

Manual de usuario asistencial ÚNICAS

Salut/

Generalitat
de Catalunya

Únic@s
Raras pero no invisibles



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



(+)⁺ Estrategia de
Salud Digital

TR Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

00	Instrucciones	Pg. 04
01	Introducción	Pg. 06
1.1.	Estado de situación del sistema sanitario en respuesta a enfermedades minoritarias	Pg. 07
1.2.	La plataforma ÚNICAS	Pg. 08
1.3.	Principios de la plataforma ÚNICAS	Pg. 09
1.4.	Arquitectura tecnológica	Pg. 10
1.5.	Descripción de los módulos ÚNICAS	Pg. 11
1.6.	Módulos descritos en el manual	Pg. 12

02 Funcionalidades de la plataforma	Pg. 13
2.1. Visor de la historia clínica	Pg. 14
2.2. Ficha del paciente	Pg. 25
2.3. Visor 360º	Pg. 27
03 Descripción del paciente y caso de uso	Pg. 31
04 Desglose del caso de uso	Pg. 36
05 Comentarios y sugerencias	Pg. 50

00. Instrucciones

Salut/

Generalitat
de Catalunya

Únicas
Raras pero no invisibles



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



(+) Estrategia de
Salud Digital

PR Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

0.1 Instrucciones de uso

El presente manual se ha desarrollado para mostrar las funcionalidades de la Plataforma ÚNICAS a los profesionales sanitarios.

Con este propósito, se divide el manual en **4 secciones**:

- 1. Introducción:** incluye una introducción al proyecto ÚNICAS, en la que se expone su necesidad y objetivos, así como una aclaración sobre qué es y qué no es la plataforma.
- 2. Funcionalidades** de la plataforma: muestra el funcionamiento de cada componente habilitado en la plataforma.
- 3. Descripción del paciente y caso de uso:** presenta un paciente simulado y un caso de uso detallado para, en la siguiente sección, realizar una demostración del caso de uso.
- 4. Desglose del caso de uso:** incluye una demostración de aquello que se visualiza en la plataforma durante cada paso del caso de uso.
- 5. Comentarios y sugerencias:** ofrece un espacio para los lectores para aportar comentarios y sugerencias al manual y enviarlos a la Oficina Técnica (oficinatecnica.unicas@gencat.cat).



01. Introducción

Salut/

Generalitat
de Catalunya

Únicas
Raras pero no invisibles



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



(+) Estrategia de
Salud Digital

PR
Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

1.1 Estado de situación del sistema sanitario en respuesta a enfermedades minoritarias

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



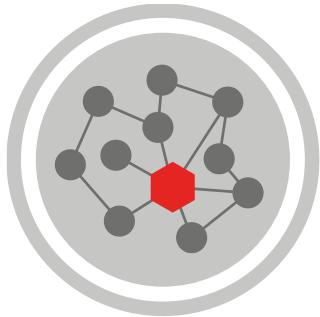
Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Salut/



Generalitat
de Catalunya

1.2 La plataforma ÚNICAS



Únicas
Raras pero no invisibles

- La Red ÚNICAS nace con el objetivo de crear un **ecosistema de alianzas** para mejorar la respuesta del Sistema Nacional de Salud a los pacientes con enfermedades minoritarias complejas a lo largo de todo su proceso de atención.
- ÚNICAS ofrecerá un **nuevo modelo de atención personalizada en red**, para que todos los niños y niñas con enfermedades minoritarias tengan las mismas oportunidades de atención y tratamiento.

El Ministerio de Sanidad coordina el proyecto, y **Cataluña lidera el desarrollo de los activos tecnológicos necesarios para su implementación**.

Objetivos del proyecto:

- Prestar una **atención integral a través de una red de centros especializados**.
- Dotar a todos los nodos de la Red ÚNICAS de **herramientas, procesos y protocolos** para establecer un Modelo de Atención Personalizada en Red .
- Centrarse en pacientes pediátricos con cuatro tipos de enfermedades minoritarias: **trastornos sindrómicos del neurodesarrollo, trastornos neuromusculares, enfermedades mitocondriales y encefalopatías epilépticas**.



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



MINISTERIO
DE SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Salut/



Generalitat
de Catalunya

1.3 Principios de la Plataforma ÚNICAS



Mover datos, no pacientes



Únicas tiene como **premisa fundamental** generar el **mínimo impacto de integración** en los HIS (Sistema de Información Hospitalario) de las CCAA



El proyecto **no redefine los procesos asistenciales**. Se apoya en **un proceso mínimo común basado en 4 momentos**.



El proyecto Únicas **no cambia la operativa de derivaciones**, gestión económica o marco legal ya existentes.



Únicas ofrecerá **guías de apoyo al paciente y al profesional**.



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



En caso de que una CA ya cuente con alguno de los **módulos**, sólo se implementarán los **módulos restantes**.



Únicas se **nutrirá de la información del HIS**, asegurando su **interoperabilidad y comparabilidad**.



La **comunicación con el nodo central (NC)** se realizará desde el **nodo autonómico**.



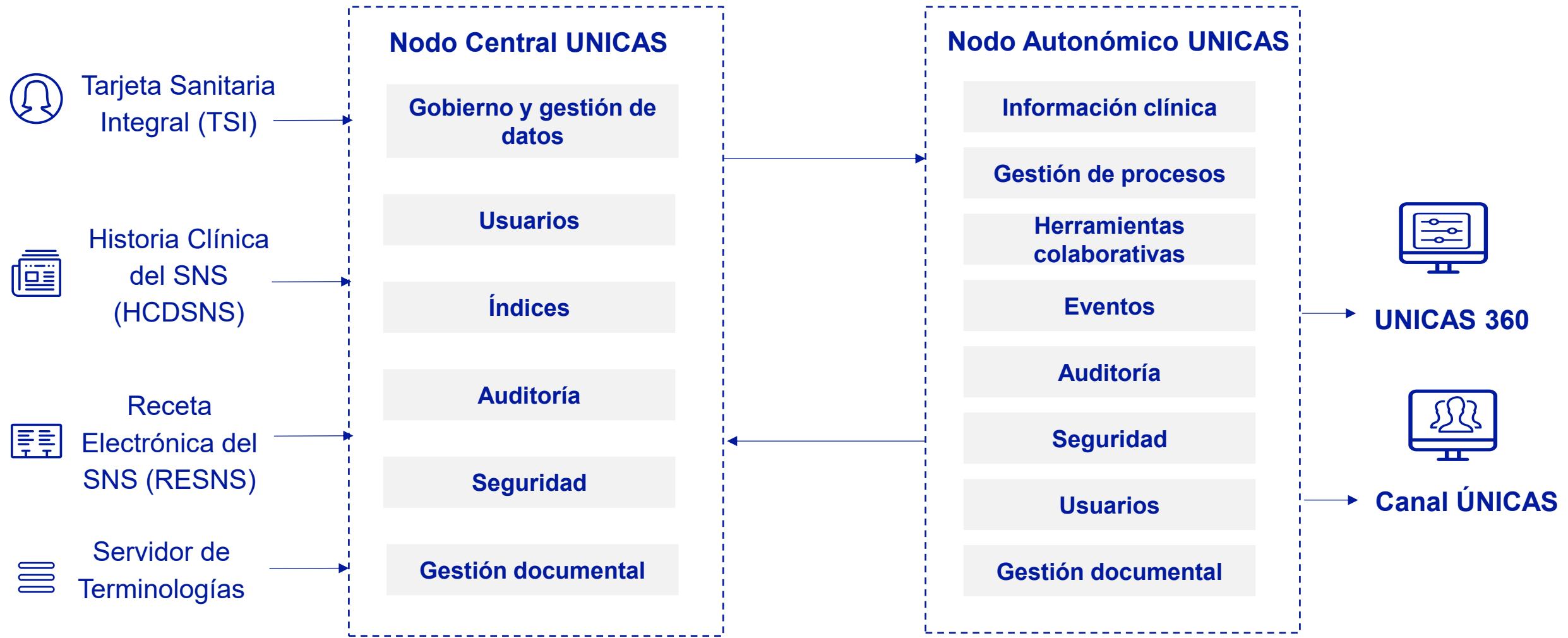
Cualquier actuación sobre un paciente realizado en Únicas debe estar **recogida en el HIS**. En la primera fase, toda **información** que **no pueda ser guardada** en el HIS, será registrada en el **nodo autonómico**.



Facilitar el **acceso a toda la información del paciente** allá donde se encuentre.



1.4 Arquitectura tecnológica



1.5 Descripción de los módulos UNICAS

MÓDULOS TRANSVERSALES

MÓDULOS ESPECÍFICOS



CANAL ÚNICAS

Enfocado al paciente, familia y personas cuidadoras para la visualización global e integrada de su expediente



ÚNICAS 360

Enfocado a profesionales sanitarios para la visualización global e integrada de pacientes UNICAS

GESTOR DE PROCESSOS

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

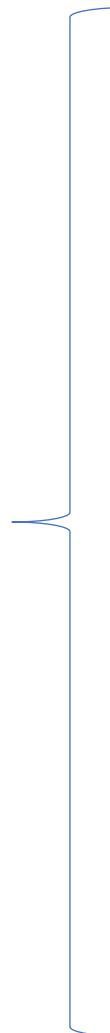


1.6 Módulos descritos en el manual



ÚNICAS 360

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



Visor de Información Clínica. Visualización de datos clínicos y administrativos del paciente.



Visor 360º. Visualización de las actividades desarrolladas.

Se detallará en una próxima versión



Escritorio profesional. Acceso a la lista de trabajo y el buscador de pacientes.



Módulo colaborativo. Desarrollo de interconsultas entre profesionales sanitarios.

02. Funcionalidades de ÚNICAS 360

Salut/

Generalitat
de Catalunya

Únicas
Raras pero no invisibles



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU

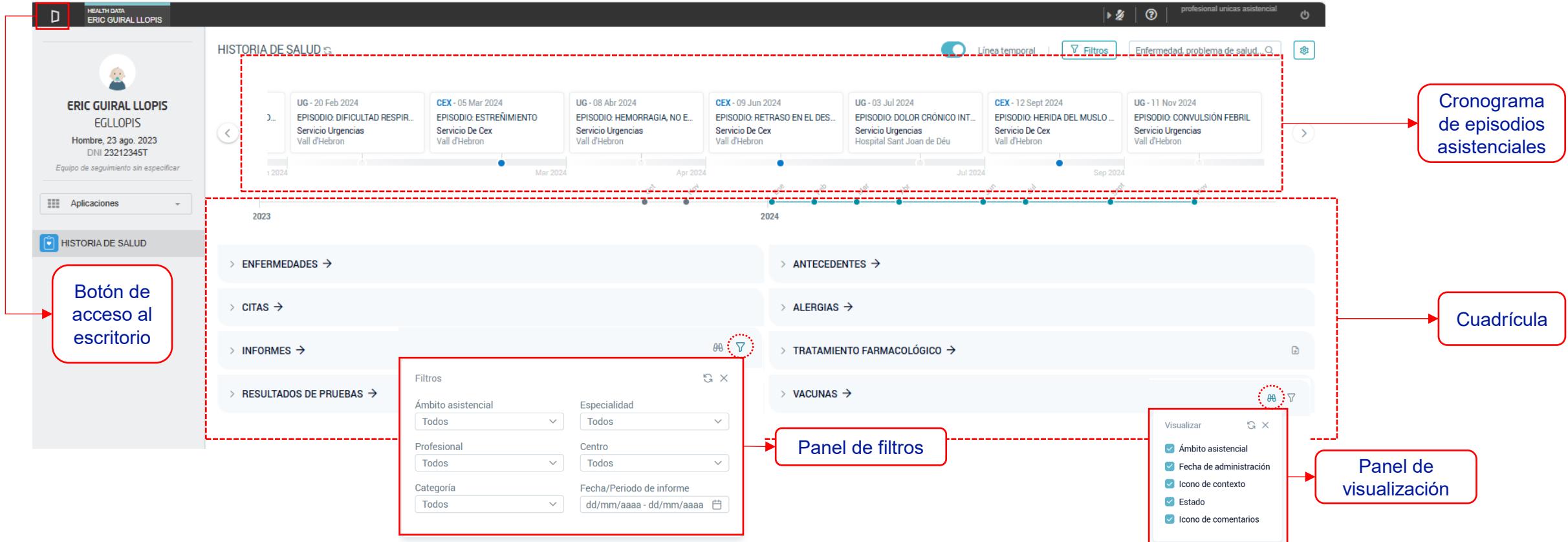


(+) Estrategia de
Salud Digital

TR Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

2.1 Visor de la información clínica (1/11)

Si el usuario accede al NA con contexto paciente, visualizará el visor de información clínica del paciente, el cual ofrece una visión estructurada y cronológica de la información clínica del paciente:

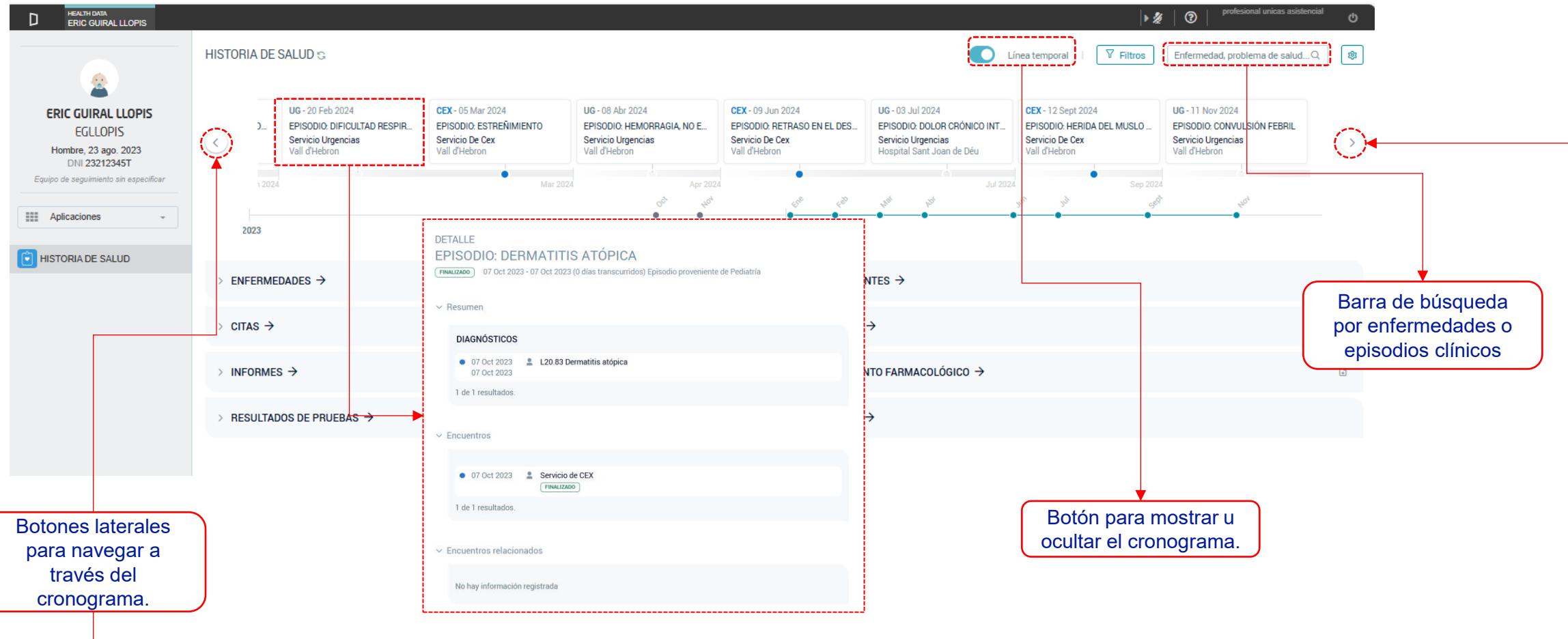


The screenshot illustrates the Clinical Information Viewer interface. At the top, a header bar displays the patient's name (ERIC GUIRAL LLOPIS) and a search bar. Below the header is a timeline showing a series of medical episodes (episodes of care) over the years 2023 and 2024. Each episode is represented by a box containing the date, episode type, service, and location. A red box highlights the timeline area, labeled as the 'Cronograma de episodios asistenciales' (Assistance episodes timeline). To the left of the timeline, a sidebar lists navigation options: 'Botón de acceso al escritorio' (Desktop access button), 'Aplicaciones' (Applications), and 'HISTORIA DE SALUD'. A red box highlights the desktop access button. Below the sidebar is a 'HISTORIA DE SALUD' section with links to 'ENFERMEDADES', 'CITAS', 'INFORMES', and 'RESULTADOS DE PRUEBAS'. A red box highlights the 'RESULTADOS DE PRUEBAS' link. In the center of the interface, there is a 'Panel de filtros' (Filter panel) and a 'Panel de visualización' (Visualization panel). The filter panel contains dropdowns for 'Ámbito asistencial', 'Especialidad', 'Profesional', 'Centro', 'Categoría', and a date range. The visualization panel contains checkboxes for 'Ámbito asistencial', 'Fecha de administración', 'Icono de contexto', 'Estado', and 'Icono de comentarios'. Red boxes highlight both the filter and visualization panels, labeled as 'Panel de filtros' and 'Panel de visualización' respectively. A red box also highlights the 'Cuadrícula' (Grid) area, which is the main content area below the timeline.

