

ÚNICAS

Embajadores

Salut/ TIC
Salut Social

Generalitat
de Catalunya



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



(+) Estrategia de
Salud Digital

TR 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.



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



Gobierno
de España

MINISTERIO
DE SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



Generalitat
de Catalunya

Aspectos clave

Normalización



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

Sostenibilidad



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

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.

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



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



MINISTERIO
DE SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



Perfiles

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



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



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



MINISTERIO
DE SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital
Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Salut/

Generalitat
de Catalunya

MIQUEL GUASCH BACARDIT Hombre, 5 años CIP-AUT BGK004499816015 664234532

Ángel Gómez Castilla
Pediatría - CEX - Hospital central

HISTORIA DE SALUD

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

Línea temporal | Filtros | Comience a escribir ...

PRÓXIMAS CITAS

10 Ene 2024 Dermatología - Hospital central
15 Ene 2024 Nutrición - Hospital central

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

INFORMES CLÍNICOS

01 Nov 2024 Diagnóstico genético
31 Oct 2024 Inmunomapeo antigeníco
10 Sep 2024 Radiografía dental panorámica

3 de 12 resultados. Mostrar más

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 Sep 2024

Frecuencia cardíaca (lpm): 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

PM Program manager Jaume March Cabot
Pediatría - CEX - Hospital central

Epidermolisis ampollosa distrófica

Estado: En curso, Pausado | Nombre y apellidos: Buscar

1 - 20 de 23

Paciente	Edad	CIP-AUT	CIP-SNS	Inicio	Estado	Noti...
MIQUEL GUASCH BACARDIT	5 años	BGK004499816015	BBBBBBBBBBQR648597	22 Ene 2023	EN CURSO	
JAIME CRUZ ROMERO	8 años	BGK011499816077	CDEEERWBQR648544	02 Ene 2023		
DÉBORA ARANGO VALLEJO	9 años	CHK004499816023	AAAAABBBBBQR648500	12 Dic 2022		
LUIS GARCÍA HEVIA	7 años	RRK004499816123	CDEEERWBQR648555	12 Dic 2022	EN CURSO	
BERNARDO FERREIRA LOSADA	2 años	BGK004499812345	CDEEERWBQR648565	12 Dic 2022	PAUSADO	
MANUEL HERNÁNDEZ SÁNCHEZ	9 años	TRTR50069591322	BBBBBBBBBBQR648511	07 Dic 2022	EN CURSO	Escala caras: 8
ROBERTO CANO PAVÓN	2 años	CHK004499816222	AAAAABBBBBQR648522	22 Ene 2023	EN CURSO	
LAUREANO BARRAU BOIX	2 años	BGK004499812377	BBBBBBBBBBQR648599	22 Ene 2023	EN CURSO	
FRANCISCO FERREIRA GIL	3 años	TRTR50069593455	BBBBBBBBBBQR648511	22 Ene 2023	PAUSADO	

MIQUEL GUASCH BACARDIT Hombre, 5 años CIP-AUT BGK004499816015 664234532

Ángel Gómez Castilla
Pediatría - CEX - Hospital central

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

Indicadores

Peso: 19 kg 30 Oct 2024	Talla: 96 cm 20 Sep 2024	Frecuencia cardíaca: 120 lpm 30 Oct 2024
EVA dolor: 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: 19 kg 30 Oct 2024	Talla: 96 cm 20 Sep 2024	FC: 120 lpm 30 Oct 2024
02 Sep 2024 10:30		

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.



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



(+) Estrategia de
Salud Digital

PR Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Salut/ TIC
Salut Social

Generalitat
de Catalunya

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

- ✓ **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.



Un embajador por hospital

Asegura la representación directa y personalizada en cada centro sanitario.



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



MINISTERIO
DE SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital



Salut/ TIC
Salut Social



Generalitat
de Catalunya

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



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



(+) Estrategia de
Salud Digital

PR Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia