



Generalitat de Catalunya
Fundació TIC Salut i Social

**CONTRACTE PER LA CREACIÓ D'UN ESPAI VIRTUAL PER
MILLORAR L'ACCESSIBILITAT DELS PROFESSIONALS,
PACIENTS I FAMÍLIES DE LES PERSONES AFECTADES PER
MALALTIES MINORITÀRIES I ESCLEROSI LATERAL
AMIOTRÒFICA, DINS DEL PLA DE RECUPERACIÓ,
TRANSFORMACIÓ I RESILIÈNCIA, FINANÇAT PER LA UNIÓ
EUROPEA - NEXTGENERATIONEU –**

A ADJUDICAR MITJANÇANT PROCEDIMENT OBERT

Plec de Prescripcions Tècniques

EXPEDIENT: 253_2025

ÍNDEX

1.	Presentació	4
2.	Antecedents	4
3.	Fites i objectius	7
4.	Mecanismes de control per a les fites i objectius	8
5.	Objecte	8
6.	Descripció i necessitats del servei	10
6.1.	Context general del projecte	10
6.1.1.	<i>Definició de l'espai de dades</i>	10
6.1.2.	<i>Descarrega de dades a l'Staging des de les fonts d'origen</i>	10
6.1.3.	<i>Carrega d'ETL amb dades de l'Staging</i>	11
6.1.4.	<i>Modelatge de l'espai de dades i accés</i>	12
6.1.5.	<i>Visualització de l'espai de dades amb quadres de comandament i consums</i>	13
6.2.	Descripció del projecte sol·licitat i tasques a realitzar	13
6.3.	Disseny dels Quadres de Comandament	15
6.3.1.	<i>Aspectes tècnics de visualització</i>	15
6.3.2.	<i>Aspectes de seguretat i compliment normatiu</i>	17
6.4.	Eines i tecnologies a utilitzar	17
6.4.1.	<i>ER/Studio</i>	17
6.4.2.	<i>OpenMetadata</i>	18
6.4.3.	<i>Pentaho</i>	19
6.4.4.	<i>Airflow</i>	19
6.4.5.	<i>PowerBI</i>	20
7.	Requeriments obligatoris de les condicions tècniques	21
8.	Condicció d'execució	23
8.1.	Seguiment de contracte	23
8.2.	Període de garantia	23
8.3.	Compromís del servei	23
8.4.	Model de relació	24
8.4.1.	<i>Model de relació</i>	24
8.4.2.	<i>Obligacions de la FUNDACIÓ</i>	24
8.4.3.	<i>Obligacions de l'adjudicatari</i>	24
8.4.4.	<i>Model organitzatiu</i>	24
8.5.	Mesures de qualitat en l'execució dels contractes	25
8.5.1.	<i>Pla d'Implementació</i>	26
8.6.	Nivells i àmbits de seguretat	26



8.6.1.	<i>Confidencialitat i publicitat del servei</i>	26
8.6.2.	<i>Seguretat i protecció de dades</i>	27
8.6.3.	<i>Compartició de recursos</i>	28
8.7.	Documentació i informes de control per a la gestió del servei	28
8.7.1.	<i>Documentació de serveis d'implantació, integració i desenvolupament</i>	28
8.8.	Auditoria	29
8.9.	Penalitzacions i obligacions essencials	29
8.10.	Propietat intel·lectual	29

1. Presentació

La Fundació Tic Salut i Social (en endavant, FUNDACIÓ) és un organisme depenent del Departament de Salut, que té la missió d'acompanyar en la transformació digital dels models d'atenció assistencial a través de la tecnologia, essent referents en innovació tecnològica aplicada com a instrument de transformació en salut i benestar social.

Les malalties minoritàries afecten a un nombre reduït de persones però tenen un impacte significatiu en la seva qualitat de vida. La gestió d'aquestes malalties requereix eines específiques per a la identificació, diagnòstic i tractament adequat. Amb aquest objectiu neix la Xarxa ÚNICAS, generant un entorn col·laboratiu entre els hospitals de referència.

La Fundació pren l'encàrrec de liderar el desenvolupament de la solució tecnològica, i definir i donar suport en la implantació de la Xarxa ÚNICAS a tot el territori Espanyol.

L'Institut Guttmann és un centre de referència internacional en neurorehabilitació i en l'abordatge integral de malalties neurològiques minoritàries, amb una trajectòria consolidada tant a Catalunya com a nivell europeu.

L'Institut Guttmann forma part de la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica de Catalunya, oferint circuits específics per al diagnòstic, tractament i rehabilitació de pacients amb malalties neuromusculars minoritàries, com distròfies musculars, esclerosi lateral amiotròfica (en endavant, ELA) i trastorns de la unió neuromuscular.

El centre impulsa programes estratègics en recerca translacional orientats a la neuroreparació, neuroestimulació no invasiva, robòtica aplicada a la rehabilitació i teràpies avançades. L'objectiu és traslladar els resultats de la recerca bàsica a la pràctica clínica, millorant el pronòstic funcional i la qualitat de vida dels pacients amb lesions medul·lars, dany cerebral adquirit i malalties neurològiques complexes.

L'Institut Guttmann ofereix rehabilitació intensiva i serveis especialitzats en salut cerebral, abordant patologies com l'Alzheimer, Parkinson, esclerosi múltiple i trastorns del neurodesenvolupament. El model assistencial es basa en equips interdisciplinaris que garanteixen un tractament holístic, centrant-se en la persona i la seva família.

El centre col·labora en iniciatives internacionals per a la innovació en neurorehabilitació i forma part de projectes europeus orientats a la millora de la salut cerebral i la prevenció de la fragilitat en població vulnerable.

Aquesta activitat consolida l'Institut Guttmann com un pilar fonamental en l'estratègia de salut pública i recerca biomèdica a Catalunya, garantint una intervenció especialitzada que pot modificar positivament el pronòstic funcional i la qualitat de vida de les persones afectades per malalties neurològiques minoritàries.

2. Antecedents

A la Unió Europea es consideren malalties minoritàries (en endavant, MM) aquelles que afecten menys de 5 persones per cada 10.000 habitants. S'estima que existeixen entre 7.000 i 8.000 MM a tot el món. A la Unió Europea, una malaltia es considera minoritària

si afecta a menys de 5 persones per cada 10.000 habitants. Entre el 5% i el 7% de la població mundial podria veure's afectada per una malaltia rara en algun moment de la seva vida. Moltes d'aquestes malalties són greus, cròniques, incapacitants i potencialment mortals, la qual cosa fa que el seu diagnòstic i tractament siguin de vital importància.

Deixant de banda el desenvolupament i accés a medicaments orfes, que compta amb una legislació pròpia a nivell europeu, l'abordatge de les MM requereix, tal com es recull en l'*Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud* (en endavant, SNS), impulsar una atenció sanitària integrada que faciliti, d'una banda, el diagnòstic precoç i, d'altra banda, estratègies per abordar la discapacitat que produeixen. Aquest model ha de permetre, al mateix temps, que el pacient rep la millor assistència al punt més proper al seu lloc de residència, però beneficiant-se de recursos d'excel·lència –els denominats Centres, Serveis i Unitats de Referència o CSUR– que, per les pròpies característiques de les EERR, no es poden distribuir en cada àrea sanitària.

Per això i amb l'objectiu d'impulsar l'execució dels objectius contemplats en les línies estratègiques prioritzades per l'*Estrategia de EERR del SNS*, s'ha decidit dur a terme un Pla d'Inversions per a la millora de l'assistència sanitària als pacients amb MM (incloent l'Esclerosi Lateral Amiotròfica, en endavant, ELA). Aquesta inversió permetrà impulsar una assistència sanitària integrada optimitzant els CSUR del SNS i fomentant la reorientació de l'atenció a la alta complexitat a nivell autonòmic; implantar de manera homogènia els programes de diagnòstic precoç de les malalties rares i dels nous programes de cribatge neonatal inclosos en la cartera de serveis del SNS i de les darreres actualitzacions del catàleg de la prestació ortoprotèsica i fomentar la humanització de les cures a l'incloure millores en l'accessibilitat, confort i humanització dels espais als centres sanitaris i en l'accés als serveis digitals d'atenció sanitària, així com l'impuls de la formació de professionals en aquests aspectes que redundi en una atenció transversal i integrada al voltant del pacient amb MM.

El Pla d'Inversions per a la millora de l'assistència sanitària als pacients amb MM (incloent l'ELA) s'emmarca en el Component 18.I4 del Pla de Recuperació, Transformació i Resiliència, després de l'addenda aprovada per les institucions europees a l'octubre del 2023, i suposa una inversió de 50 milions d'euros. Forma també part del Projecte Estratègic per a la Recuperació i Transformació Econòmica per a la Salut de Vanguardia (PERTE de Salut), i específicament en la línia transversal 4 amb la qual es pretén reforçar la cohesió territorial.

A Catalunya, el model d'atenció a les malalties minoritàries del Servei Català de la Salut (CatSalut) neix a l'any 2010 per cobrir les necessitats educatives, socials i sanitàries de totes les persones afectades, i millorar els serveis de diagnòstic, seguiment i tractament d'aquestes malalties. També preveu l'abordatge d'aquestes malalties des d'un doble vessant: l'expertesa clínica i l'atenció de proximitat de les persones afectades i el seu entorn. És un model pioner a Europa, ja que s'aplica en tots els nivells assistencials i, tot i que comparteix objectius i criteris amb el model definit per la Comunitat Europea, posa més èmfasi en el treball en xarxa.

