio 1).** Identificamos formulaciones explícitas de objetivos de sistema (calidad/seguridad, acceso/equidad, continuidad) y su

traducción operativa en el diseño. En el RU, este componente se expresó de forma prescriptiva en estándares nacionales y especificaciones que definen el enfoque en red y la estructura por niveles (Level 1–3).¹⁶ En Francia, la provisión se vinculó a condiciones regulatorias de actividad (autorización/condiciones técnicas) y a umbrales formales asociados a la cirugía cardíaca pediátrica.²⁵ En Chile,²¹ el propósito se operacionalizó mediante garantías explícitas, incluyendo plazos máximos para diagnóstico y para acceso al prestador resolutivo. En España, la normativa CSUR de CC pediátricas¹³ explicitó finalidades de equidad y concentración de experiencia, aunque el “cómo” del itinerario longitudinal quedó menos prescrito a escala nacional.

- **Dirección — Cultura y liderazgo (criterio 2).** Evidenciamos mecanismos formales de liderazgo y coordinación, aplicados de forma diversa entre países. En el RU, la gobernanza se apoyó en una arquitectura de red clínica con roles por nivel y obligaciones operativas coherentes con el *modelo de red (network approach)*.²⁶ En Francia, la capa de alta complejidad se complementó con estructuras de red vinculadas a enfermedades raras (p. ej., filière CARDIOGEN y dispositivo M3C), que formalizan coordinación y nodos de competencia dentro del ecosistema.²⁷ En Alemania, el liderazgo o gobernanza se expresó principalmente por medio de requisitos normativos y aseguramiento de la calidad, más que como una red jerárquica prescrita. En Noruega,¹⁸ la centralización del componente quirúrgico o intervencionista se explicitó como servicio nacional, con disponibilidad 24horas/7 días y transferencia posterior para seguimiento local.
- **Ejecución — Implicar a grupos de interés (criterio 3).** Registramos mecanismos de implicación profesional e interinstitucional a través de redes, comités y participación en registros o auditorías; la implicación formal de pacientes y familias apareció de manera más selectiva. En el RU, encontramos evidencia específica de escucha estructurada (p. ej., encuestas e iniciativas de *patient experience*).²⁶ En otros países, la documentación revisada fue más variable (menciones programáticas o iniciativas locales sin instrumento homogéneo comparable).
- **Ejecución — Crear valor sostenible (criterio 4).** La creación de valor se describió principalmente como el equilibrio entre concentración de cirugía/intervencionismo y decisiones complejas con la accesibilidad territorial. En el RU, el diseño por niveles centralizó la cirugía en centros Level 1 y distribuyó parte del diagnóstico/seguimiento con coordinación.¹⁶ En Francia, la cirugía se concentró en centros autorizados, mientras que la continuidad se apoya en dispositivos de red.^{25,27} En España, el valor se formuló como concentración de procedimientos complejos en CSUR con provisión de proximidad para componentes no centralizados, con compensación interterritorial en el marco del SNS.¹² En países extensos, la distancia se trató

explícitamente como condicionante de acceso y resultados, reforzando la necesidad de estrategias de *outreach/shared care* y de medir el impacto asociado a la distancia.²²

- **Ejecución — Impulsar rendimiento y transformación (criterio 5).** Este fue el eje con evidencia más consistente en registros, auditorías, *evaluaciones comparativas* y ajuste por riesgo. En el RU, la auditoría nacional (NCHDA/NICOR) produjo informes periódicos y comparativas por centro.²⁶ En Italia, el plan nacional de resultados de la Agencia Nacional de Servicios Sanitarios Regionales (PNE/AGENAS) se utilizó como infraestructura de evaluación comparativa.²⁸ En Países Bajos, la Netherlands Heart Registration (NHR) actuó como infraestructura nacional de registro y benchmarking para procedimientos cardiovasculares, aportando medición sistemática y comparabilidad a nivel de sistema.²⁹ En Alemania, el marco KiHe-RL consolidó requisitos y auditoría de calidad como herramienta del sistema.¹⁹ En Japón, la base de datos de su sociedad quirúrgica (JCCVSD) fue la referencia nacional de medición cuya calidad y validez actuó como mecanismo nacional principal.³⁰ En EE UU, la base de datos quirúrgica (STS-CHSD) se describió como registro de referencia para evaluación y mejora, con desarrollos de modelos de riesgo y *reporting* en distintos formatos.^{5,6}
- **Resultados — Percepción de partes interesadas (criterio 6).** La medición estructurada de experiencia y, cuando se especificaron, los PREMs y PROMs, apareció con evidencia explícita limitada y no homogénea. En el RU sí identificamos instrumentos y/o informes específicos.³¹
- **Resultados — Rendimiento estratégico y operativo (criterio 7).** Identificamos indicadores clínicos y organizativos asociados a registros, auditorías o programas nacionales de resultados: resultados por centro con auditoría nacional (RU),²⁴ *benchmarking* nacional (Italia)²⁷ y marcos de auditoría de calidad que obligan a condiciones de calidad (Alemania).¹⁹ En países con garantías explícitas, el rendimiento operativo incorporó además “ventanas” o plazos máximos como mecanismo de oportunidad (Chile)²¹. Los efectos no deseados (desplazamientos, inequidad, discontinuidades) se documentaron de forma selectiva y rara vez con un indicador de desempeño homogéneo comparable; por ello, evitamos generalizaciones fuertes fuera de los casos con evidencia explícita.²²

4.2.3 Correspondencias entre modelos

Como último resumen sinóptico, integramos los tres marcos en una tabla de correspondencias (**Tabla 8**), conectando el “qué” (elemento organizativo), el “cómo” (estructura/proceso en Donabedian), el “para qué” (propósito y creación de valor en EFQM) y el “con qué evidencia” (ejemplos verificables por país). Esta matriz funcionó como un puente operativo entre tipologías empíricas de centralización

y marcos de calidad y gestión, evitando que la comparación quedara como etiquetas (“hub-and-spoke”, “centralización parcial”).

