

Este documento se ha obtenido directamente del original, que contenía todas las firmas auténticas, y se han ocultado los datos personales y los códigos que permitían acceder al original.

MEMORIA JUSTIFICATIVA DE INSUFICIENCIA DE MEDIOS PARA EL EXPEDIENTE DE CONTRATACIÓN MIXTO DE SERVICIOS Y SUMINISTROS PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS A TRAVÉS DEL PROYECTO ÚNICAS (3 LOTES), CON CARGO AL PLAN DE RECUPERACIÓN TRANSFORMACIÓN Y RESILIENCIA DEL GOBIERNO DE ESPAÑA - FINANCIADO POR LA UNIÓN EUROPEA – NEXTGENERATIONEU (C18.I04.P05.S14)

A los efectos previstos en el artículo 116.4 de la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público se informa lo siguiente:

El presente contrato se enmarca dentro del proyecto ÚNICAS, busca dotar a todos los nodos de la Red ÚNICAS de herramientas, procesos y protocolos para establecer un Modelo de Atención Personalizada en RED. Orientado a la mejora de la atención sanitaria de pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias complejas, está basado en una red interoperable de ámbito nacional compuesta por un nodo central en el SNS y nodos autonómicos distribuidos en los Servicios de Salud de las CCAA (un nodo autonómico por Servicio de Salud).

Cada nodo autonómico, garantiza los servicios ofrecidos por la plataforma ÚNICAS y canaliza las comunicaciones hacia y desde el nodo central en el SNS, consecuencia, respectivamente, de la actividad pertinente llevada a cabo en los sistemas de información del Servicio de Salud propio o con origen en el Servicio de Salud de otra Comunidad Autónoma. De esta forma, el nodo autonómico y los sistemas de información deben colaborar para permitir la implementación de los casos de uso previstos en el proyecto ÚNICAS relacionados con el paciente, su enrolamiento en ÚNICAS y la compartición de su historia clínica y todo ello, en base a los principios básicos establecidos en el marco del proyecto.

ÚNICAS se plantea desde dos perspectivas:

- Profesional Sanitario (ÚNICAS 360), con información enfocada al profesional sanitario y a poderla compartir entre ellos, que contenga una visión global e integrada de cada paciente y de cada enfermedad (informes, imágenes, etc. que se definan) y sirva como fuente de conocimiento para el aspecto asistencial y apoyo a la investigación de este tipo de enfermedades. Contará con un gestor de procesos asistenciales para estandarizar y apoyar al profesional y con capacidades de explotación y análisis de la información generada.
- Paciente (Canal ÚNICAS), con información enfocada al paciente y a las necesidades de la familia y cuidadores y una visión global de todo su expediente que permita un acompañamiento en todo momento del proceso completo: estado actual, evolución, informes, etc. Contará con capacidad de gestión de citas y contactos, así como con la posibilidad de explotación y consulta de toda la información.

El Plan de Inversiones para la mejora de la asistencia sanitaria a los pacientes con EERR (incluyendo ELA) se enmarca en el Componente 18.I4 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, tras la adenda aprobada por las instituciones europeas en octubre del 2023, y

supone una inversión de 50 millones de euros. Forma también parte del Proyecto Estratégico para la Recuperación y Transformación Económica para la Salud de Vanguardia (PERTE de Salud), y específicamente en la línea transversal 4 con la que se pretende reforzar la cohesión territorial. En esta inversión se diferencian dos subconceptos:

1. Subconcepto para inversiones en infraestructuras, instalaciones y equipamiento encaminadas a mejorar el diagnóstico y la asistencia sanitaria a pacientes con EERR, con una inversión de 34 millones de euros, que será gestionado por la Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia (DGCyF).

2. Subconcepto para el desarrollo de sistemas de información interoperables que apoyarán la asistencia sanitaria a pacientes con EERR, con una inversión de 16 millones de euros, que será gestionado por la Dirección General de Salud Digital y Sistemas de Información (DGSDSI). Englobándose el proyecto ÚNICAS en este segundo subconcepto.

El contrato se debe llevar a cabo bajo el principio del compromiso con el resultado, en línea con el enfoque de ejecución que plantea el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia. Por ello, deberá asegurarse en todo momento la observancia concreta de los citados hitos, objetivos y plazos temporales.

La entidad adjudicataria deberá colaborar y facilitar la subida de los activos al Portal de Activos del SNS, siguiendo con la normativa aplicable para su puesta a disposición de las CCAA y el SNS en su conjunto.

Por ello, el adjudicatario, deberá seguir las indicaciones y recomendaciones para la correcta ejecución de este proyecto en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (PRTR).

El objeto de la licitación es la contratación de los servicios de desarrollo e integración de la historia clínica única (HCU) con el nodo autonómico del proyecto Únicas, proporcionado por el Ministerio de Sanidad, así como el suministro de las licencias necesarias para la ejecución de dicho nodo autonómico.

Además, es objeto de esta contratación los servicios de integración e ingesta de datos necesarios para Únicas entre los sistemas de información de salud (HISes) y la historia clínica única del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).

Las necesidades objeto de este contrato solo pueden ser satisfechas por una entidad con la experiencia y los recursos materiales y personales capacitados para ejecutar estas actuaciones, algo indispensable para lograr la correcta ejecución del contrato.

De cara a la correcta realización de estas tareas propias de este proyecto y, por otro lado, la carencia de personal propio con la adecuada especialización en las tareas informáticas de desarrollo e integraciones de la historia clínica única (HCU), los sistemas de información de salud (HISes) y la historia clínica única del SERMAS con el nodo autonómico del proyecto Únicas, suministrado por el Ministerio de Sanidad y garantizar la mejora de la asistencia sanitaria de los pacientes con enfermedades rara a través de una red de nodos especializados en todo España, se hace necesario impulsar este expediente.

Para la correcta realización del objeto de este contrato es necesario disponer de una plantilla con los perfiles solicitados (Jefe de Proyecto, Consultor, Ingeniero, Arquitecto, Analista, Analista Programador) de los que esta Dirección General de Salud Digital carece, al estar los profesionales pertenecientes a la misma desarrollando actualmente otros proyectos en curso por lo que, y ante la falta de previsión de incorporación de nuevo personal con el que hacer frente a los nuevos proyectos, se considera necesario e imprescindible proceder a la contratación de un empresa externa, según la legislación vigente, que preste el servicio acorde a las indicaciones especificadas en el pliego de prescripciones técnicas y cláusulas administrativas particulares.

Madrid,
LA DIRECTORA GENERAL DE SALUD DIGITAL

Firmado digitalmente por: NURIA RUIZ HOMBREBUENO
Fecha: 2025.10.03 18:42