

El Hospital público Gregorio Marañón ha albergado hoy la *Jornada de Embajadores* de ÚNICAS para sentar las bases del proyecto

---

## La Comunidad de Madrid lidera una red para el abordaje integral de las enfermedades minoritarias complejas en niños y adolescentes

- Estará operativa en 2026 y en la actualidad ya trabajan, además del Marañón, los complejos 12 de Octubre, Niño Jesús, La Paz y Ramón y Cajal
- Los profesionales de este proyecto se encargan del despliegue de servicios digitales, la activación de paneles clínicos compartidos y la mejora de los circuitos de derivación

**2 de julio de 2025.-** La Comunidad de Madrid lidera estratégicamente, junto a Cataluña, una red de abordaje integral de enfermedades minoritarias complejas en niños y adolescentes, como trastornos del neurodesarrollo, musculares, patologías mitocondriales o encefalopatías epilépticas. La previsión es que ÚNICAS esté operativa este próximo año para que ninguno de estos enfermos quede al margen de la innovación, el conocimiento compartido o el acceso ágil a la atención especializada. Entre sus objetivos están también facilitar el trabajo colaborativo dentro del Sistema Nacional de Salud y poner en comunicación a profesionales y pacientes.

Esta iniciativa, en el caso de Madrid, cuenta hasta la fecha con el concurso de cinco hospitales públicos: 12 de Octubre; Gregorio Marañón; Infantil Niño Jesús; La Paz, y Ramón y Cajal, todos ellos en la capital. No obstante, en el futuro se incorporarán todos los que integran el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).

Precisamente, el Gregorio Marañón ha albergado hoy la *Jornada de Embajadores* de este proyecto, en cuya organización han colaborado las consejerías de Sanidad y de Digitalización. Este encuentro ha contado con la participación de representantes de hospitales de todas las CCAA, y ha sentado las bases para la puesta en funcionamiento de ÚNICAS.

Estos *embajadores* son profesionales asistenciales y técnicos de sistemas de información con capacidad de liderazgo y transformación, necesarios para implantar esta estrategia en los hospitales en el conjunto de España. En el caso de la Comunidad de Madrid, operan bajo la batuta de la Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa del SERMAS y la Dirección General de Salud Digital.



# Medios de Comunicación

Su labor incluye, entre otras misiones, el despliegue de servicios digitales, la activación de paneles clínicos compartidos y la mejora de los circuitos de derivación, y compartición de datos, así como optimizar las rutas asistenciales de enfermedades raras en la región, con su mapa de referencias y flujos asistenciales, y trabajar de forma colaborativa con otros gobiernos autonómicos. Esta acción sitúa a la Comunidad de Madrid en la vanguardia de la transformación del sistema sanitario y reafirma su compromiso con los valores de interoperabilidad, equidad diagnóstica e innovación en red y trabajo colaborativo con todas las autonomías.

El proyecto ÚNICAS está impulsado por el Ministerio de Sanidad y cuenta con financiación estatal. En él participan todas las comunidades autónomas.