- Observamos que los componentes que más “estructuraron” el sistema se concentraron en Propósito, visión y estrategia y en gestión del funcionamiento: la designación o licencia formal de centros (1.5; 3.3; 5.1) y los umbrales mínimos de volumen o concentración del *núcleo asistencial* (1.4; 1.5; 4.1; 5.1; 7) actuaron como mecanismos de delimitación del ámbito de competencias y de concentración de capacidad, con mecanismos claramente verificables (p. ej., estándares y especificaciones en RU; autorización y umbral normativo en Francia; procedimiento CSUR en España; reconfiguraciones hacia pocos centros en Suecia; auditorías y volúmenes en RU e Italia). En paralelo, el bloque de liderazgo y gobernanza se materializó cuando existieron arquitecturas formales de red, niveles definidos y mecanismos de rendición de cuentas (1.4; 1.5; 3.5; 4.1; 4.3; 4.4; 5.2), lo que se tradujo en redes explícitas (RU) o en dispositivos de red vinculados a enfermedades raras (Francia).
- La capacidad real de coordinación longitudinal dependió sobre todo de los elementos de “ejecución” que conectan nodos y etapas del itinerario asistencial: rutas de derivación/retorno y *shared care* (3.5; 4.3; 4.4; 5.1), así como reuniones multidisciplinarias, vía telemedicina y estandarización clínica (3.2; 4.3; 5.1; 5.4). Aquí, la evidencia mostró un gradiente: en algunos países el itinerario estuvo prescrito por especificaciones de red (RU), mientras que en otros la coordinación descansó en mandatos de concentración con retorno al seguimiento local (Noruega) o en redes regionales o provinciales (Canadá), sin una jerarquía multinivel igualmente prescriptiva.
- De manera transversal, el eje que soportó de forma más consistente el rendimiento y la transformación fue el de datos y mejora: registro, auditoría, *benchmarking* y ajuste por riesgo (5.1; 5.4; 7) aparecieron como el mecanismo más maduro incluso en modelos menos jerarquizados, con soluciones comparables (NCHDA/NICOR en RU; KiHe-RL y *benchmarking* en Alemania; PNE en Italia; JCCVSD en Japón; STS-CHSD en EE. UU.). En esa misma lógica de rendición de cuentas, la transparencia y publicación de resultados (1.5; 5.4; 6.3; 6.4; 7) consolidó qué se hace público, con qué periodicidad y bajo qué formato, especialmente en auditorías o programas nacionales.
- Finalmente, el bloque de **Resultados** capturó lo que el sistema termina midiendo (y publicando) como evidencia de valor: desenlaces clínicos “duros”, reducción de variabilidad y, con menor densidad, resultados percibidos. En particular, la medición de experiencia (PREMs/PROMs) y la voz de pacientes (3.1; 4.4; 6.1) solo se documentó de forma sólida en algunos contextos (p. ej., iniciativas de experiencia en RU), mientras que la gestión explícita de *efectos indeseados*

(equidad, desplazamientos, tiempos) (1.2; 3.4; 4.4; 6.4; 7) emergió de forma selectiva: se apoyó en garantías de oportunidad (Chile), en métricas o énfasis sobre distancia/remoteness (Canadá) o en indicadores vinculables a acceso/tiempos (Suecia). En conjunto, la **Tabla 8** permitió visualizar que la centralización no es una variable dicotómica “sí/no”, sino un conjunto de decisiones y mecanismos: primero se define y concentra (designación/volumen), después se gobierna el itinerario (red/rutas/estándares) y, por último, se legitima y ajusta el modelo a través de datos (registro/auditoría), transparencia y evaluación explícita de efectos no deseados.

4.3 Alineación del modelo CSUR español con los modelos internacionales

El CSUR de cardiología y cirugía cardíaca pediátricas (32R1) español se describió como un procedimiento de designación de centros de referencia con requisitos técnicos y organizativos, y con un circuito administrativo de movilidad interterritorial y compensación (Fondo de Cohesión/SIFCO) para ordenar la derivación interautonómica.^{12,13} En términos funcionales, y bajo la tipología empleada en esta revisión, lo revisado fue consistente con una centralización de componentes del itinerario: el componente terapéutico de mayor complejidad (cirugía, intervencionismo y decisiones asociadas) se concentró en los centros designados, mientras que parte del diagnóstico y del seguimiento podría mantenerse en dispositivos de proximidad, con variabilidad territorial en el grado de cuidados compartidos descrito.^{13,14} No identificamos elementos trazables de una arquitectura nacional multinivel prescriptiva para CC pediátricas (p. ej., jerarquía formal de niveles con cartera diferenciada por nivel, roles obligatorios por nivel o reglas nacionales homogéneas de cuidados compartidos o retorno equivalentes a una especificación de red). No obstante, como referencia complementaria fuera del marco CSUR, la clasificación de unidades de cuidados intensivos neonatales utilizó la disponibilidad de cirugía cardíaca como criterio jerárquico de máxima complejidad (Nivel IIIC).³²

Bajo el marco de Donabedian, la evidencia revisada se focalizó en los elementos de estructura: designación CSUR y criterios técnicos, requisitos de infraestructura y dotación profesional para la atención de alta complejidad, y existencia de estándares de cartera asistencial definidos en el marco de la designación. En cambio, otros elementos estructurales y de red los documentamos como parciales (umbral mínimo explícito de actividad, financiación o soportes específico más allá del circuito administrativo, y gobernanza formal de red, como papeles desempeñados por cada centro y la propia arquitectura global). En procesos, encontramos de forma parcial la ruta de derivación y retorno y la coordinación intercentros (cuidados compartidos), junto con componentes de aseguramiento de calidad o auditoría y evaluación comparativa descritos con heterogeneidad; la transparencia/publicación de resultados también se presentó como parcial. En resultados, encontramos la monitorización de desenlaces clínicos “duros” (mortalidad/supervivencia) y de

complicaciones, mientras que la medición sistemática de acceso (tiempos o desplazamientos) y de PREMs/PROMs no fue un elemento trazable y homogéneo.^{12,13,14}

Al organizar los hallazgos de España con el esquema del EFQM 2025, la evidencia se agrupó principalmente en Dirección—Propósito/estrategia (criterio 1) y en Ejecución—Impulsar rendimiento y transformación (criterio 5), en la medida en que la documentación revisada describió las finalidades del instrumento de organización de la asistencia (equidad, concentración de experiencia), el sistema de designación con requisitos verificables y el soporte administrativo de la movilidad interterritorial (Fondo de Cohesión/SIFCO). En Ejecución—Crear valor sostenible (criterio 4), anotamos referencias sobre equilibrio entre concentración de alta complejidad y provisión de proximidad, pero sin describir, como hemos ya indicado, de forma prescriptiva una arquitectura nacional multinivel de red. Por otra parte, la evidencia fue más limitada o no homogénea en Resultados—Percepción de partes interesadas (criterio 6) (medición sistemática de experiencia y PROMs/PREMs) y en Resultados—Rendimiento estratégico y operativo (criterio 7) en lo relativo a sistemas de información (*reporting*) comparables y sistemáticos entre centros (p. ej., comparativas periódicas, auditoría externa, y publicación homogénea con ajuste por complejidad).^{12,13,14}

Análisis de los sistemas CSUR en España y modelos internacionales:
el caso de la cardiología y cirugía cardíaca pediátrica