Les Unitats d'Expertesa Clínica (UEC) són els serveis clínics d'atenció a les MM que compleixen els criteris de qualitat establerts pel CatSalut, estan formades per hospitals

que pertanyen al SISCAT, i concentren l'expertesa en un conjunt determinat d'MM; realitzen el diagnòstic de la malaltia, elaboren el pla d'actuació i comparteixen amb el territori el seguiment i acompanyament de la persona afectada i el seu entorn. Les UEC s'agrupen en les xarxes d'unitats d'expertesa clínica (XUEC) per compartir l'experiència i el coneixement en l'atenció a un grup d'MM i treballar de forma coordinada i amb protocols consensuats.

Els seus objectius són:

- Garantir l'equitat en l'accés a tractaments i assaigs clínics.
- Sumar coneixement i consensuar protocols i guies de pràctica clínica.
- Millorar el treball en equip multidisciplinari.
- Treballar conjuntament la complexitat.
- Millorar la capacitat diagnòstica.
- Participar en projectes d'investigació.
- Compartir el coneixement.
- Col·laborar amb les entitats de pacients.
- Participar en el Registre de malalties minoritàries (REMIN) de Catalunya.

De manera anàloga, el projecte ÚNICAS té com a finalitat millorar l'atenció sanitària i la qualitat de vida dels pacients afectats per malalties minoritàries, mitjançant un model assistencial col·laboratiu basat en la compartició segura de dades i coneixement clínic entre centres del sistema sanitari.

Actualment, les dades clíniques rellevants per al seguiment i tractament d'aquests pacients es troben fragmentades entre diferents sistemes d'informació, la qual cosa dificulta l'anàlisi integrada i l'obtenció d'indicadors clínics o de gestió que puguin donar suport a la presa de decisions.

El desenvolupament d'un espai virtual de dades permetrà a l'Institut Guttmann, com a part de la XUEC, poder:

- Consolidar i estandarditzar les dades provinents de múltiples fonts assistencials i de recerca.
- Proporcionar una visió global i segura del pacient dins el projecte ÚNICAS.
- Facilitar la creació de models analítics i predictius per a la millora de l'atenció sanitària.
- Proporcionar quadres de comandament per fer seguiment dels pacients de malalties minoritàries de l'Institut Guttmann.
- Donar compliment als requeriments d'interoperabilitat i govern de dades establerts per l'Institut Guttmann.

Aquest projecte s'emmarca, per tant, dins l'estratègia institucional d'impuls de la transformació digital en salut, la recerca translacional i la medicina personalitzada basada en dades.

3. Fites i objectius

La Unió Europea (UE) va crear els Fons Next Generation EU (d'ara endavant, NGEU) per ajudar a mitigar l'impacte econòmic i social de la pandèmia de la COVID-19 i fer que les economies i societats europees fossin més sostenibles i resilients, aprovats mitjançant el Reglament (UE) 2021/241 del Parlament Europeu i del Consell de 12 de febrer de 2021 pel qual s'estableix el Mecanisme de Recuperació i Resiliència (d'ara endavant, MRR).

En aquest context, en data 21 de desembre de 2023, el Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut aprova l'acord de finançament de la millora de l'atenció sanitària a pacients amb malalties rares i ELA per l'exercici 2023 per import de 50.000.000 euros, i l'import destinat a Catalunya és de 6.550.632,34 euros, per a la següent distribució:

- Sub-concepte 1: per import de 4.950.632,34 euros destinats a inversions en infraestructures, instal·lacions i equipament per a la millora del diagnòstic i l'assistència sanitària a pacients amb Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut.
- Sub-concepte 2: per import d'1.600.000,00 euros, destinats al desenvolupament de sistemes d'informació interoperables que recolzin l'assistència sanitària a pacients amb Malalties Rares.

L'objectiu general del Pla és millorar el diagnòstic i l'assistència sanitària a les EERR.

Aquest objectiu general es desplega per al subconcepte 1 en el finançament d'inversions en infraestructures, instal·lacions i equipaments encaminades a millorar el diagnòstic i l'assistència sanitària a pacients amb EERR a través dels següents objectius específics:

Objectiu 1. Facilitar el diagnòstic precoç a través de la implementació homogènia dels programes de cribats neonatals de la cartera comuna de serveis del SNS;

Objectiu 2. Implementació homogènia i completa de la cartera comuna del SNS en matèria de comunicació augmentativa i alternativa incloent sistemes de seguiment ocular i altres dispositius de comunicació en pacients amb malalties neuromusculars greus, incloent l'ELA, així com la implantació homogènia de les últimes actualitzacions del catàleg de la prestació ortoprotèsica

Objectiu 3. Millorar l'accessibilitat, comoditat i humanització dels espais dels centres sanitaris, fomentant la integració de l'oferta assistencial amb la participació multidisciplinària en un mateix espai físic o virtual de tots els professionals implicats en l'atenció als pacients amb EERR; així com, l'acolliment dels pacients i famílies.

Objectiu 4. Impulsar el tractament rehabilitador mitjançant ortopròtesis com els exoesquelets per a la marxa.

El present contracte es troba definit dins **el Component 18 inversió 4**, del Pla de Recuperació Transformació Resiliència (PRTR). I concretament, dintre del subconcepte 1 i objectiu 3.

Així mateix, l'acord de repartiment que formalitza el criteri de distribució corresponent a la inversió 4 del component 18 del PRTR i té assignat la l'objectiu (FiO) 465.

Segons l'Annex de la Decisió d'Execució del Consell s'estableix el compliment de l'objectiu CID relatiu al Component 18 Inversió 4 numero 465 relatiu a *l'execució de projectes per millorar l'atenció sanitària en pacients amb malalties minoritàries i en concret l'execució de projectes pilot per valor d'almenys 50 milions d'euros per dotar al Sistema Nacional de Salut (SNS), de capacitats, infraestructures, equips i sistemes de informació interoperables per facilitar la millor de l'assistència sanitària als pacients amb malalties minoritàries.*

Aquest component contribuirà al E-government, serveis públics digitals i ecosistemes digitals locals, així com serveis i aplicacions de sanitat electrònica (inclosa la ciberassistència, la internet de les coses per l'activitat física i la vida quotidiana assistida per l'entorn, i la digitalització en el sector sanitari).

En concret, en el sector sanitari, el Ministeri de Sanitat fa que el node central e impulsor d'un ecosistema digital sanitari, en el qual, les dades pertanyen a les Comunitats Autònomes, però es produeix una sinergia per aconseguir produir dades de qualitat, que permetin la presa de decisions en els diversos àmbits territorials, així com la seva integració en projectes de similars característiques en Europa. Amb tot això, la contribució a la transició digital d'aquest component és del 8,6%.

Aquest component no inclou inversions que contribueixin de manera directa a la transició ecològica.

4. Mecanismes de control per a les fites i objectius

L'empresa adjudicatària ha de facilitar la informació que li sigui requerida per acreditar el compliment puntual de les fites del contracte.

La Fundació, vetllarà pel compliment de les fites. És per això que realitzarà controls periòdics de compliment dels objectius i fites, amb els informes corresponents i penalitzant a l'adjudicatari en cas d'incompliment de terminis establert en el present plec.

5. Objecte

L'objecte d'aquesta licitació és el disseny, desenvolupament i posada en marxa d'un espai de dades orientat a la gestió, integració i explotació de dades clíniques de pacients amb malalties minoritàries i ELA atesos a l'Institut Guttmann, en el marc del model d'atenció de MM, i sota el model tecnològic del Projecte UNICAS. Aquest espai de dades es concep com una infraestructura digital segura, interoperable i centrada en el pacient, que permeti recollir, harmonitzar i connectar informació procedent de diferents fonts clíniques, de recerca i administratives. L'objectiu és millorar el coneixement i la gestió clínica d'aquests casos complexos, facilitar la recerca translacional i promoure la col·laboració entre professionals i centres especialitzats, tot garantint la connectivitat i la disponibilitat de la informació clínica als pacients i famílies de les persones afectades per MM i ELA.

A més, la creació d'aquest espai de dades busca assegurar la qualitat, la traçabilitat i la governança ètica de la informació, d'acord amb les directrius europees i nacionals en

matèria de protecció de dades i recerca biomèdica. Això permetrà disposar d'un entorn digital avançat per a l'anàlisi de dades, el desenvolupament de models predictius i l'aplicació d'eines d'intel·ligència artificial que donin suport a la presa de decisions clíniques personalitzades. En última instància, el projecte pretén crear un ecosistema de dades compartit i sostenible que reforci la posició de l'Institut Guttmann com a centre de referència en la innovació i el tractament de malalties neurològiques minoritàries.

De cara a poder fer un seguiment més exhaustiu d'aquests tipus de pacients amb malalties minoritàries i ELA, és necessari posar a disposició dels professionals un quadre de comandament per al monitoratge i vigilància d'indicadors d'impacte derivats de l'activitat d'aquests pacients a l'Hospital de Neurorehabilitació de Badalona. Aquest quadre de comandament té com a objectiu proporcionar una visió integral i actualitzada dels pacients ÚNICAS del centre, així com dels principals indicadors d'impacte generats per l'activitat assistencial, terapèutica i de recerca. Permet mesurar i avaluar, de manera continuada, aspectes clau com la qualitat assistencial, l'eficiència operativa, els resultats clínics, la satisfacció dels pacients i l'impacte econòmic i social derivat de la nostra activitat en aquest col·lectiu tan vulnerable.

A més, aquest quadre de comandament actuarà com una eina estratègica de governança de dades, integrant informació procedent de múltiples fonts —sistemes clínics, registres de recerca, dades administratives i indicadors de salut pública— en un entorn únic i interoperable. D'aquesta manera, els equips clínics i gestors podran visualitzar en temps real l'evolució dels pacients, detectar tendències o desviacions en els resultats, i prendre decisions basades en evidències per optimitzar els processos assistencials. Així mateix, el sistema permetrà generar alertes automàtiques i panells comparatius entre unitats o períodes, facilitant la millora contínua i la rendició de comptes davant dels organismes de salut.

