Conselleria de Salut
Servei de Salut

Mejora de la atención sanitaria de pacientes con enfermedades minoritarias en el marco del Plan de recuperación, transformación y resiliencia

PROYECTO ÚNICAS

Estefanía Serratusell Sabater
estefania.serratusell@ibsalut.es

Subdirección de atención a la cronicidad, coordinación sociosanitaria y enfermedades poco frecuentes. Servicio de Salud de las Islas Baleares

Conselleria de Salut
Servei de Salut

Respuesta insuficiente de los sistemas sanitarios en España y Europa a las enfermedades raras pediátricas

Principales dificultades

- Proceso de obtención del diagnóstico complejo y largo.
- Falta de tratamientos específicos para muchas enfermedades raras.
- Dificultades para conseguir una atención integrada y para conseguir agrupar casuísticas suficientes.
- Dificultad de acceso a centros especializados según el origen de las familias.
- Falta de dispositivos socio-sanitarios orientados a tratar la cronicidad o la atención paliativa en el ámbito pediátrico.
- Escasos recursos de capacitación específicos en el ámbito de las patologías raras pediátricas.

Conselleria de Salut
Servei de Salut

Objetivos Red UNICAS

SJD
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD

Financiado por la Unión Europea
NextGenerationEU

Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia

Crear un ecosistema de alianzas para la mejora en la respuesta del SNS a los pacientes con enfermedades raras a lo largo de todo su proceso de atención

Prestar una atención integral a través de una red de centros especializados en la que el paciente no se desplaza, sino que lo hace su información clínica, que mejorará los tiempos hasta el diagnóstico, la equidad y la accesibilidad.

Dotar a todos los nodos de herramientas, procesos y protocolos para establecer un Modelo de Atención Personalizada en RED

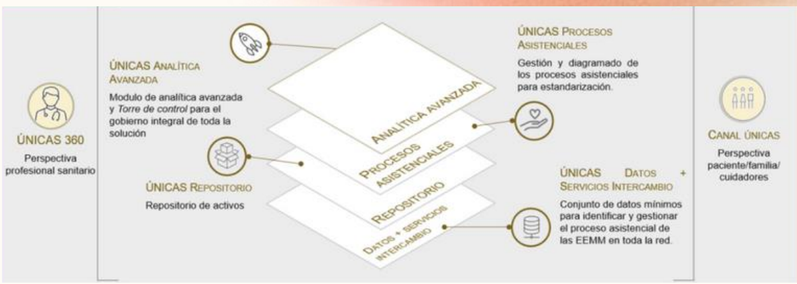
Conselleria de Salut
Servei de Salut

Aspectos clave Red UNICAS

Normalización	• Estandarizar y protocolizar la forma de trabajar
Modelo asistencial	• Proporcionar una visión integral del paciente y de la enfermedad atendido por un equipo multidisciplinar (sin importar la ubicación geográfica).
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
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

Conselleria de Salut
Servei de Salut

Modelo conceptual: perspectiva profesional y perspectiva del paciente



UNICAS 360

- Compartición de información necesaria para el tratamiento
- Disponibilidad de informes y recursos que se definan, sistema de detección de pacientes con riesgo vital, gestión de tratamientos, diseño de procesos para recoger información adicional de profesionales y pacientes (PROMS, encuestas).
- Permitir investigación y estudios de coste efectividad.

CANAL ÚNICAS

- Permitirá generar información enfocada al paciente y a las necesidades de la familia y cuidadores, y facilitará el acompañamiento.
- Gestión de citas y contactos con el paciente y sus familiares,
- Servicio de atención al paciente.
- Podrá enriquecerse en fases posteriores con la puesta en marcha de escuelas de pacientes/familia servicios de telemedicina, etc.

Conselleria de Salut
Servei de Salut

Organización

Pacientes pediátricos

Enfermedades mitocondriales, trastornos neuromusculares, encefalopatías epilépticas y trastornos sindrómicos del neurodesarrollo.

Cada CA deberá realizar en cada nodo las adaptaciones necesarias en sus sistemas

El Ministerio de Sanidad facilitará la interoperabilidad entre nodos a través del nodo central del SNS

Los componentes de la plataforma serán desarrolados por Cataluña

El ministerio lidera el modelo a través de la Secretaría de Estado de Sanidad y la Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del SNS

Dirección científica y funcional: profesionales de las CA, el Servei Català de la Salut y la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y H. Sant Joan de Deu

Resto de CA: dirección operativa y científica

Conselleria de Salut
Servei de Salut

Cronograma

Situación actual del proyecto

Plan del proyecto

Fases

Organización
May23 – Jun23

Definición
Jul23 – Oct24

Desarrollo, demostración e implantación
Nov24 – Jun26

Requerimientos mínimos (!)
Jul23 – Dic23

Requerimientos detallados
Ene24 – Oct24

Integraciones locales e infraestructuras
Jun25 – Dic25

Desarrollo de activos ÚNICAS
Nov24 – Dic25

Pilotaje y despliegue
Dic25 – Jun26

Hitos

Realizado

- Proceso ideal (situación actual y necesidades)
- Proceso mínimo común
- Requerimientos técnicos mínimos
- Licitación solución ÚNICAS
- Licitación nodo central
- Licitación CCAA
- Análisis de impacto en CCAA

Conselleria de Salut
Servei de Salut

Acuerdo de distribución de fondos

Financiado por la Unión Europea NextGenerationEU

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia

ANEXO

ACUERDO DE DISTRIBUCIÓN DE FONDOS A LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y EL INSTITUTO NACIONAL DE GESTIÓN SANITARIA (INGESA), PARA LA FINANCIACIÓN DE LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS Y ELA, EN EL EJERCICIO PRESUPUESTARIO 2023, EN EL MARCO DEL PLAN DE RECUPERACIÓN, TRANSFORMACIÓN Y RESILIENCIA, POR IMPORTE TOTAL DE 50.000.000 EUROS

Subconcepto 1	Subconcepto 2
Subconcepto para inversiones en infraestructuras, instalaciones y equipamiento encaminadas a mejorar el diagnóstico y la asistencia sanitaria a pacientes con EERR, gestionado por la Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia. Baleares: 960.463,52 €	Subconcepto para el desarrollo de sistemas de información interoperables que apoyarán la asistencia sanitaria a pacientes con EERR, gestionado por la Dirección General de Salud Digital y Sistemas de Información Baleares: 1.066.666,67 €

Conselleria de Salut
Servei de Salut

Subconcepto 1
960.463,52 €

Objetivo 1. Facilitar el diagnóstico precoz a través de la implementación homogénea de los programas de cribados neonatales de la cartera común de servicios del SNS.

Objetivo 3. Mejorar la accesibilidad, comodidad y humanización de los espacios ds centros sanitarios, favoreciendo la integración de la oferta asistencial con la participación multidisciplinar en un mismo espacio físico o virtual de todos los profesionales implicados en la atención a los pacientes con EERR; así como, el acogimiento de los pacientes y familias.

Objetivo 4. Impulsar el tratamiento rehabilitador mediante ortoprótesis como los exoesqueletos para la marcha.

Subconcepto 2
1.066.666,67 €

Adquisición de infraestructura necesaria y desarrollos tecnológicos, que faciliten la integración en la red ÚNICAS de cada uno de los nodos, asegurando la interoperabilidad de datos con el resto y con los servicios provistos de forma centralizada por el Ministerio de Sanidad.

Conselleria de Salut
Servei de Salut

Consideraciones

Red integral de atención

Mover datos, no pacientes

Mínimo impacto de integración sobre HIS
No redefine los procesos asistenciales
Proceso basado en 4 momentos ÚNICAS
No cambia la operativa de derivaciones, gestión económica o marco legal

ÚNICAS se nutrirá de la información del HIS, asegurando interoperabilidad y comparabilidad.