

Manual de usuario asistencial ÚNICAS

IDI
Institut de Diagnòstic per la Imatge

 **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**

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

IDI
Institut de Diagnòstic per la Imatge

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Única2**
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**

0.1 Instrucciones de uso

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

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

IDI
Institut de Diagnòstic per la Imatge

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Única2**
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**

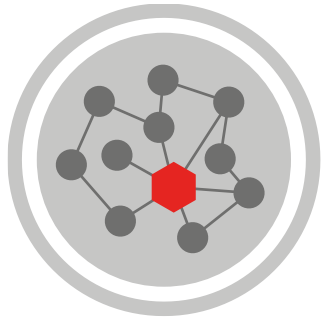
1.1 Estado de situación del sistema sanitario en respuesta a enfermedades minoritarias

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.



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.**

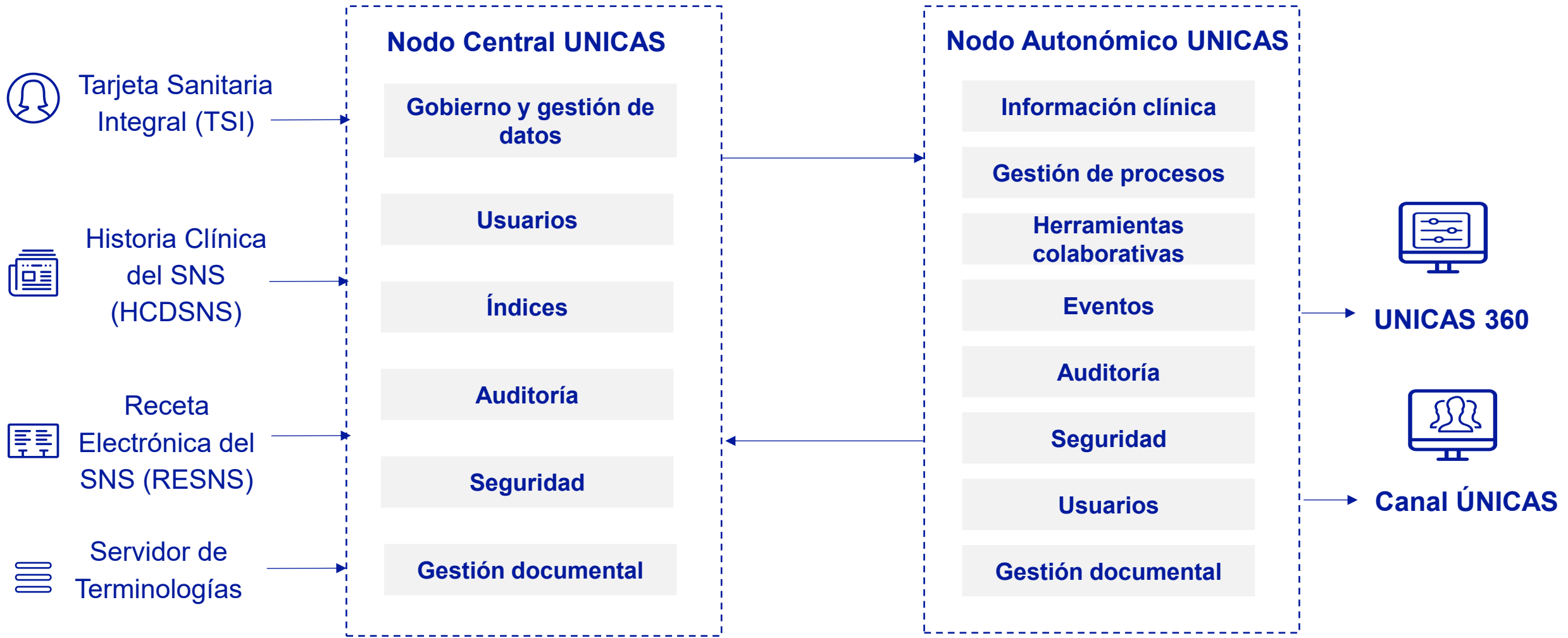
Objetivos del proyecto:

- 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.**

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** se realizará desde el **nodo autónomo**.
-  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 autónomo**.
-  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



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

MÓDULOS ESPECÍFICOS

GESTOR DE PROCESSOS

CONTACT CENTER

HERRAMIENTAS
COLABORATIVAS

ADMINISTRACIÓN Y
SEGURIDAD

ANALÍTICA DE DATOS


GESTIÓN DOCUMENTAL


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 360°.** 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 la plataforma

IDI
Institut de Diagnòstic per la Imatge

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Única2**
Raras pero no invisibles

 **Financiado por
la Unión Europea**
NextGenerationEU

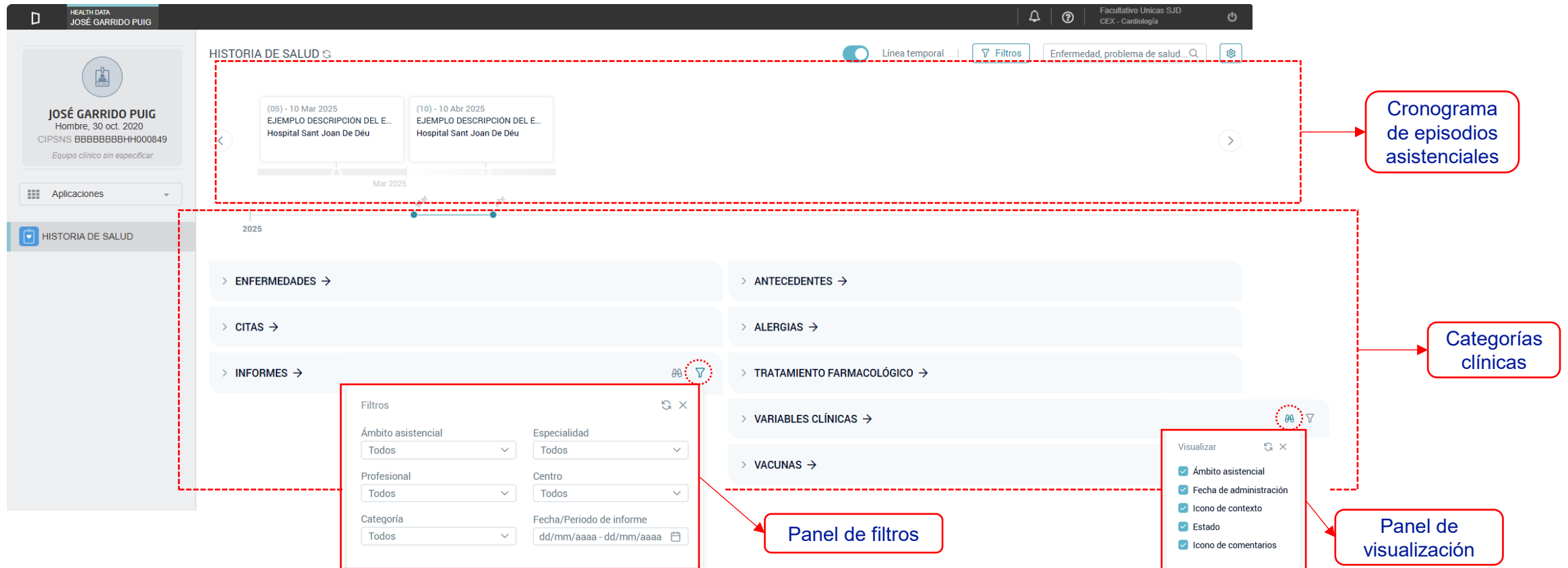
 **GOBIERNO
DE ESPAÑA** | **MINISTERIO
DE SANIDAD**

 **Estrategia de
Salud Digital**

 **Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia**

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:



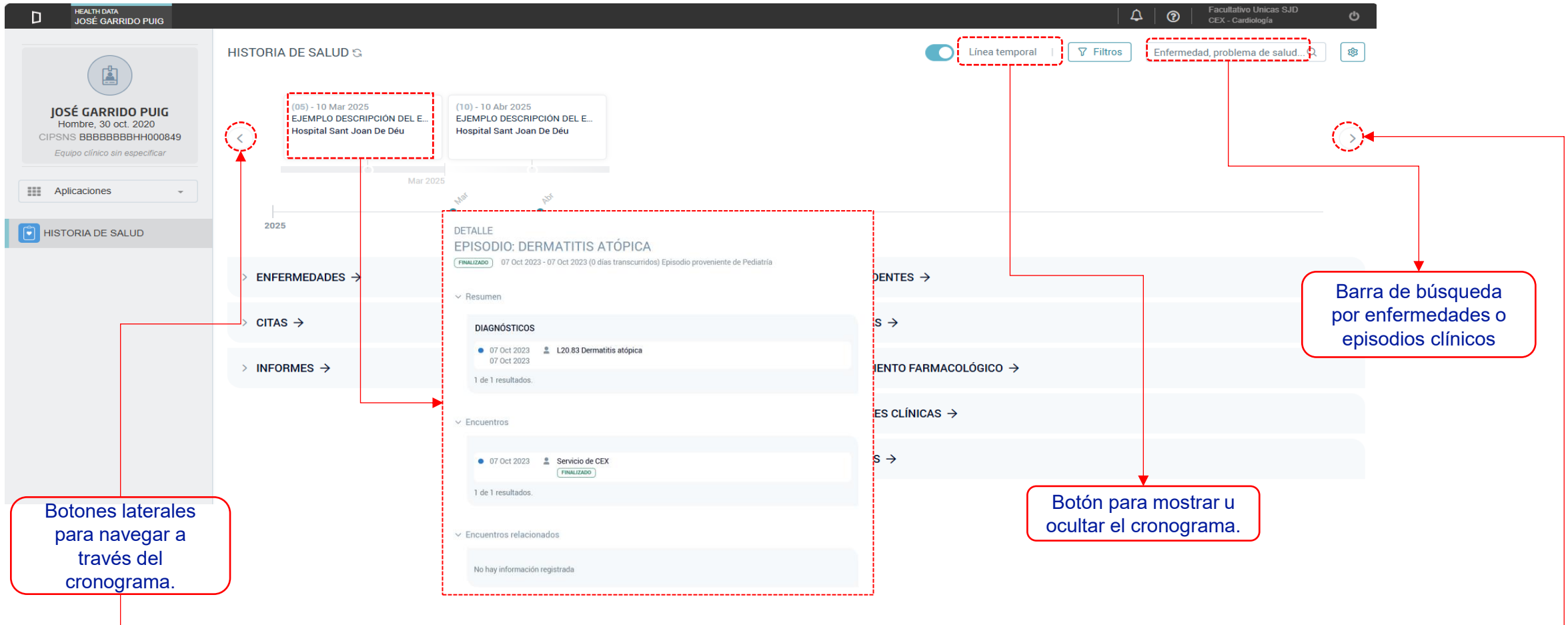
The screenshot displays the 'HISTORIA DE SALUD' (Medical History) interface for patient JOSÉ GARRIDO PUIG. The interface is structured as follows:

- Header:** Patient name, date of birth (30 oct. 2020), and CIPSNs (BBBBBBBBHH000849).
- Timeline:** A 'Cronograma de episodios asistenciales' (Timeline of medical episodes) showing two example episodes from March and April 2025 at Hospital Sant Joan De Déu.
- Categories:** A list of 'Categorías clínicas' (Clinical categories) including ENFERMEDADES, ANTECEDENTES, CITAS, INFORMES, ALERGIAS, TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO, VARIABLES CLÍNICAS, and VACUNAS.
- Panel de filtros (Filter Panel):** A panel with dropdown menus for 'Ámbito asistencial', 'Profesional', 'Categoría', 'Especialidad', 'Centro', and 'Fecha/Periodo de informe'.
- Panel de visualización (Visualization Panel):** A panel with checkboxes for 'Ámbito asistencial', 'Fecha de administración', 'Icono de contexto', 'Estado', and 'Icono de comentarios'.

Este componente está diseñado para ofrecer una visión 360° 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 *timeline* que refleja los principales eventos asistenciales del paciente:



Botones laterales para navegar a través del cronograma.

Barra de búsqueda por enfermedades o episodios clínicos

Botón para mostrar u ocultar el cronograma.

HEALTH DATA
JOSÉ GARRIDO PUIG

HISTORIA DE SALUD

JOSÉ GARRIDO PUIG
Hombre, 30 oct. 2020
CIPSNS BBBBHHH000849
Equipo clínico sin especificar

Aplicaciones

HISTORIA DE SALUD

HISTORIA DE SALUD

ENFERMEDADES →
CITAS →
INFORMES →

Linea temporal

Filtros

Enfermedad, problema de salud...

Mar 2025

Mar

Abr

2025

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
- 07 Oct 2023

1 de 1 resultados.

Encuentros

- 07 Oct 2023 Servicio de CEX FINALIZADO

1 de 1 resultados.

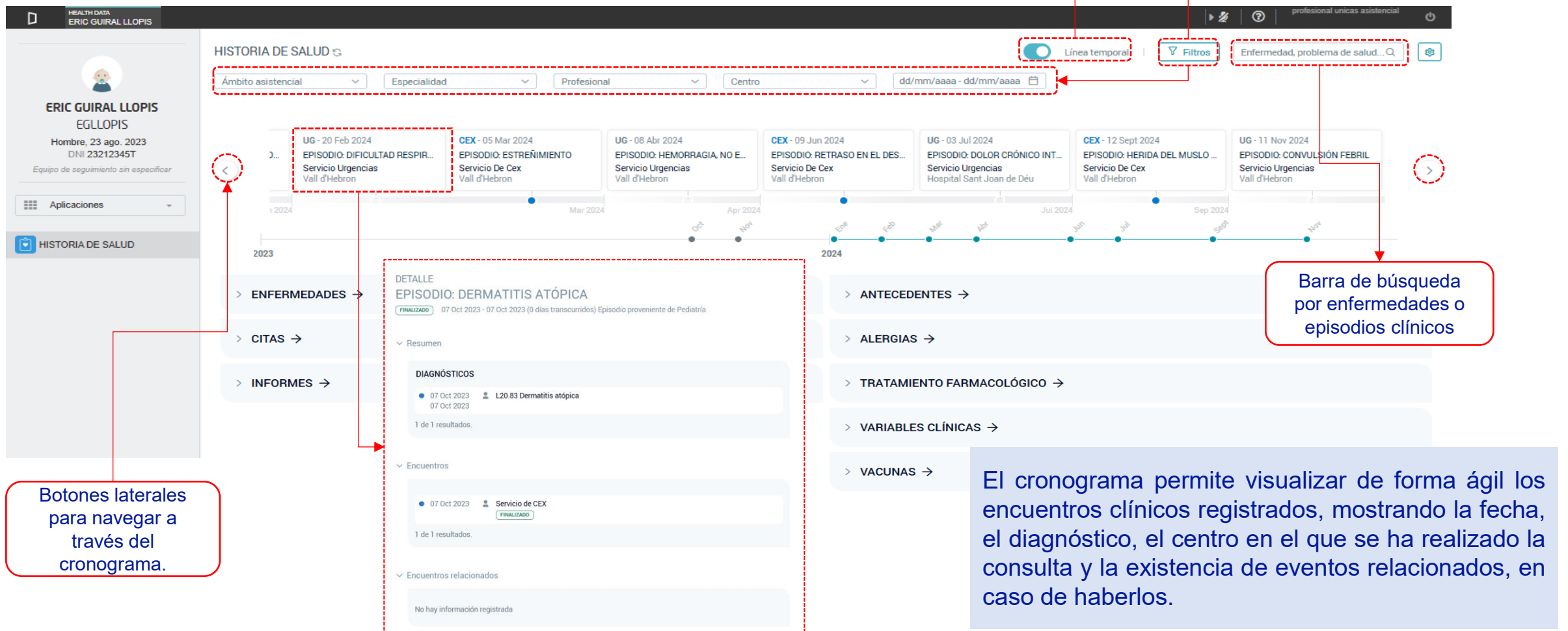
Encuentros relacionados

No hay información registrada

DENTES →
S →
UMENTO FARMACOLÓGICO →
ES CLÍNICAS →
S →

2.1 Visor de la información clínica (3/11)

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



The screenshot shows a clinical timeline for patient ERIC GUIRAL LLOPIS. The interface includes a sidebar with patient information and a main area with a timeline of events. Annotations highlight various features:


- Botón para mostrar u ocultar el cronograma.**: Points to the 'Línea temporal' toggle switch.
- Botón para desplegar el panel de filtros**: Points to the 'Filtros' button.
- Barra de búsqueda por enfermedades o episodios clínicos**: Points to the search bar for filtering events.
- Botones laterales para navegar a través del cronograma.**: Points to the left and right navigation arrows on the timeline.


The timeline displays several events, such as 'EPISODIO: DIFICULTAD RESPIR...' on Feb 20, 2024, and 'EPISODIO: DERMATITIS ATÓPICA' on Oct 07, 2023. A detailed view of the atopic dermatitis episode is shown, including diagnosis and encounter information.


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.

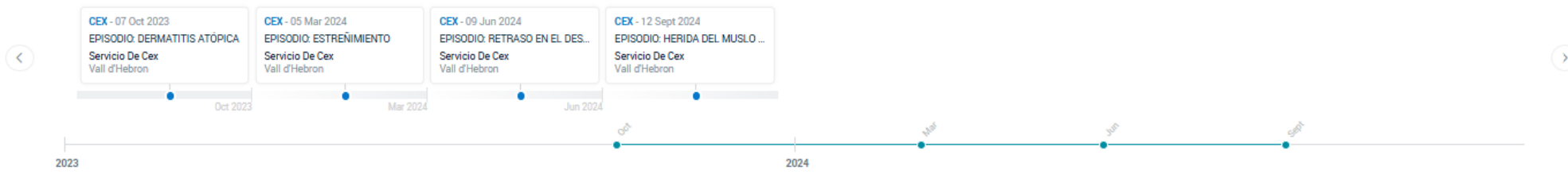
2.1 Visor de la información clínica (4/11)

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

HISTORIA DE SALUD 

Atencion CEX | Especialidad | Profesional | Centro | dd/mm/aaaa - dd/mm/aaaa 

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



ENFERMEDADES →

- 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

5 de 5 resultados.

CITAS →

No se han encontrado resultados

INFORMES →

No se han encontrado resultados

ALERGIAS →

- 31 Ago 2024 Polvo
- 04 Jun 2024 Penicilin G

2 de 2 resultados.

ANTECEDENTES →

Personales Familiares

No se han encontrado resultados

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO →

- 12 Sept 2024 MUPIROCINA 20 MG/G POMADA
- 12 Oct 2024 Frecuencia: 1 vez al día. Via: TOPICA

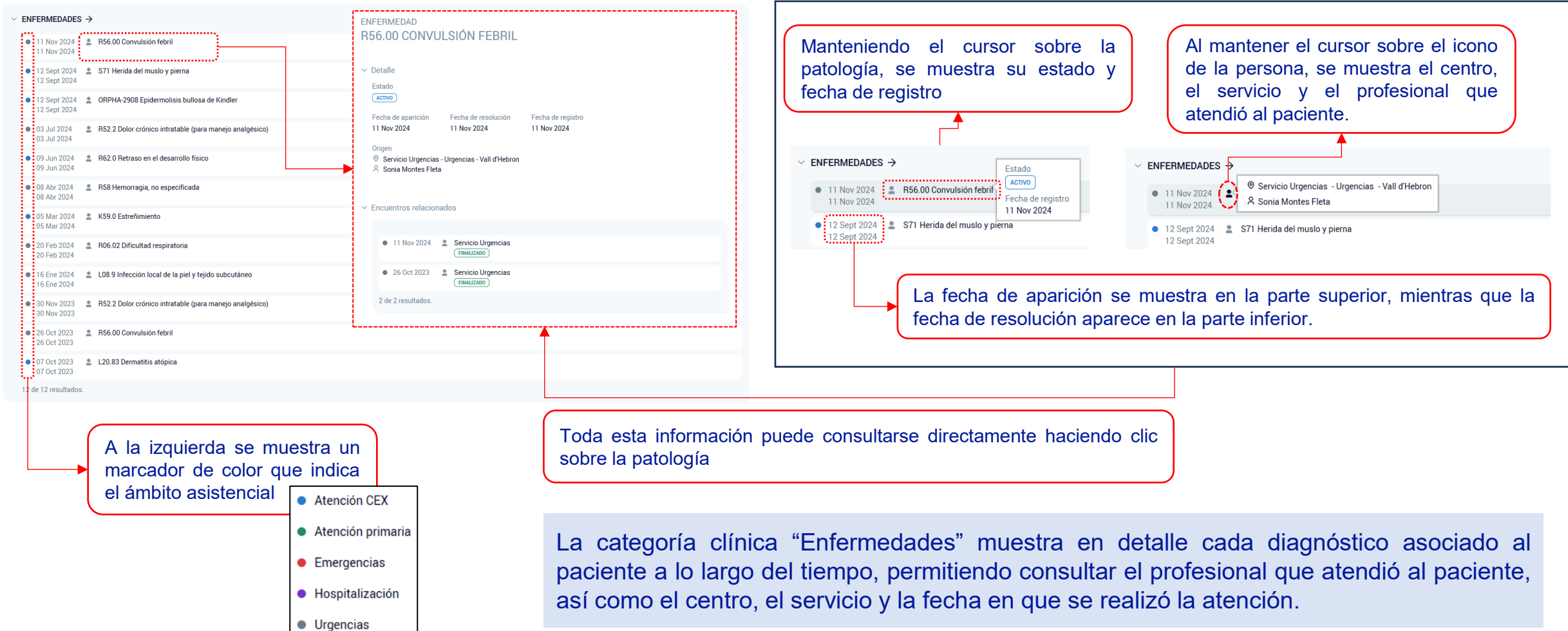
1 de 1 resultados.

VARIABLES CLÍNICAS →

...

2.1 Visor de la información clínica (5/11)

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



ENFERMEDADES →

- 11 Nov 2024 R56.00 Convulsión febril
- 12 Sept 2024 S71 Herida del muslo y pierna
- 12 Sept 2024 ORPHA-2908 Epidermolisis bullosa de Kindler
- 03 Jul 2024 R52.2 Dolor crónico intratable (para manejo analgésico)
- 09 Jun 2024 R62.0 Retraso en el desarrollo físico
- 08 Abr 2024 R58 Hemorragia, no especificada
- 05 Mar 2024 K59.0 Estreñimiento
- 20 Feb 2024 R06.02 Dificultad respiratoria
- 16 Ene 2024 L08.9 Infección local de la piel y tejido subcutáneo
- 30 Nov 2023 R52.2 Dolor crónico intratable (para manejo analgésico)
- 26 Oct 2023 R56.00 Convulsión febril
- 07 Oct 2023 L20.83 Dermatitis atópica

12 de 12 resultados.

ENFERMEDAD
R56.00 CONVULSIÓN FEBRIL

Detalle

Estado
ACTIVO

Fecha de aparición	Fecha de resolución	Fecha de registro
11 Nov 2024	11 Nov 2024	11 Nov 2024

Origen
Servicio Urgencias - Urgencias - Vall d'Hebron
Sonia Montes Fleta

Encuentros relacionados

- 11 Nov 2024 Servicio Urgencias **FINALIZADO**
- 26 Oct 2023 Servicio Urgencias **FINALIZADO**

2 de 2 resultados.

Manteniendo el cursor sobre la patología, se muestra su estado y fecha de registro

Al mantener el cursor sobre el icono de la persona, se muestra el centro, el servicio y el profesional que atendió al paciente.

La fecha de aparición se muestra en la parte superior, mientras que la fecha de resolución aparece en la parte inferior.

A la izquierda se muestra un marcador de color que indica el ámbito asistencial

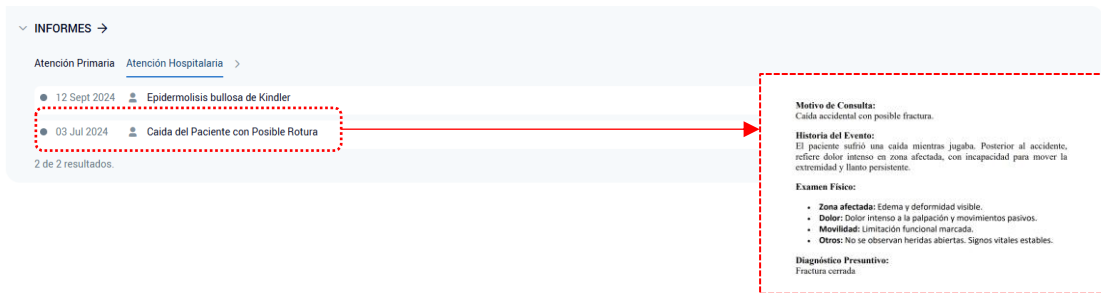
- Atención CEX
- Atención primaria
- Emergencias
- Hospitalización
- Urgencias

Toda esta información puede consultarse directamente haciendo clic sobre la patología

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 Epidermólisis bullosa de Kindler
- 03 Jul 2024 Caída del Paciente con Posible Rotura

2 de 2 resultados.

Motivo de Consulta:
Caída accidental con posible fractura.

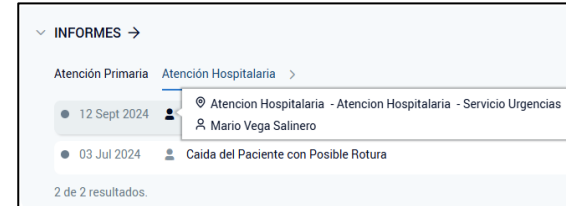
Historia del Evento:
El paciente sufrió una caída mientras jugaba. Posterior al accidente, refiere dolor intenso en zona afectada, con incapacidad para mover la extremidad y llanto persistente.

Examen Físico:

- 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.



INFORMES →

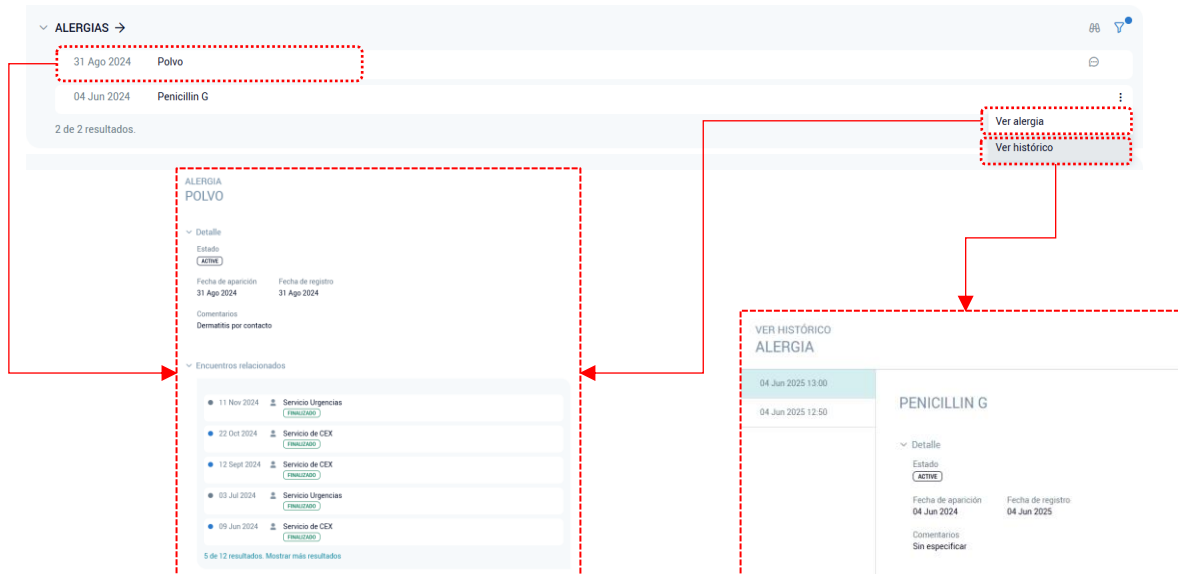
Atención Primaria Atención Hospitalaria >

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

03 Jul 2024 Caída 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.



ALERGIAS →

- 31 Ago 2024 Polvo
- 04 Jun 2024 Penicilin G

2 de 2 resultados.

Ver alergia
Ver histórico

ALERGIA POLVO

Detalle

Estado: **ACTIVE**

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

Comentarios: Dermatitis por contacto

Encuentros relacionados

- 11 Nov 2024 Servicio Urgencias (Finalizado)
- 23 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

PENICILIN G

Detalle

Estado: **ACTIVE**

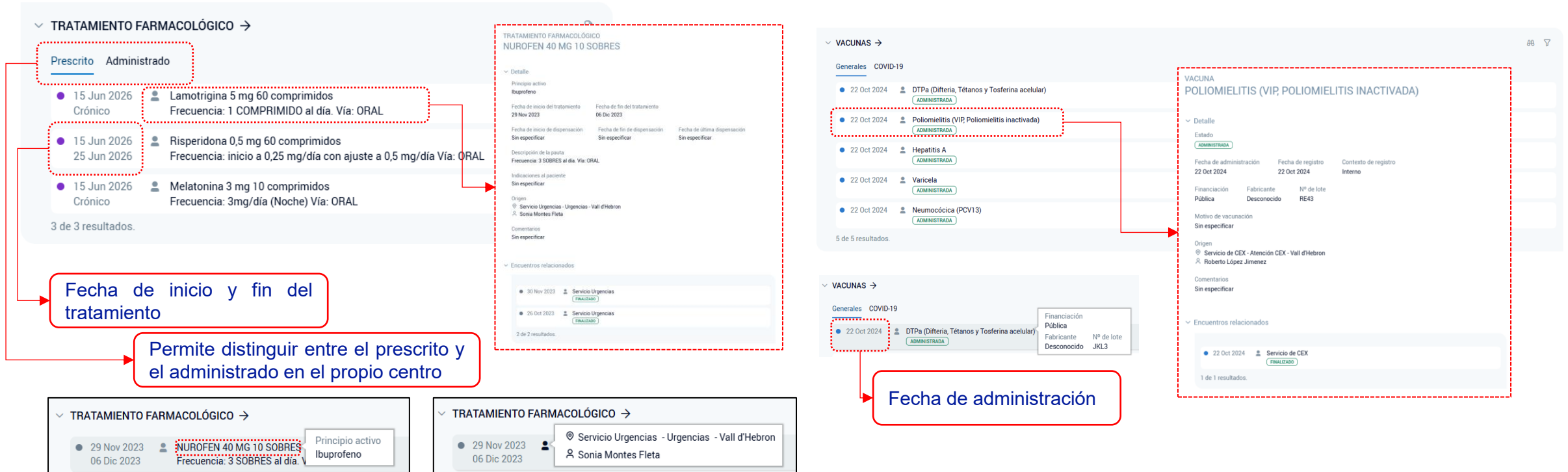
Fecha de aparición: 04 Jun 2024
Fecha de registro: 04 Jun 2025

Comentarios: Sin especificar

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.



The image displays two main sections of the clinical information viewer: 'TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO' and 'VACUNAS'. Red dashed boxes highlight specific data points, with red arrows pointing to callout boxes that describe these points.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:

- Prescrito / Administrado:** A tabular view showing treatment dates and status. Callout: "Permite distinguir entre el prescrito y el administrado en el propio centro".
- Detalle:** A detailed view for 'NUROFEN 40 MG 10 SOBRES' showing start/end dates, frequency, and origin. Callout: "Fecha de inicio y fin del tratamiento".

VACUNAS:

- Generales / COVID-19:** A list of administered vaccines. Callout: "Fecha de administración".
- VACUNA POLIOMIELITIS (VIP, POLIOMIELITIS INACTIVADA):** A detailed view for a specific vaccine showing administration date, registration date, and origin. Callout: "Fecha de administración".

Below the main screenshots, two smaller panels illustrate the data structure for pharmacological treatment:

- Panel 1: Shows a treatment entry for 'NUROFEN 40 MG 10 SOBRES' with fields for 'Principio activo' (Ibuprofeno) and 'Fecha de inicio y fin del tratamiento' (29 Nov 2023 - 06 Dic 2023).
- Panel 2: Shows a treatment entry for 'Servicio Urgencias - Urgencias - Vall d'Hebron' with fields for 'Origen' (Sonia Montes Fleta) and 'Fecha de inicio y fin del tratamiento' (29 Nov 2023 - 06 Dic 2023).

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 "Variables clínicas" muestra las medidas registradas al paciente y ofrece una comparación visual de estas con el rango de valores normales.

▼ VARIABLES CLÍNICAS →

Peso (Kg)

13.28 12/09/2024	8,7	8	7,5	5,5
13.28 09/06/2024				
12.28 05/03/2024				
13.28 07/10/2023				

Talla (cm)

13.28 12/09/2024	69	69	65	57
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

▼ VARIABLES CLÍNICAS →

Peso (Kg)

13.28 12/09/2024	8,7	8	7,5	5,5
13.28 09/06/2024				
12.28 05/03/2024				
13.28 07/10/2023				

Valores normales
Min. 7.2 - Máx. 10.8

Talla (cm)

13.28 12/09/2024	69	69	65	57
13.28 09/06/2024				
12.28 05/03/2024				
13.28 07/10/2023				

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" mostrará un registro de las citas programadas del paciente. Incluirá información sobre el centro donde se realizará la cita, el profesional que atenderá al paciente, la fecha y el resultado de la visita.

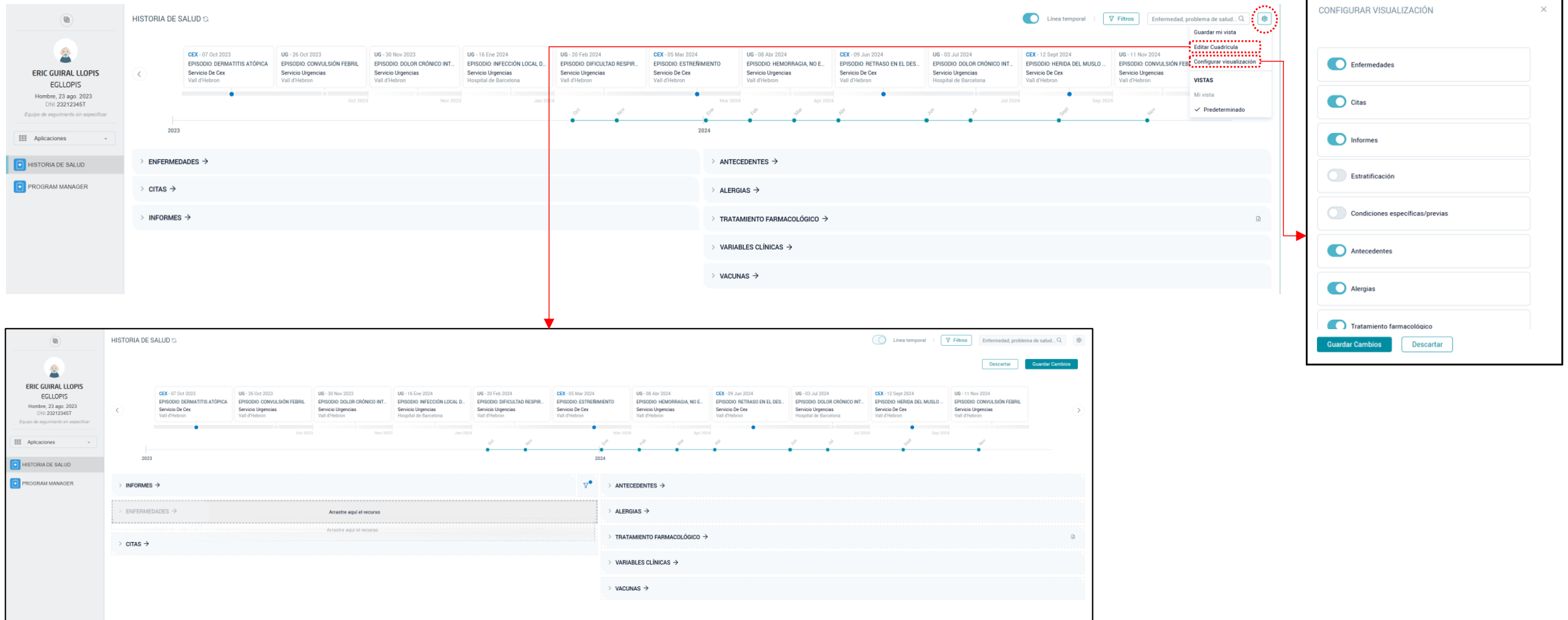
▼ CITAS →

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 a gusto del profesional a través del botón “Editar cuadrícula”.

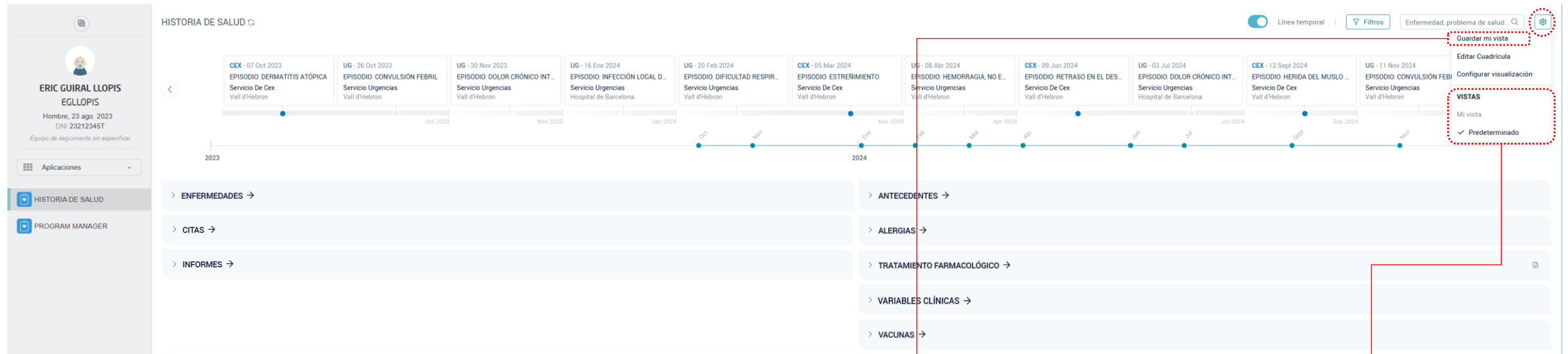


The image displays two screenshots of a clinical information viewer interface. The top screenshot shows the default view with a timeline of medical events from 2023 to 2024. The events include various conditions such as "EPISODIO DERMATITIS ATÓPICA", "EPISODIO CONVULSIÓN FEBRIL", "EPISODIO DOLOR CRÓNICO INT...", "EPISODIO INFECCIÓN LOCAL D...", "EPISODIO DIFICULTAD RESPIR...", "EPISODIO ESTRÉNTAMIENTO", "EPISODIO HEMORRAGIA, NO E...", "EPISODIO RETRASO EN EL DES...", "EPISODIO DOLOR CRÓNICO INT...", and "EPISODIO CONVULSIÓN FEBRIL". The interface includes a sidebar with patient information for ERIC GUIRAL LLOPIS, a top navigation bar with "Historia de Salud" and "Program Manager", and a main content area with sections for "ENFERMEDADES", "CITAS", and "INFORMES". A red dashed box highlights the "Configurar visualización" button in the top right corner.

The bottom screenshot shows the "CONFIGURAR VISUALIZACIÓN" (Configure Visualization) dialog box. This dialog allows the user to select which information blocks to display. The "Enfermedades" (Diseases) block is selected, while "Citas" (Appointments), "Informes" (Reports), "Estratificación" (Stratification), "Condiciones específicas/previas" (Specific/previous conditions), "Antecedentes" (History), "Alergias" (Allergies), and "Tratamiento farmacológico" (Pharmacological treatment) are not selected. The "Guardar Cambios" (Save Changes) button is highlighted in blue.

2.1 Visor de la información clínica (11/11)

La vista configurada en la Historia de Salud 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”.



HISTORIA DE SALUD

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

Aplicaciones

HISTORIA DE SALUD

PROGRAM MANAGER

Linea temporal | Filtros | Enfermedad, problema de salud...

Guardar mi vista
Editar Cuadrícula
Configurar visualización
VISTAS
Mi vista
✓ Predeterminado

> ENFERMEDADES →
> CITAS →
> INFORMES →

> ANTECEDENTES →
> ALERGIAS →
> TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO →
> VARIABLES CLÍNICAS →
> VACUNAS →

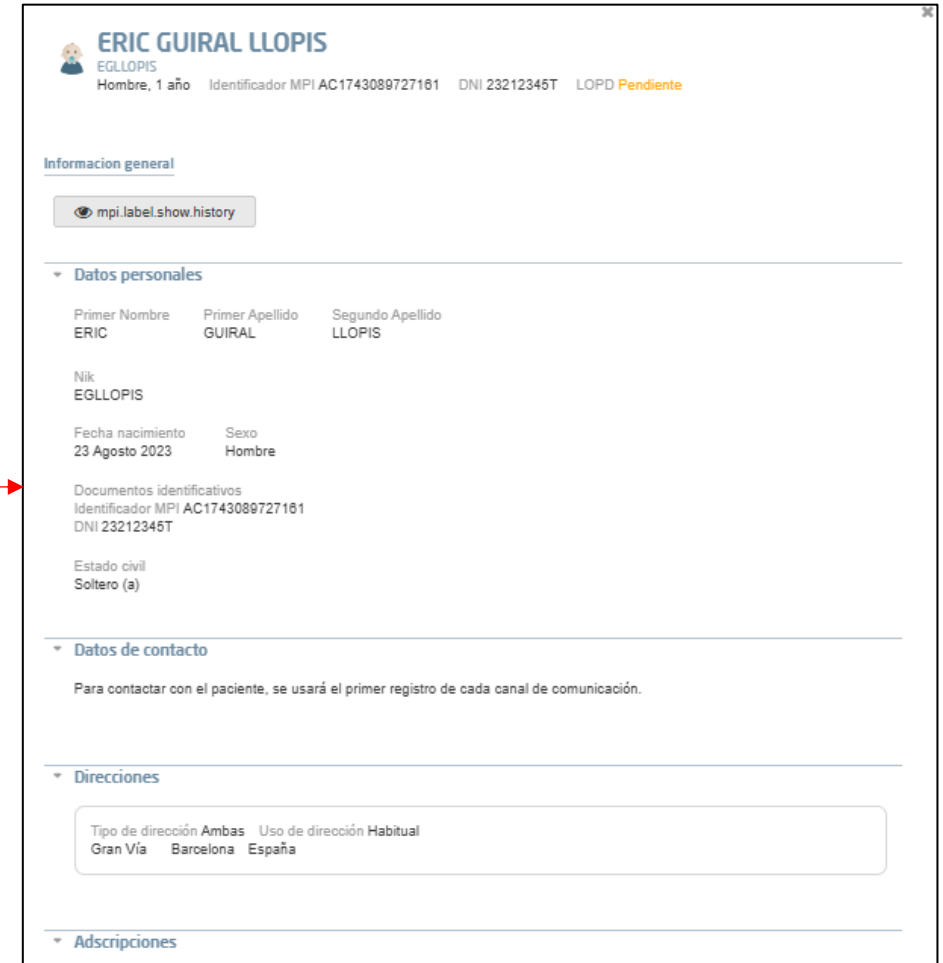
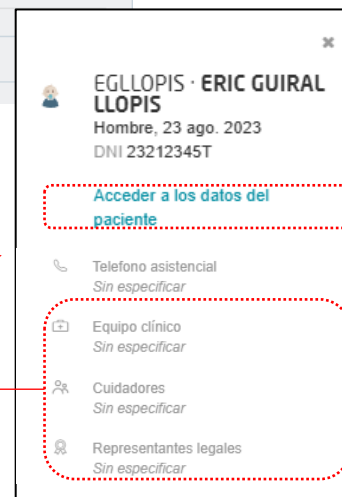
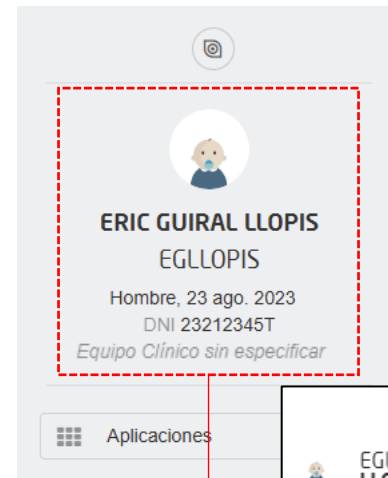
Botón para guardar la vista personalizada por el profesional.

Menú que permite seleccionar la vista de la historia de salud.

2.2 Ficha del paciente (1/2)

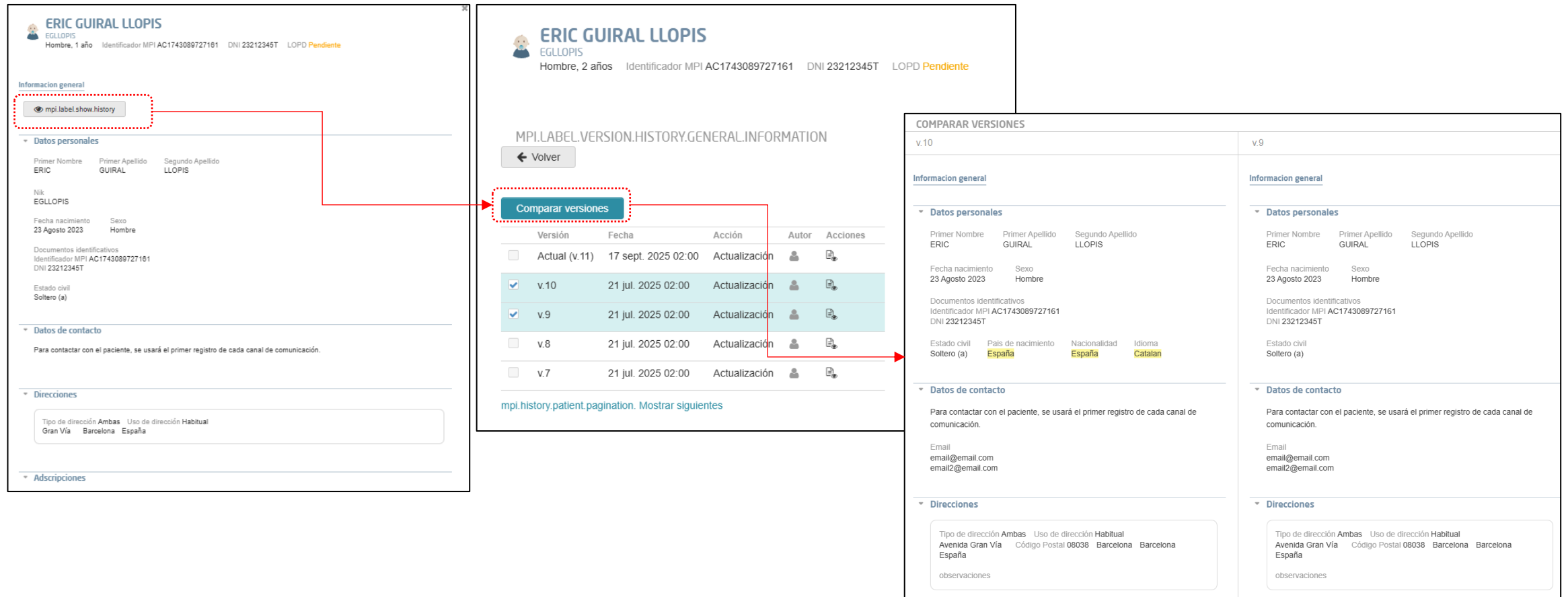
Para acceder a la información administrativa del paciente se debe pulsar sobre el icono en el que se indica su nombre a la izquierda del visor y seleccionar la opción “Acceder a los datos del paciente”.

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



2.2 Ficha del paciente (2/2)

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



The image shows a sequence of three screenshots from a patient record system. The first screenshot shows the general information page for ERIC GUIRAL LLOPIS, with a red dashed box around the 'mpi.label.show.history' button. A red arrow points from this button to the second screenshot, which is the 'MPI.LABEL.VERSION.HISTORY.GENERAL.INFORMATION' page. This page features a table of version history and a 'Comparar versiones' button, also highlighted with a red dashed box. A second red arrow points from this button to the third screenshot, which is the 'COMPARAR VERSIONES' page, showing a side-by-side comparison of version v.10 and v.9.

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

Información general

mpi.label.show.history

Datos personales

Primer Nombre	Primer Apellido	Segundo Apellido
ERIC	GUIRAL	LLOPIS

Nik
EGLLOPIS

Fecha nacimiento
23 Agosto 2023

Sexo
Hombre

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1743089727161
DNI 23212345T

Estado civil
Soltero (a)

Datos de contacto

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

Direcciones

Tipo de dirección **Ambas** Uso de dirección **Habitual**
Gran Vía Barcelona España

Adscripciones

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

MPI.LABEL.VERSION.HISTORY.GENERAL.INFORMATION

Volver

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

COMPARAR VERSIONES

v.10

Información general

Datos personales

Primer Nombre	Primer Apellido	Segundo Apellido
ERIC	GUIRAL	LLOPIS

Fecha nacimiento
23 Agosto 2023

Sexo
Hombre

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1743089727161
DNI 23212345T

Estado civil
Soltero (a)

Pais de nacimiento
España

Nacionalidad
España

Idioma
Catalan

Datos de contacto

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

Email
email@email.com
email2@email.com

Direcciones

Tipo de dirección **Ambas** Uso de dirección **Habitual**
Avenida Gran Vía Código Postal 08038 Barcelona Barcelona España

observaciones

v.9

Información general

Datos personales

Primer Nombre	Primer Apellido	Segundo Apellido
ERIC	GUIRAL	LLOPIS

Fecha nacimiento
23 Agosto 2023

Sexo
Hombre

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1743089727161
DNI 23212345T

Estado civil
Soltero (a)

Datos de contacto

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

Email
email@email.com
email2@email.com

Direcciones

Tipo de dirección **Ambas** Uso de dirección **Habitual**
Avenida Gran Vía Código Postal 08038 Barcelona Barcelona España

observaciones

2.3 Visor 360° (1/4)

El visor 360° 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 la ficha del paciente

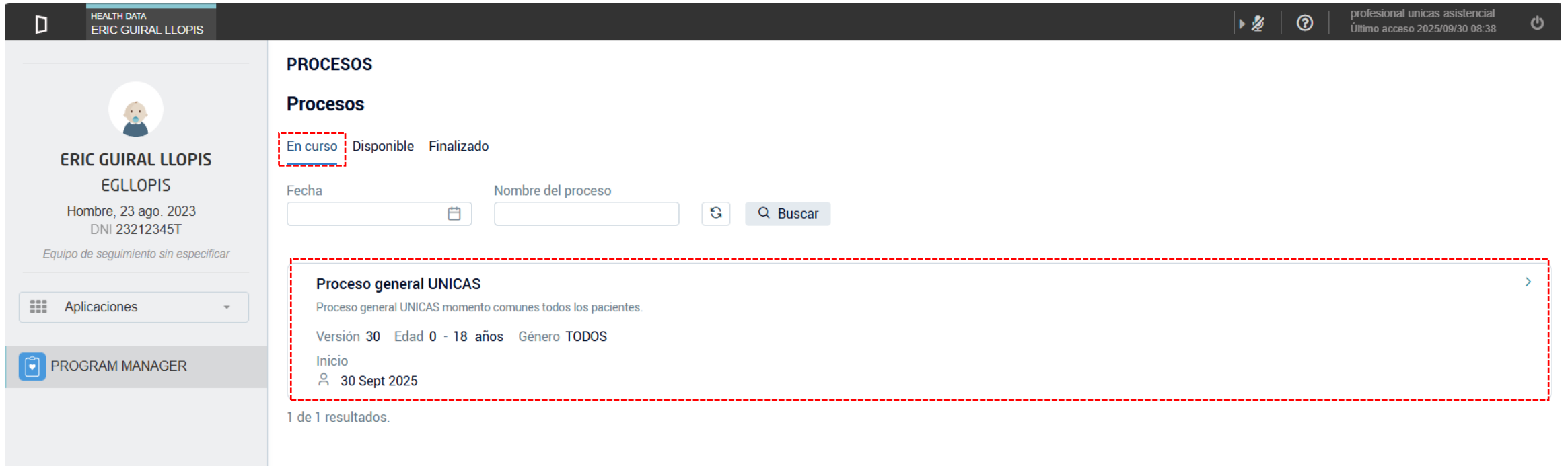


The screenshot displays a patient's 360-degree dashboard. On the left, a sidebar shows the patient's profile for **ERIC GUIRAL LLOPIS** (EGLLOPIS), born 23 ago. 2023, with DNI 23212345T. Below the profile is a menu titled 'Aplicaciones' with options: 'Historia De Salud', 'Program Manager' (highlighted with a red dashed border), and 'MDT'. The main area is titled 'HISTORIA DE SALUD' and features a timeline for the year 2023. Two events are shown: 'CEX - 07 Oct 2023' (EPISODIO: DERMATITIS ATÓPICA, Servicio De Cex, Vall d'Hebron) and 'UG - 26 Oct 2023' (EPISODIO: CONVULSIÓN, Servicio Urgencias, Vall d'Hebron). Below the timeline is a section 'ENFERMEDADES' with two entries: '11 Nov 2024' (R56.00 Convulsión febril) and '12 Sept 2024' (S71 Herida del muslo y pierna).

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

2.3 Visor 360° (2/4)

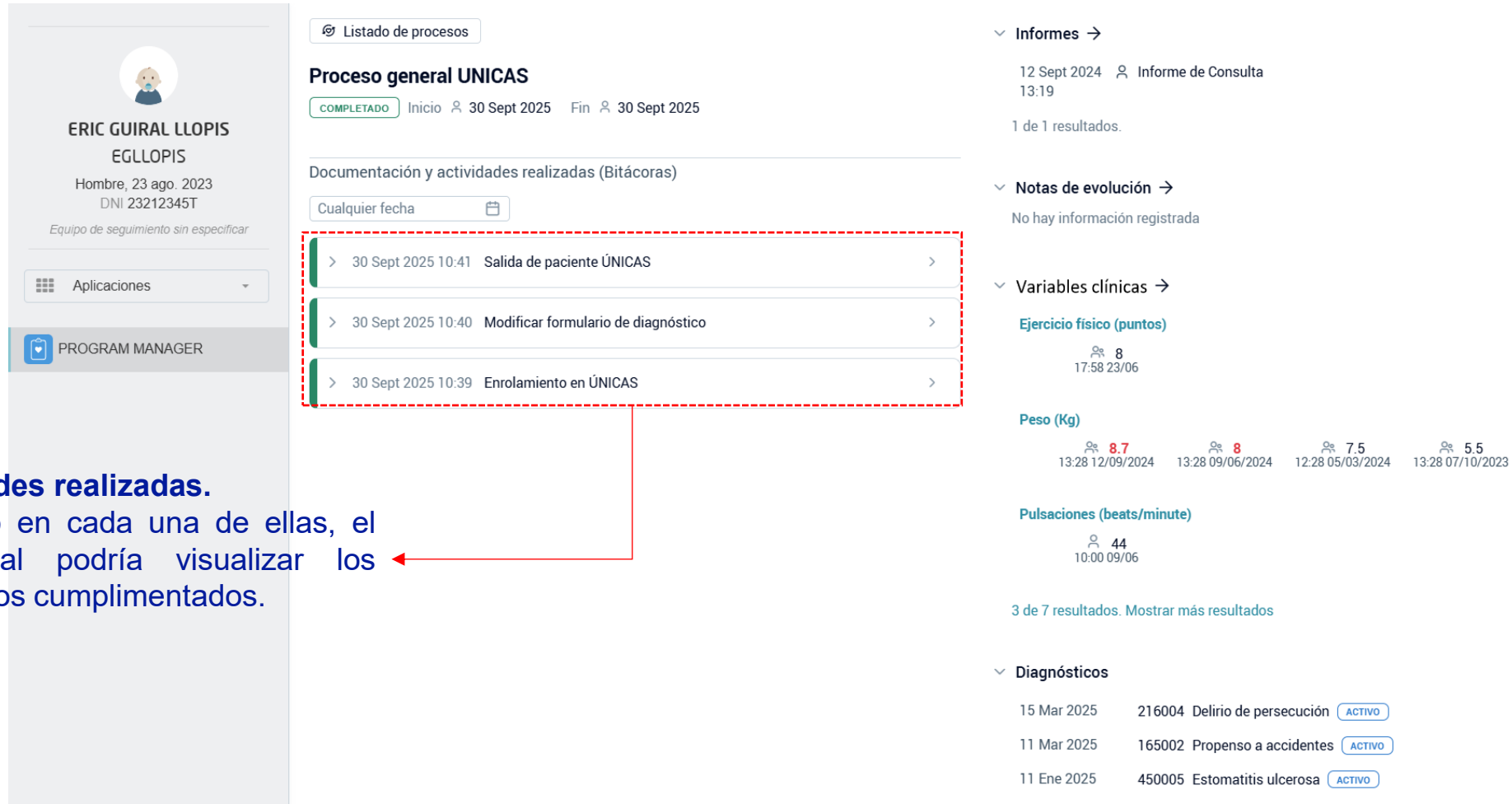
Al acceder al visor 360° se visualizan los procesos en curso del paciente. Podrá presentar 0 o 1 proceso en curso. A través de las pestañas “Disponible” y “Finalizado” el profesional podrá ver procesos disponibles para ser iniciados y procesos que ya han culminado.



The screenshot shows the UNICAS 360° viewer interface. At the top, a dark header bar contains the text "HEALTH DATA ERIC GUIRAL LLOPIS" on the left, and navigation icons (play, search, refresh) and user information "profesional unicas asistencial" with "Último acceso 2025/09/30 08:38" on the right. The main content area is divided into a left sidebar and a right main panel. The sidebar includes a patient profile for ERIC GUIRAL LLOPIS (EGLLOPIS), born 23 ago. 2023, DNI 23212345T, and a "PROGRAM MANAGER" section. The main panel is titled "PROCESOS" and "Procesos". It features filter tabs: "En curso" (highlighted with a red dashed box), "Disponible", and "Finalizado". Below the tabs are search filters for "Fecha" and "Nombre del proceso", a refresh icon, and a "Buscar" button. A single process is listed: "Proceso general UNICAS", described as "Proceso general UNICAS momento comunes todos los pacientes." with details: "Versión 30", "Edad 0 - 18 años", "Género TODOS", and "Inicio 30 Sept 2025". The result is enclosed in a red dashed box. At the bottom left of the main panel, it says "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.



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

Aplicaciones

PROGRAM MANAGER

Listado de procesos

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 13:19 Informe de Consulta

1 de 1 resultados.

Notas de evolución →

No hay información registrada

Variables clínicas →

Ejercicio físico (puntos)

8
17:58 23/06

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

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**

Actividades realizadas.
Pulsando en cada una de ellas, el profesional podría visualizar los formularios cumplimentados.

2.3 Visor 360° (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

Listado de procesos

Proceso general UNICAS

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 13:19 Informe de Consulta

1 de 1 resultados.

Notas de evolución →

No hay información registrada

Variables clínicas →

Ejercicio físico (puntos)

8
17:58 23/06

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

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

Actividades pendientes.

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

03. Descripción del paciente y caso de uso

IDI
Institut de Diagnòstic per la Imatge

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Única2**
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**

2.1 Paciente en entorno de pruebas



Caso Lucía

Edad

- 5 meses.

Residencia

- Haro (La Rioja).

Centro de origen

- Hospital San Pedro de Logroño.

Centro que realiza el alta

- Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

Causa de enrolamiento

- Sospecha de síndrome epiléptico de base genética.

Diagnóstico

- Epilepsia metabólica asociada a déficit de GLUT1.

2.2 La trayectoria clínica de Lucía

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

13/03/2026

1

Primeros síntomas

Lucía, una niña de 15 meses residente en Haro (La Rioja), comienza a presentar episodios de desconexión breve del entorno, acompañados de movimientos involuntarios en las manos y cambios de comportamiento.

13/03/2026

2

Primeras pruebas

La exploración neurológica revela hipotonía axial leve y retraso del lenguaje expresivo. La glucemia capilar y los análisis de sangre son normales. TAC craneal urgente no muestra alteraciones estructurales, EEG basal registra actividad epileptiforme focal en región frontal derecha con generalización secundaria.

14/03/2026

3

Solicitud de derivación

Evaluación en neuropediatría de zona. Primera línea de estudio (RMN craneal, estudio metabólico, vEEG, etc.) no concluyente. Inicio de tratamiento antiepiléptico. Persistencia de crisis a pesar de optimizar FAEs con afectación del desarrollo psicomotor, por lo que se plantea derivación a centro especializado. Profesional referente de zona y familia escogen derivación mediante SIFCO a CSUR de epilepsia en Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia.

15/04/2026

4

Evento de derivación

La Fe recibe la solicitud de derivación a través de SIFCO y la acepta.

PRE-ÚNICAS

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.



Únicas
Raras pero no invisibles

ÚNICAS

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.

2.2 La trayectoria clínica de Lucía

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN

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

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.

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, metabólica sin hallazgos relevantes adicionales.

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.

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 antiepiléptico.

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 asíncrona.

Interconsulta

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

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN

POST-EXITUS

29/05/2027

25/02/2028

03/03/2029

25/10/2037

07/02/2038

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.

14

Cambio de domicilio

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.

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.

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.

17

Nuevo caso

Gonzalo, de 4 años, es atendido en Valladolid con síntomas similares a los de Lucía.

Ante la falta de diagnóstico, el equipo establece contacto con los profesionales de referencia de La Fe y acceden al historial pseudoanonimizado de Lucía, detectando coincidencias clínicas.

04. Desglose del Caso de Uso

IDI
Institut de Diagnòstic per la Imatge

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Única2**
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. Caso de uso

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

21/05/2026

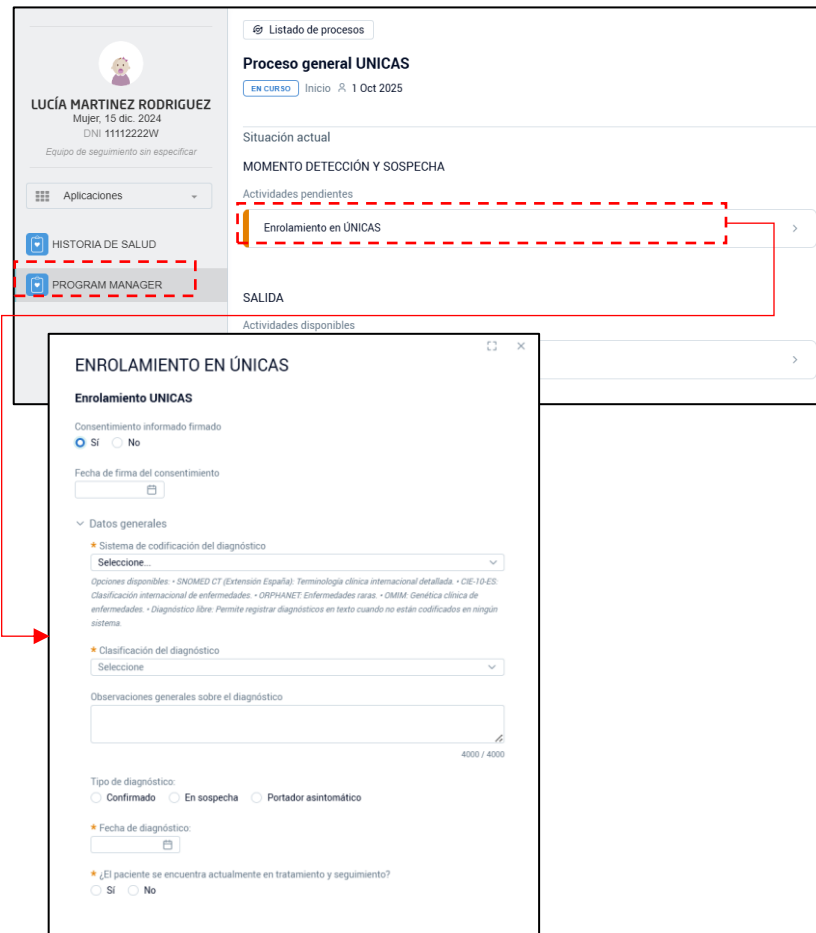
5

Evento de alta

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

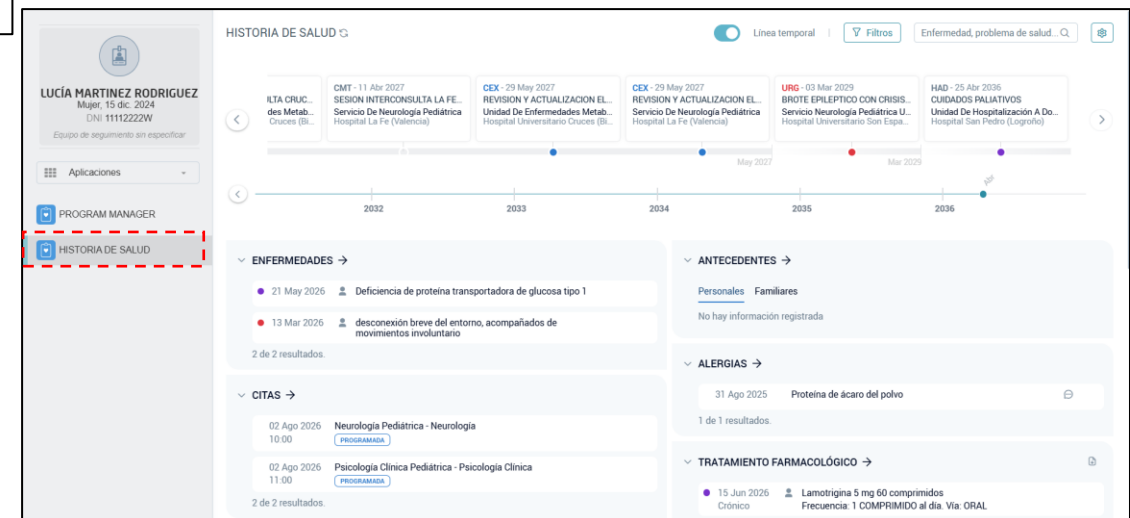
Tras la firma del consentimiento informado por parte de los tutores legales se enrola a Lucía como sospecha diagnóstica.

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



The screenshot shows the 'Proceso general UNICAS' interface for 'LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ'. The 'MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA' section is active, with 'Enrolamiento en ÚNICAS' highlighted. A red dashed box highlights the 'Enrolamiento en ÚNICAS' button, which is linked to a detailed form. The form includes fields for 'Consentimiento informado firmado', 'Fecha de firma del consentimiento', 'Datos generales' (diagnosis system and classification), 'Observaciones generales sobre el diagnóstico', 'Tipo de diagnóstico' (Confirmed, Suspected, Asymptomatic carrier), and 'Fecha de diagnóstico'.

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:



The screenshot shows the 'HISTORIA DE SALUD' (Clinical History) viewer for 'LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ'. It features a timeline from 2032 to 2036. Key events include: 'ALTA CRUC...' (May 2026), 'CMT - 11 Abr 2027' (Neurology), 'CEX - 29 May 2027' (Metabolic), 'CEX - 29 May 2027' (Neurology), 'CEX - 29 May 2027' (Metabolic), 'URG - 09 Mar 2029' (Epilepsy), and 'HAD - 25 Abr 2036' (Palliative care). The 'ENFERMEDADES' section lists 'Deficiencia de proteína transportadora de glucosa tipo 1' (May 2026) and 'desconexión breve del entorno, acompañados de movimientos involuntario' (March 2026). The 'CITAS' section shows two appointments in August 2026. The 'ALERGIAS' section lists 'Proteína de acaro del polvo' (August 2025). The 'TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO' section lists 'Lamotrigina 5 mg 60 comprimidos' (June 2026).

4. Caso de uso

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

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

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1758213130932
DNI 11112222W
CIPSNS BBBBQBQR759608
CIPAUTO-Comunidad Valenciana 12345678

Estado civil	Idioma
Soltero (a)	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	Primer Apellido	Segundo Apellido
LUCÍA	MARTINEZ	RODRIGUEZ
Fecha nacimiento	Sexo	
15 Diciembre 2024	Mujer	

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1758213130932
DNI 11112222W
CIPSNS BBBBQBQR759608
CIPAUTO-Comunidad Valenciana 12345678
CIPAUTO-La Rioja 9876543

Estado civil	Idioma
Soltero (a)	Castellano

Datos de contacto

Direcciones

Adscripciones

4. Caso de uso

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

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

Melatonina 3 mg 10 comprimidos
Frecuencia: 3mg/día (Noche) Vía: ORAL

3 de 3 resultados.

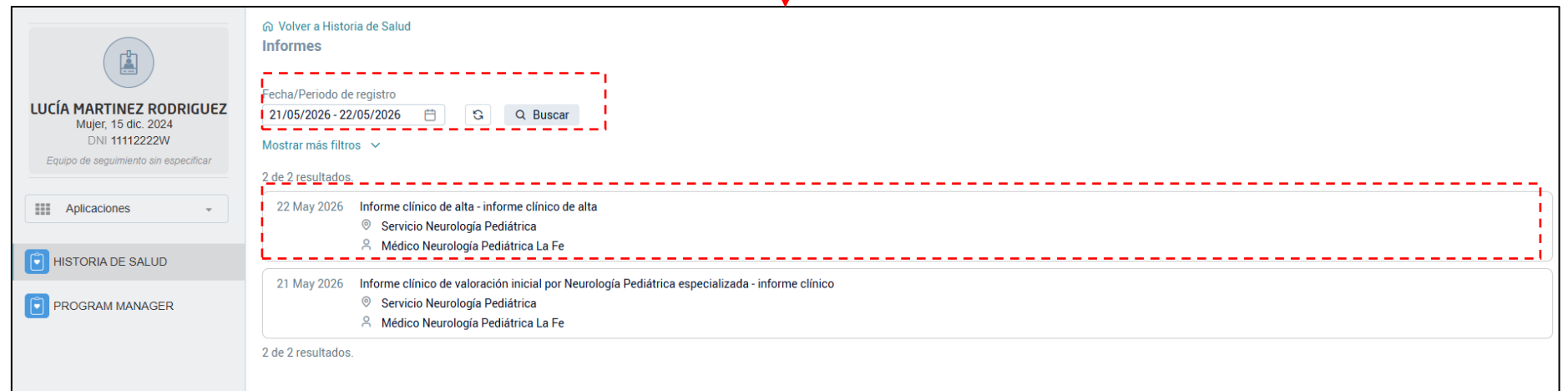
VARIABLES CLÍNICAS →

Peso (kg)

9.2	8.9	8.6	8.3	7.9	7.6
10:00 15/10	10:00 15/09	10:00 15/08	10:00 15/07	10:00 15/06	10:00 15/05

Talla (cm)

73.3	72	70.6	69.2	67.6	66
10:00 15/10	10:00 15/09	10:00 15/08	10:00 15/07	10:00 15/06	10:00 15/05



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.

4. Caso de uso

MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

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, metabólica 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
dd/mm/aaaa - dd/mm/aaaa

Mostrar más filtros

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

4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN

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.



Proceso general ÚNICAS
EN CURSO Inicio 1 Oct 2025

Situación actual
MOMENTO DETECCIÓN Y SOSPECHA

Actividades pendientes

- Modificar formulario de diagnóstico

SALIDA
Actividades disponibles

- Salida de paciente ÚNICAS

Documentación y actividades realizadas (Bitácoras)
Cualquier fecha

- 1 Oct 2025 18:18 Enrolamiento en ÚNICAS

MODIFICAR FORMULARIO DE DIAGNÓSTICO

Diagnóstico ÚNICAS

Datos generales

- Sistema de codificación del diagnóstico: ORPHANET

Opciones disponibles: SNOMED CT (Extensión España), Terminología clínica internacional detallada, CIE-10-ES, Clasificación internacional de enfermedades, ORPHANET Enfermedades raras, OMIM, Genética clínica de enfermedades, Diagnóstico libre. Permite registrar diagnósticos en texto cuando no están codificados en el sistema.

- Diagnóstico: Síndrome de deficiencia de Glut1
- Clasificación del diagnóstico: Diagnóstico primario

Observaciones generales sobre el diagnóstico

Tipo de diagnóstico:
 Confirmado En sospecha Portador asintomático

Enfermedad
Deficiencia de proteína transportadora de glucosa tipo 1

Detalle

Diagnóstico: 79298-Glut1 deficiency syndrome, E74.810-Deficiencia de proteína transportadora de glucosa tipo 1

Estado: ACTIVO

Fecha de aparición: 21 May 2026
Fecha de resolución: Sin especificar
Fecha de registro: 21 May 2026

Origen: Servicio de Neurología Pediátrica - Atención Hospitalaria - Hospital La Fe (Valencia)
Médico Neurología Pediátrica La Fe

Encuentros relacionados

- 25 Abr 2026: Unidad de Hospitalización a Domicilio (FINALIZADO)
- 03 Mar 2029: Servicio Neurología Pediátrica Urgencias (FINALIZADO)
- 29 May 2027: Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética (FINALIZADO)
- 29 May 2027: Servicio de Neurología Pediátrica (FINALIZADO)
- 11 Abr 2027: Servicio de Neurología Pediátrica (FINALIZADO)

5 de 10 resultados. Mostrar más resultados

Dentro del visor de información clínica, en el campo enfermedad, se mostrará el diagnóstico indicado en el formulario de enrolamiento.

4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN

15/06/2026

10

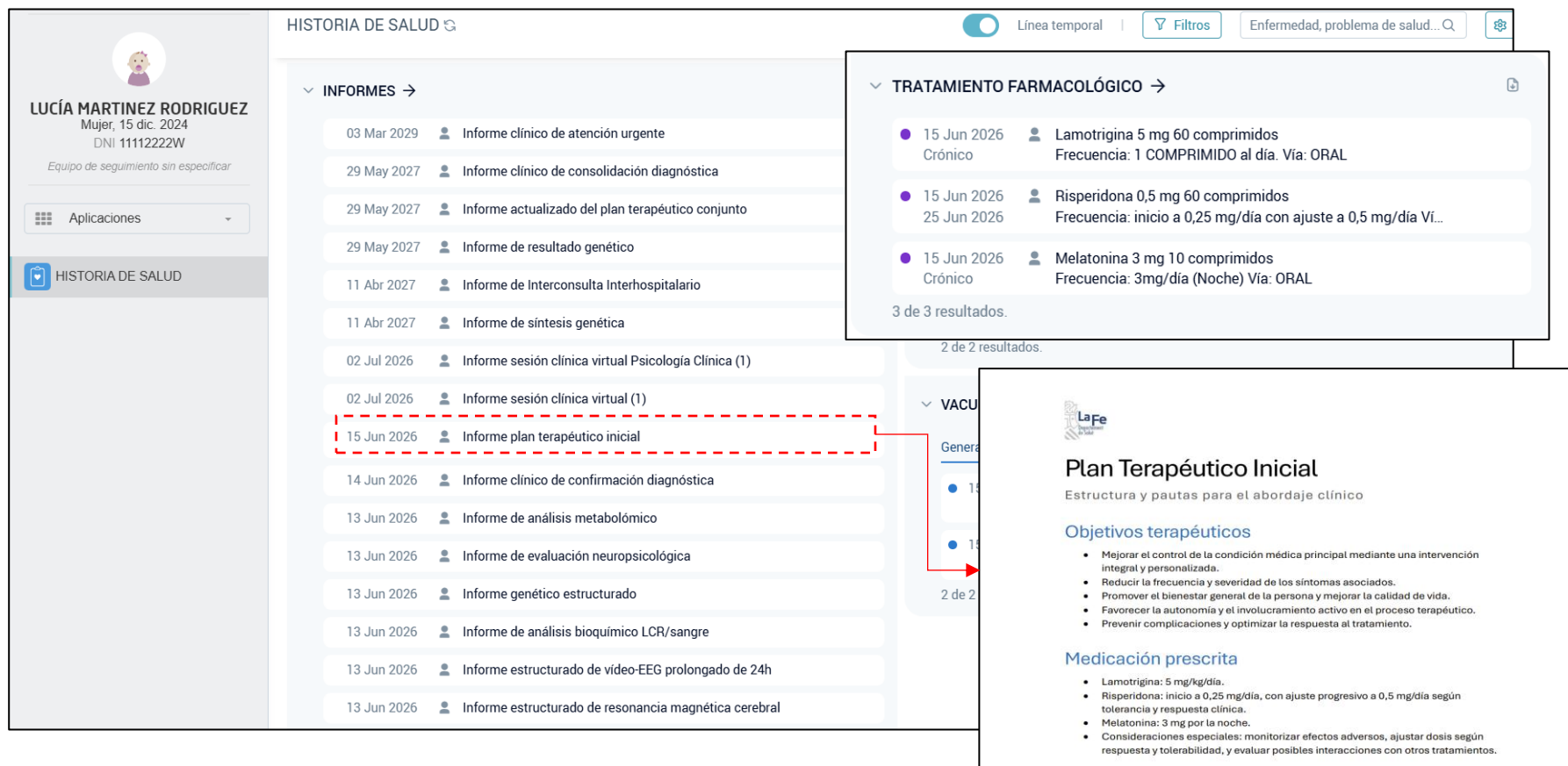
Tratamiento

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 antiepiléptico.

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

LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ
Mujer, 15 dic. 2024
DNI 11112222W
Equipo de seguimiento sin especificar

Aplicaciones

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 vídeo-EEG prolongado de 24h
- 13 Jun 2026 Informe estructurado de resonancia magnética cerebral

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

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

3 de 3 resultados.

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.

4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN

02/07/2026

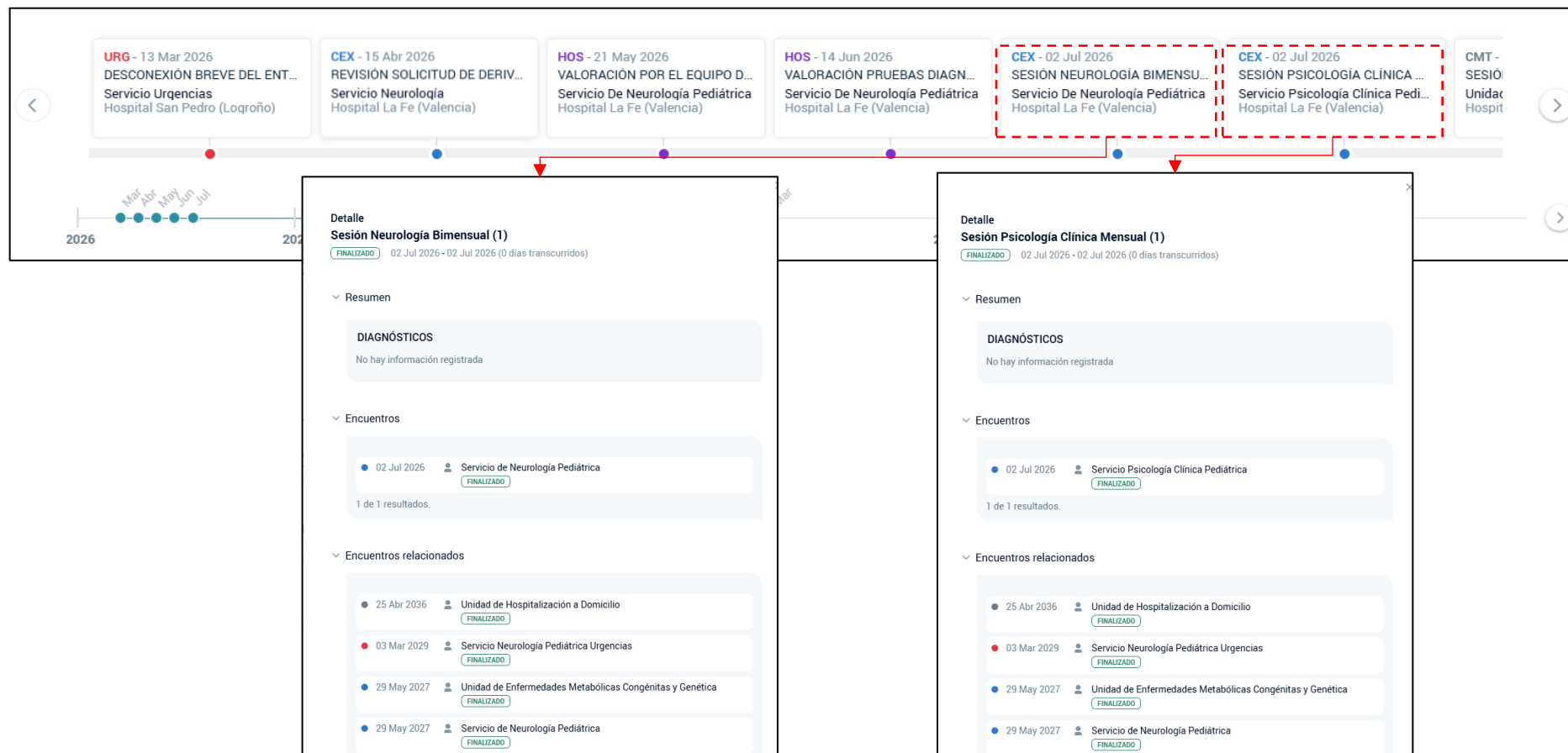
11

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 asíncrona.

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



The screenshot displays a clinical timeline for a patient named Lucía. The timeline shows several events from March 2026 to July 2026. Two events are highlighted with red dashed boxes: 'SESIÓN NEUROLOGÍA BIMENSUAL (1)' and 'SESIÓN PSICOLOGÍA CLÍNICA MENSUAL (1)'. Below the timeline, two detailed views of these consultations are shown. Both views indicate that the consultation is 'FINALIZADO' (Completed) and that there is no registered diagnostic information ('No hay información registrada'). The 'Encuentros' (Encounters) section lists the specific consultation on 02 Jul 2026. The 'Encuentros relacionados' (Related Encounters) section lists other consultations from 25 Apr 2026, 03 Mar 2029, 29 May 2027, and 29 May 2027, all marked as 'FINALIZADO'.

4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN

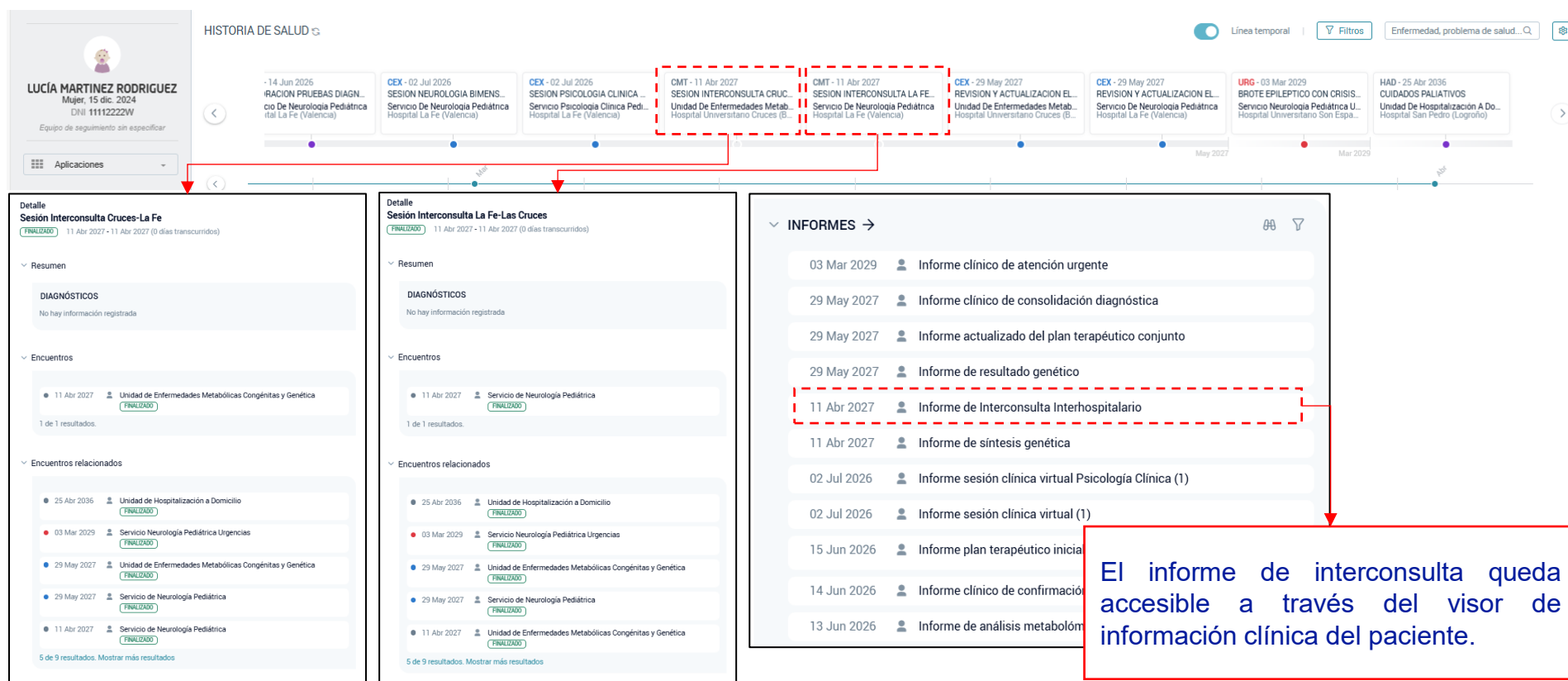
11/04/2027

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 sesion se vuelca en los NA. Dicha interconsulta se visualiza en el timeline del paciente como dos eventos, uno en el Hospital de La Fé y otro en Cruces.



Detalle Sesión Interconsulta Cruces-La Fe
FINALIZADO 11 Abr 2027 - 11 Abr 2027 (0 días transcurridos)

Resumen

DIAGNÓSTICOS
No hay información registrada

Encuentros

- 11 Abr 2027 Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética (FINALIZADO)

1 de 1 resultados.

Encuentros relacionados

- 25 Abr 2036 Unidad de Hospitalización a Domicilio (FINALIZADO)
- 03 Mar 2029 Servicio Neurología Pediátrica Urgencias (FINALIZADO)
- 29 May 2027 Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética (FINALIZADO)
- 29 May 2027 Servicio de Neurología Pediátrica (FINALIZADO)
- 11 Abr 2027 Servicio de Neurología Pediátrica (FINALIZADO)

5 de 9 resultados. Mostrar más resultados

Detalle Sesión Interconsulta La Fe-Las Cruces
FINALIZADO 11 Abr 2027 - 11 Abr 2027 (0 días transcurridos)

Resumen

DIAGNÓSTICOS
No hay información registrada

Encuentros

- 11 Abr 2027 Servicio de Neurología Pediátrica (FINALIZADO)

1 de 1 resultados.

Encuentros relacionados

- 25 Abr 2036 Unidad de Hospitalización a Domicilio (FINALIZADO)
- 03 Mar 2029 Servicio Neurología Pediátrica Urgencias (FINALIZADO)
- 29 May 2027 Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética (FINALIZADO)
- 29 May 2027 Servicio de Neurología Pediátrica (FINALIZADO)
- 11 Abr 2027 Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética (FINALIZADO)

5 de 9 resultados. Mostrar más 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
- 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
- 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

29/05/2027

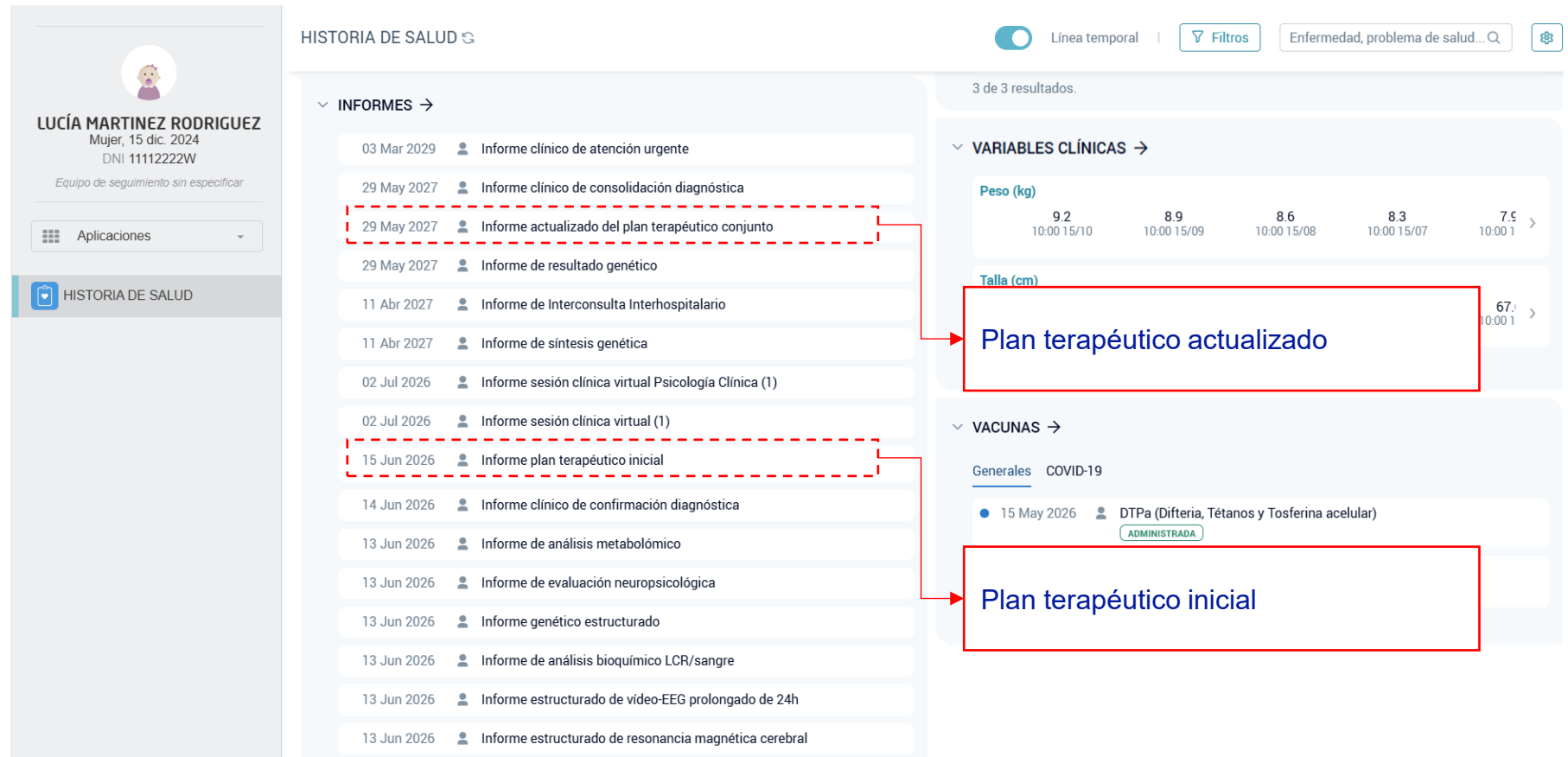
13

Confirmación diagnóstica

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

LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ
Mujer, 15 dic. 2024
DNI 11112222W
Equipo de seguimiento sin especificar

Aplicaciones

HISTORIA DE SALUD

HISTORIA DE SALUD

3 de 3 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
- 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 vídeo-EEG prolongado de 24h
- 13 Jun 2026 Informe estructurado de resonancia magnética cerebral

VARIABLES CLÍNICAS

Peso (kg)

9.2	8.9	8.6	8.3	7.5
10:00 15/10	10:00 15/09	10:00 15/08	10:00 15/07	10:00 1

Talla (cm)

67.0
10:00 1

VACUNAS

Generales COVID-19

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

Plan terapéutico actualizado

Plan terapéutico inicial

4. Caso de uso

MOMENTO DIAGNÓSTICO – ASIGNACIÓN

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	Primer Apellido	Segundo Apellido
LUCÍA	MARITNEZ	RODRIGUEZ

Fecha nacimiento: 15 Diciembre 2024 | Sexo: Mujer

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1758213130932
DNI 11112222W
CIPSNS BBBB BBBBQR759608

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	Primer Apellido	Segundo Apellido
LUCÍA	MARTINEZ	RODRIGUEZ

Fecha nacimiento: 15 Diciembre 2024 | Sexo: Mujer

Documentos identificativos
Identificador MPI AC1758213130932
DNI 11112222W
CIPSNS BBBB BBBBQR759608

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

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.



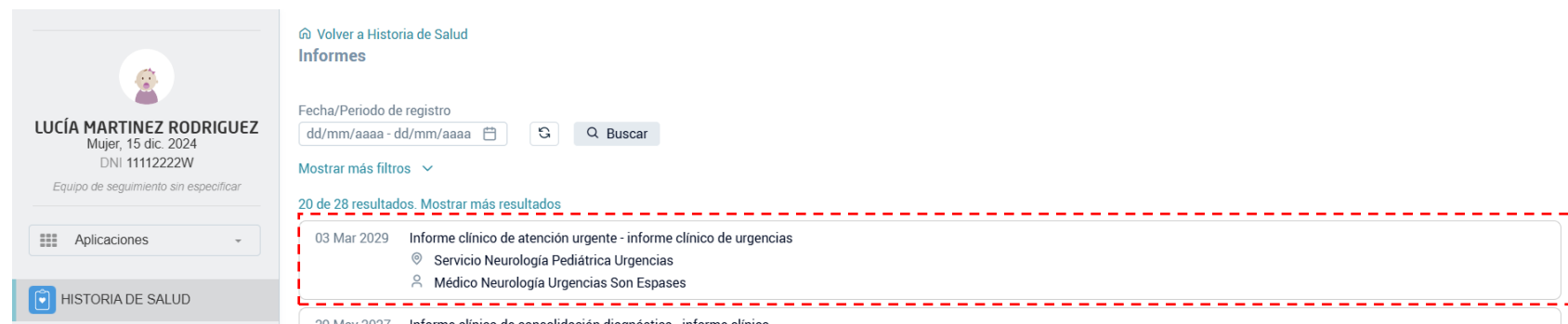
HEALTH DATA ERIC GUIRAL LLOPIS HEALTH DATA LUCÍA MARTINEZ R...

Búsqueda avanzada de pacientes

CIPSNS BBBBBBBBQR759608

LUCÍA MARTINEZ RODRIGUEZ, Mujer, DNI 11112222W, 9 meses, 16 días

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



Volver a Historia de Salud

Informes

Fecha/Periodo de registro dd/mm/aaaa - dd/mm/aaaa

Mostrar más filtros

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

4. Caso de uso

POST-EXITUS

25/10/2037

16

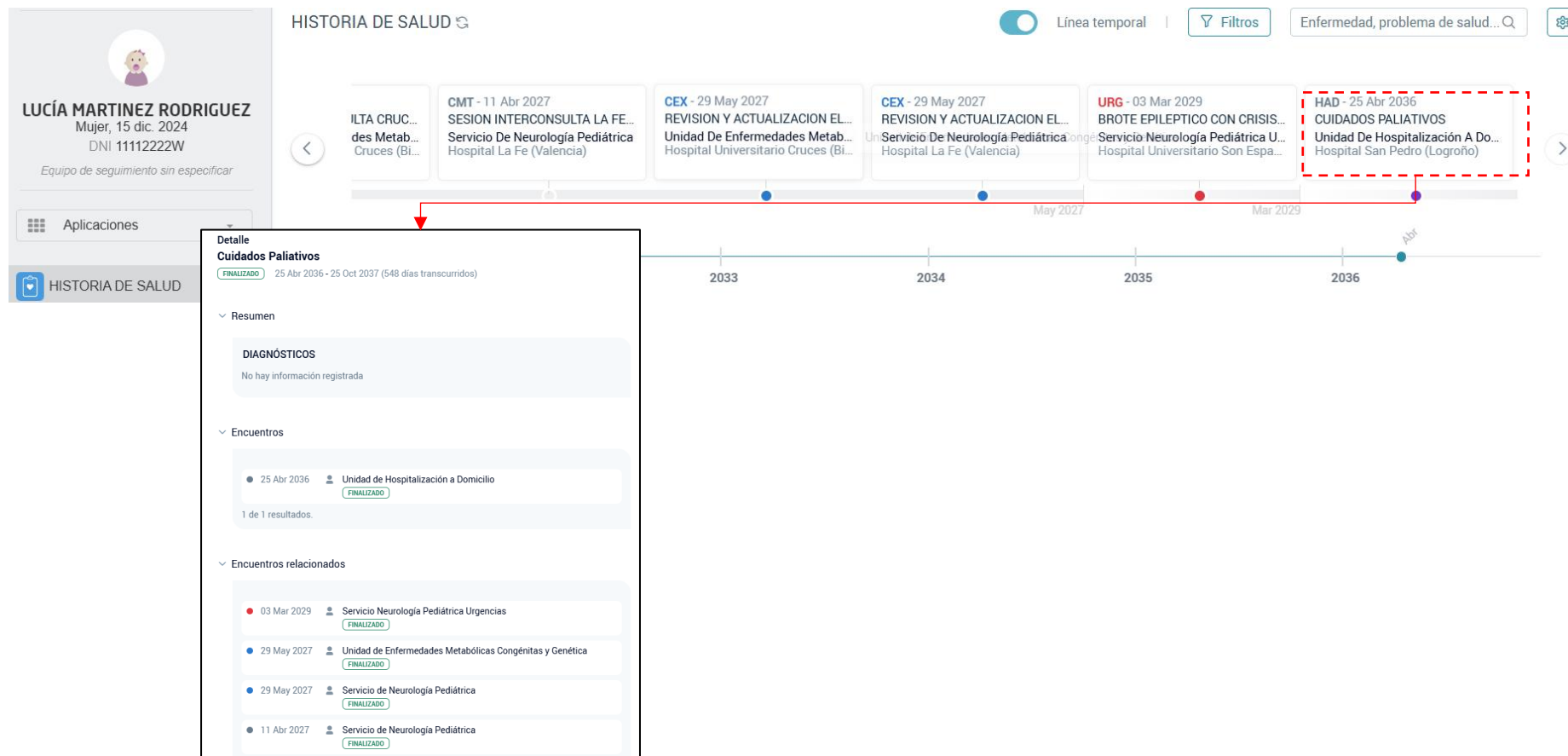
Exitus

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.



HISTORIA DE SALUD

Lucía MARTINEZ RODRIGUEZ
Mujer, 15 dic. 2024
DNI 11112222W
Equipo de seguimiento sin especificar

Aplicaciones

HISTORIA DE SALUD

LINEA TEMPORAL

- ILTA CRUC... des Metab... Cruces (Bi...)
- CMT - 11 Abr 2027
SESION INTERCONSULTA LA FE...
Servicio De Neurología Pediátrica
Hospital La Fe (Valencia)
- CEX - 29 May 2027
REVISION Y ACTUALIZACION EL...
Unidad De Enfermedades Metab...
Hospital Universitario Cruces (Bi...)
- CEX - 29 May 2027
REVISION Y ACTUALIZACION EL...
Un Servicio De Neurología Pediátrica on...
Hospital La Fe (Valencia)
- URG - 03 Mar 2029
BROTE EPILEPTICO CON CRISIS...
Servicio Neurología Pediátrica U...
Hospital Universitario Son Espa...
- HAD - 25 Abr 2036
CUIDADOS PALIATIVOS
Unidad De Hospitalización A Do...
Hospital San Pedro (Logroño)

Detalle Cuidados Paliativos

FINALIZADO 25 Abr 2036 - 25 Oct 2037 (548 días transcurridos)

Resumen

DIAGNÓSTICOS

No hay información registrada

Encuentros

- 25 Abr 2036 Unidad de Hospitalización a Domicilio FINALIZADO

1 de 1 resultados.

Encuentros relacionados

- 03 Mar 2029 Servicio Neurología Pediátrica Urgencias FINALIZADO
- 29 May 2027 Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y Genética FINALIZADO
- 29 May 2027 Servicio de Neurología Pediátrica FINALIZADO
- 11 Abr 2027 Servicio de Neurología Pediátrica FINALIZADO

05. Comentarios y sugerencias

IDI
Institut de Diagnòstic per la Imatge

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Única2**
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

¡Gracias!

IDI
Institut de Diagnòstic per la Imatge

 **Generalitat
de Catalunya**

 **Única2**
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**