

ÚNICAS



Únicas

Raras pero no invisibles

Salut/

 Generalitat
de Catalunya

 **Financiado por
la Unión Europea**
NextGenerationEU

 GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD

 **Estrategia de
Salud Digital**

 **Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia**

Introducción

La respuesta actual de los sistemas sanitarios en España a las Enfermedades Minoritarias, y en especial a las pediátricas, es insuficiente:

- Proceso de obtención del diagnóstico complejo y prolongado.
- **Falta de tratamientos específicos** para muchas enfermedades raras.
- **Dificultades para lograr una atención integrada** y para agrupar suficientes casos.
- **Dificultad de acceso** a centros especializados según el origen de las familias.
- **Falta de dispositivos sociosanitarios** orientados al tratamiento de la cronicidad o a la atención paliativa en el ámbito pediátrico.
- **Escasos recursos de capacitación** específicos en el ámbito de las patologías raras pediátricas.



Principios funcionales ÚNICAS



Mover **datos**, no **pacientes**.



Generar el **mínimo impacto de integración** en los HIS de las CCAA



No redefinir **los procesos asistenciales**. Se basa en un proceso mínimo común estructurado en 5 *momentos*.



No modificar la operativa de derivaciones, la gestión económica ni el marco legal ya existentes.



Ofrecer **guías de apoyo tanto para el paciente como para el profesional**.



Actuar en una primera etapa como una **capa de visualización**, facilitando **el acceso a datos en toda la red** y proporcionando **herramientas colaborativas** para la **búsqueda de información**.



En caso de que una comunidad autónoma ya disponga de alguno de los **módulos**, sólo se implementarán los **módulos restantes**.



Alimentarse de la información del HIS, asegurando su interoperabilidad y comparabilidad.



Establecer la comunicación con el **nodo central** desde el nodo autonómico.



Registrar en el HIS cualquier actuación realizada sobre un paciente. En la primera fase toda **información** que **no pueda ser guardada** en el HIS será registrada en el **nodo autonómico**.



Facilitar el **acceso a toda la información del paciente**, esté donde esté.

¿Qué es ÚNICAS?



Únicas
Raras pero no invisibles

Salut/

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Financiado por
la Unión Europea**
NextGenerationEU

 **GOBIERNO
DE ESPAÑA**
**MINISTERIO
DE SANIDAD**

 **Estrategia de
Salud Digital**

 **Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia**

¿Qué es ÚNICAS?

La plataforma ÚNICAS pretende actuar como un **visor de información al mismo tiempo que facilita la comunicación** entre profesionales, pacientes y sus familias o cuidadores. En este sentido, no busca interferir en los flujos asistenciales, sino que permite:

- **Recibir y compartir** información generada en el origen **sin centralizar los datos**, respetando la autonomía de cada nodo.
- Facilitar la **comunicación asíncrona** entre profesionales y entre profesionales y pacientes.
- **Visualizar la información del paciente** en la red ÚNICAS, como informes, pruebas, imágenes médicas, y datos genéticos y fenotípicos.
- **Consultar las citas** notificadas desde los sistemas de información.
- Acceder a **herramientas colaborativas** para realizar **interconsultas** entre profesionales.
- **Buscar información** de pacientes asignados según **criterios identificativos o clínicos**.
- **Gestionar contenido documental** relacionado con enfermedades minoritarias.

De esta manera, la plataforma muestra de forma centralizada la información proveniente de los sistemas clínicos locales (como HIS, HCIS, HC3, Selene o Milenium), pero **no es un sistema clínico ni asistencial ni pretende sustituir los ya existentes**.



Se trata de una plataforma de datos federados en la cual la **información permanece en los sistemas de cada comunidad autónoma (CCAA)** y toda interacción o actividad en la red queda registrada con **trazabilidad completa**.

¿Qué permite hacer ÚNICAS?

El proyecto está diseñado para tres tipos de usuarios: pacientes, profesionales y gestores. En función del tipo de usuario el proyecto tiene un alcance distinto. A continuación, se muestra aquello que **incluye ÚNICAS** dependiendo del tipo de usuario:



Pacientes

¿Qué permitirá ÚNICAS?

- ✓ Visualizar el historial clínico.
- ✓ Establecer mensajería asíncrona con profesionales.
- ✓ Visualizar el calendario de citas.
- ✓ Consultar de forma sencilla información sobre patología, ayudas y prestaciones.



