

hiberus



Interoperabilidad para convertir datos en salud

Red UNICAS

Un proyecto colaborativo en el que participan **30 hospitales** de toda España para apoyar a niñas y niños con enfermedades raras.

Busca ofrecer diagnósticos avanzados a estos pacientes que aún no tienen diagnóstico.

+7.000 Enfermedades raras registradas

50% no tienen diagnóstico

94% no tienen tratamiento específico

6 años de media en
obtener diagnóstico



Únicas

Raras pero no invisibles

**En pediatría, seis años de espera no son seis años.
Son seis años de desarrollo.**

Cada dato importa... cada decisión clínica tiene un impacto a largo plazo.

Cuando los datos salvan infancia

No vamos a hablar de datos.

Vamos a hablar como el análisis y explotación de datos puede mejorar el **diagnóstico, tratamiento** y en **seguimiento** de patologías caracterizadas por su complejidad clínica.

Poniendo en valor el dato se consigue una calidad asistencial **independientemente del lugar de residencia del niño**, ayudando al profesional a la toma de decisiones clínicas reduciendo los tiempos, mejorando su calidad de vida a largo plazo.

“Que viajen los datos, no los niños”



Únicas

Raras pero no invisibles

Interoperabilidad... para mejorar la calidad de los más pequeños

Esto no es posible si los datos no hablan entre sí

La realidad del ecosistema sanitario es compleja:

- **Información** distribuida en múltiples sistemas
- **Formatos** heterogéneos
- **Modelos** diferentes de historia clínica
- **Datos** estructurados y no estructurados

**Sin interoperabilidad, no hay visión global.
Sin visión global, no hay evidencia.**



Únicas

Raras pero no invisibles

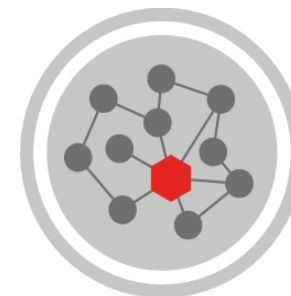
De un caso puntual...a una red nacional de evidencia clínica

De lo aislado al conocimiento colectivo

La agregación y explotación estructurada del dato nos permite:

- **Identificar** patrones clínicos
- **Protocolizar** en base a evidencia real
- **Reducir** variabilidad asistencial
- **Generar** conocimiento compartido

La evidencia crece cuando los datos se comparten.



Únicas
Raras pero no invisibles

No hablamos de eficiencia tecnológica

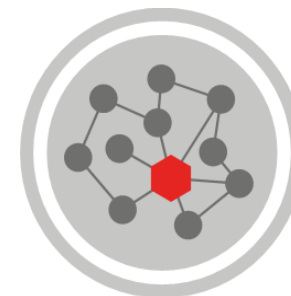
*Cada mejora clínica hoy es calidad de vida
mañana*

Hablamos de impacto en salud

El verdadero impacto en salud está en:

- **Diagnósticos** más precoces
- **Tratamientos** más ajustados
- **Menor duplicidad** de pruebas
- **Mayor coordinación** multidisciplinar
- **Mejor experiencia** para las familias

**Mejores decisiones clínicas llevan a
mejores resultados.**

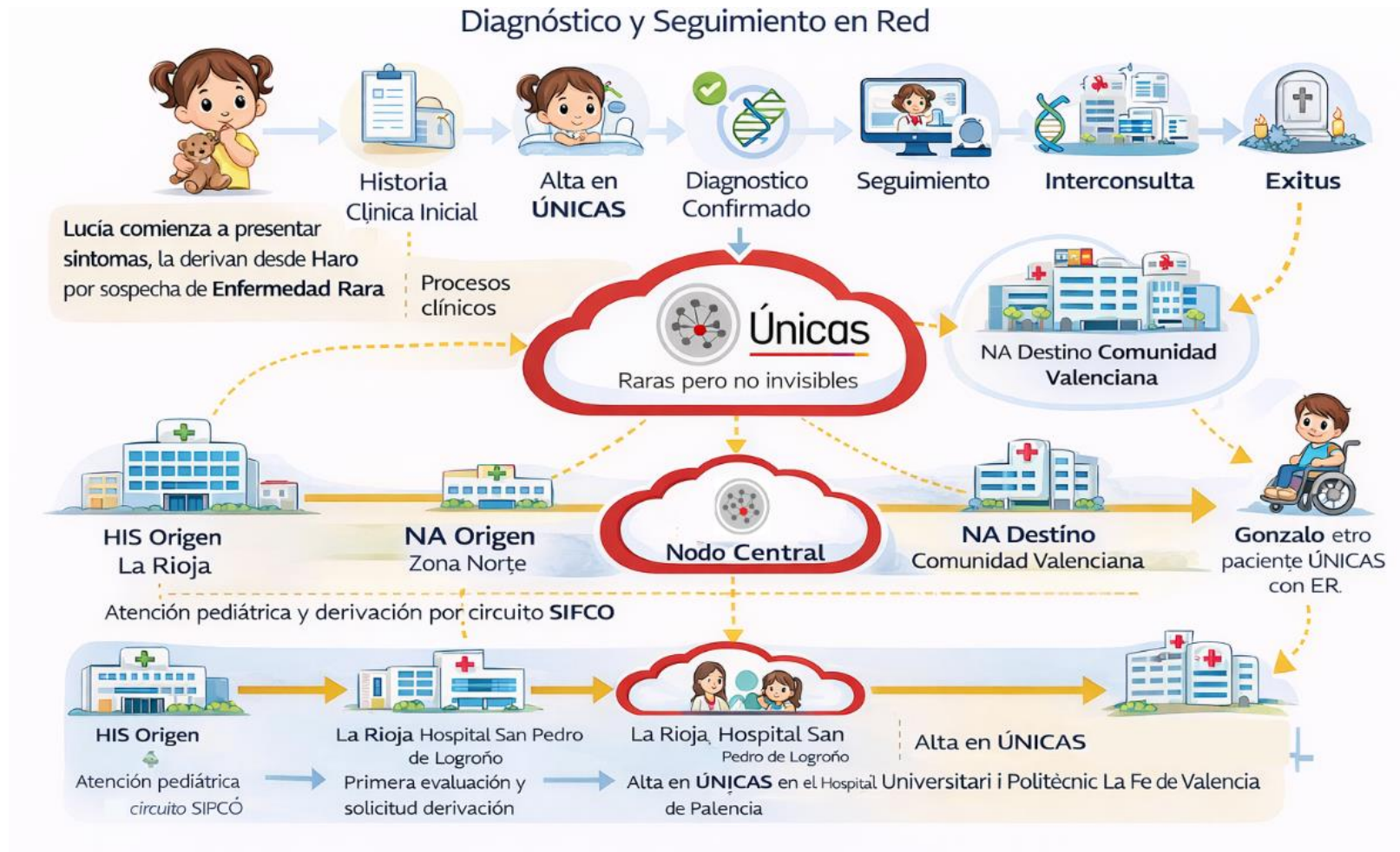


Únicas

Raras pero no invisibles

El viaje de Lucía en ÚNICAS, no ella sino sus datos

El caso de Lucía



La tecnología es solo un medio... la infancia es el fin

Pasamos de reaccionar... a anticiparnos

Cuando diseñamos bien la integración, el dato deja de ser información y se convierte en salud.

En pediatría, cada mejora tecnológica se traduce en años de vida con mayor calidad.



Únicas
Raras pero no invisibles

¡¡Muchas gracias!!