El quadre de comandament es planteja també com una plataforma de suport a la recerca i a la innovació, en tant que facilitarà l'explotació agregada i anonimitzada de les dades per a l'anàlisi d'indicadors avançats i l'aplicació de models predictius o d'intel·ligència artificial. Aquest enfocament permetrà identificar patrons clínics, perfils de risc i factors pronòstics que poden contribuir a personalitzar encara més la rehabilitació i la gestió clínica dels pacients amb malalties minoritàries. En conjunt, aquest instrument consolidarà un model d'atenció basada en dades, reforçant la transparència, la sostenibilitat i l'excel·lència assistencial que caracteritzen la missió de l'Institut Guttmann.

Finalment, tot això ha d'anar acompanyat d'un bon govern de les dades, on se'n garanteixi la traçabilitat, font i qualitat. Amb les dades governades i un bon quadre de comandament, es pot fer una gestió i presa de decisions basada en dades reals i actualitzades, que contribueixi a una gestió més eficient i proactiva, a la vegada que millorem la qualitat d'aquestes dades. A més, això permetrà identificar àrees de millora, establir prioritats estratègiques, detectar tendències i anticipar-se a possibles problemes o necessitats emergents.

6. Descripció i necessitats del servei

6.1. Context general del projecte

El projecte ÚNICAS té com a finalitat millorar l'atenció sanitària i la qualitat de vida dels pacients afectats per malalties minoritàries, mitjançant un model assistencial col·laboratiu basat en la compartició segura de dades i coneixement clínic entre centres del sistema sanitari.

Actualment, les dades clíniques rellevants per al seguiment i tractament d'aquests pacients es troben fragmentades entre diferents sistemes d'informació, la qual cosa dificulta l'anàlisi integrada i l'obtenció d'indicadors clínics o de gestió que puguin donar suport a la presa de decisions.

Aquest projecte s'emmarca, per tant, dins l'estratègia institucional d'impuls de la transformació digital en salut, la recerca translacional i la medicina personalitzada basada en dades.

L'objectiu general d'aquest projecte és el desenvolupament d'un espai de dades que permeti:

- Consolidar i estandarditzar les dades provinents de múltiples fonts assistencials i de recerca.
- Proporcionar una visió global i segura del pacient dins el projecte ÚNICAS.
- Facilitar la creació de models analítics i predictius per a la millora de l'atenció sanitària.
- Proporcionar els quadres de comandament per fer seguiment dels pacients de malalties minoritàries i ELA de l'Institut Guttmann.
- Donar compliment als requeriments d'interoperabilitat i govern de dades establerts per l'Institut Guttmann.

A tal efecte s'ha de desenvolupar aquest espai de dades d'acord amb la metodologia que es detalla a continuació.

6.1.1. Definició de l'espai de dades

Com a fase preliminar, s'ha de definir el model de dades de l'espai virtual, conjuntament amb l'equip de projecte de l'Institut Guttmann i la Fundació TIC Salut i Social, i a partir de les fonts d'origen de la informació.

6.1.2. Descarrega de dades a l'Staging des de les fonts d'origen

La primera fase del procés consisteix a carregar les taules senceres i sense cap manipulació prèvia des dels diferents orígens cap a una base de dades única anomenada Staging. Aquesta fase de càrrega ha de ser fidel a la informació original, respectant la integritat i estructura de les dades per garantir una traçabilitat completa. L'objectiu és evitar qualsevol transformació prematura que pugui introduir errors o inconsistències abans de consolidar la informació.

Atès que els orígens de dades poden ser múltiples i heterogenis —ja que sovint es treballa amb diverses aplicacions i bases de dades independents—, aquesta etapa d'Staging permet centralitzar tot el volum d'informació en un únic entorn de treball.

Aquesta consolidació és essencial per simplificar les etapes posteriors d'integració i transformació, ja que permet disposar d'una base comuna, coherent i controlada, que redueix la complexitat associada a la dispersió de dades.

A més, aquesta arquitectura facilita la traçabilitat i l'auditoria del procés d'extracció, pel fet que cada taula de l'Staging reflecteix exactament l'estat original de les dades a l'origen, la qual cosa permet validar la integritat de la informació carregada i identificar possibles discrepàncies abans de realitzar qualsevol transformació. Aquesta transparència és especialment rellevant en entorns com el sanitari, on la qualitat i la fiabilitat de les dades tenen un impacte directe en la seguretat dels pacients i en la presa de decisions clíniques i de gestió.

Aquesta capa és una base de dades relacional PostgreSQL. Els orígens de dades principalment provenen de dos aplicatius principals de l'Institut Guttmann, el curs clínic, la versió antiga i la versió nova. La versió antiga està composta per diverses bases en interbase Delphi i la del nou aplicatiu hi ha diverses bases de dades en MongoDB i MySQL dispeses en diferents microserveis.

Finalment, l'ús d'aquesta capa d'Staging aporta una flexibilitat addicional, ja que permet replicar processos de càrrega de manera incremental o completa segons les necessitats del sistema, i facilita la implementació de mecanismes de recuperació davant errors o caigudes del sistema, garantint així la robustesa i l'escalabilitat del procés d'integració de dades.

6.1.3. Carrega d'ETL amb dades de l'Staging

Aquesta segona etapa té com a missió principal alimentar el model de dades prèviament definit a partir de la informació recopilada a la capa d'Staging. Es tracta d'un procés fonamental en el qual s'extreuen les dades de les diferents taules de l'Staging, s'apliquen les transformacions necessàries per ajustar-les al format, estructura i requisits del model, i finalment es carrega tota aquesta informació al model de dades final, que serà la base per a l'explotació i anàlisi posterior.

Les transformacions que es duen a terme en aquesta fase són múltiples i sovint complexes: poden incloure neteges de dades, normalitzacions, combinació de diferents fonts d'informació, càlculs derivats, canvis de format, agregacions i derivació de noves mètriques a partir de dades brutes. Aquest procés és clau per garantir la qualitat, consistència i integritat del model d'informació, i s'ha de fer amb criteris estrictes de traçabilitat, deixant registrades totes les regles de negoci i transformacions aplicades.

Un element central d'aquesta etapa és la generació del DDL (Data Definition Language), que especifica de manera estructurada la creació de les taules, vistes, restriccions i relacions del model de dades dins la base de dades final. Aquest DDL no només materialitza la definició tècnica del model d'informació, sinó que també serveix com a documentació formal i com a guia per als equips de desenvolupament i manteniment, assegurant que el model de dades segueixi un estàndard homogeni, reproducible i comprensible.

Els ETLs fent ús del Pentaho i orquestrant les carregues amb Airflow, ens garanteix poder definir quan es carreguen aquestes dades i quin és l'origen de les taules de

l'Staging i cap a quines taules van destinades aquestes dades en la capa del model d'informació.

A més, aquesta capa d'integració té un paper estratègic en la governança de les dades, ja que és aquí on es materialitza la lògica de negoci: s'estableixen les relacions entre entitats, es defineixen les claus primàries i foranes, es preparen les dades per a les consultes analítiques i s'assegura que la informació es trobi en un estat òptim per a ser consumida per les capes superiors (quadres de comandament, informes, anàlisi avançada, etc.). Per tant, aquesta etapa no és només un pas tècnic, sinó un procés clau per transformar dades crues en informació útil i de valor estratègic per a l'organització.

Finalment, la idea és que aquesta base de dades utilitzi la mateixa tecnologia que la que s'utilitza a la capa d'Staging per tal de facilitar la comunicació entre les dues bases de dades i ens ajudi a simplificar la conversió entre tipus de bases de dades.

6.1.4. Modelatge de l'espai de dades i accés

Aquesta capa té dues parts diferenciades i complementàries. La primera part està estretament vinculada a garantir la correcta execució i alineació dels processos ETL dissenyats en la capa anterior. Això implica validar que les dades que alimenten el model són exactament les que s'havien definit en el disseny inicial, assegurant que les transformacions, càlculs i integracions prèvies es completen correctament i no introdueixen errors o desviacions no desitjades. És fonamental que aquest procés permeti detectar, traçar i anticipar discrepàncies entre el model conceptual (dissenyat a nivell lògic) i les dades efectivament carregades. Per això, s'han d'establir mecanismes de validació i comprovació sistemàtics, com proves de consistència, verificacions d'integritat referencial, validació de regles de negoci i informes d'anomalies. L'objectiu és garantir que el model final no només s'ha carregat tècnicament, sinó que és fidel a les expectatives i requisits de qualitat establerts en fases prèvies.

La segona part d'aquesta capa és clau per donar valor i utilitat pràctica a les dades: es tracta de la definició dels Data Products i de l'accés a la informació. Aquesta fase transforma el model en un conjunt de productes de dades clars, ben definits i orientats a les necessitats de negoci i anàlisi, com podrien ser conjunts de dades específiques per a informes, dashboards o casos d'ús analític concrets. Definir correctament els Data Products és essencial per optimitzar el rendiment i la usabilitat: assegura que les capes de visualització i explotació només carreguin les dades mínimes necessàries per cada consulta, evitant sobrecàrrega de memòria, retards en les respostes i ús ineficient de recursos.

A més, aquesta definició ha d'anar acompanyada d'un sistema de control d'accés robust i alineat amb les polítiques de seguretat i governança de dades de l'organització. S'ha de garantir que només els usuaris amb permisos específics puguin accedir a determinats Data Products (DP), restringint l'accés a informació crítica o sensible segons rols, funcions i requisits legals (com el compliment de la Llei de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals o del RGPD). Això inclou la gestió de permisos a nivell de taula, columna o fins i tot registre, segons sigui necessari. En resum, aquesta etapa és fonamental per assegurar la qualitat, la seguretat i l'eficiència de l'entorn d'anàlisi de dades, transformant un model tècnic en una infraestructura realment útil per a la presa

de decisions estratègiques i operatives de l'organització. En aquesta etapa és important tenir una eina de modelatge per tal d'ajustar el model i una eina de governança com pot ser l'OpenMetadata per a la traçabilitat de l'accés.