Dimensión	Elemento	Países
Estructura	Designación formal (acreditación, autorización o licencia) de centros	E: RU, Francia, Suecia, Noruega, Países Bajos, España; P: Japón, Australia, Chile, México, EE UU, Italia
	Infraestructura especializada (UCI pediátrica, quirófano, hemodinámica)	E: RU, España, Chile; P: Francia, Alemania, Canadá, EE UU, Italia, Suecia, Noruega, Japón, Australia, México
	Dotación profesional cualificada y cobertura 24horas/7 días	E: RU, España; P: Francia, Alemania, Canadá, EE UU, Italia, Suecia, Noruega, Japón, Australia, Chile
	Umbral mínimo explícito de volumen (actividad o casuística)	E: RU, Francia; P: EE UU, Italia, España, México
	Estándares operativos y cartera definida (<i>service specification</i>)	E: RU, Francia, Suecia, Noruega, España; P: Alemania, Canadá, EE UU, Italia, Japón, Australia, Chile
	Financiación específica o garantías explícitas de cobertura	E: RU, Chile; P: Canadá, Japón, Australia, España, México
	Gobernanza formal (roles, comités, coordinación de red)	E: RU, Canadá; P: Francia, Alemania, Italia, Suecia, Noruega, Japón, Australia, España, Chile
	Sistema de datos y registro, y medición obligatoria	E: RU, Alemania, Canadá, Suecia, España; P: Francia, EE UU, Italia, Países Bajos, Noruega, Japón, Australia, Chile
Proceso	Ruta formal de derivación y retorno	E: RU, Suecia, Noruega; P: Francia, Canadá, Italia, España, Chile, México, Japón, Australia
	Centralización explícita de componentes (qué se concentra y qué se distribuye)	E: RU, Suecia, Noruega, Canadá, Chile; P: Francia, Países Bajos, EE UU, Italia, Japón, Australia, España
	Coordinación entre centros (p. ej., cuidados compartidos y coordinación formal)	E: RU, Canadá; P: Francia, Italia, Suecia, Noruega, Japón, Australia, España, Chile
	Protocolización o estandarización clínica	E: RU, España; P: Francia, Canadá, Japón, Australia, Chile, México, Italia
	Comités multidisciplinares	E: RU, Francia, Canadá; P: EE UU, Noruega
	Auditoría y aseguramiento de la calidad	E: Alemania; RU P: Francia, Países Bajos, Canadá, EE UU, Italia, Suecia, Noruega, Japón, Australia, España, Chile, México
	<i>Evaluación comparativa (idealmente ajustado por riesgo)</i>	E: RU;

Análisis de los sistemas CSUR en España y modelos internacionales:
el caso de la cardiología y cirugía cardíaca pediátrica

		P: Francia, Países Bajos, Alemania, Canadá, Suecia, Japón, Australia, España, Chile
	Transparencia y publicación de resultados	E: RU, EE UU; P: Alemania, Países Bajos, Canadá, Japón, Australia, España
	Gestión de seguridad (incidentes, cultura de seguridad)	E: RU; P: Alemania, Canadá, Suecia, Noruega, Japón, Australia
	Planificación/soporte de transición a adultos	E: RU; P: Francia, Alemania, EE UU, España, México
	Medidas pro-equidad y soporte social-logístico (<i>proxy</i> : inequidad)	E: RU; P: Canadá, España, Chile, México
Resultados	Resultados clínicos duros monitorizados (mortalidad/supervivencia)	E: RU, EE UU, Japón, Australia, España, Chile; P: Francia, Alemania, Canadá, Suecia, Noruega, Italia
	Complicaciones y eventos adversos monitorizados	E: RU, EE UU, Japón, Australia, España; P: Francia, Alemania, Canadá, Suecia, Noruega, Italia, Chile
	Acceso (tiempos, desplazamientos) monitorizado	E: Chile; P: RU, Canadá, Australia, México
	Medición sistemática de experiencia (PREMs)	P: RU, Japón, Australia
	Medición sistemática de PROMs	P: Japón, Australia

Tabla 3. MARCO ESTRUCTURA-PROCESO-RESULTADO. E=Explicitado en la documentación. P=cumplimiento parcial. Referencias completas en Anexo.

Elementos		Evidencia/ejemplos
E1.1	Propósito explícito del sistema (equidad/seguridad/calidad/continuidad)	RU (estándares/" <i>network approach</i> "); Alemania (KiHe-RL: QA); España (CSUR: equidad/concentración).
E1.2	Estrategia explícita de regionalización/centralización	RU (niveles/funciones); Francia (autorización + red); Suiza (mandatos HSM por subáreas).
E1.3	Cartera de servicios formal CC pediátricas (qué incluye)	Suiza (subáreas HSM: invasiva pediátrica/ACHD/Tx pediátrico); RU (carteras por nivel).
E2.1	Gobernanza formal de red (rendición de cuentas)	RU (redes clínicas + specs); Suiza (órgano HSM y mandatos); Países Bajos (instrumentos regulatorios + reporting).
E2.2	Liderazgo clínico/gestor explícito	RU (roles de red); Francia (coordinación M3C/CARDIOGEN); Alemania (requisitos organizativos).
E2.3	Cultura seguridad/aprendizaje (auditorías)	RU (auditoría nacional); Alemania (QA); Japón (auditoría/validación del registro).
E3.1	Canales con derivadores (shared care; criterios)	RU (niveles 1–3); Canadá (red/seguimiento regional); Noruega (hub nacional + retorno local).

**Análisis de los sistemas CSUR en España y modelos internacionales:
el caso de la cardiología y cirugía cardíaca pediátrica**

E3.2	Participación de pacientes/familias	RU (patient experience reportado); Canadá (informes con necesidades/soporte a familias).
E3.3	Integración con reguladores/pagadores/proveedores	RU (specialised commissioning/service specs); Países Bajos (obligación de reporte); España (marco CSUR/CISNS).
E4.1	Red equilibra calidad/volumen vs accesibilidad (trade-offs explícitos)	Trade-off descrito en síntesis/revisiones; en RU aparece como principio organizativo (“cerca de casa” cuando procede).
E4.2	Mitigación inequidad por distancia (transporte/alojamiento/financiación)	España (movilidad/compensación interterritorial); Canadá (carga de viaje en informes de red).
E4.3	Continuidad longitudinal (fetal→transición)	Francia (itinerario prenatal y red); Suiza (CC complejas de adultos como subárea); RU (principios de continuidad/transición).
E5.1	Designación/acreditación/licencia formal	España (CSUR); RU (<i>specialised services</i>); Suiza (HSM); Países Bajos (licencia/centralización).
E5.2	Requisitos de infraestructura (UCI/asistencia ventricular/imagen)	Alemania (KiHe-RL); RU (<i>standards</i>); Francia (condiciones técnicas asociadas a actividad).
E5.3	Dotación profesional 24/7 multidisciplinar	RU (requisitos por nivel); Alemania (mínimos); Suiza (criterios por mandato).
E5.4	Criterios de volumen (umbral/proxy + verificación)	Francia (actividad mínima por sitio); RU (estándares/volumen); evidencia empírica Japón (volumen–resultado como mecanismo).
E5.5	Rutas derivación retorno + transporte crítico	RU (derivación por niveles); Chile (garantías de oportunidad); Alemania (alta/transferencias).
E5.6	Estándares operativos verificables (service specs; tiempos; niveles)	RU (<i>standards + network specs</i>); Chile (GES: plazos máximos).
E5.7	Datos/registro/benchmarking (ajuste de riesgo; auditoría externa)	RU (NCHDA/NICOR); Alemania (benchmarking QA); Japón (registro + auditorías de calidad).
E5.8	Innovación/tecnología (solo si explícito)	Irregular; cuando aparece suele estar ligado a infraestructuras de datos/reporting.
E6.1	Experiencia paciente/familia (PREMs/PROMs o equivalentes)	RU (<i>experience</i> reportado); Canadá (informes/soporte a familias).
E6.2	Percepción de profesionales (clima/retención/carga)	Poco documentado en normativa mínima; suele faltar o ser cualitativo.
E6.3	Percepción de derivadores/partners/proveedores	Rara vez estandarizado; cuando aparece suele ser cualitativo en informes de red.
E7.1	Resultados clínicos ajustados por riesgo (fuente)	RU (auditoría con metodología y reporting); Alemania (QA/registro); Japón (validación del registro para calidad).
E7.2	Transparencia/publicación resultados	RU (informes e interactivos públicos); Países Bajos (publicaciones/reporting en NHR).
E7.3	Indicadores acceso/tiempos (ventanas terapéuticas)	Chile (GES: plazos máximos); Suecia (indicadores de acceso/tiempos en su marco).
E7.4	Eficiencia/uso de recursos (UCI/estancia/costes)	Irregular; más frecuente en auditorías/registries que en normativa de designación.
E7.5	Segmentación estratégica vs operativa explícita	No uniforme; depende del marco nacional/regional de reporting.

Tabla 4. MARCO EFQM 2025. Elaboración propia a partir de referencias completas de anexo.

Elemento organizativo (qué)	Tipología	Donabedian	EFQM 2025 (criterio y parte)	Ejemplos y país
Designación/licencia formal de centros	<i>Whole pathway</i> / <i>Components</i> / Parcial	Estructura	1.5; 3.3; 5.1	Estándares/especificaciones (RU); autorización por actividad (Francia); procedimiento CSUR (España).
Umbrales mínimos de volumen / concentración del core	<i>Components</i> / <i>Whole pathway</i>	Estructura (mecanismo) → Resultado (proxy)	1.4; 1.5; 4.1; 5.1; 7	Umbral normativo (Francia); reconfiguración a pocos centros (Suecia); auditorías/volumenes (RU, Italia).
Arquitectura de red y niveles (<i>hub-and-spoke</i> ; roles)	<i>Components</i> (+ jerarquía)	Proceso	1.4; 1.5; 3.5; 4.1; 4.3; 4.4; 5.2	Red por niveles y funciones (RU); red CRMR/centros de competencia (Francia).
Rutas de derivación y retorno y cuidados compartidos (<i>shared care</i>)	<i>Whole pathway</i> / <i>Components</i>	Proceso	3.5; 4.3; 4.4; 5.1	Especificaciones de red con derivación/retorno (RU); servicio nacional con seguimiento local (Noruega); redes regionales (Canadá).
Equipos multidisciplinares y estandarización clínica	Cualquiera (más frecuente en redes)	Proceso	3.2; 4.3; 5.1; 5.4	Equipos multidisciplinares prescriptivos en redes (RU; Francia en filière).
Financiación/ <i>commissioning</i> y compensación interterritorial	<i>Components</i> / <i>Whole pathway</i>	Estructura → Proceso	1.5; 3.3; 4.3; 5.5	<i>Commissioning</i> especializado (RU); movilidad interterritorial (España).
Registro, auditoría, benchmarking, ajuste por riesgo	Cualquiera (mecanismo central en parcial)	Proceso → Resultados	5.1; 5.4; 7	NCHDA/NICOR (RU); KiHe-RL + <i>benchmarking</i> (Alemania); PNE (Italia); JCCVSD (Japón); STS-CHSD (EE. UU.).
Transparencia / publicación de resultados	Parcial / <i>Components</i>	Resultados	1.5; 5.4; 6.3; 6.4; 7	Informes nacionales de auditoría (RU); reportes PNE (Italia); reporting STS (EE. UU.).
Medición de experiencia (PREMs/PROMs) y voz de pacientes	Cualquiera	Resultados (percibidos)	3.1; 4.4; 6.1	Encuestas en redes (RU).
Gestión explícita de trade-offs (equidad, desplazamientos, tiempos)	Cualquiera	Resultados (equidad/acceso) + Proceso	1.2; 3.4; 4.4; 6.4; 7	Garantías de oportunidad (Chile); impacto por distancia (Canadá); indicadores de acceso/tiempo (Suecia).

Tabla 5. CORRESPONDENCIA ENTRE LOS ELEMENTOS DE LOS DIFERENTES MARCOS DE ANÁLISIS DE ESTA REVISIÓN. Elaboración propia.

5. DISCUSIÓN

5.1. Análisis de los sistemas de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en España y modelos internacionales

En esta revisión comparativa sobre la organización de la asistencia a cardiopatías congénitas (CC) pediátricas en países seleccionados de la OCDE, realizamos un análisis cualitativo estructurado de la literatura científica y la documentación institucional y normativa, para caracterizar los componentes funcionales de sus sistemas. Estructuramos la extracción e interpretación en un marco analítico integrado (Objetivo 3): una tipología empírica de centralización del itinerario asistencial y dos esquemas complementarios que tradujeron la evidencia en sus elementos verificables (Donabedian y EFQM 2025). Este enfoque permitió desplazar la comparación desde “cuántos centros” hacia “cómo funciona la red”: qué partes del itinerario asistencial se concentran, cómo se articulan los flujos de pacientes (derivación y retorno), y con qué instrumentos se gobierna el desempeño (estándares operativos, datos y registros, auditoría y rendición de cuentas). Dado que EFQM 2025 incorpora explícitamente la creación de valor sostenible, este marco permitió además consignar la dimensión de sostenibilidad (eficiencia/coste-oportunidad y uso responsable de recursos).

En nuestra comparación internacional, la configuración más frecuente fue la centralización de componentes del proceso asistencial (*hub-and-spoke*): el núcleo de más alta especialización asistencial se concentra en centros expertos y parte del diagnóstico y del seguimiento se presta de manera más local. En paralelo, identificamos configuraciones más parciales o heterogéneas, donde los mecanismos predominantes se expresaron como requisitos estructurales o dispositivos de medición (auditoría y registro) aplicables a nivel de centro, sin una arquitectura de red claramente prescrita. Más allá de la tipología, observamos un grado muy heterogéneo de desarrollo de los elementos clave del funcionamiento de cada sistema: definición de carteras asistenciales y competencias, formalización de redes clínicas (niveles, rutas y responsabilidades) y, especialmente, existencia de infraestructuras estables de medición y rendición de cuentas (definiciones homogéneas, auditoría externa, evaluación comparativa y sistemas de reporte). Estos elementos son componentes que describe la literatura de regionalización como necesarios para que la centralización funcione como una red orientada por resultados y no solo como una decisión de planificación.^{3,7}

Aplicado al caso español, el marco permitió evaluar el desarrollo del CSUR en términos de funcionamiento como red (Objetivo 1; **Sección 5.2**) y distinguir entre lo definido normativamente y lo desplegado funcionalmente a escala nacional. En la documentación revisada, los componentes estructurales y administrativos del CSUR (procedimiento de

designación, criterios técnicos y circuitos de movilidad y compensación) aparecieron descritos con mayor consistencia que los mecanismos homogéneos de gobernanza por desempeño comparativo y de continuidad clínica en red. La lectura conjunta de los países y del caso español puede sustentar la identificación de brechas específicas, y de esa forma trasladarlas a cambios evaluables (Objetivo 2; **Sección 5.3**). La relevancia de estos hallazgos, por tanto, es técnica y operativa: convertir la centralización en un conjunto de elementos verificables (componentes centralizados, coordinación en red y medición comparable con rendición de cuentas) facilita comparar modelos con criterios homogéneos y, en España, transformar el diagnóstico del tipo de organización del sistema en una agenda de intervenciones, más allá de una designación administrativa nominal, como discutiremos en la **Sección 5.3**.

5.2 ¿Cumple la configuración actual del CSUR español de CC con los requisitos estructurales, de proceso y de resultados respaldados por la evidencia?

En este trabajo, interpretamos “cumplir” como alinearse, de forma trazable, en la práctica con los mecanismos organizativos asociados con beneficios poblacionales sostenidos, y no como la mera existencia de una designación. Bajo esta definición, el CSUR para CC pediátricas mostró un cumplimiento parcial: dispuso de un esqueleto normativo y administrativo consistente para la designación y la movilidad interterritorial, pero presentó, en la documentación revisada, menos desarrollados, o descritos de forma más incompleta, los mecanismos que convierten la centralización en una red asistencial completa, gobernada por el desempeño, especialmente en términos de continuidad clínica y de rendición de cuentas basada en resultados comparables.^{5,13,33}

En el plano estructural, la documentación describió con mayor consistencia los componentes administrativos del CSUR: procedimiento de designación, criterios técnicos y circuitos para facilitar movilidad y compensación interterritorial (p. ej., Fondo de Cohesión, SIFCO).¹² Estos instrumentos estuvieron orientados a mitigar las barreras administrativas de acceso a los centros designados y serían coherentes con el marco supraautonómico de concentrar la actividad compleja. Sin embargo, la evidencia comparada sobre regionalización sugiere que estos elementos, por sí solos, no garantizan una integración clínica longitudinal ni una gobernanza por desempeño: los beneficios poblacionales no se alcanzan únicamente *por decreto*, sino por lograr una concentración efectiva de casos complejos, estable y verificable, apoyada por reglas y mecanismos de control de su cumplimiento.³³ Desde un punto de vista funcional, la cuestión no es solo “existir como centro de referencia” ni disponer de criterios de designación, sino que defina el sistema, de manera homogénea, explícita y exigible, las características de red nacional: qué se centraliza y con qué niveles de

complejidad, en qué centros, con qué mínimos de actividad, y con qué reglas de derivación y retorno.³³

En cuanto a procesos, la designación como CSUR incorporó principios y requisitos compatibles con el trabajo en red (multidisciplinariedad, continuidad, transición). No obstante, en los modelos de centralización por componentes, la diferencia práctica no reside en enunciar esos principios, sino en convertirlos en mecanismos sostenidos: con rutas asistenciales definidas, responsabilidades por fases del itinerario, tiempos objetivo, y reglas explícitas de retorno y coordinación con el centro remitente.^{33,34} La trazabilidad administrativa del circuito (solicitud → aceptación → citación) es necesaria para ordenar el acceso y reducir la fragmentación, pero no equivale a una red clínica funcional. En el material revisado, la brecha principal se situó en el grado de formalización y estandarización de la coordinación clínica a nivel de criterios comunes de derivación, mecanismos estructurados de consulta entre niveles y reglas de retorno que hacen predecible la continuidad del seguimiento.^{33,34}

En resultados y gobernanza, conviene distinguir entre “tener datos” y disponer de datos comparables, auditables y utilizables para tomar decisiones. En la literatura se trata la calidad del dato como objeto de gobernanza (definiciones homogéneas, aseguramiento de calidad, auditoría) y se tienden a producir métricas comparables, a menudo con ajuste por riesgo y reportes periódicos.⁵ En la comparación, la madurez de la gobernanza por resultados se fundamentó en tres componentes: registros con definiciones comunes y control de calidad, auditorías y comparación sistemática entre centros, y rendición de cuentas con consecuencias (autorización, cambios de red, reconfiguración). En el caso español, hubo más énfasis en la existencia de requisitos e indicadores que en la de una infraestructura nacional estable que garantice comparabilidad, auditoría externa y conexión entre resultados y decisiones de reacreditación o rediseño.^{5,13} Como señal de aceptabilidad profesional (aunque no necesariamente de efectividad), las encuestas a los especialistas suelen mostrar el apoyo a vincular la acreditación a criterios verificables, más que a una mera designación nominal.³⁵

En resumen, el CSUR para CC pediátricas fue coherente con la centralización de componentes asistenciales de mayor especialización (cirugía) y contó con el soporte normativo y administrativo para facilitar el acceso supraautonómico. Sin embargo, por lo revisado, la efectividad de este modelo depende de tres condiciones menos explicitadas: la definición de qué se centraliza y con qué reglas, la presencia de una red clínica de cuidados compartidos y la gobernanza por resultados basada en la comparabilidad, auditoría y consecuencias.^{5,33,34} Por ello, “cumplir” en términos de resultados no equivale a constatar buenos desenlaces clínicos en algunos centros, sino que implica demostrar valor neto a

escala nacional, integrar los resultados clínicos ajustados por complejidad con la continuidad y equidad territorial, y monitorizar efectos no deseados.³⁴

5.3. ¿Qué ajustes organizativos, de gobernanza y de medición son necesarios para consolidar redes regionalizadas de alta complejidad que aseguren resultados óptimos, transición segura y equidad territorial?

