dijous, 17 de febrer de 2022

Les malalties minoritàries, eix d'una jornada a la UdL

Persones afectades i professionals de la salut es donen cita a la Facultat de Medicina

La Facultat de Medicina de la Universitat de Lleida (UdL) celebra avui el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries [https://ca.wikipedia.org/wiki/Malaltia_minorit%C3%A0ria] amb una jornada que aplega persones afectades, professionals de la salut i professorat universitari. Sobre la taula, la necessitat de l'abordatge multidisciplinari i inter-hospitalari per a aquestes patologies de baixa prevalença i el model de les Xarxes d'unitats d'expertesa clínica (XUECs [https://catsalut.gencat.cat/ca/proveidors-professionals/unitats-expertesa-clinica-malalties-minoritaries-UEC/]).

Un moment de la inauguració / Foto: Facultat de Medicina - UdL

La jornada ha arrencat amb una taula rodona dedicada a conèixer la realitat del dia a dia d'una persona afectada d'Atàxia Hereditària [http://associaciocatalanaataxies.blogspot.com/]. En ella han participat també el professor de la UdL, neuròleg de l'Hospital Arnau i investigador de l'IRBLleida, Francesc Purroy; la gerent de l'Associació Catalana de Persones amb malalties neuromusculars ASEMCAT, María Ramos; el director Clínic Servei Rehabilitació de l'Hospital Universitari de Santa Maria de Lleida, Luis Mambrona; la terapeuta ocupacional Anna Teixidó; i el director de la Coral Maristes Montserrat, Gerard Riu, que ha abordat les estratègies per mantenir les capacitats motores de parla i veu.

A la segona taula es tracten temes com els tractaments de les malalties minoritàries, els medicaments orfes i les teràpies avançades, el paper de l'assessorament genètic, la complexitat del diagnòstic, o la importància de les XUECs i els seus criteris de designació. Hi prenen part, entre altres, el director de l'Àrea genètica clínica i molecular i Unitats de Malalties Minoritàries de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona, Eduardo Tizzano.

La inauguració de la jornada ha anat a càrrec de la degana de la Facultat de Medicina de la UdL, Anna Casanovas; el director mèdic de l'Hospital universitari Arnau de Vilanova, Alfons Segarra; el gerent de la Regió Sanitària de Lleida, Josep Pifarré; i la directora de la Plataforma Malalties Minoritàries de l'Institut Català de la Salut, Iolanda Arbiol.

MÉS INFORMACIÓ:

Programa de la Jornada amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a Catalunya
[https://www.malaltiesminoritaries.org/portal1/images/content/Programa-Dia_Mundial_28_de_febrer_2022_Lleida]