Profesionales

¿Qué permitirá ÚNICAS?

- ✓ Visualizar la información del paciente (informes, pruebas, imágenes médicas, datos genéticos y fenotípicos).
- ✓ Establecer mensajería asíncrona con pacientes, familiares, cuidadores y otros profesionales.
- ✓ Consultar citas notificadas desde los Sistemas de Información.
- ✓ Acceso a herramientas colaborativas para realizar interconsultas.
- ✓ Consultar información personalizada sobre necesidades de capacitación y formación.



Gestores

¿Qué permitirá ÚNICAS?

- ✓ Definir procesos de alto nivel necesarios para el seguimiento de pacientes.
- ✓ Organizar, almacenar y recuperar la información asociada a las enfermedades minoritarias.
- ✓ Visualizar un cuadro de mando clínico con visión longitudinal de los pacientes.
- ✓ Monitorear indicadores clínicos y operativos en tiempo real.

¿Qué no es ÚNICAS?



Únicas
Raras pero no invisibles

Salut/

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Financiado por
la Unión Europea**
NextGenerationEU

 **GOBIERNO
DE ESPAÑA** **MINISTERIO
DE SANIDAD**

 **Estrategia de
Salud Digital**

 **Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia**

¿Qué no es ÚNICAS?

La plataforma ÚNICAS **no permite modificar la información** de los pacientes registrada en los sistemas locales. En cambio, se alimenta de la información ya existente en esos sistemas para centralizarla y compartirla en caso de que sea necesario.

En este sentido, es importante destacar que ÚNICAS **no** es ni pretende llegar a ser:



Un sistema clínico o asistencial (HIS)



Un sistema para la gestión administrativa



Un sistema para realizar derivaciones



Un sistema para modificar procesos asistenciales



Un sistema para agendar y coordinar citas



Un sistema para realizar prescripciones

Se pretende facilitar el acceso a toda la información del paciente allá donde se encuentre, sin cambiar la **operativa de las derivaciones**, generando el **mínimo impacto en el HIS** y **sin modificar los procesos asistenciales** ya existentes.

¿Qué no permite hacer ÚNICAS?

El proyecto está diseñado para tres tipos de usuarios: pacientes, profesionales y gestores. En función del tipo de usuario el proyecto tiene un alcance distinto. A continuación, se muestra aquello que **no incluye ÚNICAS** para cada tipo de usuario:



Pacientes

¿Qué **NO** permitirá ÚNICAS?

- ✓ Agendar citas a los centros sanitarios desde la plataforma.
- ✓ Realizar solicitudes de derivación a determinados centros sanitarios.
- ✓ Solicitar o gestionar prescripciones médicas.
- ✓ Acceder a resultados de pruebas de laboratorio o informes clínicos gestionados por profesionales sanitarios.



Profesionales

¿Qué **NO** permitirá ÚNICAS?

- ✓ Modificar los informes, pruebas, imágenes médicas y datos genéticos o fenotípicos del paciente.
- ✓ Gestionar o modificar la agenda de citas del paciente.
- ✓ Solicitar o modificar prescripciones médicas.
- ✓ Realizar derivaciones a otros centros de salud.
- ✓ Acceder a información de pacientes no asignados al cuidado del profesional sin solicitud previa.
- ✓ Gestionar tratamientos o diagnósticos dentro de la plataforma.
- ✓ Modificar los procesos asistenciales.



Gestores

¿Qué **NO** permitirá ÚNICAS?

- ✓ Modificar los datos clínicos o históricos del paciente.
- ✓ Gestionar o modelar actividades no vinculadas a procesos asistenciales.
- ✓ Editar o alterar los documentos o guías oficiales.
- ✓ Eliminar documentos o información relevante sin autorización.