6.1.5. Visualització de l'espai de dades amb quadres de comandament i consums

Finalment, l'última capa de l'arquitectura és la que s'encarrega de la visualització i consum de les dades, essent la responsable de transformar tota la informació processada en coneixement utilitzable per l'organització. Aquesta capa té com a objectiu principal facilitar l'accés a la informació de manera clara, estructurada i visualment intuïtiva per a tots els perfils d'usuaris: des de la direcció, fins als professionals assistencials o de gestió.

La necessitat plantejada és implementar aquesta capa de visualització mitjançant Power BI, una eina potent i flexible que permet la creació de quadres de comandament interactius, dinàmics i altament personalitzables. Power BI permet integrar de manera fluida els diferents Data Products definits prèviament, que actuen com a conjunts de dades optimitzats i adaptats a les necessitats específiques de cada àrea de negoci o anàlisi. Gràcies a aquesta arquitectura, es garanteix que Power BI només consumeixi les dades estrictament necessàries per a cada visualització, cosa que millora l'eficiència del sistema, tot minimitzant la càrrega de consulta sobre la base de dades.

A més, Power BI ofereix funcionalitats avançades com la possibilitat de filtrar dades per múltiples dimensions (temps, unitats, serveis, etc.), generar gràfics interactius, crear alertes visuals per a valors crítics, i definir diferents nivells d'accés segons el perfil de l'usuari, tot respectant les polítiques de seguretat i confidencialitat de l'organització. Aquesta flexibilitat permet que cada usuari pugui consultar exactament la informació que necessita per a la seva funció, facilitant la presa de decisions basada en dades de manera ràpida i precisa.

Finalment, aquesta capa de visualització no només és l'últim esglaó del procés tècnic, sinó que també és la clau per transformar les dades en una eina de valor estratègic per a l'hospital. Un quadre de comandament ben dissenyat i alineat amb les necessitats de l'organització permet identificar patrons, anticipar problemes, optimitzar recursos i millorar la qualitat assistencial, fent que la informació no es quedi en una base de dades, sinó que arribi a les mans de qui ha de prendre decisions i actuar sobre la realitat assistencial.

6.2. Descripció del projecte sol·licitat i tasques a realitzar

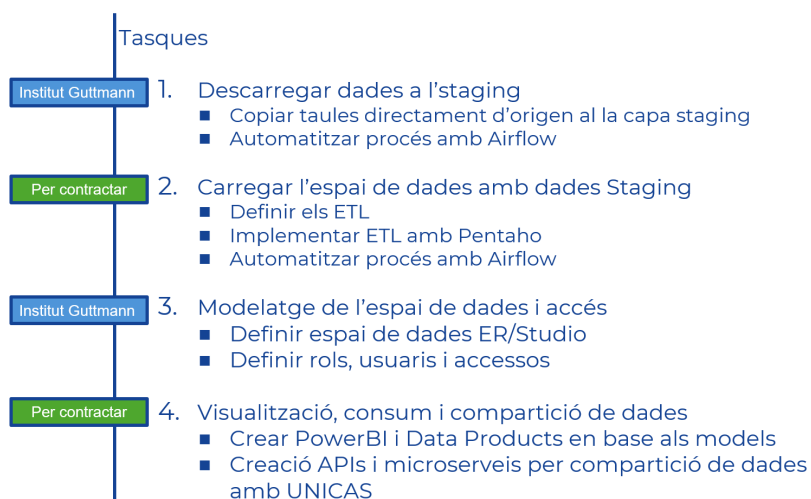
L'Institut Guttmann ja disposa d'un stack tecnològic consolidat per al desenvolupament de l'espai de dades, que inclou eines de modelatge (ER/Studio), integració i orquestració (Pentaho i Airflow), governança (OpenMetadata) i visualització (Power BI). Aquest ecosistema proporciona una base sòlida per gestionar de manera integral el cicle de vida de les dades, des de la seva captura fins a la seva explotació analítica.

A tal efecte, s'ha identificat les següents tasques a realitzar per al desenvolupament i posada en marxa de l'espai de dades orientat a la gestió, integració i explotació de dades clíniques de pacients amb malalties minoritàries:

- Tasca 1: descàrrega de dades a l'Staging.
 - Còpia de taules directament d'origen a la capa d'Staging.
 - Automatització de procés amb Airflow.
- Tasca 2: càrrega a l'espai de dades des d'Staging.
 - Definició d'ETL.
 - Implementació d'ETL amb Pentaho.
 - Automatització de procés amb Airflow.
- Tasca 3: modelatge de l'espai de dades i accés.
 - Definició d'espai de dades ER/Studio.
 - Definició de rols, usuaris i accessos.
- Tasca 4: visualització, consum i compartició de dades.
 - Creació Power BI i Data Products en base als models.
 - Creació APIs i microserveis per compartició de dades amb ÚNICAS.

Tanmateix, atesa la complexitat del projecte i els terminis d'execució establerts, s'ha considerat prioritari focalitzar esforços en les tasques més crítiques, que corresponen a la tasca 2 i la tasca 4, i que representen la càrrega principal de l'execució d'aquest projecte. Aquestes fases requereixen perfils tècnics especialitzats per garantir la correcta implementació dels processos d'integració, orquestració i explotació de dades. Aquest enfocament permet avançar de manera estructurada, assegurant que cada component del sistema (modelatge, integració, governança i visualització) s'implementi amb la qualitat i traçabilitat necessàries.

En aquest sentit, disposar de perfils i hores de suport tècnic addicional per a les tasques 1 i 3 també representa un valor significatiu. Aquests recursos poden donar suport tant al disseny i consolidació del model de dades com a la configuració dels processos d'integració i orquestració, assegurant que l'espai de dades funcioni de manera eficient i segura des del punt de vista operatiu.



En conjunt, aquesta estratègia permet optimitzar els recursos disponibles, mantenir la coherència tecnològica del projecte i avançar cap a un espai de dades plenament funcional i governat, que permeti a l'Institut Guttmann visualitzar, analitzar i utilitzar les seves dades en temps real per millorar la gestió clínica, la recerca i la presa de decisions estratègiques.

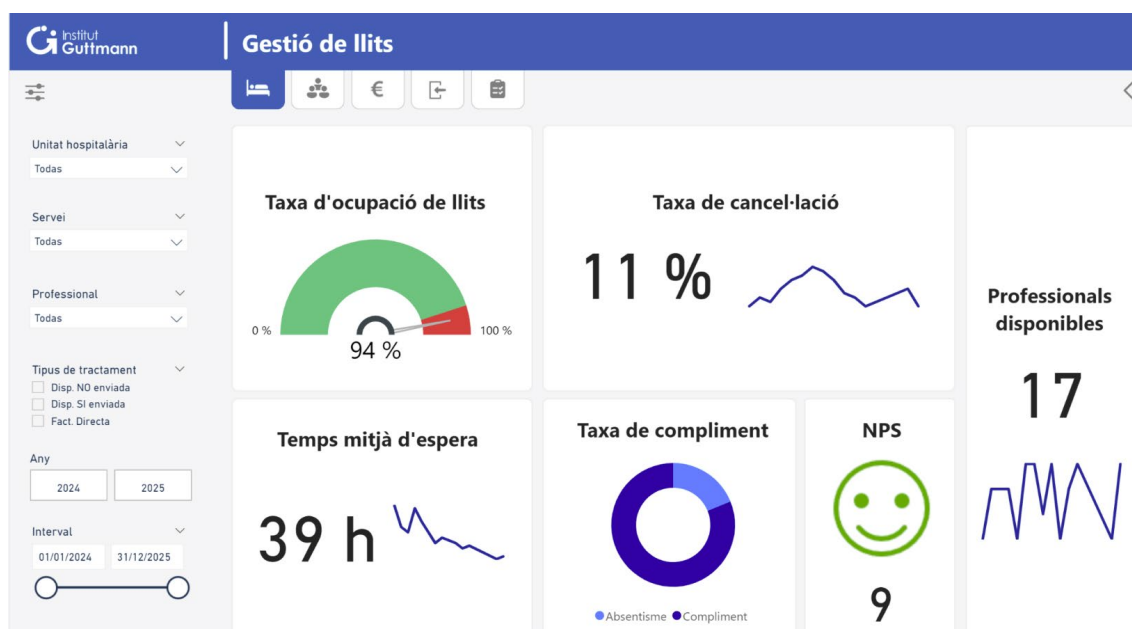
6.3. Disseny dels Quadres de Comandament

Un dels objectius finals del servei és disposar d'uns quadres de comandament que permetin als professionals sanitaris realitzar, entre d'altres, el seguiment dels pacients i recursos del procés assistencial de malalties minoritàries i ELA de l'Institut Guttmann.

Aquests quadres de comandament s'han de nodrir de tota la informació de l'espai de dades clíniques desenvolupat, s'han d'actualitzar en temps real i han de disposar de connectivitat amb els sistemes hospitalaris, d'acord amb els següents requisits:

- Han d'estar integrats amb el sistema de gestió de pacients (HIS) per rebre dades actualitzades en temps real (o amb una latència màxima d'1 hora).
- Han de mostrar un indicador d'actualització visible (p. ex. "Dades actualitzades fa 5 minuts") per assegurar la confiança en la informació visualitzada.

L'estil visual dels Quadres de Comandament ha de seguir l'actual estil visual ja definit per l'Institut Guttmann, com pot ser el següent quadre d'exemple:



La visualització del quadre de comandament encara no està completament definida i s'ha de fer una proposta prèvia i consensuada abans de la seva implementació. Per exemple, s'ha de determinar conjuntament amb l'equip de projecte de l'Institut Guttmann si tots es representa en una sola pantalla o és necessari més d'una. També s'ha de determinar quin tipus de gràfic és més adient en cada pas.

6.3.1. Aspectes tècnics de visualització

El quadre de comandament ha de seguir els millors principis de disseny centrats en l'usuari i aplicar bones pràctiques reconegudes en visualització de dades per facilitar la presa de decisions clíniques i la gestió eficient dels recursos hospitalaris. A continuació, es detallen els aspectes clau:

Interfície intuïtiva i clara

- Els indicadors clau de rendiment (KPIs) han d'estar representats mitjançant gràfics fàcils d'interpretar: diagrames de barres, gràfics de línies per a sèries temporals, indicadors percentuals i gràfics circulars (pie charts) per a distribucions per categories.
- Cal respectar principis d'accessibilitat com el contrast de colors (seguint les directrius WCAG 2.1) i l'ús de tipografies llegibles. Els títols i etiquetes han de ser clars i concisos, sense abreviatures innecessàries.
- Evitar la sobrecàrrega visual: no més de 7 elements visuals per pàgina, seguint la regla de Miller (1956) sobre la capacitat de processament de la memòria de treball.

Ús estàndard de colors

- Aplicar un esquema de colors coherent basat en bones pràctiques de visualització:
 - Blau i verd per a dades positives o neutres (p. ex. pacients atesos, professionals disponibles).
 - Taronja i vermell per a alertes o valors crítics (p. ex. altes taxes d'ocupació, temps d'espera superiors a l'objectiu).
 - Evitar l'ús de vermell i verd junts per no generar confusió a persones amb daltonisme (estàndards de disseny inclusiu).
- Incorporar una llegenda clara a cada gràfic i limitar els colors a un màxim de 5 categories per facilitar la comprensió.

Filtrat i exploració per unitats o seccions

- Permetre als usuaris personalitzar la visualització segons les seves necessitats:
 - Filtrar per unitat funcional (hospitalització, consultes externes, tractament).
 - Explorar dades agregades o detallades per franges horàries, dies, setmanes o mesos.
- Incloure opcions de descàrrega de dades en formats CSV o Excel per a anàlisi avançada.

Estàndards i bones pràctiques internacionals

- El disseny del quadre de comandament hauria d'alinejar-se amb estàndards reconeguts com:
 - The Data Visualization Society's Data Visualization Best Practices.
 - International Business Communication Standards (IBCS) per a informes i dashboards.
 - Bones pràctiques de l'Open Data Visualization Framework per a entorns sanitaris.
- Es recomana també aplicar els principis de Tufte (The Visual Display of Quantitative Information), prioritzant la claredat, la simplicitat i l'eliminació d'elements innecessaris.

6.3.2. Aspectes de seguretat i compliment normatiu

El quadre de comandament ha de garantir el compliment de l'actual legislació i normativa vigent respecte a la protecció de dades de caràcter personal. A continuació, es detallen els aspectes clau:

- Compliment de la normativa vigent en protecció de dades personals (RGPD, LOPDGDD).
- Compliment de l'Esquema Nacional de Seguretat (ENS) i alineació amb la norma ISO 27001.
- Aplicació dels principis de minimització, pseudonimització i traçabilitat de dades.
- Control d'accés basat en rols, autenticació federada i registre d'activitat.

6.4. Eines i tecnologies a utilitzar

A continuació es descriuen les eines i tecnologies que l'Institut Guttmann disposa per a la gestió del cicle de vida de les dades i que han de servir com a base per al desenvolupament de l'espai de dades clíniques de pacients amb malalties minoritàries.

6.4.1. *ER/Studio*



ER/Studio és una eina avançada per al disseny i gestió de models de dades complexos, especialment útil en la creació de l'espai de dades clínic de l'Institut Guttmann. Permet modelar de manera estructurada i visual els diferents components del sistema d'informació, garantint la coherència i l'alineament amb els requisits del projecte. Mitjançant la seva interfície gràfica, facilita la definició d'entitats, atributs, relacions i regles de negoci, assegurant un model de dades robust, escalable i interoperable entre fonts clíniques, de recerca i administratives.

En una primera fase, ER/Studio permet construir el model conceptual i lògic de dades, independent de la tecnologia de base de dades. Aquest model descriu de forma clara les entitats clíniques (pacient, episodi, diagnòstic, tractament, resultats, etc.) i les seves relacions, assegurant la normalització i traçabilitat de la informació. Aquesta etapa és fonamental per garantir la qualitat de les dades i afavorir l'ús clínic i científic de la informació recollida.

Un cop validat el model lògic, l'eina permet transformar-lo en un model físic, adaptat al sistema de base de dades escollit (Oracle, SQL Server, PostgreSQL, Snowflake, entre d'altres). Aquesta transformació genera automàticament taules, índexs, claus i vistes, permetent l'exportació a diferents entorns sense perdre coherència. Aquesta flexibilitat facilita la integració amb entorns híbrids o en núvol, garantint seguretat, rendiment i escalabilitat.

Finalment, ER/Studio manté una traçabilitat completa entre el model lògic i el físic, i s'integra amb la plataforma de governança OpenMetadata, que centralitza el catàleg i la documentació dels actius de dades. Aquesta connexió permet sincronitzar automàticament esquemes i metadades, definir polítiques de qualitat i seguretat, i garantir que qualsevol canvi sigui auditable. En conjunt, aquesta complementarietat

assegura que l'Institut Guttmann disposi d'un espai de dades governat, interoperable i orientat al valor, que dona suport tant a la gestió assistencial com a la recerca i la innovació.

<https://erstudio.com>

6.4.2. OpenMetadata



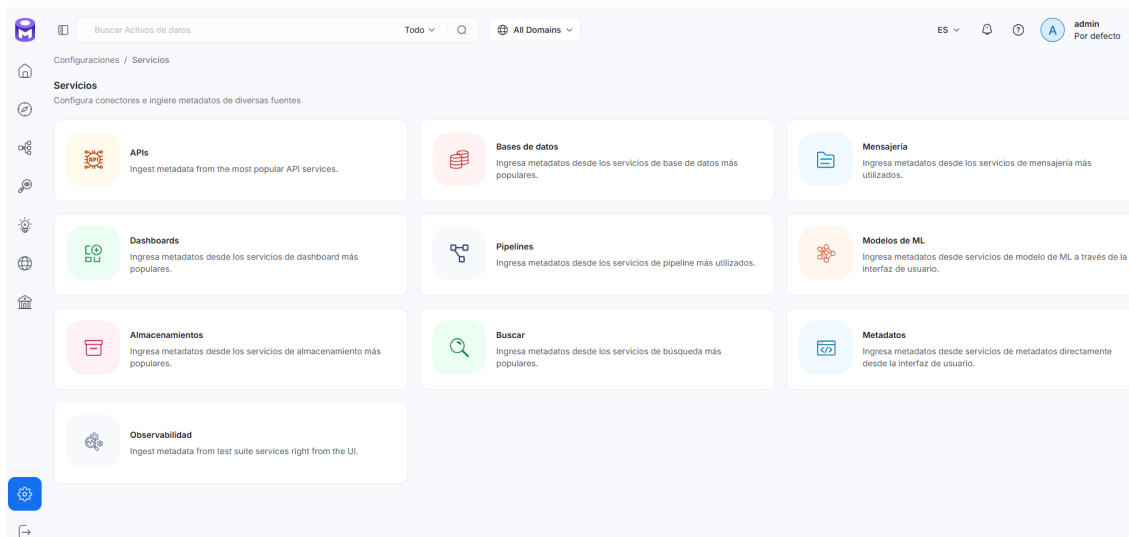
OpenMetadata és una plataforma de codi obert per a la gestió centralitzada de metadades i el catàleg de dades d'una organització. Permet descobrir, documentar, organitzar i monitoritzar totes les fonts de dades de manera unificada, millorant la traçabilitat i facilitant la governança de dades.

Amb OpenMetadata podem:

- Catalogar automàticament taules, columnes, fitxers i processos de dades.
- Documentar definicions, descripcions i regles de negoci.
- Gestionar la qualitat de dades, establint alertes per anomalies o valors fora de rang.
- Controlar permisos i accés a les dades, assegurant que cada usuari accedeixi només a allò que necessita.

Visualitzar la línia de dades (data lineage), per entendre com flueixen les dades des de l'origen fins a les visualitzacions finals.

Per al nostre projecte, OpenMetadata permetria tenir una visió clara i estructurada de totes les taules, camps i processos (com ETLs i Data Products), millorant la governança, la seguretat i l'eficiència en la gestió de dades. A més, facilita la col·laboració entre equips, assegurant que tothom treballi amb informació fiable i actualitzada.



<https://open-metadata.org/>

6.4.3. Pentaho

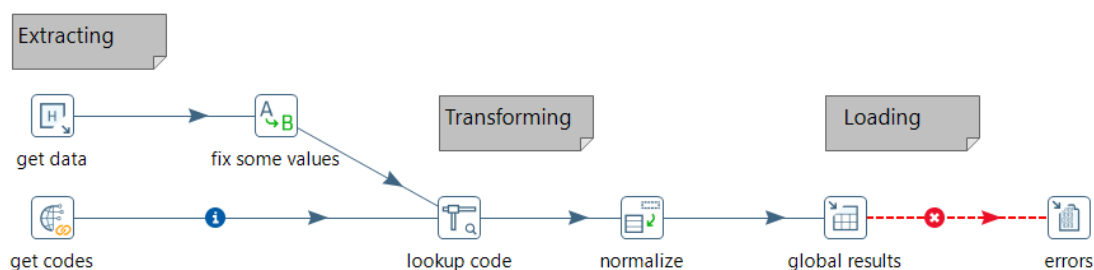
Pentaho

Pentaho Data Integration (PDI) és l'eina utilitzada per dissenyar i automatitzar els processos ETL (Extracció, Transformació i Càrrega) de l'espai de dades de l'Institut Guttmann. Mitjançant un entorn gràfic intuïtiu, permet integrar dades procedents de diferents sistemes, garantint la coherència i qualitat de la informació que s'incorpora al repositori central. Això assegura que les dades clíniques, terapèutiques i de recerca es puguin analitzar conjuntament dins d'un únic ecosistema estructurat.

Pentaho destaca per la seva flexibilitat i compatibilitat amb múltiples formats i fonts de dades, com bases de dades SQL, fitxers CSV o serveis web. Els fluxos de treball dissenyats a PDI permeten automatitzar la càrrega periòdica d'informació en el model físic definit amb ER/Studio, assegurant que l'espai de dades es mantingui actualitzat i sincronitzat amb les fonts originals. Aquesta automatització redueix errors manuals i millora la disponibilitat d'informació per a l'anàlisi clínica i la recerca.

A més, Pentaho ofereix funcionalitats de monitoratge i control de qualitat en temps real, que permeten detectar i corregir anomalies durant el procés d'integració. Els panells de control i registres d'execució faciliten el seguiment dels fluxos de dades i la validació d'indicadors clau de rendiment, assegurant la traçabilitat i fiabilitat de totes les operacions. D'aquesta manera, es manté la consistència amb els estàndards de qualitat i governança definits per l'organització.

Finalment, la integració entre Pentaho, ER/Studio i OpenMetadata crea un ecosistema de dades completament alineat. ER/Studio defineix l'estructura i el modelatge, Pentaho gestiona la integració i càrrega de dades, i OpenMetadata n'assegura la governança i traçabilitat. Aquesta combinació garanteix que totes les dades de l'Institut Guttmann siguin interoperables, auditables i orientades al valor, donant suport a la presa de decisions basades en dades i impulsant la innovació en l'atenció a pacients amb malalties minoritàries.



<https://pentaho.com>

6.4.4. Airflow



Apache Airflow és una eina d'orquestració de fluxos de treball de codi obert que permet definir, planificar i monitoritzar processos de dades complexos de manera programàtica

i escalable. Desenvolupada per Airbnb, és àmpliament utilitzada en enginyeria de dades per la seva flexibilitat, robustesa i capacitat d'integració amb múltiples tecnologies. En el marc de l'espai de dades de l'Institut Guttmann, Airflow actua com a motor d'automatització dels processos d'ingesta, transformació i càrrega de dades provinents de sistemes clínics i de recerca.

Els processos d'Airflow es defineixen com a DAGs (Directed Acyclic Graphs), on cada node representa una tasca específica (com extreure dades, transformar-les o enviar notifikacions) i les connexions entre nodes defineixen les dependències lògiques. Aquesta estructura permet modelar fluxos complexos i garantir l'ordre correcte d'execució, tot oferint monitoratge i alertes en temps real. D'aquesta manera, Airflow assegura que les dades provinents de fonts arribin puntualment i amb el format adequat per a la seva anàlisi.

La combinació d'Airflow amb Pentaho Data Integration (PDI) és especialment potent. Mentre Pentaho s'encarrega de definir i executar les transformacions ETL mitjançant un entorn gràfic, Airflow coordina i supervisa l'execució d'aquests processos dins d'un flux global. Això permet automatitzar dependències, programar execucions i gestionar errors de manera centralitzada, combinant la simplicitat visual de Pentaho amb la potència d'orquestració d'Airflow.

Finalment, la integració entre ER/Studio, Pentaho, Airflow i OpenMetadata proporciona una arquitectura de dades completa i governada. ER/Studio defineix l'estructura, Pentaho transforma i carrega les dades, Airflow orquestra els processos i OpenMetadata en garanteix la traçabilitat i la governança. Aquest ecosistema assegura que les dades de l'Institut Guttmann siguin coherents, auditable i disponibles en temps real, donant suport a la recerca, la gestió i la presa de decisions basada en evidències.

<https://airflow.apache.org/>

6.4.5. PowerBI



Power BI és l'eina de Business Intelligence i visualització de dades que permet donar forma i sentit a tota la informació integrada dins dels espais de. Desenvolupada per Microsoft, Power BI facilita la connexió directa amb el model físic de dades definit a ER/Studio i alimentat mitjançant els processos d'integració i orquestració gestionats per Pentaho i Apache Airflow. D'aquesta manera, les dades clíniques, terapèutiques i de recerca es transformen en informació accessible, interactiva i orientada a la presa de decisions basada en evidències.

A través de Power BI Desktop es poden crear quadres de comandament dinàmics i informes visuals que reflecteixen els principals indicadors d'impacte dels pacients amb malalties minoritàries —com l'activitat assistencial, els resultats clínics, l'eficiència terapèutica o la satisfacció dels pacients. Aquestes visualitzacions s'alimenten automàticament a partir de l'espai de dades, gràcies a la programació i sincronització dels fluxos de dades establerts amb Pentaho i Airflow, garantint que la informació estigui sempre actualitzada i coherent.

Mitjançant Power Query i la connexió DirectQuery, Power BI permet accedir directament a les dades del model físic de l'espai de dades sense necessitat de duplicar ni transformar la informació dins l'eina. Aquesta configuració garanteix que la lògica i les transformacions es mantinguin centralitzades a les capes de modelatge i integració (ER/Studio, Pentaho i Airflow), mentre Power BI se centra en la visualització i exploració interactiva. L'eina ofereix gràfics, taules, mapes, filtres i segmentacions que permeten analitzar els indicadors des de diferents perspectives i nivells d'agregació. Els informes es poden publicar al Power BI Service, compartir amb equips multidisciplinaris i mantenir-se sempre actualitzats gràcies a la connexió directa i segura amb l'espai de dades.

Finalment, Power BI es converteix en la capa de presentació de l'espai de dades, complementant la feina d'ER/Studio, Pentaho, Airflow i OpenMetadata. Mentre aquestes eines asseguren la integració, qualitat, governança i traçabilitat de les dades, Power BI n'ofereix la visualització intel·ligent i l'explotació analítica. Aquesta combinació permet als professionals de l'Institut Guttmann monitoritzar en temps real l'activitat clínica, avaluar resultats i tendències, i prendre decisions informades per millorar l'atenció i la recerca en pacients amb malalties minoritàries.

<https://www.microsoft.com/es-es/power-platform/products/power-bi/>

7. Requeriments obligatoris de les condicions tècniques

La vigència del contracte serà des de l'adjudicació i formalització fins el 28 de febrer de 2026.

El projecte contempla dues fites principals i un manteniment posterior, que es descriuen a continuació:

En primer lloc, es preveu disposar d'una **versió funcional el 28/02/2026**, en què tots els components estiguin completament desplegats i operatius, amb la totalitat de les fonts de dades integrades, els models validats i un quadre de comanament amb un mínim conjunt d'indicadors imprescindibles. Aquesta fase suposarà la posada en marxa de l'espai virtual de dades, assegurant-ne la traçabilitat, la governança i la disponibilitat per a l'anàlisi i la presa de decisions en temps real.

Un cop completat aquest lliurament, s'iniciarà una **fase de manteniment i optimització fins al 31/12/2026**, destinada a refinar, corregir i ampliar els indicadors d'aquells aspectes que es detectin durant la posada en marxa i ús operatiu de l'espai de dades virtual. Aquesta fase permetrà ajustar els processos d'integració i orquestració (Pentaho i Airflow), actualitzar el modelatge i la governança de dades (ER/Studio i OpenMetadata), i perfeccionar els quadres de comandament de Power BI, estabilitat i sostenibilitat del sistema en el temps.

L'adjudicatari haurà de realitzar les activitats de control i seguiment de la planificació i monitoratge de l'estat del projecte. L'adjudicatari haurà de comunicar la informació de l'estat i la resolució de problemes del projecte al comitè de seguiment durant tota l'etapa de construcció i implantació del nou sistema de forma iterativa.

Aquestes activitats inclouen:

- La planificació del projecte.
- La gestió dels recursos del projecte.
- La gestió de riscos del projecte.
- La gestió de la qualitat del projecte.
- L'elaboració d'informes de seguiment de l'estat del projecte.
- L'elaboració de presentacions executives sobre l'estat del projecte i de suport a la presa de decisions

L'adjudicatari haurà de presentar a l'inici del projecte, un pla del projecte amb una proposta d'indicadors de l'evolució del mateix, que haurà de ser validada dins del comitè de seguiment del projecte. Les fites principals del projecte seran aprovades d'acord amb el pla previst, acreditades per la corresponent acta.

L'adjudicatari haurà de presentar un informe setmanal de l'estat del projecte on s'inclourà el resum de les accions realitzades, les accions a realitzar i el pla de gestió de riscos.

L'adjudicatari serà el responsable d'identificar els riscos durant el projecte i realitzarà les propostes de mitigació d'aquests.

A continuació es detallen els aspectes que ha de cobrir també el servei:

Mitjans del servei

L'empresa adjudicatària aportarà pel seu compte l'equip humà i recursos materials necessaris per efectuar les funcions objecte del contracte. Qualsevol cost addicionals, trasllats i dietes aniran a càrrec de l'empresa.

Es precisarà disponibilitat presencial per la creació de l'espai virtual, segons les necessitats d'execució de l'Institut Guttmann.

Equip de treball

Equip proposat per a la implementació i les seves qualificacions.

El licitador haurà de presentar els CV de les persones que farà participar en el projecte amb indicació del seu rol. Ha de quedar clarament indicat en el text de l'oferta presentada si algun professional de l'equip de treball fos subcontractat.

Es valorarà l'experiència prèvia en implementacions similars en el sector sanitari.

Es valorarà les referències de clients amb implementacions similars.

En cap cas existirà relació laboral entre els empleats de l'empresa adjudicatària i l'Institut Guttmann.

8. Condició d'execució

8.1. Seguiment de contracte

Es crearà un comitè de seguiment integrat per personal de la FUNDACIÓ i l'empresa adjudicatària. Aquest comitè de seguiment del contracte es reunirà amb una periodicitat determinada i mai superior a un mes per supervisar l'execució del contracte, comprovar el compliment dels nivells de servei establerts i resoldre els eventuais conflictes que puguin sorgir.

Els licitadors, en les seves propostes hauran d'incloure el model de relació que considerin adient que com a mínim haurà d'incloure les necessitats incloses en el present apartat.

8.2. Període de garantia

En les tasques que es duen a terme dintre del contracte, s'estableix un període de garantia de **9 mesos** per a totes les modificacions fetes en les aplicacions informàtiques a partir de la data de pas a producció (sempre i quan s'hagi validat el funcionament correcte en tots els altres entorns). Per als altres tipus de serveis que conformen el contracte, la garantia és vigent durant tot el període establert del contracte.

Durant aquest període, l'adjudicatari es compromet a resoldre satisfactòriament totes aquelles incidències o defectes detectats en les aplicacions en producció imputables a ell per acció u omissió.

També s'ha de mantenir actualitzada tota la documentació relacionada amb el projecte segons els estàndards definits per la Fundació.

El licitador pot establir uns nivells de servei millorats als establerts.

8.3. Compromís del servei

L'adjudicatari ha d'informar del cost del manteniment del sistema una vegada finalitzat el contracte.

El nivell de servei requerit sempre es basa i ve condicionat per la prioritat que s'estableixi a cada tasca.

A més a més, cal tenir en compte que per a l'evolutiu es defineix una bossa d'hores màxima on imputar les peticions que es vagin demanant.

Per als àmbits correctiu i de suport a l'usuari de segon nivell, el criteri de prioritat es determina per una sèrie de paràmetres que es descriuen a continuació, com són l'impacte que la incidència representa, en base al volum d'usuaris afectats, freqüència **Infraestructura necessària per a dur a terme el servei**

Es requerirà l'ús d'un entorn de desenvolupament propi de l'adjudicatari.

8.4. Model de relació

8.4.1. *Model de relació*

Serà responsabilitat de l'adjudicatari de coordinar i estructurar organitzativament a l'equip per tal de donar un servei de qualitat, flexible i adaptat a cada fase del projecte.

Els licitadors han d'incloure dins la seva proposta un model de relació que permeti cobrir les necessitats del servei que es detalla en el present document. En qualsevol cas, dins aquest model de relació, els licitadors hauran d'indicar com a mínim:

- L'estructura i membres de cadascun dels elements del model de relació tant pel que fa a la FUNDACIÓ com a l'adjudicatari i altres parts interessades.
- Interlocutor i canals de gestió d'incidències.
- Freqüència i assistents a les reunions de seguiment.
- Resum de les condicions clau del servei.
- KPI's, indicadors i informes de seguiment.

També formarà part de la proposta de cada licitador els aspectes de metodologia i qualitat que utilitzarà per garantir l'assoliment del projecte.

Per tant, caldrà que descrigui el pla de qualitat que consideri necessari per garantir la qualitat en el projecte, tant en el procés d'implantació com en la posada en marxa i seguiment durant les proves i realització del pilot; així com una descripció del sistema de control i gestió de riscos que aplicarà durant el transcurs del projecte.

8.4.2. *Obligacions de la FUNDACIÓ*

És responsabilitat de la FUNDACIÓ facilitar a l'equip de l'adjudicatari tota la informació que cregui necessària per al desenvolupament del projecte.

Les qüestions plantejades pel adjudicatari es resoldran per part de la Fundació dins del període de temps acordat a l'inici del projecte i per defecte es suposarà resposta positiva.

Es considera que els estàndards i l'arquitectura d'entorns (hardware i software bàsic) no canviaran un cop iniciat el projecte.

8.4.3. *Obligacions de l'adjudicatari*

En el moment de la prestació del servei, l'adjudicatari haurà d'utilitzar les infraestructures informàtiques proporcionades per la Fundació, i dotar-se dels espais pel desenvolupament, llicències de desenvolupament i qualsevol altre component o mitjà tècnic necessari per la realització dels treballs. Es requerirà a l'adjudicatari l'aportació de la documentació actualitzada que es fixa en la metodologia de desenvolupament d'aplicacions.

8.4.4. *Model organitzatiu*

El projecte tindrà un òrgan de govern, amb dos comitès de seguiment del projecte:

- **Comitè de seguiment FUNDACIÓ:** tindrà una funció general de seguiment del projecte. Vetllarà pel compliment dels terminis d'execució, definirà i revisarà el



pla de treball global, prendrà decisions sobre qüestions plantejades durant les diferents fases del projecte, generarà informes d'avanç i, si s'escau, convocarà el Comitè de Direcció.

- De forma orientativa, les reunions es celebraran com a mínim 2 cops al mes.
- Formaran part d'aquest comitè:
 - Adjudicatari: Cap de projecte
 - Institut Guttmann: Cap de Projecte, Cap Clínic del projecte i usuaris funcionals clau.
 - FUNDACIÓ: Representant de la FUNDACIÓ.
- **Comitè de seguiment integració Institut Guttmann:** centrat específicament en la integració tecnològica, aquest comitè haurà de fer un seguiment més constant i detallat del desplegament i interoperabilitat de les solucions tècniques. Igualment, vetllarà pel compliment dels terminis d'execució, revisarà el pla de treball tècnic, prendrà decisions operatives vinculades a la integració i generarà informes tècnics d'avanç, podent convocar el Comitè de Direcció si és necessari.
 - De forma orientativa, les reunions es celebraran com a mínim 1 cop a la setmana.
 - Formaran part d'aquest comitè:
 - Adjudicatari: Cap de projecte
 - Institut Guttmann: Cap de Projecte, Cap Clínic del projecte i usuaris funcionals clau.

L'adjudicatari serà l'encarregat de generar la documentació de seguiment adient així com les actes de les reunions.

8.5. Mesures de qualitat en l'execució dels contractes

A més del que s'indica a l'apartat sobre metodologia, l'adjudicatari dels serveis es compromet a complir els estàndards generals de desenvolupament de la Generalitat següents i els particulars propis de CatSalut i la Fundació.

L'adjudicatari haurà de definir el pla de qualitat que consideri necessari per garantir la qualitat en el projecte tant en el procés de producció, com en el producte resultant.

De forma específica, el proveïdor haurà de:

- Obtenir la validació de la FUNDACIÓ al document d'avaluació de cada requisit, on es detallen les necessitats i objectius que es pretenen assolir així com, l'especificació detallada del disseny de la solució.
- Provar el compliment dels requisits funcionals de cada programa mitjançant proves unitàries en l'entorn d'acceptació.
- Provar el compliment dels requisits funcionals del conjunt del sistema mitjançant proves d'integració i de sistema. Provar casos extrems i d'error mitjançant proves d'anomalies. Provar el compliment dels requisits de disponibilitat i temps de resposta mitjançant proves de rendiment, on es sotmetrà al sistema a càrregues de treball similars a les puntes reals. Totes aquests proves s'han de realitzar en l'entorn d'acceptació.

- Obtenir l'acceptació del sistema per part de la Fundació mitjançant la realització pel mateix de proves d'acceptació o la validació del resultat de les realitzades pel proveïdor. Aquests proves es fan en l'entorn d'acceptació.
- Provar el correcte funcionament del nou sistema respecte a l'anterior, mitjançant proves en paral·lel sempre que sigui possible.
- Disposar d'un pla d'implementació que permeti desfer el canvi en cas de detectar-se un funcionament anòmal del nou sistema.
- Realitzar un control que asseguri la realització de les proves i l'aplicació dels estàndards de programació i documentació abans esmentats (pre-producció).
- Presentar el pla de proves necessari pel pas a producció, així com, de ser necessari, les proves d'estrès del sistema.

La documentació i objectes a lliurar per part de l'adjudicatari en el moment de pas a pre-producció i producció, s'adequarà a les normes i estàndards establerts en la metodologia vigent definida pel CTTI.

A més, es valorarà l'aplicació d'estàndards de qualitat ISO9001, ISO9126 i CMM (Capability Maturity Model for Software) i l'estàndard de control COBIT (Control Objectives for Information and related Technology).

Durant el desenvolupament dels serveis requerits, la Fundació realitzarà el seguiment dels nivells de qualitat establerts i aplicarà un sistema de mesura continua de la qualitat.

8.5.1. Pla d'Implementació

Es requereix una descripció del pla d'implementació que ha d'incloure:

- Memòria descriptiva incloent tots els aspectes descrits en aquest PPT
- Pla d'implementació i de configuració de la solució amb la descripció de la Metodologia de treball, model de gestió de projectes i cronograma d'implementació
- Pla de Migració de dades existents si fos necessari
- Pla de validació amb proves exhaustives d'integració amb tots els sistemes relacionats
- Pla de formació (per a administradors del sistema i per a usuaris finals -personal sanitari i administratiu-)
- Pla de Suport i Manteniment amb la proposta d'acord de nivell de servei (SLA) per a resolució d'incidències, la proposta de manteniment preventiu i correctiu de la solució, proposta d'Actualitzacions periòdiques del programari i proposta de Suport tècnic en horari laboral i ampliat per a situacions crítiques

8.6. Nivells i àmbits de seguretat

8.6.1. Confidencialitat i publicitat del servei

L'adjudicatari està obligat a guardar secret respecte les dades o informació prèvia que no essent públics o notoris estiguin relacionats amb l'objecte del contracte.

Qualsevol comunicat de premsa o inserció als mitjans de comunicació que el proveïdor realitzi referent al servei que presta a la Generalitat haurà de ser aprovat prèviament per la Fundació

Tota la documentació generada per l'adjudicatari en el marc d'aquest projecte cal que inclogui sempre els logotips de la Fundació, i els corresponents al fons de finançament europeu, així com el del Ministeri de Sanitat.

8.6.2. Seguretat i protecció de dades

L'adjudicatari dels serveis es compromet a complir els requisits de seguretat i continuïtat aplicables a l'objecte del contracte especificats a:

- La legislació vigent en general i, en particular, quan es tractin dades de caràcter personal, el Reglament (UE) 2016/679 (RGPD), la Llei Orgànica 3/2018 (LOPDGDD), així com les normes ISO/IEC 27001 i 27002 o altres equivalents reconegudes en matèria de seguretat de la informació.
- Les normes ISO/IEC/UNE 17799 de millors pràctiques de seguretat de la informació i UNE71502 de gestió de la seguretat de la informació, adaptades a l'estructura administrativa, personal i entorn tecnològic del client i aplicades de forma proporcional als riscos reals.
- Els requisits de seguretat de webs que publiqui l'IQUA (Agència de Qualitat d'Internet) .

Adicionalment, l'adjudicatari es compromet a:

- Signar un acord de confidencialitat (tots els membres de l'equip).
- Complir amb les directives tecnològiques i de seguretat i qualitat que estableixi el client.
- Implementar les mesures, processos, i requisits que la Fundació sol·liciti amb aquesta finalitat i li proposarà els que consideri necessaris per millorar les solucions.
- Facilitar tota aquella informació que la Fundació requereixi per tal que aquest pugui donar compliment a la legislació i normativa referida en aquest apartat.

De forma específica, l'adjudicatari estarà obligat a realitzar les següents funcions:

- Dins de l'anàlisi dels requisits del sistema: donar suport metodològic i documentar els resultats de l'anàlisi dels riscos de les noves funcionalitats del sistema a implementar i classificació de la criticitat i sensibilitat de les noves dades i processos. Aquesta anàlisi inclourà també el suport metodològic i la documentació de la classificació de les dades personals en els nivells establerts pel Reglament de Mesures de Seguretat de la LOPDGDD.
- Dins del disseny del sistema: disseny dels controls sobre seguretat per les noves dades i processos, incloent-hi, entre d'altres, els controls pel compliment del reglament de seguretat de la LOPDGDD i l'actualització dels plans de contingències i continuïtat.
- Dins de la prova del sistema: prova dels nous controls de seguretat.

8.6.3. *Compartició de recursos*

Per tal de garantir la seguretat, qualsevol compartició de recursos tècnics (infraestructura de maquinari, etc.) utilitzats en el marc de l'execució del contracte serà prèviament justificada a la Fundació amb un informe d'anàlisi de beneficis i riscos, que aquest haurà d'aprovar.

Els adjudicataris només poden utilitzar la xarxa, maquinari i/o programari propietat de la Generalitat exclusivament per a l'ús o benefici de la Generalitat.

8.7. Documentació i informes de control per a la gestió del servei

En el decurs del projecte, l'empresa adjudicatària haurà de lliurar la documentació que seguidament es detalla en formats compatible amb Word, Excel, Power Point de Microsoft, i Acrobat-PDF d'Adobe, seguint la metodologia descrita per a la gestió del projecte.

8.7.1. *Documentació de serveis d'implantació, integració i desenvolupament*

- Planificació detallada del projecte, amb identificació de fites i punts de control
- Pla de contingència
- Pla de gestió del canvi
- Pla de Qualitat
- Pla de posada en funcionament
- Pla de manteniment i suport
- Disseny funcional i tècnic
- Document d'arquitectura
- Manuals d'usuari, d'instal·lació i d'operativa de funcionament
- Manuals per la formació
- Pla de transició i devolució servei
- Qualsevol altra documentació aplicable a aquest tipus de treball

A l'inici del contracte, l'adjudicatari farà una proposta de dates d'entrega de la documentació, excepte en aquells documents on ja s'ha indicat el termini d'entrega. La documentació lliurada per l'adjudicatari haurà de ser aprovada pel personal de l'IDI que es designi. Sense aquesta aprovació, no es podrà donar com a completada la fase del projecte a la qual correspongui.

Caldrà que l'adjudicatari lliuri mensualment un informe prenent com a base el model de report que estableixen les metodologies ITIL o ESPRIT. Les dades bàsiques que ha de contenir l'informe són:

- Planificació de treballs
- Anàlisi de desviacions del projecte (en esforços i econòmic)
- Informe de Gestió i Control de Canvis
- Informe de Control de Riscos del projecte
- Informe de Situació de Nivell de Servei
- Informe de Seguiment del contracte
- Informe de seguiment d'execució de processos

- Actes de reunions
- Actes d'aprovació

En els informes d'activitat s'han de reflectir tant l'activitat del mes en curs, com l'acumulada del període.

8.8. Auditoria

Durant el període d'execució del contracte, la Fundació podrà realitzar auditories per verificar el compliment dels compromisos contractuals i la fiabilitat de la informació facilitada per part de l'empresa adjudicatària.

L'adjudicatari proporcionarà la seva total cooperació a la realització d'aquestes auditories. Això inclourà el lliurament de documentació i l'accés físic a les instal·lacions on s'estiguin realitzant els serveis objecte del contracte, al personal que la Fundació determini, que podrà ser tant personal propi de la Fundació com subcontractat.

En el cas que les tasques d'auditoria requereixin col·laboració activa del personal de l'adjudicatari, s'acordarà conjuntament el pla d'actuació.

L'adjudicatari sostindrà els costos d'auditories adjudicades a terceres parts i gestionades per la Fundació. El finançament d'aquestes auditories no pot superar el 0,7% del import acumulat i facturat dels serveis del contracte.

8.9. Penalitzacions i obligacions essencials

En cas d'incompliment del contracte o dels nivells de servei, la Fundació podrà aplicar les penalitzacions, o en el seu cas resolució del contracte, previstes en plec de clàusules administratives particulars.

L'incompliment de les següents obligacions essencials del contracte serà causa de resolució: les reiterades deficiències en l'execució de les prestacions, el comportament irregular del personal de l'empresa adjudicatària, el no compliment de l'assignació de recursos, el no compliment de les obligacions establertes en els convenis, acords, reglamentacions i altres normes d'aplicació així com les restants causes assenyalades en el present plec o la interrupció del servei en cas de vaga legal sense autorització de l'entitat contractat.

Per a tots els casos restants s'aplicaran penalitzacions per el no compliment de la prestació del servei.

Totes les penalitzacions estan referides al total de l'import del projecte i es realitzarà amb una reducció de l'import de la següent factura. La no incorporació d'aquesta reducció de l'import per qualsevol causa (tramitació, incidència en terminis de facturació, etc.) no eximirà a l'adjudicatari de la seva obligació de pagament.

8.10. Propietat intel·lectual

L'adjudicatari cedirà a la FUNDACIÓ gratuïtament i amb caràcter d'exclusiva, sense límit de temps i per a tot l'àmbit territorial universal, els drets d'explotació de la propietat intel·lectual de la plataforma que es generi en l'execució del contracte, en qualsevol forma i, en especial, en totes les seves modalitats d'explotació, inclosa l'explotació en

xarxa d'Internet, del dret de reproducció, distribució, comunicació pública i transformació (actualització, traducció, i qualsevol altra modificació que pugui derivar en una altra obra).

L'adjudicatari cedirà també la propietat dels suports de les obres, en concret, l'adjudicatari haurà de lliurar el codi font i els components de la plataforma creat específicament per a la Fundació un cop finalitzada la prestació, o, si s'escau en el moment en què el contracte fos rescindit per alguna de les parts. La cessió en exclusiva en els termes que estableix el paràgraf precedent s'efectua també als efectes de la Fundació, com a cessionària en exclusiva dels drets d'explotació dels drets d'autor de les creacions realitzades amb relació a les actuacions objecte del contracte (dibuixos, logotips, textos, eslògans, gràfics i similars), pugui enregistrar-los, si s'escau, com a titular dels drets de la propietat industrial derivats de totes aquestes creacions (marca o nom comercial).

La cessió de drets prevista en aquesta clàusula s'aplicarà també en el cas d'elements creats o produïts (fotografies digitals i similars) per persones o empreses que hagin estat subcontractades pel / per l'adjudicatari, en el seu cas, i a aquest efecte, haurà d'acreditar la cessió esmentada.

A més, l'adjudicatari assumeix l'obligació de respondre i indemnitzar contra tota responsabilitat de qualsevol naturalesa originada o relacionada amb reclamacions que la Fundació pugui rebre sobre el fet que l'explotació dels treballs, peces, icones, materials i en general qualsevol creació produïda amb relació al contracte, infringeixin drets de propietat intel·lectual i/o industrial de tercers.

L'adjudicatari podrà fer l'ús lliure del programari desenvolupat fora de Catalunya i en tot el territori de l'Estat Espanyol.

L'adjudicació de la prestació del present servei implica la formalització de les cessions previstes en aquest apartat.

Barcelona, a data de la signatura electrònica

Núria Abdón Giménez

Responsable d'Atenció Digital Personalitzada