

# ÚNICAS

## Embajadores

Salut/ TIC  
Salut Social

 **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.



## Aspectos clave

### Normalización



- Estandarizar y protocolizar la forma de trabajar.
- Conseguir de forma consensuada un proceso básico común para toda la red ÚNICAS.

### Proximidad y accesibilidad



- Prestar apoyo a las familias/cuidadores a lo largo de todo el proceso.
- Poder atender de forma remota a pacientes desde cualquier nodo de la red.

### Sostenibilidad



- Enfoque de permanencia, posibilidad de ampliación y de mejora continua.

### Modelo asistencial



- Proporcionar una visión integral del paciente (de principio a fin) y de la enfermedad atendido por un equipo multidisciplinar (sin importar la ubicación geográfica).

### Tipologías de enfermedades

*La red está inicialmente centrada en 4 tipologías*



Trastornos sindrómicos del neurodesarrollo



Trastornos neuromusculares



Enfermedades mitocondriales



Encefalopatías epilépticas

### Grupos funcionales

*Se cuenta con más de 150 expertos de todas las comunidades*



Asistencial



Paciente



Farmacia








Soporte al diagnóstico



Codificación y estandarización

## Perfiles

Actor	Descripción
Rol autorizador / Gestor del Caso 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoriza acciones o accesos en el sistema.</li> <li>• Toma decisiones clave en procesos asistenciales.</li> <li>• Valida o aprueba actuaciones clínicas.</li> </ul>
Rol asistencial 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personal clínico que atiende y trata a los pacientes.</li> <li>• Perfiles: Clínico de la unidad de referencia, gestión hospitalaria, profesional asistencial (médicos, enfermería, otros profesionales de asistencia directa con el paciente), Trabajadores sociales.</li> <li>• Accede e introduce información clínica.</li> <li>• Participa activamente en procesos asistenciales.</li> </ul>
Rol paciente 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usuario final con acceso sólo a su información.</li> <li>• Consulta datos clínicos, documentos y comunicaciones.</li> <li>• Participa informado en su atención médica.</li> </ul>
Rol administrativo 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realiza tareas organizativas (citas, logística).</li> <li>• Accede a datos no clínicos ni sensibles.</li> <li>• Gestiona información estructural para la operativa.</li> </ul>
Rol técnico 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Configura, da soporte e integra técnicamente el sistema.</li> <li>• Garantiza interoperabilidad, mantenimiento y despliegue.</li> <li>• Coordina con sistemas regionales y el nodo central.</li> </ul>

# Principios funcionales ÚNICAS



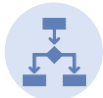
Mover **datos**, no **pacientes**.



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 4 *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.



Realizar 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.

# Descripción de los módulos ÚNICAS

## MÓDULOS TRANSVERSALES



### CANAL ÚNICAS

Enfocado en el paciente, la familia y las personas cuidadoras, para la visualización global e integrada de su expediente.



### ÚNICAS 360

Enfocado en los profesionales sanitarios, para ofrecer una visualización global e integrada de los pacientes ÚNICAS.

## MÓDULOS ESPECÍFICOS

**GESTOR DE PROCESOS**

**CONTACT CENTER**

**HERRAMIENTAS  
COLABORATIVAS**

**ADMINISTRACIÓN Y  
SEGURIDAD**

**ANALÍTICA DE DATOS**

**GESTIÓN DOCUMENTAL**



MIQUEL GUASCH BACARDIT

Hombre, 5 años

CIP-AUT BGK004499816015

664234532

360° Viewer

Ángel Gomez Castilla

Pediatría - CEX - Hospital central

HISTORIA DE SALUD

Linea temporal

Filtros

Comience a escribir ...

CEX 10 Nov 2023

Visita Rehabilitación

Hospital central

CEX 17 Ago 2024

Visita Pediatría

Hospital central

CEX 10 Sep 2024

Visita Nutrición

Hospital central

CEX 15 Oct 2024

Visita Rehabilitación

Hospital central

CEX 10 Nov 2024

Visita Dermatología

Hospital central

2019

2020

2021

2022

2023

2024

PRÓXIMAS CITAS

10 Ene 2024

Dermatología - Hospital central

15 Ene 2024

Nutrición - Hospital central

ANTECEDENTES Y DIAGNÓSTICOS

02 Jul 2021

Epidermolisis amplosa distrófica - Q81.2 (CIE-10)

15 Mar 2021

Estancamiento ponderal

30 Abr 2021

Anemia multifuncional

01 Abr 2021

Policarías

ALERGIAS E INTOLERANCIAS

30 Abr 2021

Polen

HOJAS DE SEGUIMIENTO

10 Nov 2024

Visita Dermatología

15 Oct 2024

Visita Rehabilitación

10 Sep 2024

Visita Nutrición

3 de 10 resultados. Mostrar más

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

10 Nov 2024

Sulfato de Zinc 10 mg/mL - 1.5 ml cada 24 horas

CRÓNICO

HOSPITALARIA

10 Nov 2024

Midazolam 5 mg - antes de las curas

CRÓNICO

10 Nov 2024

Sulfato de morfina 2 mg/ml - 1.5 mg antes de las curas

CRÓNICO

HOSPITALARIA

10 Nov 2024

Alimemazina (Variargil gotas) - 4 gotas por la noche

AGUDO

TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

10 Ene 2024

Dieta: normal enriquecida

15 Ene 2024

Suplementos: Isosource Jr 250 ml al día

LIMITACIÓN DE ESFUERZO TERAPÉUTICO

10 Nov 2024

Informe sobre situación paliativa avanzada no recuperable

SOMATOMETRÍA

Peso (kg)

19

18,5

18,3

18,3

30 Oct 2024

02 Sep 2024

10 Ago 2024

02 Jul 2024

Talla (cm)

96

96

95,5

95,5

30 Oct 2024

02 Sep 2024

10 Ago 2024

02 Jul 2024

Frecuencia cardiaca (bpm)

120

30 Oct 2024

REFERENCIAS EN OTROS NODOS UNICAS

10 Oct 2023

Madrid - Informe de Alta de Hospitalización

20 Sep 2021

Andalucía - Informe de Alta de Urgencias

Program manager

Jaume March Cabot

Pediatría - CEX - Hospital central

Epidermolisis amplosa distrófica

Guardar como

Estado

Nombre y apellidos

En curso, Pausado

Buscar

1 - 20 de 23

Paciente	Edad	CIP-AUT	CIP-SNS	Inicio	Estado	NotiL
MIQUEL GUASCH BACARDIT	5 años	BGK004499816015	BBBBBBBBBBQR648597	22 Ene 2023	EN CURSO	
JAIME CRUZ ROMERO	8 años	BGK011499816077	CDEERWBBBBQR648544	02 Ene 2023		
DEBORA ARANGÓ VALLEJO	9 años	CHK004499816023	AAAABBBBBBBQR648500	12 Dic 2022		
LUIS GARCÍA HEVIA	7 años	RRK004499816123	CDEERWBBBBQR648555	12 Dic 2022	EN CURSO	
BERNARDO FERREIRA LOSADA	2 años	BGK004499812345	CDEERWBBBBQR648565	12 Dic 2022	PAUSADO	
MANUEL HERNÁNDEZ SÁNCHEZ	9 años	TRRS0069591322	BBBBBBBBBBQR648511	07 Dic 2022	EN CURSO	Escala caras: 8
ROBERTO CANO PAVÓN	2 años	CHK004499816222	AAAABBBBBBBQR648522	22 Ene 2023	EN CURSO	
LAUREANO BARRAU BOIX	2 años	BGK004499812377	BBBBBBBBBBQR648599	22 Ene 2023	EN CURSO	
FRANCISCO FERREIRA GIL	3 años	TRRS0069593455	BBBBBBBBBBQR648511	22 Ene 2023	PAUSADO	

Program manager

Ángel Gomez Castilla

Pediatría - CEX - Hospital central

MIQUEL GUASCH BACARDIT

Hombre, 5 años

CIP-AUT BGK004499816015

664234532

Histórico de procesos

Exclusión temporal

PROCESO EPIDERMOLISIS AMPOLLOSA | SEGUIMIENTO Y CONTROL +24 M

EN CURSO

Inicio

12 Mar 2023

Actividades disponibles

Actividades realizadas

Mis actividades

Capacitación de la familia

Diagnósticos

Epidermolisis amplosa distrófica - Q81.2 (CIE-10)

Estancamiento ponderal, Anemia multifactorial, Policarías

Indicadores

Peso

19 kg

30 Oct 2024

Talla

96 cm

02 Sep 2024

Frecuencia cardiaca

120 bpm

30 Oct 2024

EVA picor

7

30 Oct 2024

EVA dolor

7

20 Sep 2024

Caras

5

30 Oct 2024

Próximas citas

10 Ene 2024 10:36

Dermatología - Hospital central

15 Ene 2024 09:10

Nutrición - Hospital central

Somatometría

	Peso kg	Talla cm	FC bpm
30 Oct 2024 07:36	19		120
02 Sep 2024 10:30		96	

Tratamiento terapéutico

Sulfato de Zinc 10 mg/mL - 1.5 ml cada 24 horas

Midazolam 5 mg - antes de las curas

Sulfato de morfina 2 mg/ml - 1.5 mg antes de las curas

Alimemazina (Variargil gotas) - 4 gotas por la noche

Tratamiento no terapéutico

## Embajador ÚNICAS – Rol y funciones



El **Embajador ÚNICAS** es la figura de referencia que abandera el proyecto ÚNICAS en los hospitales. Su papel es clave dentro del despliegue del proyecto, ya que actúa como el **principal impulsor de su implementación a nivel hospital**.

### Funciones



Implementar una **gestión del cambio** mediante una estrategia activa y estructurada que fomente la colaboración de los profesionales en la implantación de la herramienta, optimizando así su uso y aprovechamiento.



Identificar y formar a clínicos para **facilitar la adopción de la plataforma** y guiar a sus equipos.



El **coordinador** gestiona y supervisa técnicamente la implantación del proyecto, mientras que el **embajador** impulsa su adopción clínica.



## Embajador ÚNICAS – gestión del cambio

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



### Un embajador por hospital

Asegura la representación directa y personalizada en cada centro sanitario.

- ✓ **Perfil clínico** con conocimiento de los procesos asistenciales de 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.

## Alcance y próximos pasos

### Alcance

- **Ámbito hospitalario:** el despliegue inicial se centra a nivel hospitalario. A futuro se prevé la integración con **atención primaria** para mejorar la continuidad asistencial.
- **Gestión documental:** se contempla la incorporación de guías clínicas en formato PDF en el **módulo documental**. Se prevé la integración estructurada dentro de la herramienta para facilitar su consulta.
- **Colaboración entre niveles y territorios:** compartición de información y el trabajo conjunto
- **Visión progresiva:** enfoque modular y escalable, con funcionalidades que se irán desplegando e integrando de forma progresiva.



### Próximos pasos

1. Identificar a los usuarios que van a entrar a la herramienta.
2. Participar en la reunión de lanzamiento funcional.

# Gracias

Salut/ TIC  
Salut Social

 **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**