Arquitectura y soporte



Única2
Raras pero no invisibles

Salut/

 Generalitat
de Catalunya

 **Financiado por
la Unión Europea**
NextGenerationEU

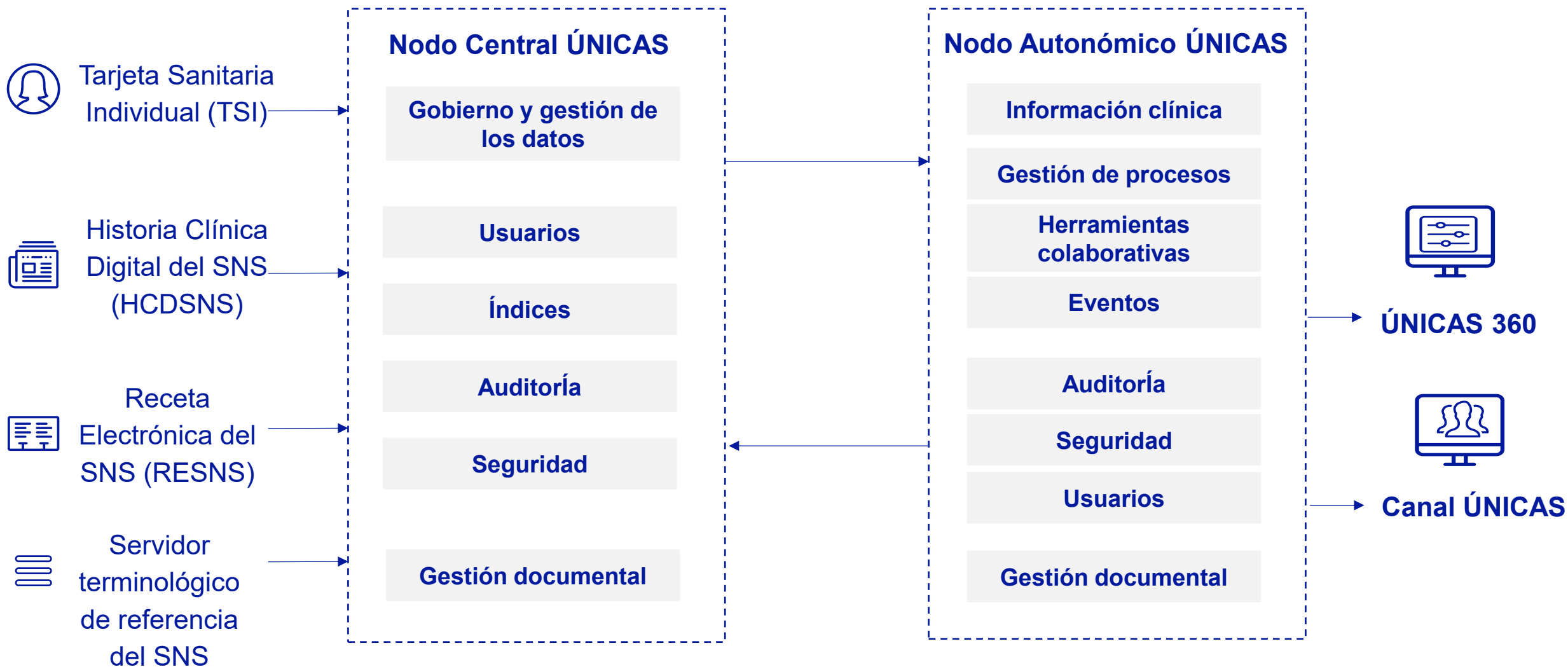
 GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD

 **Estrategia de
Salud Digital**

 **Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia**

Arquitectura tecnológica



Infraestructura de despliegue



- Despliegue sobre Kubernetes gestionado con:
 - **Rancher** (sin coste de licencia)
 - **OpenShift** (requiere licencias por CPU/vCPU y según tipo de soporte).
 - **AWS EKS** (SaaS)
- Dos entornos:
 - Producción
 - Pruebas / Preproducción
- Modalidad:
 - *On-premise*
 - *Cloud* (pública/privada/híbrida)

Persistencia




- Componentes clave:
 - **Base de datos estructurada:**
 - Opciones: **MySQL 8+** u **Oracle 19c+**
 - **Sistema de almacenamiento** para:
 - Datos operacionales
 - Trazas de auditoría
 - Métricas de rendimiento
 - Logs técnicos y funcionales
- El almacenamiento debe cubrir el **volumen operativo del clúster y la base de datos**.
- **Informes no estructurados (opcional):**
 - Se recomienda almacenamiento tipo **S3** si se almacenan fuera de la BBDD
 - Volumen estimado: **30–50%** del repositorio estructurado


Comunicaciones



- Acceso web vía HTTPS con TLS (*Front-end* del NA)
- Sistemas de origen (HIS, LIS, etc.), integración mediante:
 - REST APIs bajo estándar **FHIR R5**
 - Autenticación con **OAuth 2 + JWT**
 - Comunicación cifrada vía **TLS**
- Conexión segura con la BBDD:
 - Puertos **3306** (MySQL) o **1531** (Oracle)
 - Almacenamiento 53
- Comunicación con el Nodo Central:
 - HTTPS con mTLS
 - Certificados cliente únicos por C.A.



UNICAS Guía de implementación HL7 FHIR
0.0.1 - ci-build



[Inicio](#) [Modelo lógico](#) [Guía general FHIR](#) [Componentes FHIR](#) [Nodos Autonómicos HL7 FHIR](#) [Guía de soporte de mensajes CCAA](#) [Ejemplo de mensajes CCAA](#) [Descargas](#)

Table of Contents > Inicio

UNICAS Guía de implementación HL7 FHIR - Local Development build (v0.0.1) built by the FHIR (HL7® FHIR® Standard) Build Tools. See the [Directory of published versions](#)

1 Inicio

Official URL: http://ofsti.ticsalutsocial.cat/fhir-unicas/ImplementationGuide/unicas-ig	Version: 0.0.1
Draft as of 2024-09-23	Computable Name: UNICASGuiadeimplementacionHL7FHIR

1.1 Introducción

En la Unión Europea se consideran enfermedades raras (en adelante EERR) aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Se estima que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras en todo el mundo, y que entre el 6% y el 8% de la población mundial puede verse afectado. Además, muchas son graves, crónicas, incapacitantes o mortales.

En la actualidad, la respuesta de los sistemas sanitarios en el Estado Español a las EERR, especialmente pediátricas, es insuficiente debido a:

- Proceso de obtención del diagnóstico complejo y largo.
- Falta de tratamientos específicos para muchas enfermedades raras.
- Dificultades para conseguir una atención integrada y para conseguir agrupar casuísticas suficientes.
- Dificultad de acceso a centros especializados según el origen de las familias.
- Falta de dispositivos sociosanitarios orientados a tratar la cronicidad o la atención paliativa en el ámbito pediátrico.
- Escasos recursos de capacitación específicos en el ámbito de las patologías raras pediátricas.

- [Introducción](#)
- [Red UNICAS](#)
- [Proyecto UNICAS](#)
- [Contenido de la Guía de Implementación HL7 FHIR de la red de UNICAS](#)

El Consejo Interterritorial del SNS del 17 de marzo de 2023 hizo referencia al Plan de Atención Digital Personalizada, que quiere ofrecer un modelo de atención personalizada en red en el Sistema Nacional de Salud (en adelante SNS), que trasciende los CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia del SNS) y las redes de referencia para asegurar la asistencia sanitaria integrada en todo el sistema. En esta línea de acción, nace el Proyecto UNICAS, con el objetivo de crear un ecosistema de alianzas que mejore la respuesta del SNS a los pacientes pediátricos con EERR complejas a lo largo de todo su proceso de atención.

1.2 Red UNICAS

La Red ÚNICAS nace con el objetivo de crear un ecosistema de alianzas para la mejora en la respuesta del SNS a los pacientes con enfermedades minoritarias complejas a lo largo de todo su proceso de atención (de principio a fin), buscando ofrecer un nuevo modelo de atención personalizada en red en el SNS, para que todos los niños con EERR tengan las mismas oportunidades de atención y tratamiento.

Otros objetivos del proyecto UNICAS son:

- Prestar una atención integral a través de centros especializados
- Centrarse en pacientes pediátricos de enfermedades raras
- Dotar a todos los nodos de la Red UNICAS de herramientas, procesos y protocolos para establecer un Modelo de Atención Personalizada en Red.

Inicialmente, se contemplan en el proyecto enfermedades pediátricas, dadas las especiales características de los pacientes infantiles, sobre cuatro grandes tipologías de enfermedades: enfermedades mitocondriales, trastornos neuromusculares, encefalopatías epilépticas y trastornos síndromicos del neurodesarrollo.



[Inicio - ÚNICAS Rare Diseases HL7 FHIR Implementation Guide v0.0.1](#)

Embajadores ÚNICAS



Únicas
Raras pero no invisibles

Salut/

 Generalitat
de Catalunya

 Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU

 GOBIERNO
DE ESPAÑA
MINISTERIO
DE SANIDAD

 Estrategia de
Salud Digital

 Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

El *Embajador ÚNICAS* tiene la misión de **promover activamente la implicación de todos los actores involucrados** en el proyecto, impulsando su adopción por profesionales y pacientes y velando por el **cumplimiento del marco temporal** del proyecto y del **alineamiento técnico, funcional y organizativo**.



Coordinación estratégica

Trabaja en estrecha colaboración con los Coordinadores TIC y asistenciales de cada Comunidad Autónoma.

Embajador ÚNICAS

- ✓ **Perfil clínico** con conocimiento de los procesos asistenciales de la Red ÚNICAS.
- ✓ Asegura que la Plataforma **responde a la realidad asistencial** de la Comunidad Autónoma.
- ✓ Participa en la validación funcional y **promueve la adopción** de la Plataforma entre los profesionales sanitarios.



Un embajador por hospital

Asegura la representación directa y personalizada en cada centro sanitario.

Cronograma general



Únicas
Raras pero no invisibles

Salut/

 **Generalitat
de Catalunya**

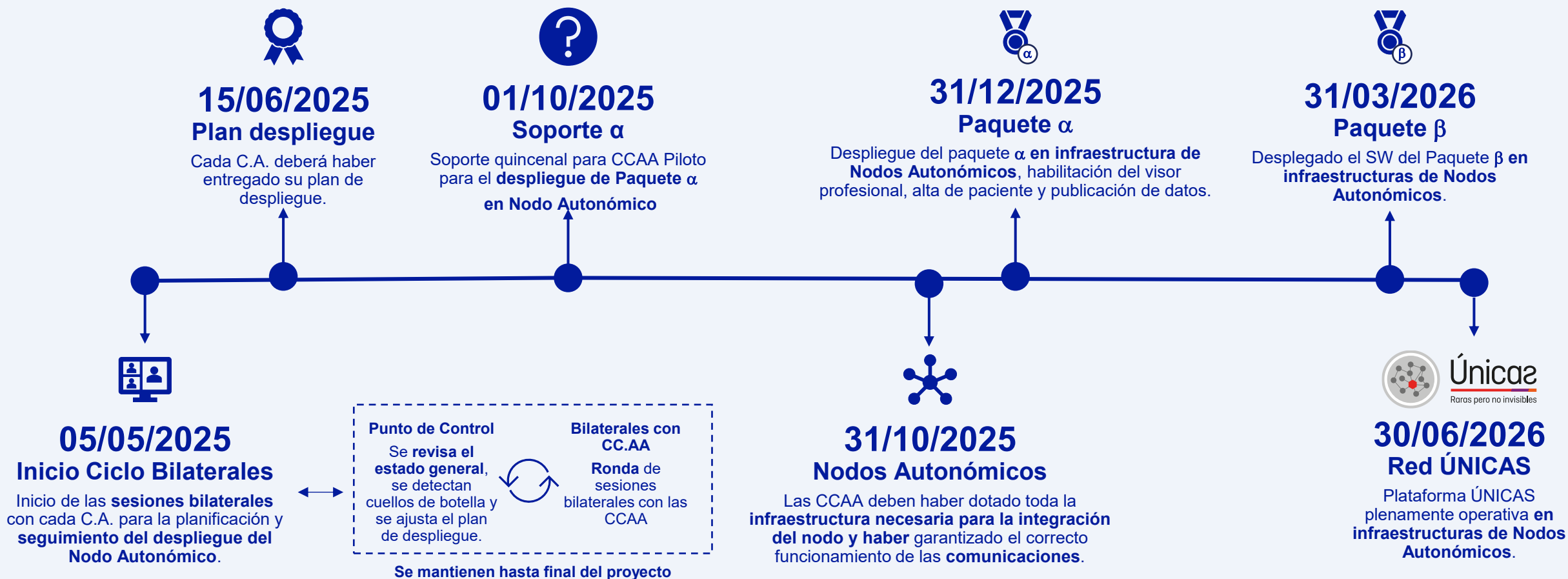
 **Financiado por
la Unión Europea**
NextGenerationEU

 **GOBIERNO
DE ESPAÑA**
**MINISTERIO
DE SANIDAD**

 **Estrategia de
Salud Digital**

 **Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia**

Cronograma



¡Gracias!

Para cualquier duda, contactad con la Oficina Técnica ÚNICAS:
oficinatecnica.unicas@gencat.cat



Únicas
Raras pero no invisibles

Salut/

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Financiado por
la Unión Europea**
NextGenerationEU

 **GOBIERNO
DE ESPAÑA**
 **MINISTERIO
DE SANIDAD**

 **Estrategia de
Salud Digital**

 **Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia**