



• Objetivo

Atender a los pacientes de EEMM pediátricas en cualquier nodo de la red ÚNICAS como si estuvieran en el centro de referencia de su patología, sin importar dónde residan (que viajen los datos y no los niños). Este proyecto complementa la red actual de CSUR en aspectos como la visión holística del paciente y su apoyo integral, así como parte asistencial de los profesionales no-CSUR

• Información General del Proyecto

El proyecto ÚNICAS prestará **una atención integral a través de una red de 30 nodos especializados** repartidos por todas las Comunidades Autónomas participantes e INGESA.

Estos 30 nodos de la red Únicas estarán dotados de **herramientas, procesos y protocolos** comunes para establecer un **Modelo de Atención Personalizada en RED**.

El proyecto impulsado por el Ministerio de Sanidad, está **coliderado** por **Cataluña** y la **Comunidad de Madrid**. Los **componentes** de la plataforma ÚNICAS serán desarrollados por Cataluña y el nodo central de intercambio por el Ministerio de Sanidad, utilizando arquitecturas tecnológicas consensuadas entre todos.



• La red está inicialmente centrada en 4 tipologías de enfermedades:



Trastornos
sindrómicos del
neurodesarrollo



Trastornos
neuromusculares



Enfermedades
mitocondriales



Encefalopatías
epilépticas

• Aspectos clave del proyecto

Este proyecto proporcionará un nuevo servicio para el Sistema Nacional de Salud



- ✓ **Normalización:** estandarizar y protocolizar la forma de trabajar.
- ✓ **Proximidad:** prestar **apoyo a las familias/cuidadores** a lo largo de todo el proceso.
- ✓ **Accesibilidad/Ubicuidad:** poder **atender de forma remota** a pacientes desde cualquier nodo de la red.
- ✓ **Modelo asistencial:** proporcionar una **visión integral del paciente** (de principio a fin) y de la **enfermedad** atendido por un equipo multidisciplinar (sin importar la ubicación geográfica).
- ✓ **Sostenibilidad:** enfoque de permanencia, posibilidad de ampliación y de mejora continua
- ✓ **Proceso común:** conseguir de forma consensuada un proceso básico común para toda la red Únicas.

• Grupos Funcionales

Para la definición de proyecto contamos con **más de 150 expertos** de todas las Comunidades



Asistencial



Paciente



Soporte al
diagnóstico



Codificación y
estandarización



Farmacia / Terapias
avanzadas

• Fases del proyecto

Organización

Definición

Desarrollo, demostración e implantación

2023 ----- 2024 ----- 2025 ----- ● --> 2026 ●

Diciembre
Instalación de software e
infraestructura

Junio
Puesta en
operación