Este componente está diseñado para ofrecer una visión 360º del estado clínico del paciente, organizada por categorías asistenciales y con capacidad de navegación detallada por cada episodio registrado.

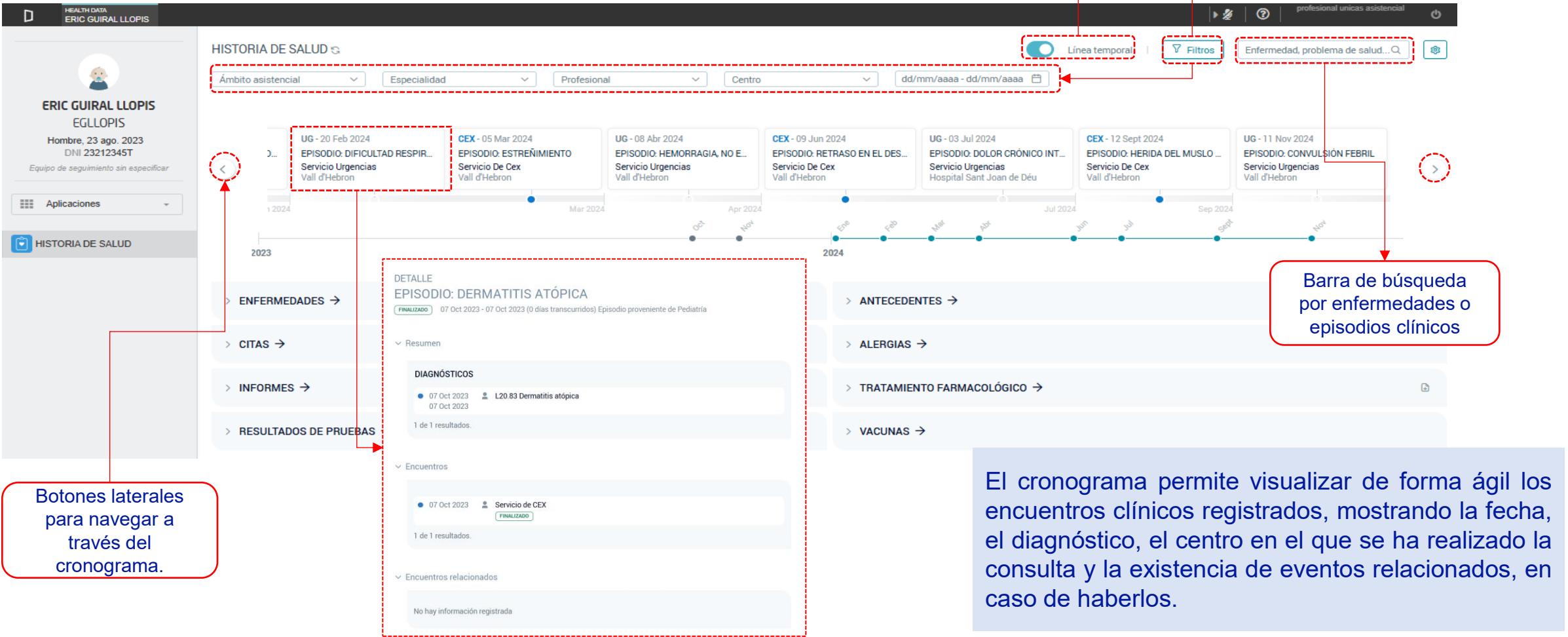
2.1 Visor de la información clínica (2/11)

El visor cuenta con un cronograma que refleja los principales eventos asistenciales del paciente:



2.1 Visor de la información clínica (3/11)

Este cronograma cuenta con capacidades de filtrado de eventos, para facilitar la búsqueda al usuario:



Botones laterales para navegar a través del cronograma.

Botón para mostrar u ocultar el cronograma.

Botón para desplegar el panel de filtros

Barra de búsqueda por enfermedades o episodios clínicos

El cronograma permite visualizar de forma ágil los encuentros clínicos registrados, mostrando la fecha, el diagnóstico, el centro en el que se ha realizado la consulta y la existencia de eventos relacionados, en caso de haberlos.

DETALLE
EPISODIO: DERMATITIS ATÓPICA
FINALIZADO 07 Oct 2023 - 07 Oct 2023 (0 días transcurridos) Episodio proveniente de Pediatría

Resumen

DIAGNÓSTICOS

07 Oct 2023 L20.83 Dermatitis atópica

1 de 1 resultados.

Encuentros

07 Oct 2023 Servicio de CEX FINALIZADO

1 de 1 resultados.

Encuentros relacionados

No hay información registrada

2.1 Visor de la información clínica (4/11)

Al aplicar un filtro se adapta el visor reflejando únicamente las actividades e información clínica que se ajuste al filtro aplicado.

HISTORIA DE SALUD

Atención CEX (highlighted with a red box)

Línea temporal | **Filtros** | **Enfermedad, problema de salud...** | **...**

Timeline showing clinical events:

- CEX - 07 Oct 2023: EPISODIO: DERMATITIS ATÓPICA. Servicio De Cex, Vall d'Hebron
- CEX - 05 Mar 2024: EPISODIO: ESTREÑIMIENTO. Servicio De Cex, Vall d'Hebron
- CEX - 09 Jun 2024: EPISODIO: RETRASO EN EL DES... Servicio De Cex, Vall d'Hebron
- CEX - 12 Sept 2024: EPISODIO: HERIDA DEL MUSLO ... Servicio De Cex, Vall d'Hebron

Timeline markers: Oct 2023, Mar 2024, Jun 2024, 2024, Jul 2024, Aug 2024, Sep 2024.

ENFERMEDADES (5 de 5 resultados):

- 12 Sept 2024: S71 Herida del muslo y pierna
- 12 Sept 2024: ORPHA-2908 Epidermolisis bullosa de Kindler
- 09 Jun 2024: R62.0 Retraso en el desarrollo físico
- 05 Mar 2024: K59.0 Estreñimiento
- 07 Oct 2023: L20.83 Dermatitis atópica

ALERGIAS (2 de 2 resultados):

- 31 Ago 2024: Polvo
- 04 Jun 2024: Penicillin G

ANTECEDENTES: Personales, Familiares. No se han encontrado resultados.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO (1 de 1 resultados):

- 12 Sept 2024: MUPIROCINA 20 MG/G POMADA. Frecuencia: 1 vez al dia. Vía: TOPICA

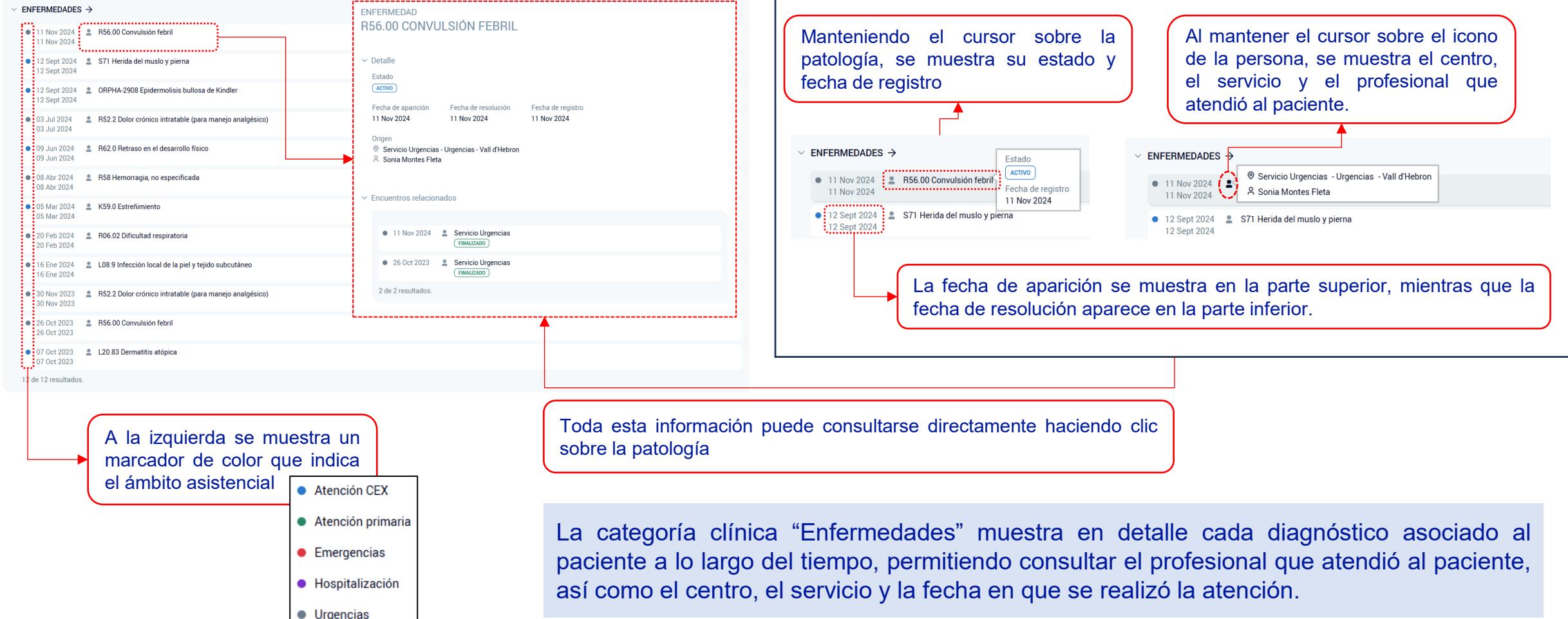
CONDICIONANTES Y PROBLEMAS: No se han encontrado resultados.

CITAS: No se han encontrado resultados.

CONSTANTES VITALES: No se han encontrado resultados.

2.1 Visor de la información clínica (5/11)

Cada bloque de información incluye datos clínicos del paciente, permitiendo una consulta modular.

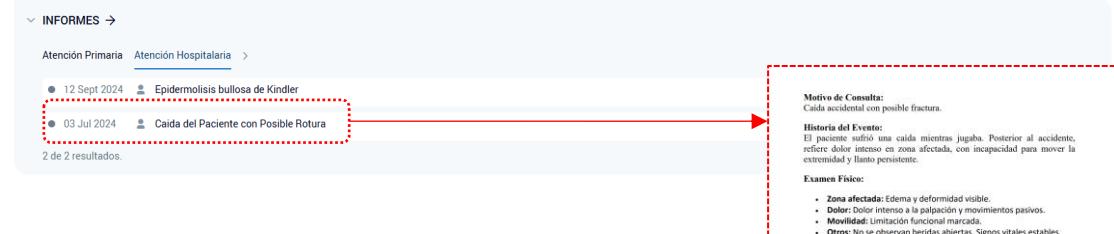


The screenshot shows a clinical information viewer with the following interface elements:

- Left Panel:** A list of "ENFERMEDADES" (Diseases) with 12 results. Each item shows a date, a code, and a brief description. A red box highlights the first item: "11 Nov 2024 R56.00 Convulsión febril".
- Center Panel:** A detailed view of the highlighted disease: "ENFERMEDAD R56.00 CONVULSIÓN FEBRIL". It includes sections for "Detalle" (Detail) showing "Estado ACTIVO", "Fecha de aparición 11 Nov 2024", "Fecha de resolución 11 Nov 2024", and "Fecha de registro 11 Nov 2024". The "Origen" section shows "Servicio Urgencias - Urgencias - Vall d'Hebron" and "Sonia Montes Flota". The "Encuentros relacionados" (Related findings) section shows two entries: "11 Nov 2024 Servicio Urgencias FINALIZADO" and "26 Oct 2023 Servicio Urgencias FINALIZADO".
- Annotations:** Several callout boxes with arrows point to specific elements:
 - An arrow from the "R56.00 Convulsión febril" item in the list to its detailed view.
 - An arrow from the "R56.00 Convulsión febril" item in the list to a callout box stating: "Manteniendo el cursor sobre la patología, se muestra su estado y fecha de registro".
 - An arrow from the "Servicio Urgencias" icon in the "Origen" section to a callout box stating: "Al mantener el cursor sobre el ícono de la persona, se muestra el centro, el servicio y el profesional que atendió al paciente".
 - An arrow from the "11 Nov 2024" date in the "Detalle" section to a callout box stating: "La fecha de aparición se muestra en la parte superior, mientras que la fecha de resolución aparece en la parte inferior".
 - An arrow from the "Atención CEX" icon in the legend to a callout box stating: "A la izquierda se muestra un marcador de color que indica el ámbito asistencial".
 - An arrow from the "Toda esta información puede consultarse directamente haciendo clic sobre la patología" callout box to the "R56.00 Convulsión febril" item in the list.
 - An arrow from the "ENFERMEDADES" section in the list to a callout box stating: "La categoría clínica ‘Enfermedades’ muestra en detalle cada diagnóstico asociado al paciente a lo largo del tiempo, permitiendo consultar el profesional que atendió al paciente, así como el centro, el servicio y la fecha en que se realizó la atención".

2.1 Visor de la información clínica (6/11)

Cada bloque de información incluye datos clínicos del paciente, permitiendo una consulta modular.



INFORMES →

Atención Primaria Atención Hospitalaria >

12 Sept 2024 Epidemolisis bullosa de Kindler

03 Jul 2024 Caida del Paciente con Posible Rotura

2 de 2 resultados.

Motivo de Consulta:
Caida accidental con posible fractura.

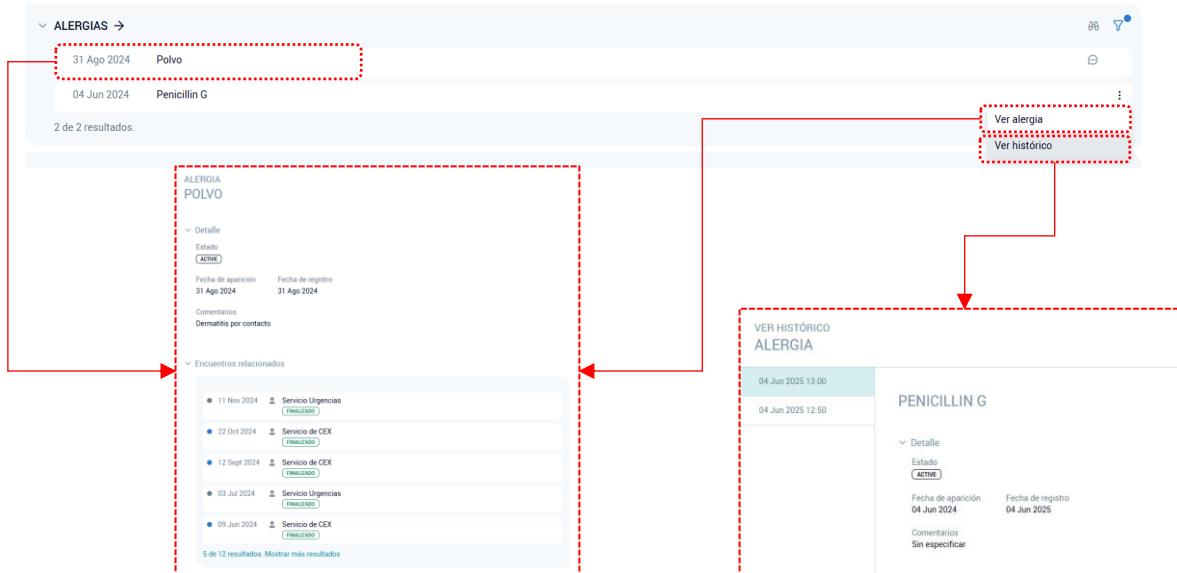
Historia del Evento:
El paciente sufrió una caída mientras jugaba. Posterior al accidente, refiere dolor intenso en zona afectada, con incapacidad para mover la extremidad y llanto persistente.