A la luz del cumplimiento parcial descrito en la Sección 5.2, planteamos optimizar la regionalización como una intervención de sistema, con compensaciones entre accesibilidad y sobreconcentración (*access vs excess*). El criterio de diseño es maximizar el valor neto poblacional (incluida la sostenibilidad, entendida como eficiencia/coste-oportunidad y uso responsable de recursos, coherente con EFQM 2025) y minimizar costes distributivos evitables (demoras, desplazamientos y discontinuidades) mediante estándares nacionales mínimos y flexibilidad local de implementación.^{34,36}

Un primer ajuste es pasar de criterios enfocados en los centros *a nivel individual* a una definición explícita, operativa y verificable *a nivel de red*. Aunque los criterios CSUR ya recogieron requisitos técnicos para la designación,¹³ la mejora consistiría en convertir esa base en reglas asistenciales comunes que permitan monitorizar la distribución de la complejidad y ligar la autorización y la reacreditación a la actividad efectivamente realizada en los niveles de complejidad definidos.³³ Para hacerlo auditable, conviene adoptar un lenguaje común de estratificación (p. ej., puntuación RACHS-1, STAT u otro sistema reconocido) que ordene la derivación y permita evaluar las CC de mayor riesgo por centro. La evaluación puede apoyarse en indicadores simples: proporción de casos de alta complejidad atendidos en centros designados, proporción fuera de lo definido, distribución de la complejidad por centro y su evolución temporal. De forma complementaria, el diseño mantiene los mínimos verificables de estructura y actividad y “umbrales de seguridad” por procedimiento o patología, con un mecanismo claro de medidas correctoras cuando no se alcancen (p. ej., cooperación obligatoria, ajuste temporal de cartera o reconfiguración), orientado a proteger los resultados a nivel de población y evitar realizar actividad compleja si no se llega a los umbrales.^{33,34}

Un segundo ajuste es especificar operativamente los cuidados compartidos entre centros expertos y nodos remitentes. Los modelos más consistentes convierten principios generales (multidisciplinariedad, continuidad, transición) en reglas de funcionamiento: reparto explícito de responsabilidades por fases, criterios formales de retorno y canales estructurados de consulta para casos complejos (p. ej., sesiones periódicas con criterios de discusión).^{33,34} Aquí, la evaluación debe centrarse en cómo funciona la continuidad: proporción de derivaciones con retorno documentado y plan compartido, tiempos de respuesta a

interconsulta, proporción de casos complejos discutidos en sesiones de red y pérdida de seguimiento en transición. Para sostener la continuidad, la interoperabilidad debe definirse como un estándar clínico mínimo a nivel de episodio, y no solo como *digitalización* genérica: compartir un conjunto básico de datos estructurados (procedimiento, estancia en UCI, complicaciones, informe de alta...) accesible al centro remitente en plazos definidos y auditable en completitud y concordancia.^{33,34}

Un tercer ajuste, clave para que los resultados gobiernen la red, es consolidar una infraestructura nacional de medición comparable y rendición de cuentas, transparente y de acceso público. Los sistemas maduros tratan definiciones, aseguramiento de calidad y auditoría como parte del diseño de gobernanza.²³ En la práctica, esto se traduce en un registro nacional de actividad y resultados en CC pediátricas con definiciones homogéneas, control de calidad del dato y cobertura suficiente, capaz de sostener series temporales y estratificación por complejidad y riesgo. Sobre esa base, se requiere un ciclo periódico de comparación sistemática entre centros, con ajuste por riesgo cuando sea metodológicamente defendible, y auditoría externa, con reglas explícitas de actuación ante resultados atípicos o tendencias adversas, de modo que la medición se conecte a decisiones sobre planes de mejora obligatorios, reacreditación, cambios de cartera de servicios o reconfiguración.^{5,34} Los indicadores de implementación incluyen cobertura del registro, completitud de variables críticas, resultados de auditoría del dato, periodicidad de informes, adopción de ajuste por riesgo, número de planes de mejora activados y cerrados, y decisiones de red derivadas de los hallazgos.

El cuarto ajuste, para sostener el valor neto del modelo regionalizado y evitar efectos no deseados, es que la medición debe incorporar de forma explícita la accesibilidad efectiva y los costes distributivos, segmentados territorialmente: tiempos hasta intervención, tiempos de transferencia, distancia o tiempo de viaje, discontinuidades tras el alta y desigualdad residual por comunidad o distancia.^{33,34} En el mismo sentido, incorporar un conjunto mínimo y comparable de medidas reportadas por pacientes y familias (PREMs y PROMs, priorizando la experiencia del proceso asistencial, su coordinación e información, y la carga familiar) permite detectar discontinuidades que no se reflejan en indicadores clínicos y fortalecer la rendición de cuentas desde la perspectiva del usuario.³⁴ La evaluación operativa puede basarse en tasas de respuesta, comparabilidad por centro y territorio, y uso documentado de estos resultados en ciclos de mejora.

Para concluir, una objeción planteable en un sistema descentralizado es que una mayor prescripción nacional podría tensionar el marco organizativo autonómico.³⁶ El enfoque

propuesto puede mitigar ese riesgo al separar estándares nacionales mínimos (reglas comunes, definiciones comparables y consecuencias) de la flexibilidad local en la implementación, y al hacer explícita la medición de compensaciones entre accesibilidad y concentración. En conjunto, las recomendaciones apuntan a una centralización gobernada: definición verificable de lo centralizado, red clínica operativa y rendición de cuentas por resultados, con medición explícita de equidad y carga familiar para reducir variabilidad no deseada, sin anular las adaptaciones locales.^{5,33,34,36,37}

5.4. Limitaciones

Este trabajo presentó limitaciones inherentes al objeto de estudio y al tipo de evidencia disponible. El modelo organizativo rara vez se describió de forma completa: existió gran heterogeneidad en el formato y su granularidad, lo cual nos obligó a interpretar la ausencia de documentación trazable como “no extraída/no comparable” (Anexo) más que como inexistencia del componente (sesgo de disponibilidad). La propia codificación “sí/no/parcialmente” pudo simplificar realidades complejas y pudieron perderse matices, particularmente en dominios como equidad, accesibilidad, continuidad longitudinal y medidas de experiencia (PREMs/PROMs), donde la evidencia fue menos completa y la comparación no debería leerse como una calificación de desempeño. No realizamos evaluación cuantitativa formal ni metaanálisis, y apoyamos nuestras inferencias en la evidencia volumen–resultado, los documentos institucionales y la coherencia del marco integrado; este enfoque es limitado para atribuir causalidad o estimar magnitudes de efecto, especialmente si hay diferencias en ajuste de riesgo, en geografía o en financiación. La dimensión de sostenibilidad se consignó en el marco EFQM 2025, pero no fue posible realizar una evaluación económica o ambiental cuantitativa por falta de datos homogéneos y comparables. La heterogeneidad de definiciones, cobertura y métodos de ajuste por riesgo limitó la comparabilidad entre países, por lo que evitamos inferencias fuertes sobre magnitudes y tratamos el ajuste por riesgo como un mecanismo de gobernanza y no como una garantía de comparabilidad. Un único autor realizó el cribado y la extracción con plantillas estandarizadas, reglas *a priori* y verificación por país para mitigar sesgos, pero no puede excluirse sesgo de selección o interpretación. No incorporamos una validación externa mediante informantes clave, que podría haber confirmado componentes no publicados o matizado discrepancias entre norma y práctica. Finalmente, la selección de países respondió a criterios de comparabilidad, trazabilidad y de prueba de concepto de nuestro marco de análisis, no de representatividad mundial ni exhaustividad, por lo que no formulamos una generalización de nuestros hallazgos, sino una demostración de la capacidad analítica de nuestro trabajo. Consideramos, no obstante, que el marco integrado propuesto puede ser transferible a otras enfermedades pediátricas de alta complejidad y baja prevalencia en contextos descentralizados.

6. CONCLUSIONES

Conclusión 1 — Descripción de sistemas OCDE y alineamiento español del CSUR

El tipo de organización más frecuente de los sistemas de atención de alta especialización en CC pediátricas, encontrada en los países de nuestra revisión, fue la centralización de componentes del itinerario asistencial: procedimientos terapéuticos complejos en centros expertos y parte del diagnóstico y seguimiento en centros locales. Lo que diferenció a los países no fue tanto el número de centros acreditados cuanto la existencia de instrumentos verificables para hacerlos funcionar una red: carteras de servicios y competencias explícitas, reglas de derivación y retorno, y gobernanza por datos (registro, auditoría, evaluación comparativa y rendición de cuentas). El CSUR español de CC pediátricas se ajustó parcialmente a este patrón: documentamos una base normativa de designación y de movilidad interterritorial, pero un alineamiento más parcial con los sistemas de gobernanza por desempeño, debido a la heterogeneidad de los cuidados compartidos y al menor desarrollo de infraestructuras estables de comparabilidad, auditoría y transparencia.

Conclusión 2 — Ajustes prioritarios

Las propuestas identificadas a partir de la revisión se centraron en convertir la designación formal del sistema CSUR de CC en un funcionamiento real como red: definir qué se centraliza por complejidad y con mínimos exigibles de actividad, estandarizar los procesos de continuidad y cuidados compartidos, y desplegar una gobernanza por resultados con datos comparables y auditados ligados a reacreditación y decisiones de calificación de desempeño. Esto permitiría gestionar de forma explícita las consecuencias no deseadas sobre acceso y continuidad, y demostrar valor neto nacional con equidad territorial.

Conclusión 3 — Necesidad de herramientas homogéneas de evaluación

La heterogeneidad de definiciones, indicadores y niveles de trazabilidad limitó la comparabilidad y la rendición de cuentas en modelos regionalizados de alta complejidad. En este contexto, el marco integrado utilizado en este trabajo (tipología empírica del itinerario, Donabedian y EFQM 2025, con plantillas estandarizadas) pudo emplearse como herramienta homogénea y replicable para evaluar la madurez de red, identificar brechas operativas y orientar mejoras evaluables.

BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA

1. España. Real Decreto 302/2006, de 10 de Noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud. BOE. 2006;270:39450-5.
2. Ministerio de Sanidad (España). Procedimiento para la designación de CSUR [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; [citado 11 Diciembre 2025]. Disponible en: [\[https://www.sanidad.gob.es/areas/csur/centros/procedimientoDesignacion.htm\]](https://www.sanidad.gob.es/areas/csur/centros/procedimientoDesignacion.htm).
3. Kiraly L, Ong ZX. Current structure and needs of congenital heart surgery in Europe – a narrative review. *J Humanit Cardio Vasc Med*. 2025;1(3). doi:10.12681/jhcv.39886
4. Learning from Bristol: The Department of Health's Response to the Report of the Public Inquiry into Children's Heart Surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-1995. Stationery Office; 2002.
5. Pasquali SK, Thibault D, O'Brien SM, et al. National Variation in Congenital Heart Surgery Outcomes. *Circulation*. 2020;142(14):1351-1360. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.120.046962
6. Backer CL, Overman DM, Dearani JA, et al. Recommendations for centers performing pediatric heart surgery in the United States. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2023;166(6):1782-1820. doi:10.1016/j.jtcvs.2023.09.001
7. Ramsay AI, Tomini SM, Gandhi S, Fulop NJ, Morris S. Centralisation of specialised healthcare services: a scoping review of definitions, types, and impact on outcomes. *Health Soc Care Deliv Res*. Published online July 2025:1-70. doi:10.3310/REMD6648
8. Meadows DH, Wright D. Thinking in Systems: A Primer. Nachdr. Chelsea Green Pub; 2011.
9. Donabedian A. The Quality of Care: How Can It Be Assessed? *JAMA*. 1988;260(12):1743. doi:10.1001/jama.1988.03410120089033
10. European Foundation for Quality Management (EFQM). The EFQM Model 2025. EFQM; 2025. Con acceso el 11 de diciembre de 2025.. <https://shop.efqm.org/publications/the-efqm-model-2025/>
11. Danton MHD. Larger Centers Produce Better Outcomes in Pediatric Cardiac Surgery: Regionalization is a Superior Model – The Con Prospective. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*. 2016;19(1):14-24. doi:10.1053/j.pcsu.2015.11.003
12. Muñoz y Ramón JM, Martín Vega A. Derivación de pacientes. Centros y Unidades de Referencia. CSUR y ERN. *Rev Gob Adm Políticas Salud*. 2022;1:3. doi:10.5944/gaps.2022.00003
13. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (España). 32R1. Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos: criterios homologados y revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud. (Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud, ed.). Sistema Nacional de Salud (España); 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/csur/centros/patologias/areasEspecializacion/docs/32R1._Cardiopatias_complejas_en_pacientes_pediatricos_H.pdf
14. Sánchez Ferrer F, Castro García FJ, Pérez-Lescure Picarzo J, et al. Situación actual de la organización, recursos y actividad en cardiología pediátrica en España. *An Pediatr*. 2019;90(2):94-101. doi:10.1016/j.anpedi.2018.03.004
15. Erikssen G, Liestøl K, Seem E, et al. Achievements in Congenital Heart Defect Surgery: A Prospective, 40-Year Study of 7038 Patients. *Circulation*. 2015;131(4):337-346. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012033
16. NHS England. Congenital Heart Disease and Paediatric Cardiac Clinical Network Specification. NHS England; 2023. Con acceso el 11 de diciembre de 2025 <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2024/05/PRN231104-chd-paediatric-cardiac-network-specification-2023-.pdf>
17. Socialstyrelsen. Nationell Högspecialiserad Vård: Uppföljningsmått – Hjärtkirurgi På Barn Och Ungdomar. Socialstyrelsen; 2023. [*Agencia Nacional de Salud y Bienestar (Suecia). Atención nacional altamente especializada: medidas de seguimiento — cirugía cardíaca en niños y adolescentes.*] Accessed February 12, 2026. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-var-d-uppfoljningsmatt-hjartkirurgi-pa-barn-och-ungdomar.pdf>
18. Oslo universitetssykehus HF. Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk og intervensjonell behandling av medfødt hjertefeil. [Hospital Universitario de Oslo (Oslo universitetssykehus HF). Servicio nacional de tratamiento para el tratamiento quirúrgico e intervencionista de las cardiopatías congénitas] December 18, 2025. Accessed February 17, 2026. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjeneste-for-kirurgisk-og-intervensjonell-behandling-av-medfodt-hjertefeil>
19. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Kinderherzchirurgie-Richtlinie (KiHe-RL). [Comité Federal Conjunto. Directiva sobre cirugía cardíaca pediátrica (KiHe-RL).] Gemeinsamer Bundesausschuss; 2024. Accessed February 12,

2026. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3714/KiHe-RL_2024-12-04_iK-2025-01-01.pdf
20. Takahashi A, Kumamaru H, Tomotaki A, et al. Verification of Data Accuracy in Japan Congenital Cardiovascular Surgery Database Including Its Postprocedural Complication Reports. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2018;9(2):150-156. doi:10.1177/2150135117745871
21. Pontificia Universidad Católica de Chile. Régimen de Garantías Explícitas En Salud (GES). Repositorio UC. Accessed February 12, 2026. <https://repositorio.uc.cl/dspace/bitstream/handle/11534/1545/541595.pdf>
22. Conway J, Mackie AS, Smith C, Dover DC, Kaul P, Hornberger LK. Impact of Remoteness of Residence and Socioeconomic Status on Outcomes Among Children With Heart Disease in Alberta. *JACC Adv*. 2024;3(11):101351. doi:10.1016/j.jacadv.2024.101351
23. Healthcare Quality Improvement Partnership (HQIP), National Institute for Cardiovascular Outcomes Research (NICOR). National Congenital Heart Disease Audit (NCHDA): Summary Report 2022. HQIP/NICOR; 2022.
24. Natterer J, Schneider J, Sekarski N, et al. ORCHID (Outcome Registry for CHildren with severe congenital heart Disease) a Swiss, nationwide, prospective, population-based, neurodevelopmental paediatric patient registry: framework, regulations and implementation. *Swiss Med Wkly*. 2022;152(3536):w30217. doi:10.4414/SMW.2022.w30217
25. Francia. Décret n°2006-78 du 24 janvier 2006 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de soins de chirurgie cardiaque. [Francia. Decreto n.º 2006-78, de 24 de enero de 2006, relativo a las condiciones técnicas de funcionamiento aplicables a las actividades asistenciales de cirugía cardíaca.] Publicado el 24 de enero de 2006. Consultado el 2 de febrero de 2026. <https://www.legifrance.gouv.fr>
26. National Institute for Cardiovascular Outcomes Research (NICOR). National Congenital Heart Disease Audit (NCHDA). 2026. Accessed February 17, 2026. <https://www.nicor.org.uk/national-cardiac-audit-programme/congenital-audit-nchda>
27. Filière nationale de santé maladies rares Cardiogen. Cardiopathies congénitales complexes. [Red nacional de salud para enfermedades raras Cardiogen. Cardiopatías congénitas complejas.] 2026. Accessed February 17, 2026. <https://www.filiere-cardiogen.fr/cardiopathies-congenitales-complexes/>
28. Agenas. Approfondimento dei dati PNE e strumenti per il miglioramento della qualità del sistema sanitario regionale. [Profundización en los datos del PNE y herramientas para la mejora de la calidad del sistema sanitario regional. 3 de febrero de 2026. Consultado el 18 de febrero de 2026.] February 3, 2026. Accessed February 18, 2026. <https://www.agenas.gov.it/aree-tematiche/comunicazione/primo-piano/2714-approfondimento-dei-dati-pne-e-strumenti-per-il-miglioramento-della-qualita-C3%A0-del-sistema-sanitario-regionale>
29. Derks L, Medendorp NM, Houterman S, et al. Building a patient-centred nationwide integrated cardiac care registry: intermediate results from the Netherlands. *Neth Heart J*. 2024;32(6):228-237. doi:10.1007/s12471-024-01877-5
30. Tomotaki A, Miyata H, Hashimoto H, Murakami A, Ono M. Results of Data Verification of the Japan Congenital Cardiovascular Database, 2008 to 2009. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2014;5(1):47-53. doi:10.1177/2150135113508794
31. HQIP, NICOR. National Congenital Heart Disease Audit (NCHDA) Summary Report. 2022. https://www.hqip.org.uk/wp-content/uploads/2022/06/Ref.-356-NICOR-NCHDA_2022-FINAL.pdf
32. Rite Gracia S, Fernández Lorenzo JR, Echániz Urcelay I, et al. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *An Pediatría*. 2013;79(1):51.e1-51.e11. doi:10.1016/j.anpedi.2012.11.007
33. Karamlou T, Johnston DR, Backer CL, et al. Access or excess? Examining the argument for regionalized cardiac care. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2020;160(3):813-819. doi:10.1016/j.jtcvs.2019.12.125
34. Welke KF, Pasquali SK, Lin P, et al. Theoretical Model for Delivery of Congenital Heart Surgery in the United States. *Ann Thorac Surg*. 2021;111(5):1628-1635. doi:10.1016/j.athoracsurg.2020.06.057
35. Tamimi OR, AlGonaid OA, AlMashham YH, AlMashham AY. Pediatric Cardiologist's View on Centralization of Pediatric Cardiology Services: A Questionnaire Survey. *Front Cardiovasc Med*. 2022;8:769923. doi:10.3389/fcvm.2021.769923
36. Beazley I, Dougherty S, James C, Penn C, Phillips L. Decentralisation and Performance Measurement Systems in Health Care. OECD Publishing; 2019:1-54. doi:10.1787/6f34dc12-en
37. OECD. Geographic Variations in Health Care: What Do We Know and What Can Be Done to Improve Health System Performance?