Exámenes Físicos:

- **Zona Afectada:** Edema y deformidad visible.
- **Dolor:** Dolor intenso a la palpación y movimientos pasivos.
- **Movilidad:** Limitación funcional marcada.
- **Otros:** No se observan heridas abiertas. Signos vitales estables.

Diagnóstico Presuntivo:
Fractura cerrada

La categoría clínica "Informes" muestra los informes generados tanto en atención primaria como atención hospitalaria y permite su consulta al hacer clic sobre ellos.



ALERGIAS →

31 Ago 2024 Polvo

04 Jun 2024 Penicillin G

2 de 2 resultados.

ALERGIA POLVO

+ Detalle
Estado: ACTIVO

Fecha de aparición: 31 Ago 2024 Fecha de registro: 31 Ago 2024

Comentarios: Dermatitis por contacto

Encuentros relacionados

- 11 Nov 2024 Servicio Urgencias [FINALIZADO]
- 22 Oct 2024 Servicio de CEX [FINALIZADO]
- 12 Sept 2024 Servicio de CEX [FINALIZADO]
- 03 Jul 2024 Servicio Urgencias [FINALIZADO]
- 09 Jun 2024 Servicio de CEX [FINALIZADO]

5 de 12 resultados. Mostrar más resultados

VER HISTÓRICO ALERGIA

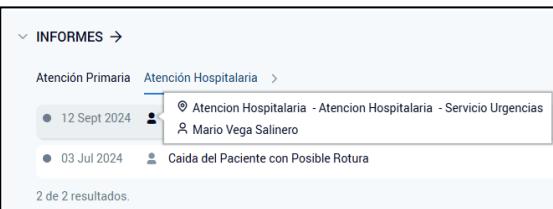
04 Jun 2025 13:00 04 Jun 2025 12:50

PENICILLIN G

+ Detalle
Estado: ACTIVO

Fecha de aparición: 04 Jun 2024 Fecha de registro: 04 Jun 2024

Comentarios: Sin especificar



INFORMES →

Atención Primaria Atención Hospitalaria >

12 Sept 2024 Atención Hospitalaria - Atención Hospitalaria - Servicio Urgencias
Mario Vega Salinero

03 Jul 2024 Caida del Paciente con Posible Rotura

2 de 2 resultados.

Desde "Informes" también se puede consultar el centro, el servicio y el profesional que atendió al paciente.

La categoría clínica "Alergias" muestra las alergias diagnosticadas al paciente y permite consultar las reacciones que ha presentado ante ellas. Además, ofrece la posibilidad de revisar los eventos relacionados con episodios alérgicos.

2.1 Visor de la información clínica (7/11)

Cada bloque de información incluye datos clínicos del paciente, permitiendo una consulta modular.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO →

Prescrito Administrado

- 15 Jun 2026 Crónico ● Lamotrigina 5 mg 60 comprimidos Frecuencia: 1 COMPRIMIDO al día. Vía: ORAL
- 15 Jun 2026 25 Jun 2026 ● Risperidona 0,5 mg 60 comprimidos Frecuencia: inicio a 0,25 mg/día con ajuste a 0,5 mg/día Vía: ORAL
- 15 Jun 2026 Crónico ● Melatonina 3 mg 10 comprimidos Frecuencia: 3mg/día (Noche) Vía: ORAL

3 de 3 resultados.

Fecha de inicio y fin del tratamiento

Permite distinguir entre el prescrito y el administrado en el propio centro

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO →

29 Nov 2023 ● NUROFEN 40 MG 10 SOBRES Principio activo Ibuprofeno

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO
NUROFEN 40 MG 10 SOBRES

Principio activo
Ibuprofeno

Fecha de inicio del tratamiento: 29 Nov 2023
Fecha de fin del tratamiento: 06 Dic 2023

Fecha de inicio de dispensación: Sin especificar
Fecha de fin de dispensación: Sin especificar
Fecha de última dispensación: Sin especificar

Descripción de la pauta: 3 SOBRES al dia. Vía: ORAL

Indicaciones al paciente: Sin especificar

Origen: Servicio Urgencias - Urgencias - Vall d'Hebron
A. Sonia Montes Fleta

Comentarios: Sin especificar

Encuentros relacionados:

- 30 Nov 2023 Servicio Urgencias FINALIZADO
- 26 Oct 2023 Servicio Urgencias FINALIZADO

2 de 2 resultados.

VACUNAS →

Generales COVID-19

- 22 Oct 2024 DTPa (Difteria, Tétanos y Tosferina acelular) ● ADMINISTRADA
- 22 Oct 2024 Poliomielitis (VIP Poliomielitis inactivada) ● ADMINISTRADA
- 22 Oct 2024 Hepatitis A ● ADMINISTRADA
- 22 Oct 2024 Varicela ● ADMINISTRADA
- 22 Oct 2024 Neumocócica (PCV13) ● ADMINISTRADA

5 de 5 resultados.

VACUNAS →

Generales COVID-19

- 22 Oct 2024 DTPa (Difteria, Tétanos y Tosferina acelular) ● ADMINISTRADA

Financiación Pública
Fabricante Desconocido
Nº de lote JKL3

Fecha de administración

VACUNA POLIOMIELITIS (VIP, POLIOMIELITIS INACTIVADA)

Detalle

Estado ADMINISTRADA
Fecha de administración: 22 Oct 2024
Financiación Pública
Fabricante Desconocido
Nº de lote RE43

Motivo de vacunación: Sin especificar
Origen: Servicio de CEX - Atención CEX - Vall d'Hebron
A. Roberto López Jiménez

Comentarios: Sin especificar
Encuentros relacionados:

- 22 Oct 2024 Servicio de CEX FINALIZADO

1 de 1 resultados.

La categoría clínica "Tratamiento farmacológico" muestra el tratamiento farmacológico prescrito y administrado al paciente, incluyendo la fecha de inicio y fin, el principio activo asociado a la medicación, así como el profesional y el centro donde se realizó la prescripción.

La categoría clínica "Vacunas" muestra las vacunas administradas al paciente, junto con su número de dosis y fecha de administración. Además, proporciona trazabilidad sobre el lote y el fabricante.



2.1 Visor de la información clínica (8/11)

Cada bloque de información incluye datos clínicos del paciente, permitiendo una consulta modular.

La categoría clínica "Antecedentes" muestra un registro de las patologías del paciente y permite consultar las patologías presentes en la historia clínica de sus familiares.



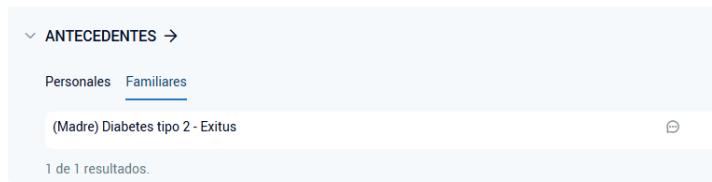
ANTECEDENTES →

Personales Familiares

11 Ene 2025 450005 Estomatitis ulcerosa

11 Nov 2024 349006 Ausencia de reflejo tendinoso

2 de 2 resultados.



ANTECEDENTES →

Personales Familiares

(Madre) Diabetes tipo 2 - Exitus

1 de 1 resultados.

La categoría clínica "Resultados de pruebas" muestra los informes de las pruebas médicas realizadas, y puede incluir diversos tipos de documentos, como imágenes, entre otros.



RESULTADOS DE PRUEBAS →

Laboratorio Exploraciones especiales Cribados

No hay información registrada

La categoría clínica "Constantes vitales" muestra las medidas registradas al paciente y ofrece una comparación visual de estas con el rango de valores normales.



CONSTANTES VITALES →

Peso (Kg)

8.7	8	7.5	5.5
13:28 12/09/2024	13:28 09/06/2024	12:28 05/03/2024	13:28 07/10/2023

Talla (cm)

69	69	65	57
13:28 12/09/2024	13:28 09/06/2024	12:28 05/03/2024	13:28 07/10/2023

2 de 2 resultados.

La plataforma muestra en rojo los valores fuera del rango normal



CONSTANTES VITALES →

Peso (Kg)

8.7	8	7.5	5.5
13:28 12/09/2024	13:28 09/06/2024	12:28 05/03/2024	13:28 07/10/2023

Talla (cm)

69	69	65	57
13:28 12/09/2024	13:28 09/06/2024	12:28 05/03/2024	13:28 07/10/2023

Valores normales
Min. 7.2 - Max. 10.8

Al pasar el cursor sobre cada valor, se muestra el rango normal de referencia para la medida tomada



2.1 Visor de la información clínica (9/11)

Cada bloque de información incluye datos clínicos del paciente, permitiendo una consulta modular.

La categoría clínica "Citas" muestra un registro de las citas programadas del paciente. Incluye información sobre el centro donde se realizará la cita, el profesional que atenderá al paciente, la fecha y el resultado de la visita.



▼ CITAS →

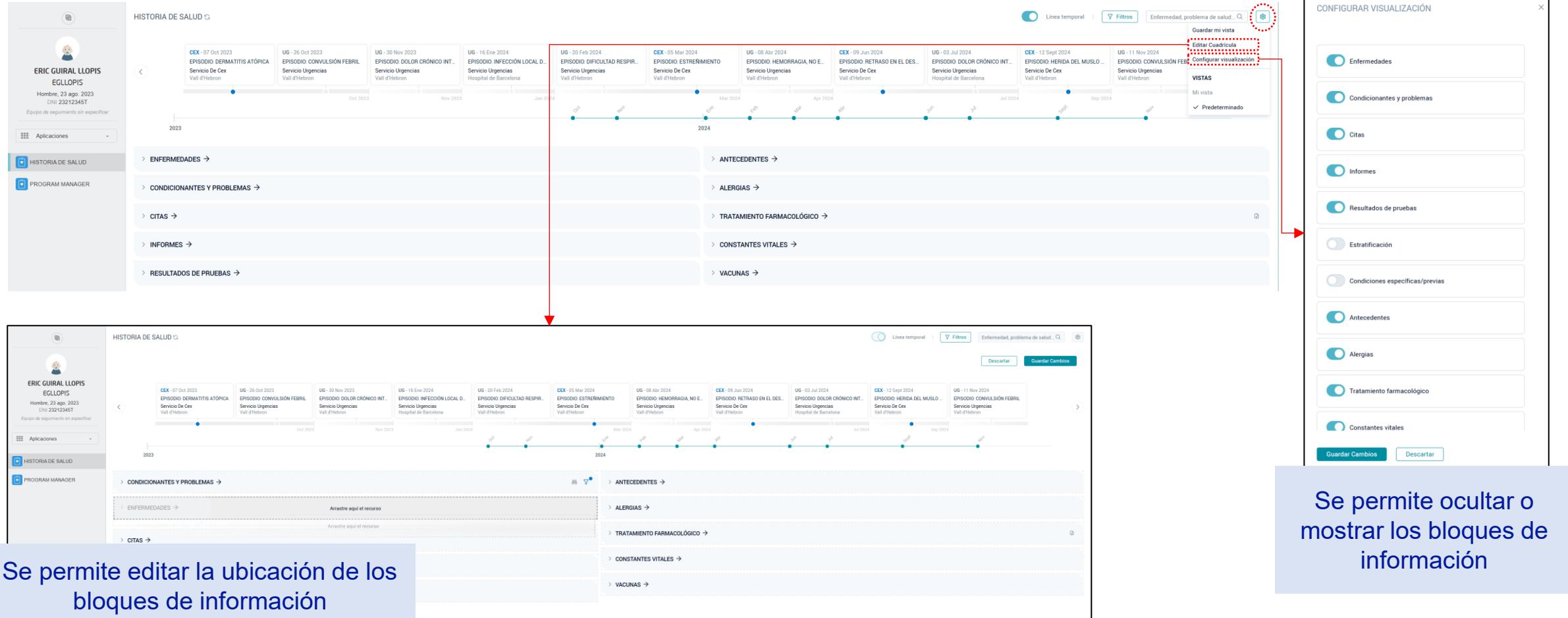
01 Jul 2025 12:08	Gastroenterología - Gastroenterología PROGRAMADA
25 Jul 2025 12:08	Magnetoterapia - Medicina General PROGRAMADA

2 de 2 resultados.



2.1 Visor de la información clínica (10/11)

La plataforma permite gestionar los bloques de información que se desean mostrar de forma predefinida pulsando en el botón “Configurar visualización”. También permite disponer los bloques de información según las preferencias del profesional a través del botón “Editar cuadrícula”.



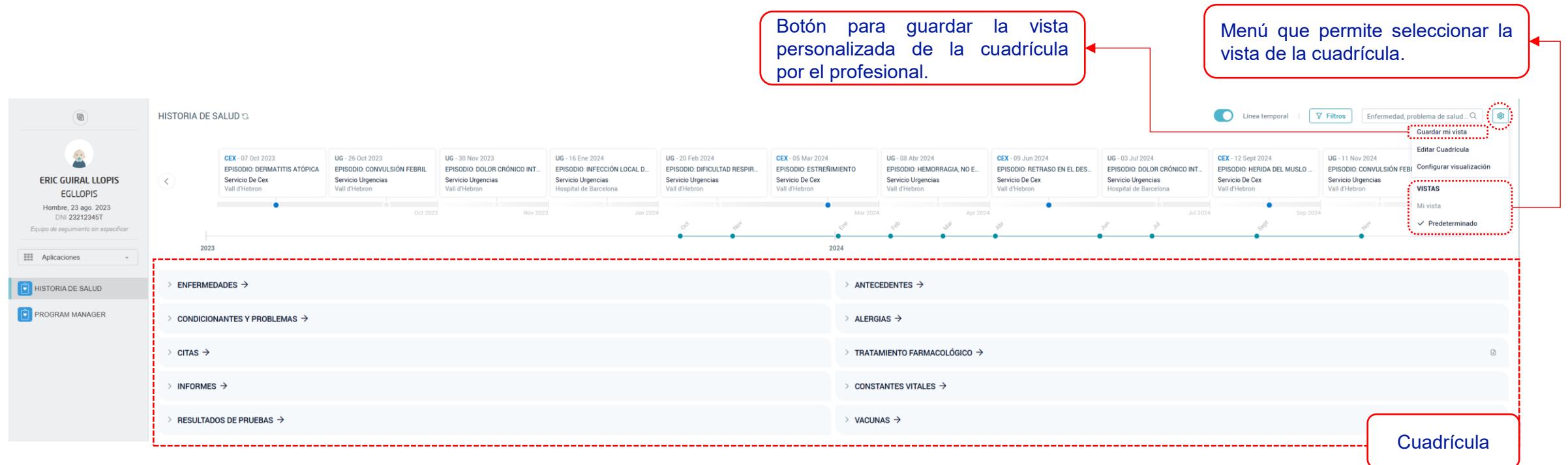
La plataforma permite gestionar los bloques de información que se desean mostrar de forma predefinida pulsando en el botón “Configurar visualización”. También permite disponer los bloques de información según las preferencias del profesional a través del botón “Editar cuadrícula”.

Se permite editar la ubicación de los bloques de información

Se permite ocultar o mostrar los bloques de información

2.1 Visor de la información clínica (11/11)

La vista de la cuadrícula configurada en el visor de la información clínica puede guardarse en cualquier momento al hacer clic en el botón “Guardar mi vista”. A partir de ese momento, estará siempre disponible en “Mi vista”. Además, se puede acceder a la configuración predeterminada pulsando “Predeterminado”.



Botón para guardar la vista personalizada de la cuadrícula por el profesional.

Menú que permite seleccionar la vista de la cuadrícula.

Cuadrícula

Historia de Salud

ERIC GUIRAL LLOPIS EGLLOPIS

Hombre, 23 ago 2023
DNI 23212345T
Equipo de seguimiento sin especificar

Aplicaciones

HISTORIA DE SALUD

PROGRAM MANAGER

CEX - 07 Oct 2023
EPISODIO: DERMATITIS ATÓPICA
Servicio De Cex
Vall d'Hebron

UG - 26 Oct 2023
EPISODIO: CONVULSIÓN FEBRIL
Servicio Urgencias
Vall d'Hebron

UG - 30 Nov 2023
EPISODIO: DOLOR CRÓNICO INT.
Servicio Urgencias
Vall d'Hebron

UG - 16 Ene 2024
EPISODIO: INFECCIÓN LOCAL D...
Servicio Urgencias
Hospital de Barcelona

UG - 20 Feb 2024
EPISODIO: DIFICULTAD RESPIR...
Servicio Urgencias
Vall d'Hebron

CEX - 05 Mar 2024
EPISODIO: ESTREÑIMIENTO
Servicio De Cex
Vall d'Hebron

UG - 08 Abr 2024
EPISODIO: HEMORRAGIA, NO E...
Servicio Urgencias
Vall d'Hebron

CEX - 09 Jun 2024
EPISODIO: RETRASO EN EL DES...
Servicio De Cex
Vall d'Hebron

UG - 03 Jul 2024
EPISODIO: DOLOR CRÓNICO INT...
Servicio Urgencias
Hospital de Barcelona

CEX - 12 Sep 2024
EPISODIO: HERIDA DEL MUSLO ...
Servicio De Cex
Vall d'Hebron

UG - 11 Nov 2024
EPISODIO: CONVULSIÓN FEB...
Servicio Urgencias
Vall d'Hebron

Línea temporal | Filtros | Enfermedad, problema de salud

Guardar mi vista

Editar Cuadrícula

Configurar visualización

VISTAS

Mi vista

✓ Predeterminado

ENFERMEDADES →

CONDICIONANTES Y PROBLEMAS →

CITAS →

INFORMES →

RESULTADOS DE PRUEBAS →

ANTECEDENTES →

ALERGIAS →

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO →

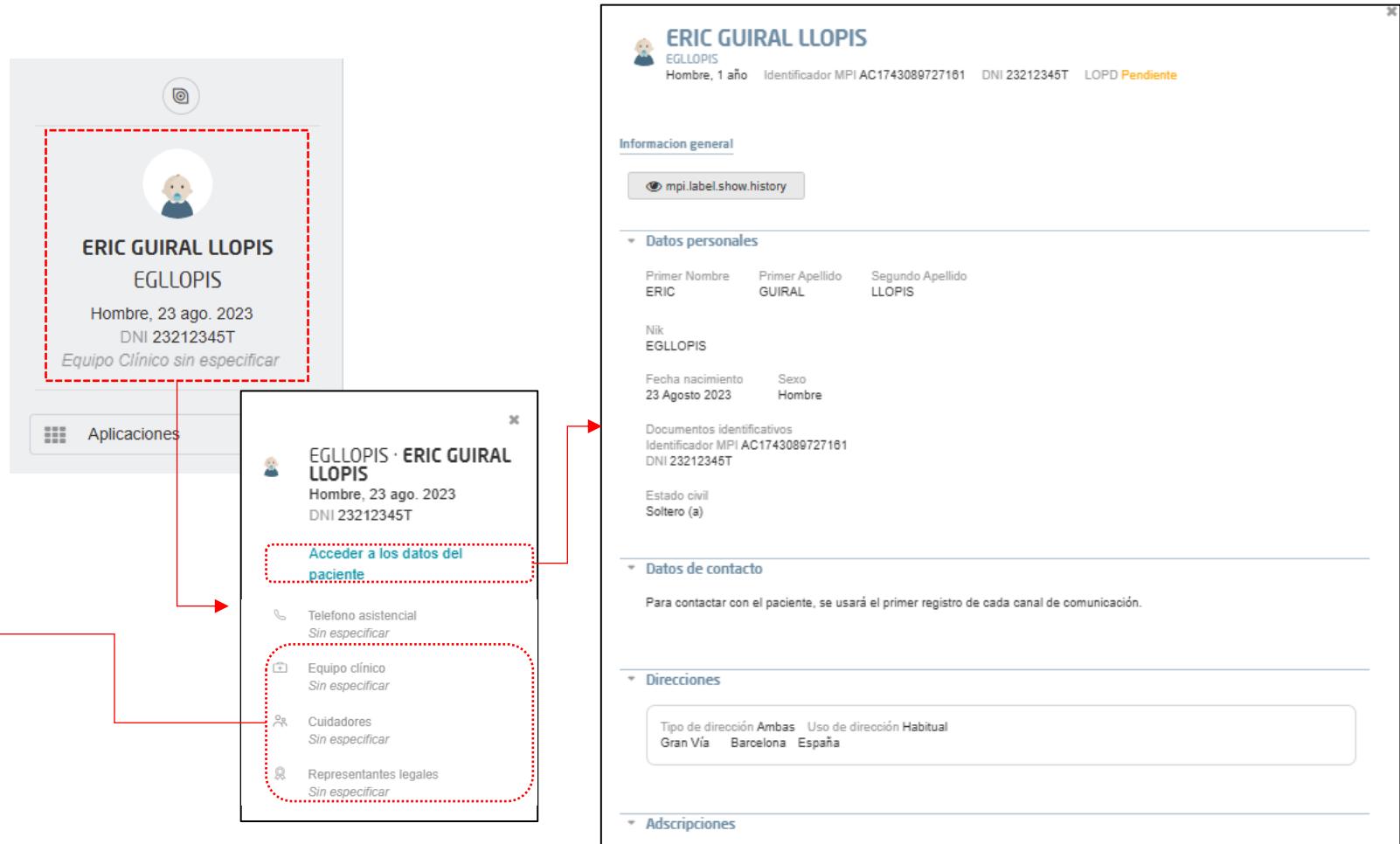
CONSTANTES VITALES →

VACUNAS →

2.2 Ficha del paciente (1/2)

Para acceder a la información administrativa del paciente se debe pulsar sobre el ícono en el que se indica su nombre a la izquierda del visor y seleccionar la opción “Acceder a los datos del paciente”.

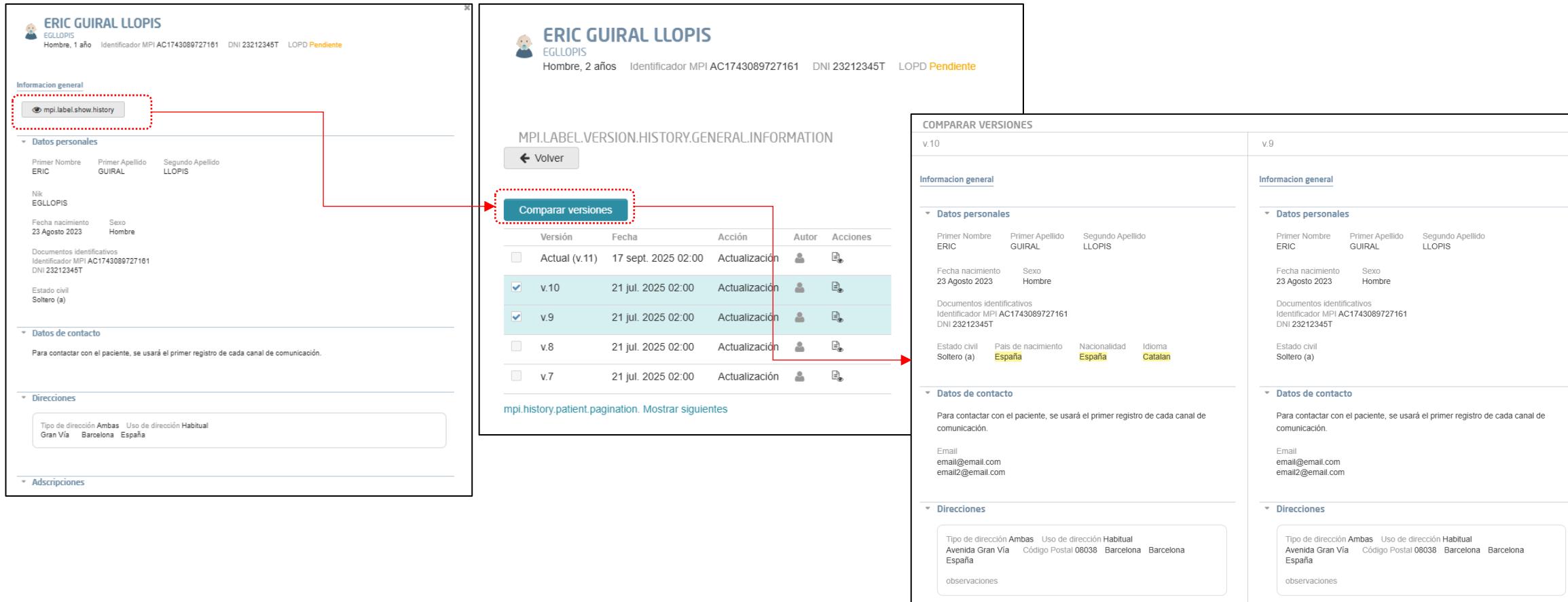
Desde este punto se puede acceder también a información sobre el equipo de seguimiento del paciente, sus cuidadores y representantes legales.



The diagram illustrates the user flow for viewing patient data. It starts with a patient card (ERIC GUIRAL LLOPIS) where the name is highlighted with a red dashed box. A red arrow points from this box to a modal window titled 'Acceder a los datos del paciente'. This modal lists 'Equipo Clínico sin especificar', 'Cuidadores', and 'Representantes legales', each with a red dashed box around it. A red arrow points from the 'Acceder a los datos del paciente' button in the modal to a detailed patient profile on the right. The profile shows the patient's information: Name (ERIC GUIRAL LLOPIS), Gender (Hombre), Date of birth (23 ago. 2023), DNI (23212345T), and 'Equipo Clínico sin especificar'. The profile also includes sections for 'Información general', 'Datos personales', 'Datos de contacto', 'Direcciones', and 'Adscripciones'. The 'Datos personales' section displays the following details: Primer Nombre (ERIC), Primer Apellido (GUIRAL), Segundo Apellido (LLOPIS), Nik (EGLLOPIS), Fecha nacimiento (23 Agosto 2023), Sexo (Hombre), Documentos identificativos (Identificador MPI AC1743089727161, DNI 23212345T), and Estado civil (Soltero (a)).

2.2 Ficha del paciente (2/2)

Dentro de la ficha de paciente el profesional podrá visualizar el historial de cambios realizados.



ERIC GUIRAL LLOPIS
EGLOPIS
Hombre, 1 año Identificador MPI AC1743089727161 DNI 23212345T LOPD Pendiente

ERIC GUIRAL LLOPIS
EGLOPIS
Hombre, 2 años Identificador MPI AC1743089727161 DNI 23212345T LOPD Pendiente

COMPARAR VERSIONES

Versión	Fecha	Acción	Autor	Acciones
<input type="checkbox"/> Actual (v.11)	17 sept. 2025 02:00	Actualización		
<input checked="" type="checkbox"/> v.10	21 jul. 2025 02:00	Actualización		
<input checked="" type="checkbox"/> v.9	21 jul. 2025 02:00	Actualización		
<input type="checkbox"/> v.8	21 jul. 2025 02:00	Actualización		
<input type="checkbox"/> v.7	21 jul. 2025 02:00	Actualización		

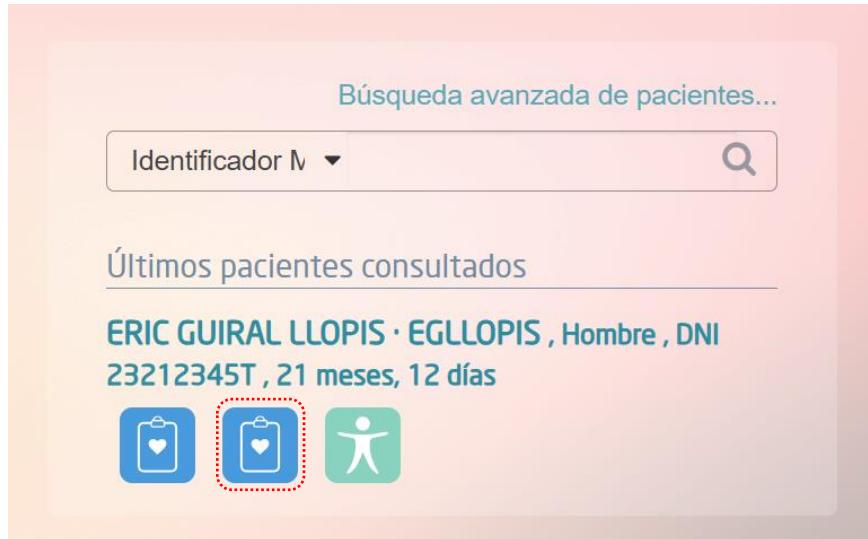
mpi.history.patient.pagination. Mostrar siguientes



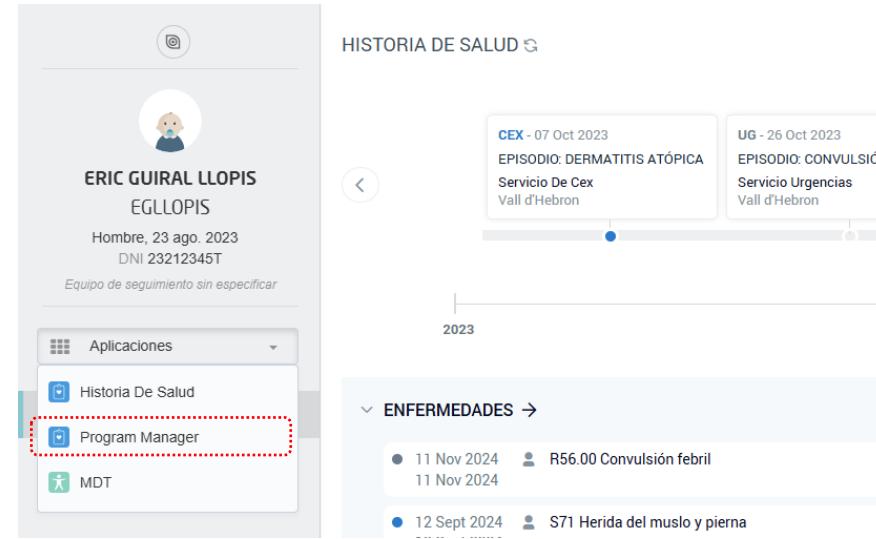
2.3 Visor 360º (1/4)

El visor 360º permite a los profesionales visualizar y ejecutar las actividades asociadas al proceso asistencial de los pacientes. Cabe destacar que dichas actividades, podrán ser ejecutadas por los profesionales desde los sistemas de origen a través de integración con API FHIR.

Acceso desde el escritorio



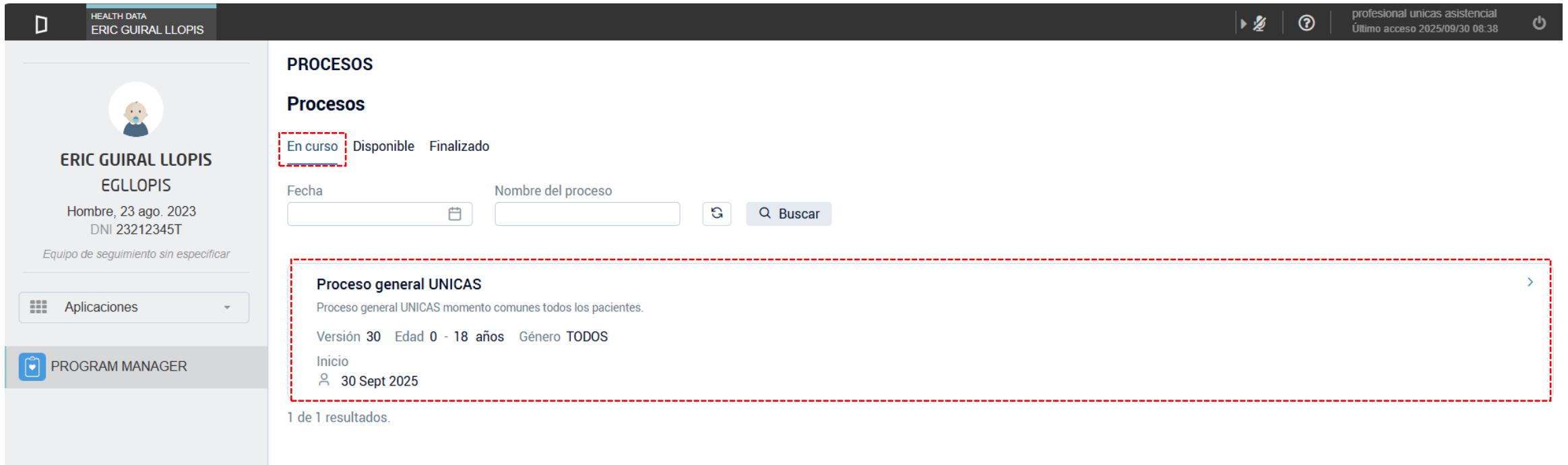
Acceso desde la ficha del paciente



Este componente está diseñado para ofrecer una visión clara y ordenada de la trayectoria asistencial del paciente.

2.3 Visor 360º (2/4)

Al acceder al visor 360º se visualizan los procesos en curso del paciente. Este paciente presentará como máximo 1 proceso en curso. A través de las pestañas “Disponible” y “Finalizado” el profesional puede ver los procesos disponibles para ser iniciados y los procesos que ya han culminado.



The screenshot shows the UNICAS 360° viewer interface. The top navigation bar includes 'HEALTH DATA' and 'ERIC GUIRAL LLOPIS' on the left, and 'profesional unicas asistencial' with a timestamp 'Último acceso 2025/09/30 08:38' on the right. The main content area is titled 'PROCESOS' and 'Procesos'. A tab 'En curso' is selected, highlighted with a red dashed border. Other tabs 'Disponible' and 'Finalizado' are visible. Below the tabs are search fields for 'Fecha' and 'Nombre del proceso', and a 'Buscar' button. A single process is listed in a red-dashed box: 'Proceso general UNICAS', 'Proceso general UNICAS momento comunes todos los pacientes.', 'Versión 30 Edad 0 - 18 años Género TODOS', and 'Inicio 30 Sept 2025'. At the bottom of the list is the text '1 de 1 resultados.'



2.3 Visor 360° (3/4)

Pulsando sobre el proceso en curso, el profesional podrá acceder a las actividades desarrolladas, pendientes y disponibles.

The screenshot shows a medical software interface. At the top, a navigation bar includes a user profile (ERIC GUIRAL LLOPIS, EGLLOPIS, Hombre, 23 ago. 2023, DNI 23212345T), a search bar ('Listado de procesos'), and a 'Listado de procesos' section for 'Proceso general UNICAS' (COMPLETADO, Inicio 30 Sept 2025, Fin 30 Sept 2025). Below this, a section titled 'Documentación y actividades realizadas (Bitácoras)' lists three entries: '30 Sept 2025 10:41 Salida de paciente ÚNICAS', '30 Sept 2025 10:40 Modificar formulario de diagnóstico', and '30 Sept 2025 10:39 Enrolamiento en ÚNICAS'. A red box highlights these three entries. To the right, sections for 'Informes', 'Notas de evolución', 'Constantes vitales', and 'Diagnósticos' are visible, each with their respective sub-sections and data. A large red arrow points from the text 'des realizadas.' in the bottom left to the highlighted box in the screenshot.

des realizadas.
o en cada una de ellas, el
al podría visualizar los ←
os cumplimentados.

Proceso general UNICAS

COMPLETADO Inicio 30 Sept 2025 Fin 30 Sept 2025

Documentación y actividades realizadas (Bitácoras)

Cualquier fecha

30 Sept 2025 10:41 Salida de paciente ÚNICAS

30 Sept 2025 10:40 Modificar formulario de diagnóstico

30 Sept 2025 10:39 Enrolamiento en ÚNICAS

Informes

12 Sept 2024 Informe de Consulta 13:19

1 de 1 resultados.

Notas de evolución

No hay información registrada

Constantes vitales

Ejercicio físico (puntos)

8 17:58 23/06

Peso (Kg)

8.7 13:28 12/09/2024 8 13:28 09/06/2024 7.5 12:28 05/03/2024 5.5 13:28 07/10/2023

Pulsaciones (beats/minute)

44 10:00 09/06

3 de 7 resultados. Mostrar más resultados

Diagnósticos

15 Mar 2025 216004 Delirio de persecución ACTIVO

11 Mar 2025 165002 Propenso a accidentes ACTIVO

11 Ene 2025 450005 Estomatitis ulcerosa ACTIVO

2.3 Visor 360º (4/4)

Pulsando sobre el proceso en curso, el profesional podrá acceder a las actividades desarrolladas, pendientes y disponibles.

 ERIC GUIRAL LLOPIS
EGLLOPIS
Hombre, 23 ago. 2023
DNI 23212345T
Equipo de seguimiento sin especificar

 Aplicaciones

 PROGRAM MANAGER

Actividades pendientes.
Pulsando en cada una de ellas, el profesional podrá cumplimentar el formulario. Cabe destacar que a través de la API FHIR el profesional podrá ejecutar estas tareas desde su HIS.

 Listado de procesos

Proceso general ÚNICAS
EN CURSO Inicio 30 Sept 2025

Situación actual

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

Actividades pendientes

- Enrolamiento en ÚNICAS

SALIDA

Actividades disponibles

- Salida de paciente ÚNICAS

▼ **Informes** →
12 Sept 2024 Informe de Consulta
13:19
1 de 1 resultados.

▼ **Notas de evolución** →
No hay información registrada

▼ **Constantes vitales** →
Ejercicio físico (puntos)
 8 17:58 23/06

Peso (Kg)
 8.7 13:28 12/09/2024 8 13:28 09/06/2024 7.5 12:28 05/03/2024 5.5 13:28 07/10/2023

Pulsaciones (beats/minute)
 44 10:00 09/06
3 de 7 resultados. Mostrar más resultados

▼ **Diagnósticos**
15 Mar 2025 216004 Delirio de persecución **ACTIVO**
11 Mar 2025 165002 Propenso a accidentes **ACTIVO**
11 Ene 2025 450005 Estomatitis ulcerosa **ACTIVO**

03. Descripción del paciente y caso de uso

Salut/



Generalitat
de Catalunya



Únicas
Raras pero no invisibles



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



Caso Lucía

Edad

- 5 meses.

Centro que realiza el alta

- Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

Residencia

- Haro (La Rioja).

Causa de enrolamiento

- Sospecha de síndrome epiléptico de base genética.

Centro de origen

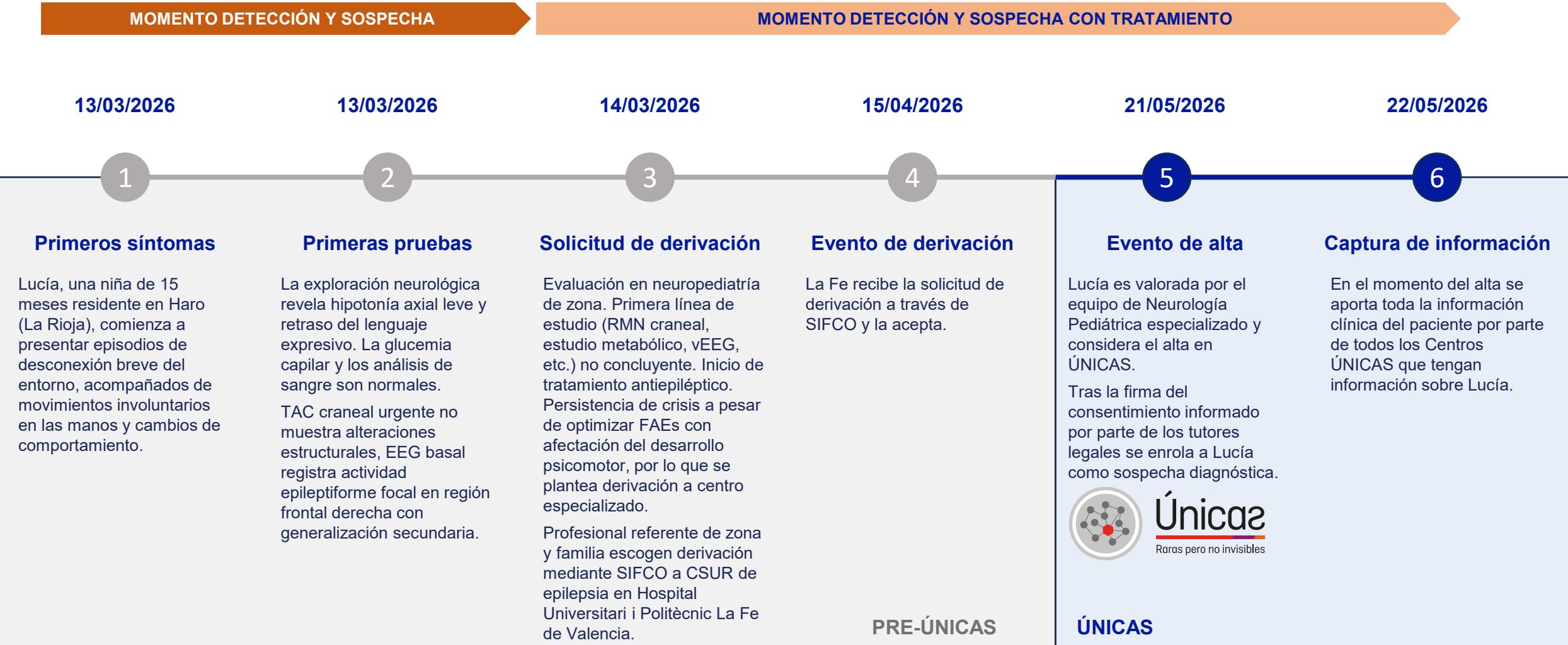
- Hospital San Pedro de Logroño.

Diagnóstico

- Epilepsia metabólica asociada a déficit de GLUT1.



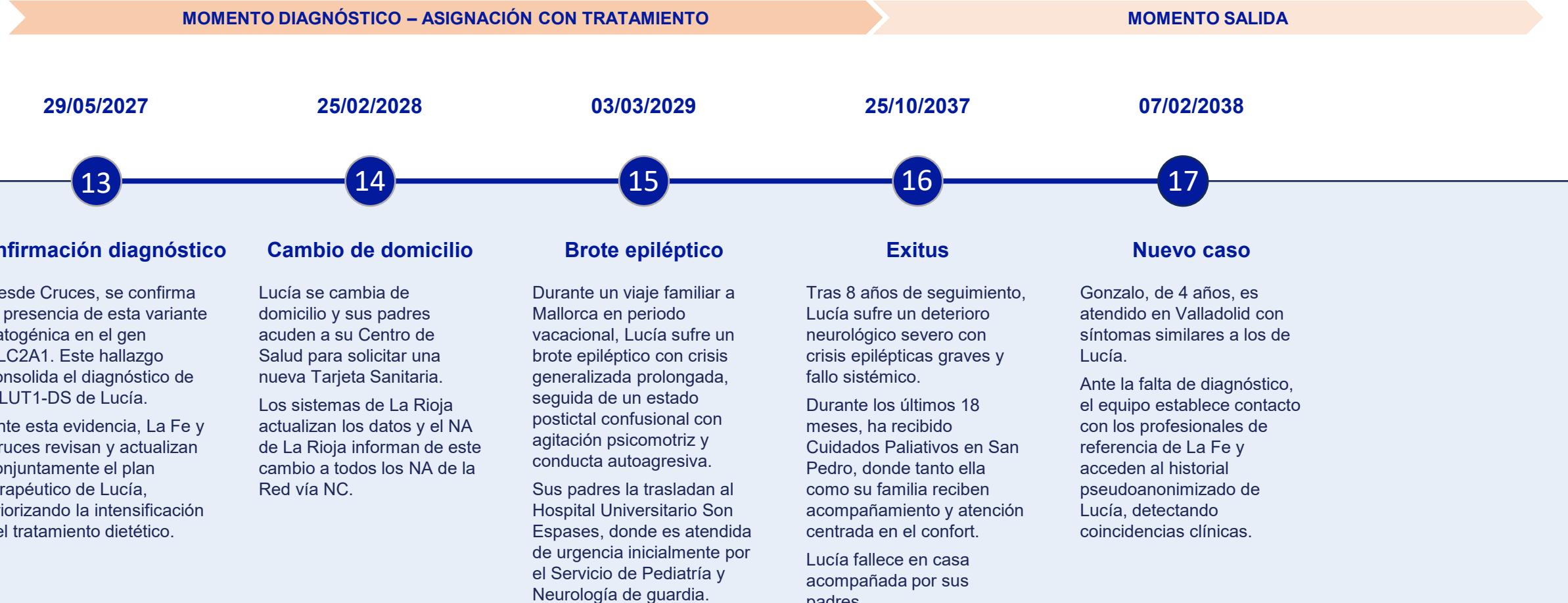
2.2 La trayectoria clínica de Lucía



2.2 La trayectoria clínica de Lucía

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA CON TRATAMIENTO		MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN CON TRATAMIENTO			
22/05/2026	14/06/2026	14/06/2026	15/06/2026	02/07/2026	11/04/2027
7	8	9	10	11	12
Pruebas diagnósticas	Registro de resultados	Diagnóstico	Tratamiento	Seguimiento	Interconsulta
El equipo de La Fe realiza a Lucía una batería de pruebas diagnósticas: Resonancia magnética cerebral de alta resolución (RM), video-EEG prolongado de 24h, estudio genético y análisis del gen SLC2A1 (2-3 meses), punción lumbar con análisis de glucosa en LCR y glucemia en sangre (inmediato) y evaluación neuropsicológica completa y metabólica en sangre y orina.	Las pruebas realizadas a Lucía arrojan los siguientes resultados: RM cerebral sin alteraciones estructurales, múltiples crisis epilépticas con actividad epileptiforme bifrontal, índice LCR/sangre de 0,37 altamente sugestivo de déficit de GLUT1, mutación patogénica confirmada en el gen SLC2A1, variante c.1259G>A, dificultades en la reciprocidad social y rigidez cognitiva, metabólica sin hallazgos relevantes adicionales.	Con estos resultados, se confirma el diagnóstico a epilepsia metabólica asociada a déficit de GLUT1. El equipo de La Fe modifica el grado de sospecha a confirmado, añadiendo la codificación ORPHA:79298 – Glut1 deficiency syndrome; CIE10: E74.810.	Se inicia un plan terapéutico individualizado con seguimiento remoto de Lucía a través de la plataforma ÚNICAS, coordinado desde La Fe. El Plan consiste en una dieta cetogénica supervisada además de un ajuste farmacológico antiepileptico.	El médico referente de proximidad en La Rioja contacta con Lucía para que ella y sus familiares realicen una consulta virtual por videollamada con neurología pediátrica de La Fe. Los profesionales actualizan la HC del paciente y se reflejan los cambios en la plataforma ÚNICAS, lo que permite trazar la evolución del tratamiento de Lucía junto a sus padres a través de mensajería asíncrona.	Desde La Fe se inicia una interconsulta con la Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética Clínica del Hospital Universitario de Cruces para confirmar la existencia de una variante patogénica en el gen SLC2A1 a través de un estudio genético ampliado realizado a un familiar de primer grado.

2.2 La trayectoria clínica de Lucía



04. Desglose del Caso de Uso

Salut/

Generalitat
de Catalunya

Únicas
Raras pero no invisibles



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



(+) Estrategia de
Salud Digital

PR Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

4. Caso de uso

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA CON TRATAMIENTO

21/05/2026

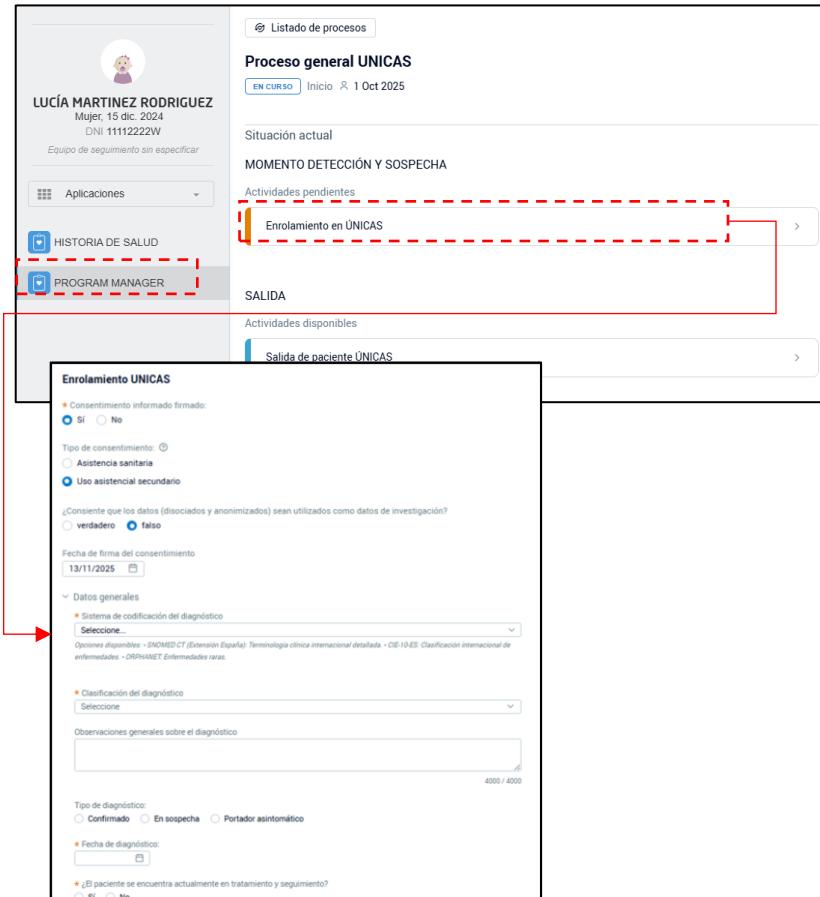
5

Evento de alta

Lucía es valorada por el equipo de Neurología Pediátrica especializado y valora el alta en ÚNICAS.

Tras la firma del consentimiento informado por parte de los tutores legales se enrola a Lucía como sospecha diagnóstica.

Se lleva a cabo el alta/enrolamiento de Lucía en la Plataforma a través del visor 360:



Proceso general ÚNICAS
EN CURSO Inicio 8 1 Oct 2025

Situación actual

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

Actividades pendientes

Enrolamiento en ÚNICAS

Actividades disponibles

Salida de paciente ÚNICAS

Enrolamiento ÚNICAS

Consentimiento informado firmado: Sí No

Tipo de consentimiento: Asistencia sanitaria Uso asistencial secundario

Concierne que los datos (disociados y anónimizados) sean utilizados como datos de investigación? verdadero falso

Fecha de firma del consentimiento: 13/11/2025

Datos generales

Sistema de codificación del diagnóstico: Selección...

Clasificación del diagnóstico: Selección...

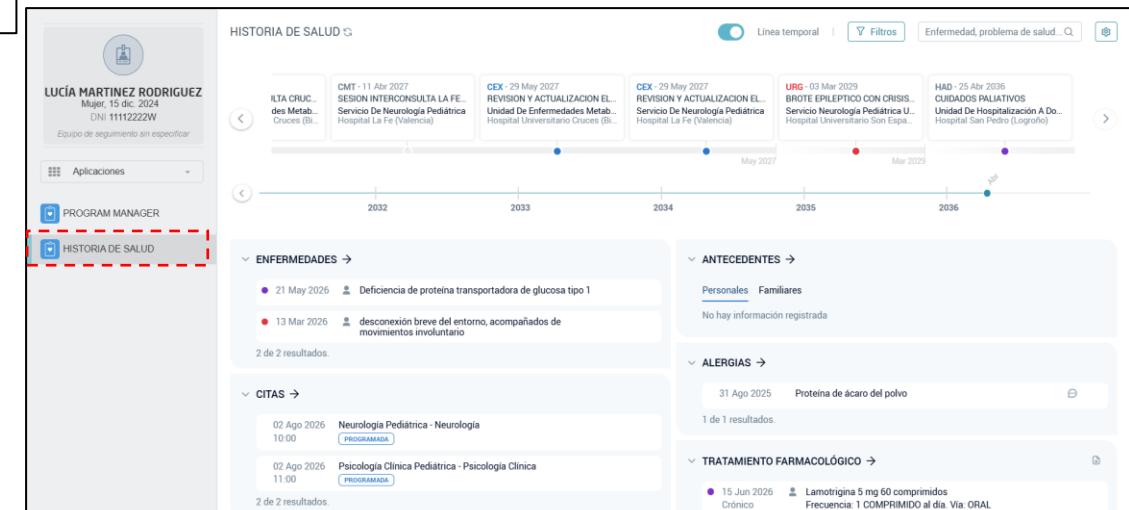
Observaciones generales sobre el diagnóstico:

Tipo de diagnóstico: Confirmado En sospecha Portador asintomático

Fecha de diagnóstico: 13/11/2025

¿El paciente se encuentra actualmente en tratamiento y seguimiento? Sí No

Tras el alta, se publica en el Nodo Autonómico de la Comunidad Valenciana la información clínica de Lucía, la cual se puede consultar en el visor de información clínica:



LUCÍA MARTÍNEZ RODRÍGUEZ
Mujer, 15 dic. 2024
DNI 11112222W

Equipo de seguimiento sin especificar

Aplicaciones

PROGRAM MANAGER

HISTORIA DE SALUD

Línea temporal | Filtros | Enfermedad, problema de salud, Q

2032 2033 2034 2035 2036

ILTA CRUC. METABOLICO
CET - 11 Abr 2027
SESION INTERCONSULTA LA FE, Servicio De Neurología Pediátrica Hospital La Fe (Valencia)

CEX - 29 May 2027
REVISIÓN Y ACTUALIZACIÓN EL... Unidad De Enfermedades Metabólicas Hospital Universitario Cruces (Bilbao)

CEX - 29 May 2027
REVISIÓN Y ACTUALIZACIÓN EL... Servicio De Neurología Pediátrica Hospital La Fe (Valencia)

URG - 03 Mar 2029
BROTE EPILEPTICO CON CRISIS... Servicio Neurología Pediátrica U... Hospital Universitario Son Espina (Palma de Mallorca)

HAD - 25 Abr 2026
CUIDADOS PALLIATIVOS Unidad De Hospitalización A Do... Hospital San Pedro (Logroño)

ENFERMEDADES →

21 May 2026 Deficiencia de proteína transportadora de glucosa tipo 1

13 Mar 2026 desconexión breve del entorno, acompañados de movimientos involuntarios

2 de 2 resultados.

CITAS →

02 Ago 2026 Neurología Pediátrica - Neurología
10:00 PROGRAMADA

02 Ago 2026 Psicología Clínica Pediátrica - Psicología Clínica
11:00 PROGRAMADA

2 de 2 resultados.

ANTECEDENTES →

Personales Familiares
No hay información registrada

ALERGIAS →

31 Ago 2025 Proteína de ácaro del polvo

1 de 1 resultados.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO →

15 Jun 2026 Lamotrigina 5 mg 60 comprimidos Crónico
Frecuencia: 1 COMPRIMIDO al Día. Vía: ORAL



4. Caso de uso

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA CON TRATAMIENTO

22/05/2026

6

Captura de información

En el momento del alta se aporta toda la información clínica del paciente por parte de todos los Centros ÚNICAS que tengan información sobre Lucía.

En el *Master Patient Index* (MPI) se observa se registran los datos del paciente. Al detectarse datos de dicho paciente, se actualiza su ficha con el CIP autonómico de La Rioja.

LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ

Mujer, 9 meses y 17 días Identificador MPI AC1758213130932 DNI 11112222W LOPD Pendiente

Información general

[Ver Historial](#)

Datos personales

Primer Nombre LUCÍA	Primer Apellido MARTINEZ	Segundo Apellido RODRIGUEZ
Fecha nacimiento 15 Diciembre 2024	Sexo Mujer	

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1758213130932
DNI 11112222W
CIPNSN BBBB BBBB QR759608
CIPAUTO-Comunidad Valenciana 12345678

Estado civil
Soltero (a)

Idioma
Castellano

Datos de contacto

Direcciones

Adscripciones

Se actualiza la ficha del paciente con el CIP AUTO de La Rioja.

LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ

Mujer, 9 meses y 17 días Identificador MPI AC1758213130932 DNI 11112222W LOPD Pendiente

Información general

[Ver Historial](#)

Datos personales

Primer Nombre LUCÍA	Primer Apellido MARTINEZ	Segundo Apellido RODRIGUEZ
Fecha nacimiento 15 Diciembre 2024	Sexo Mujer	

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1758213130932
DNI 11112222W
CIPNSN BBBB BBBB QR759608
CIPAUTO-Comunidad Valenciana 12345678
CIPAUTO-La Rioja 9876543

Estado civil
Soltero (a)

Idioma
Castellano

Datos de contacto

Direcciones

Adscripciones



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



Gobierno
de España

MINISTERIO
DE SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital
Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Salut/

Generalitat
de Catalunya

4. Caso de uso

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA CON TRATAMIENTO

22/05/2026

7

Pruebas diagnósticas

El equipo de La Fe realiza a Lucía una batería de pruebas diagnósticas: Resonancia magnética cerebral (RM), video-EEG prolongado de 24h, estudio genético y análisis del gen SLC2A1, punción lumbar con análisis de glucosa en LCR y glucemia en sangre, evaluación neuropsicológica completa y metabólica en sangre y orina.

Se realiza un conjunto de pruebas diagnósticas a Lucía para confirmar el diagnóstico. El informe de las pruebas se visualiza en el visor de la información clínica del paciente.



HISTORIA DE SALUD

2 de 2 resultados.

INFORMES →

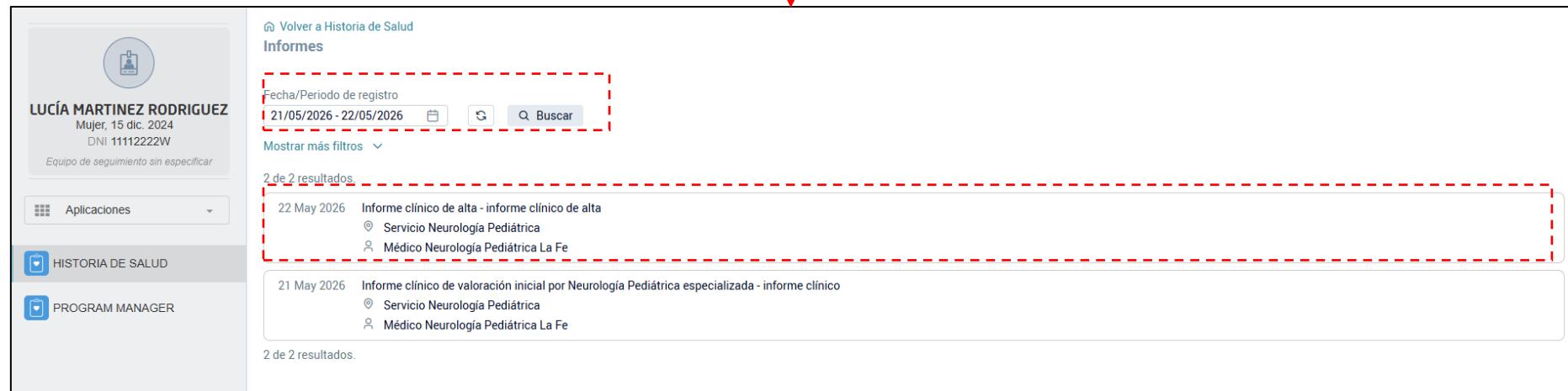
- 03 Mar 2029 Informe clínico de atención urgente
- 29 May 2027 Informe clínico de consolidación diagnóstica
- 29 May 2027 Informe actualizado del plan terapéutico conjunto
- 29 May 2027 Informe de resultado genético
- 11 Abr 2027 Informe de Interconsulta Interhospitalario
- 11 Abr 2027 Informe de síntesis genética

3 de 3 resultados.

CONSTANTES VITALES →

Peso (kg)	9.2	8.9	8.6	8.3	7.9	7.6	7.0
10:00 15/10	10:00 15/09	10:00 15/08	10:00 15/07	10:00 15/06	10:00 15/05	10:00 15/04	10:00 15/03

Talla (cm)	73.3	72	70.6	69.2	67.6	66	64
10:00 15/10	10:00 15/09	10:00 15/08	10:00 15/07	10:00 15/06	10:00 15/05	10:00 15/04	10:00 15/03



Volver a Historia de Salud

Informes

Fecha/Periodo de registro: 21/05/2026 - 22/05/2026

Mostrar más filtros

2 de 2 resultados.

- 22 May 2026 Informe clínico de alta - informe clínico de alta
 - Servicio Neurología Pediátrica
 - Médico Neurología Pediátrica La Fe
- 21 May 2026 Informe clínico de valoración inicial por Neurología Pediátrica especializada - informe clínico
 - Servicio Neurología Pediátrica
 - Médico Neurología Pediátrica La Fe

2 de 2 resultados.

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA CON TRATAMIENTO

14/06/2026

8

Registro de resultados

Las pruebas realizadas a Lucía arrojan los siguientes resultados: RM cerebral sin alteraciones estructurales, múltiples crisis epilépticas con actividad epileptiforme bifrontal, índice LCR/sangre de 0,37 altamente sugestivo de déficit de GLUT1, mutación patogénica confirmada en el gen SLC2A1, variante c.1259G>A, dificultades en la reciprocidad social y rigidez cognitiva, metabolómica sin hallazgos relevantes adicionales.

Los resultados de las pruebas realizadas a Lucía se muestran en el visor de la historia clínica del paciente.

[Volver a Historia de Salud](#)

Informes

Fecha/Periodo de registro

20 de 28 resultados. Mostrar más resultados

03 Mar 2029	Informe clínico de atención urgente - informe clínico de urgencias	Servicio Neurología Pediátrica Urgencias	Médico Neurología Urgencias Son Espases
29 May 2027	Informe clínico de consolidación diagnóstica - informe clínico	Servicio de Neurología Pediátrica	Médico Neurología Pediátrica La Fe
29 May 2027	Informe actualizado del plan terapéutico conjunto - informe clínico	Servicio de Neurología Pediátrica	Médico Neurología Pediátrica La Fe
29 May 2027	Informe de resultado genético - informe genético	Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética	Médico Enfermedades Metabólicas Cruces
11 Abr 2027	Informe de Interconsulta Interhospitalario - informe de comité interhospitalario	Servicio Neurología Pediátrica	Médico Neurología Pediátrica La Fe
11 Abr 2027	Informe de síntesis genética - informe clínico de consulta externa	Servicio Neurología Pediátrica	Médico Neurología Pediátrica La Fe



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

4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN CON TRATAMIENTO

14/06/2026

9

Diagnóstico

Con estos resultados, se confirma el diagnóstico a epilepsia metabólica asociada a déficit de GLUT1.

El equipo de La Fe modifica el grado de sospecha a confirmado, añadiendo la codificación ORPHA:79298 – Glut1 deficiency syndrome; CIE10: E74.810.

Lucía cambia de momento ÚNICAS. Previamente se encontraba en el momento de Detección y sospecha y pasa al de Diagnóstico y asignación, a través de la modificación del formulario de enrolamiento.



The screenshot illustrates the workflow transition in the ÚNICAS system. On the left, the 'MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA' screen shows a list of pending activities, with 'Modificar formulario de diagnóstico' highlighted. A red dashed box and arrow point from this activity to the 'MODIFICAR FORMULARIO DE DIAGNÓSTICO' window on the right. This window contains fields for 'Diagnóstico' (set to 'Síndrome de deficiencia de Glut1') and 'Clasificación del diagnóstico' (set to 'Diagnóstico primario'). The 'Tipo de diagnóstico' section shows 'Confirmado' (radio button selected). The right side of the interface shows the 'Enfermedad' (Condition) section, which details the diagnosis 'Deficiencia de proteína transportadora de glucosa tipo 1' with code '79298-Glut1 deficiency syndrome E74.810-Deficiencia de proteína transportadora de glucosa tipo 1'. The 'Estado' (Status) is marked as 'ACTIVO'. Below this, a list of 'Encuentros relacionados' (Related encounters) is shown, all marked as 'FINALIZADO' (Completed). A callout box in the bottom right corner states: 'Dentro del visor de información clínica, en el campo enfermedad, se mostrará el diagnóstico indicado en el formulario de enrolamiento.'



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



Gobierno
de España

MINISTERIO
de SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital
Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Salut/



Generalitat
de Catalunya

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN CON TRATAMIENTO

15/06/2026

10

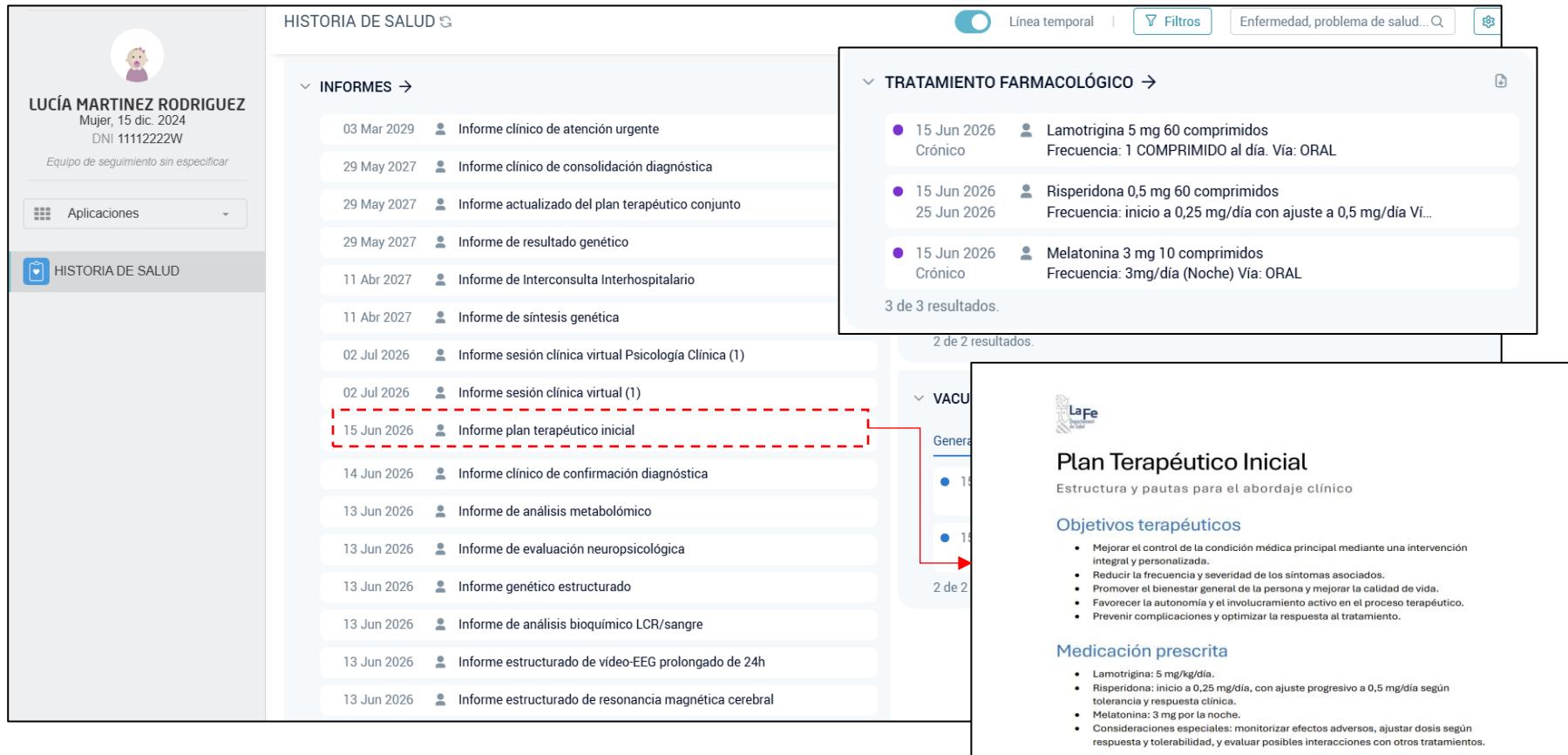
Tratamiento

Se inicia un plan terapéutico individualizado seguimiento remoto de Lucía a través de la plataforma ÚNICAS, coordinado desde La Fe.

El Plan consiste en una dieta cetogénica supervisada además de un ajuste farmacológico antiepileptico.

Anticipando posibles interconsultas, se genera el Informe único ÚNICAS de Lucía para facilitar toda la información disponible.

Lucía cambia de momento ÚNICAS. Se publica en el NA un documento estructurado de plan terapéutico, la prescripción farmacológica, el registro del protocolo de dieta, así como un registro de crisis epilépticas estructurado.



HISTORIA DE SALUD

INFORMES →

- 03 Mar 2029: Informe clínico de atención urgente
- 29 May 2027: Informe clínico de consolidación diagnóstica
- 29 May 2027: Informe actualizado del plan terapéutico conjunto
- 29 May 2027: Informe de resultado genético
- 11 Abr 2027: Informe de interconsulta Interhospitalario
- 11 Abr 2027: Informe de síntesis genética
- 02 Jul 2026: Informe sesión clínica virtual Psicología Clínica (1)
- 02 Jul 2026: Informe sesión clínica virtual (1)
- 15 Jun 2026: Informe plan terapéutico inicial (highlighted with a red dashed box)
- 14 Jun 2026: Informe clínico de confirmación diagnóstica
- 13 Jun 2026: Informe de análisis metabólico
- 13 Jun 2026: Informe de evaluación neuropsicológica
- 13 Jun 2026: Informe genético estructurado
- 13 Jun 2026: Informe de análisis bioquímico LCR/sangre
- 13 Jun 2026: Informe estructurado de video-EEG prolongado de 24h
- 13 Jun 2026: Informe estructurado de resonancia magnética cerebral

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO →

- 15 Jun 2026: Lamotrigina 5 mg 60 comprimidos Crónico. Frecuencia: 1 COMPRIMIDO al día. Vía: ORAL.
- 15 Jun 2026: Risperidona 0,5 mg 60 comprimidos 25 Jun 2026. Frecuencia: inicio a 0,25 mg/día con ajuste a 0,5 mg/día V...
- 15 Jun 2026: Melatonina 3 mg 10 comprimidos Crónico. Frecuencia: 3mg/día (Noche) Vía: ORAL.

VACU

Plan Terapéutico Inicial
Estructura y pautas para el abordaje clínico

Objetivos terapéuticos

- Mejorar el control de la condición médica principal mediante una intervención integral y personalizada.
- Reducir la frecuencia y severidad de los síntomas asociados.
- Promover el bienestar general de la persona y mejorar la calidad de vida.
- Favorecer la autonomía y el involucramiento activo en el proceso terapéutico.
- Prevenir complicaciones y optimizar la respuesta al tratamiento.

Medicación prescrita

- Lamotrigina: 5 mg/kg/día.
- Risperidona: inicio a 0,25 mg/día, con ajuste progresivo a 0,5 mg/día según tolerancia y respuesta clínica.
- Melatonina: 3 mg por la noche.
- Consideraciones especiales: monitorizar efectos adversos, ajustar dosis según respuesta y tolerabilidad, y evaluar posibles interacciones con otros tratamientos.



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



Gobierno
de España

MINISTERIO
DE SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Salut/

Generalitat
de Catalunya

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN CON TRATAMIENTO

02/07/2026

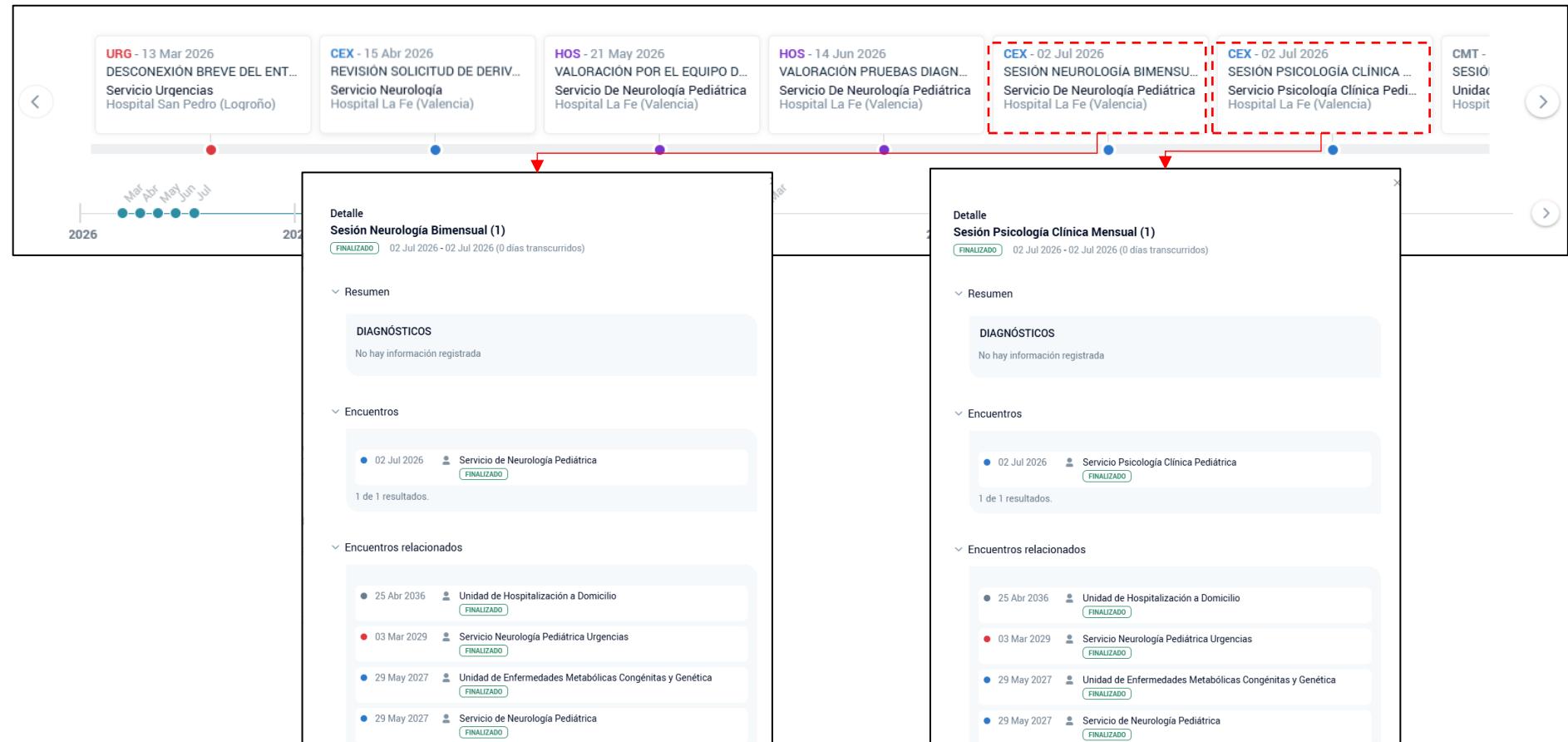
11

Seguimiento

El médico referente de proximidad en La Rioja contacta con Lucía para realizar una consulta virtual por videollamada con neurología pediátrica de La Fe.

Los profesionales actualizan la HC del paciente y se reflejan los cambios en la plataforma ÚNICAS, lo que permite trazar la evolución del tratamiento de Lucía junto a sus padres a través de mensajería asincrónica.

Se produce una consulta virtual con neurología pediátrica de La Fé. Dicho evento queda registrado en el cronograma del visor de la información clínica de Lucía.



4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN CON TRATAMIENTO

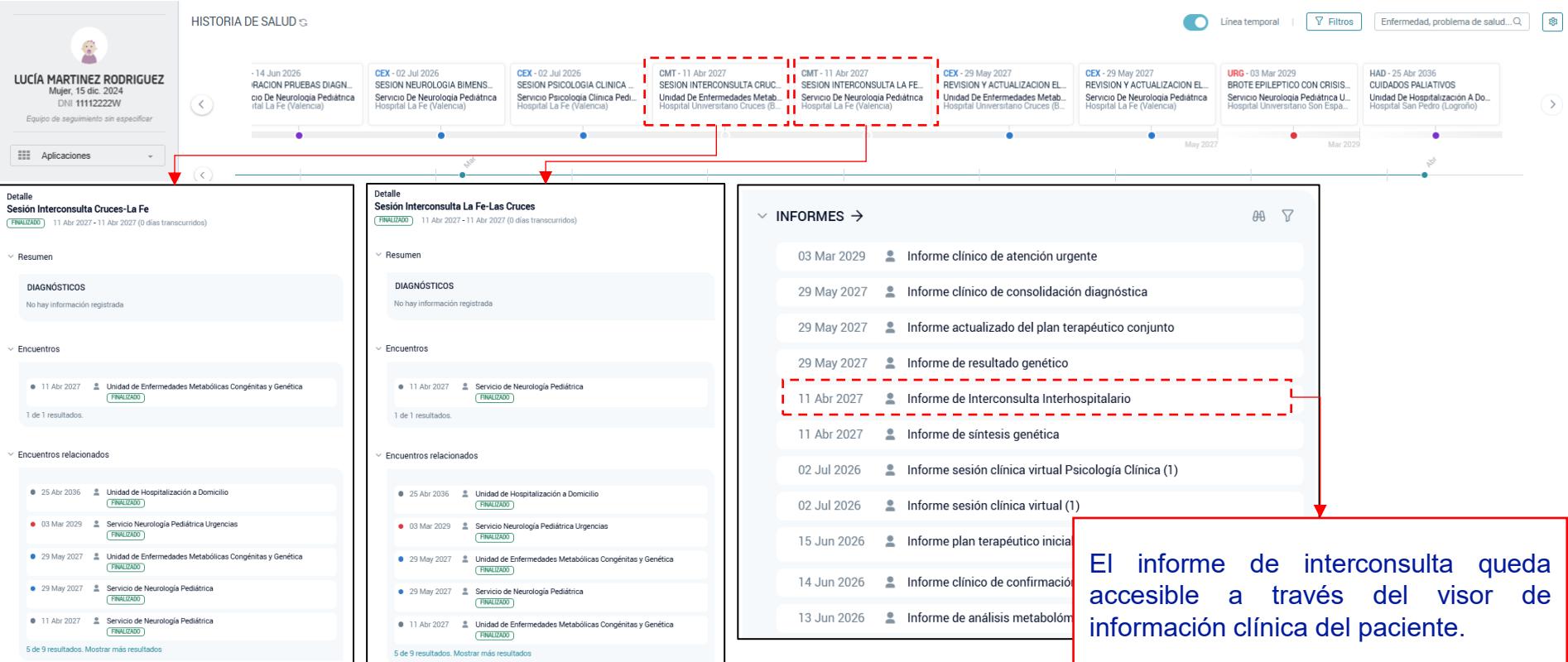
11/04/2027

12

Interconsulta

Desde La Fe se inicia una interconsulta la Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética Clínica del Hospital Universitario de Cruces para confirmar la existencia de una variante patogénica en el gen SLC2A1 a través de un estudio genético ampliado realizado a un familiar de primer grado.

Se produce una interconsulta entre el NA de C.Valenciana y el del País Vasco. El informe generado de la sesión se vuelca en los NA. Dicha interconsulta se visualiza en el cronograma del paciente como dos eventos, uno en el Hospital de La Fé y otro en Cruces.



INFORMES →

- 03 Mar 2029 Informe clínico de atención urgente
- 29 May 2027 Informe clínico de consolidación diagnóstica
- 29 May 2027 Informe actualizado del plan terapéutico conjunto
- 29 May 2027 Informe de resultado genético
- 11 Abr 2027 Informe de Interconsulta Interhospitalario
- 11 Abr 2027 Informe de síntesis genética
- 02 Jul 2026 Informe sesión clínica virtual Psicología Clínica (1)
- 02 Jul 2026 Informe sesión clínica virtual (1)
- 15 Jun 2026 Informe plan terapéutico iniciado
- 14 Jun 2026 Informe clínico de confirmación
- 13 Jun 2026 Informe de análisis metabólico

El informe de interconsulta queda accesible a través del visor de información clínica del paciente.



4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN CON TRATAMIENTO

29/05/2027

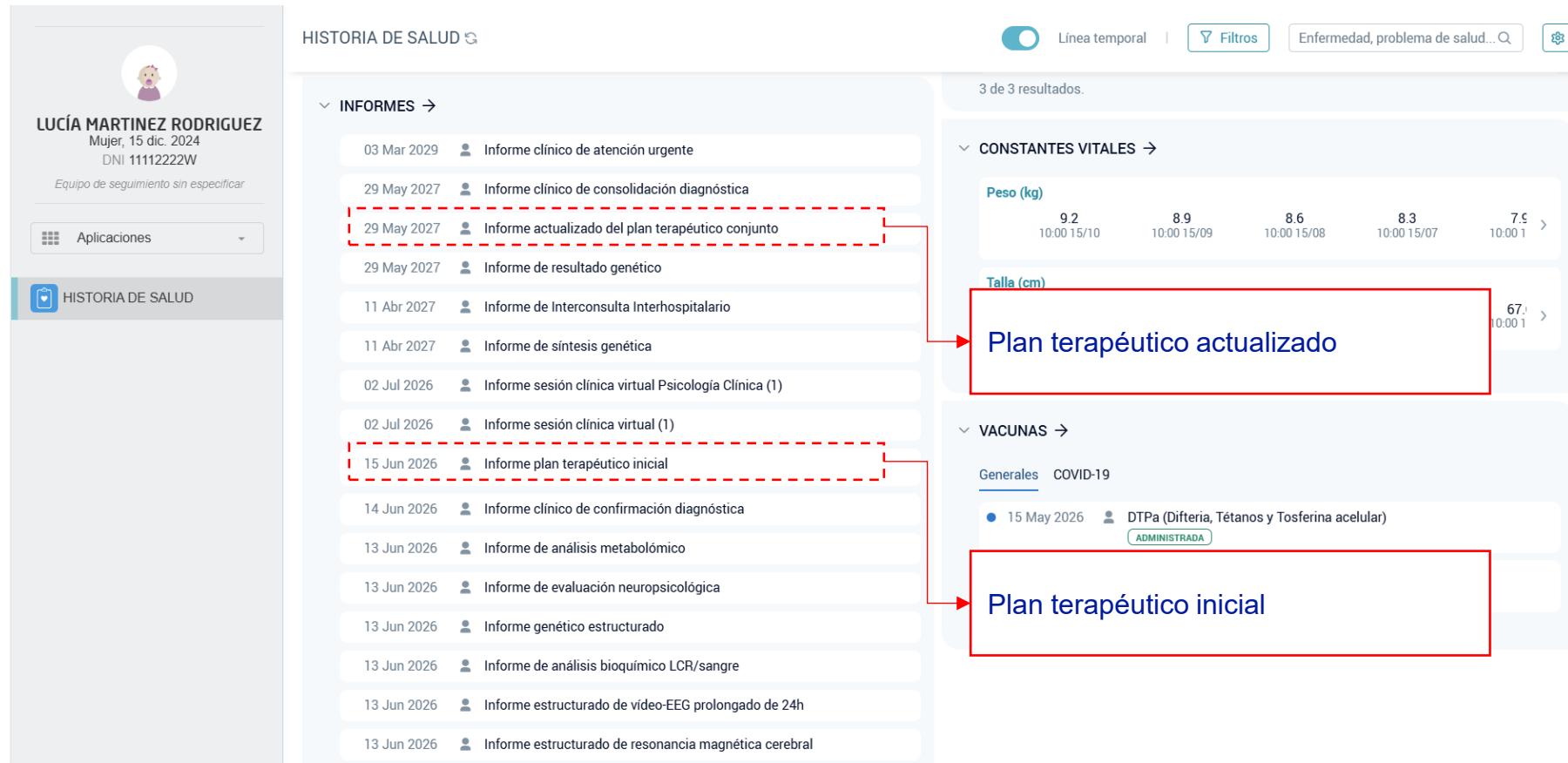
13

Confirmación diagnóstico

Desde Cruces, se confirma la presencia de esta variante patogénica en el gen SLC2A1. Este hallazgo consolida el diagnóstico de GLUT1-DS de Lucía.

Ante esta evidencia, La Fe y Cruces revisan y actualizan conjuntamente el plan terapéutico de Lucía, priorizando la intensificación del tratamiento dietético.

Se actualiza la confirmación diagnóstica actualizando los datos en el NA y modificando el plan terapéutico.



HISTORIA DE SALUD

INFORMES →

- 03 Mar 2029 Informe clínico de atención urgente
- 29 May 2027 Informe clínico de consolidación diagnóstica
- 29 May 2027 Informe actualizado del plan terapéutico conjunto**
- 29 May 2027 Informe de resultado genético
- 11 Abr 2027 Informe de Interconsulta Interhospitalario
- 11 Abr 2027 Informe de síntesis genética
- 02 Jul 2026 Informe sesión clínica virtual Psicología Clínica (1)
- 02 Jul 2026 Informe sesión clínica virtual (1)
- 15 Jun 2026 Informe plan terapéutico inicial**
- 14 Jun 2026 Informe clínico de confirmación diagnóstica
- 13 Jun 2026 Informe de análisis metabólico
- 13 Jun 2026 Informe de evaluación neuropsicológica
- 13 Jun 2026 Informe genético estructurado
- 13 Jun 2026 Informe de análisis bioquímico LCR/sangre
- 13 Jun 2026 Informe estructurado de video-EEG prolongado de 24h
- 13 Jun 2026 Informe estructurado de resonancia magnética cerebral

CONSTANTES VITALES →

Peso (kg)	Talla (cm)
9.2 10:00 15/10	67: 10:00 1
8.9 10:00 15/09	
8.6 10:00 15/08	
8.3 10:00 15/07	
7.9 10:00 1	

VACUNAS →

Generales	Covid-19
15 May 2026 DTPa (Difteria, Tétanos y Tosferina acelular)	ADMINISTRADA



4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN CON TRATAMIENTO

25/02/2028

14

Cambio de domicilio

Lucía se cambia de domicilio y sus padres acuden a su Centro de Salud para solicitar una nueva Tarjeta Sanitaria. Los sistemas de La Rioja actualizan los datos y el NA de La Rioja informan de este cambio a todos los NA de la Red vía NC.

Se actualiza el dato de domicilio en los NA.

Información general

Datos personales

Primer Nombre LUCÍA	Primer Apellido MARTINEZ	Segundo Apellido RODRIGUEZ
------------------------	-----------------------------	-------------------------------

Fecha nacimiento
15 Diciembre 2024 Sexo
Mujer

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1758213130932
DNI 11112222W
CIPSNS BBBB BBBB QR759608

Estado civil
Soltero (a) Idioma
Castellano

Datos de contacto

Para contactar con el paciente, se usará el primer registro de cada canal de comunicación.

Email
lmr@email.com
lmr2@email.com

Direcciones

Tipo de dirección Ambas Uso de dirección Habitual
Calle Ramón y Cajal, 7 3ºF Código Postal 26200 Haro La Rioja
España



LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ
Mujer, 9 meses y 16 días Identificador MPI AC1758213130932 DNI 11112222W LOPD Pendiente

Información general

 mpi.label.show.history

Datos personales

Primer Nombre LUCÍA	Primer Apellido MARTINEZ	Segundo Apellido RODRIGUEZ
------------------------	-----------------------------	-------------------------------

Fecha nacimiento
15 Diciembre 2024 Sexo
Mujer

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1758213130932
DNI 11112222W
CIPSNS BBBB BBBB QR759608

Estado civil
Soltero (a) Idioma
Castellano

Datos de contacto

Direcciones

Tipo de dirección Ambas Uso de dirección Habitual
Avenida República Argentina 26, 5º derecha Código Postal 26002 Logroño La Rioja España



4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN CON TRATAMIENTO

03/03/2029

15

Brote epiléptico

Durante un viaje familiar a Mallorca en periodo vacacional, Lucía sufre un brote epiléptico con crisis generalizada prolongada, seguida de un estado postictal confusional con agitación psicomotriz y conducta autoagresiva.

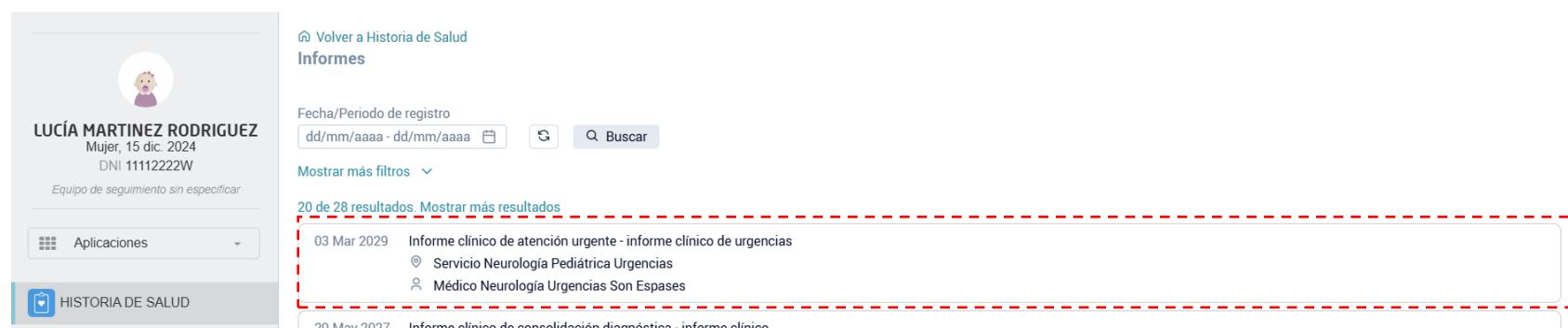
Sus padres la trasladan al Hospital Universitario Son Espases, donde es atendida de urgencia inicialmente por el Servicio de Pediatría y Neurología de guardia.

Los profesionales de Son Espases validan inicialmente que el paciente pertenece a la red ÚNICAS a través de la consulta del paciente por CIP SNS.



The screenshot shows a digital interface for managing patient data. At the top, there are two 'HEALTH DATA' sections: 'ERIC GURAL LLOPIS' and 'LUCÍA MARTINEZ R...'. On the right, there is a search bar with the placeholder 'Búsqueda avanzada de pacientes...' and a dropdown menu showing 'CIP SNS' and 'BBBBBBBBQR759608'. Below the search bar, a patient profile for 'LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ' is displayed, showing she is a 'Mujer' (Female) with 'DNI 11112222W', '9 meses, 16 días' (9 months, 16 days), and three icons representing medical records, a heart, and a person.

El informe de urgencias generado en Son Espases queda accesible en el NA.



The screenshot shows the 'Historia de Salud' (Health History) section of a digital platform. On the left, there is a sidebar with a profile picture, the name 'LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ', 'Mujer, 15 dic. 2024', 'DNI 11112222W', and a dropdown for 'Equipo de seguimiento sin especificar'. Below this are buttons for 'Aplicaciones' and 'HISTORIA DE SALUD'. The main area shows a list of medical reports. At the top, there are filters for 'Fecha/Periodo de registro' (dd/mm/aaaa - dd/mm/aaaa) and a 'Buscar' button. Below this, a dropdown menu shows 'Mostrar más filtros'. The list starts with a report from '03 Mar 2029' titled 'Informe clínico de atención urgente - informe clínico de urgencias' from 'Servicio Neurología Pediátrica Urgencias' and 'Médico Neurología Urgencias Son Espases'. The next item in the list is a report from '29 May 2027' titled 'Informe clínico de consolidación diagnóstica - informe clínico'.



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



Gobierno
de España

MINISTERIO
de SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Salut/

Generalitat
de Catalunya

4. Caso de uso

MOMENTO SALIDA

25/10/2037

16

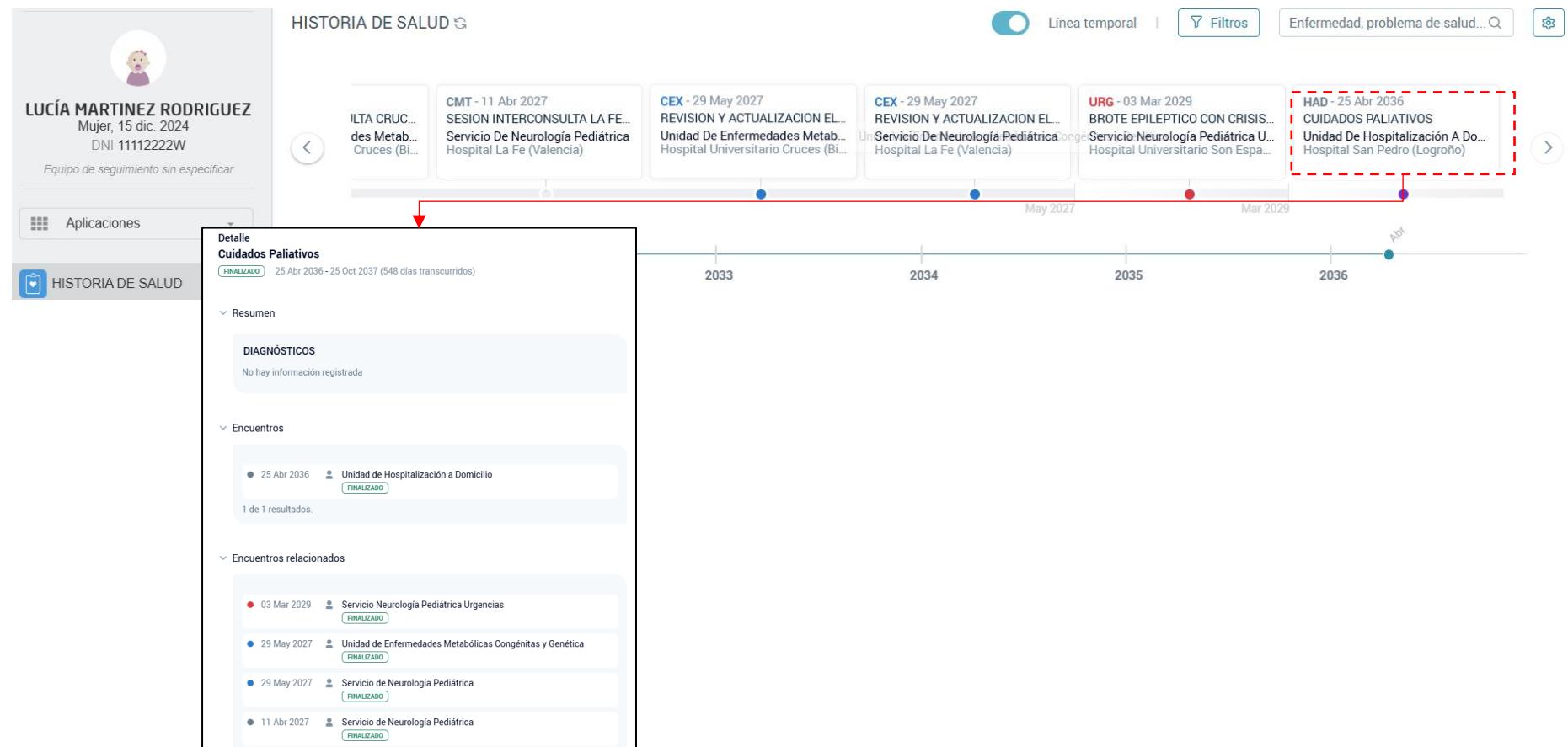
Exitus

Tras 8 años de seguimiento, Lucía sufre un deterioro neurológico severo con crisis epilépticas graves y fallo sistémico.

Durante los últimos 18 meses, ha recibido Cuidados Paliativos en San Pedro, donde tanto ella como su familia reciben acompañamiento y atención centrada en el confort.

Lucía fallece en casa acompañada por sus padres.

Durante sus últimos 18 meses Lucía recibe cuidados paliativos.



05. Comentarios y sugerencias

Salut/

Generalitat
de Catalunya



Únicas

Raras pero no invisibles



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD

(+) Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

4.1 Comentarios y sugerencias

Indicar aquí comentarios y sugerencias de mejora



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD



Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



¡Gracias!

Salut/



Generalitat
de Catalunya



Únicas
Raras pero no invisibles



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



(+) Estrategia de
Salud Digital



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia