

Unidad de Atención Integral de enfermedades minoritarias neuromusculares



Las enfermedades minoritarias, también llamadas raras, son un grupo muy numeroso integrado por más de 7.000 entidades clínicas que tienen una baja prevalencia en la población. Son enfermedades muy heterogéneas, que pueden afectar a más de un órgano o sistema del cuerpo al mismo tiempo, crónicas y debilitantes. Son unas patologías complejas de diagnosticar, de abordar, tratar e incluso de clasificar.

Para minimizar esta circunstancia en el caso de las enfermedades minoritarias neuromusculares, el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (HUGTiP) y el Institut Guttman han creado la **Unidad de Atención Integral de enfermedades minoritarias neuromusculares**, desarrollando circuitos de atención específicos para facilitar la atención de estos pacientes y sus familias y poder dar la mejor y más efectiva asistencia posible a lo largo de toda su enfermedad. Para ello se han establecido alianzas para colaborar de manera conjunta y coordinada en el diagnóstico, seguimiento y tratamiento integral de pacientes afectados de Enfermedades Raras Neuromusculares.

¿Quiénes somos?

Un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios especializados en la asistencia integral a pacientes con enfermedades minoritarias neuromusculares.

El programa de atención integral a las enfermedades minoritarias neuromusculares se lleva a cabo en colaboración entre varios servicios clínicos del HUGTiP y del Institut Guttman con la prestación conjunta de asistencia a pacientes, que por su patología neurológica, necesitan una atención multidisciplinaria y experta y una coordinación asistencial intensa.



El equipo básico de la Unidad está formado por:

- ▶ Neuróloga
- ▶ Neumóloga
- ▶ Dietista
- ▶ Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación
- ▶ Fisioterapeuta y Terapeuta Ocupacional
- ▶ Psicólogo Clínico o Neuropsicólogo
- ▶ Enfermera (*gestora de casos*)
- ▶ Ortopeda
- ▶ Equipo de Evaluación y Apoyo Especializado Comunitario, EASE (Enfermera, Terapeuta Ocupacional y Trabajadora Social Sanitaria).

Se dispone, asimismo, de un **Equipo multidisciplinar complementario** formado por varios profesionales sanitarios para garantizar un abordaje diagnóstico y terapéutico de otros especialistas de máxima calidad para el tratamiento de los síntomas asociados a este tipo de patología, que proporcionan sus servicios según las necesidades expresadas por los pacientes y el momento evolutivo de la enfermedad. Cardiólogo, reumatólogo, hematólogo, cirujano ortopédico y traumatológico, urólogo, de unidad cuidados paliativos, neurofisiología, especialistas en genética, etc.

¿Qué hacemos?

Ofrecer a los pacientes y sus familias, **el diagnóstico y el tratamiento**, si éste existe, y en caso de que el equipo considere necesario, **rehabilitación integral y intensiva** u otro tipo de programa neurorrehabilitador, tanto en rehabilitación física como cognitiva.

Además del **Equipo de Evaluación y Apoyo Especializado (EASE)** desarrolla labor de consultoría y conexión de recursos con los servicios de salud/sociosanitarios/sociales del territorio y garantiza el contínuum asistencial, así como la disponibilidad de atención y consulta siempre que sea necesario.

Para coordinar las acciones de todo el equipo que presta la asistencia a los pacientes y facilitar la comunicación, entre el paciente y su familia o cuidador principal, con todos los profesionales y dispositivos sanitarios implicados, existe la figura del **Coordinador del Programa**, que es la Dra. Alicia Martínez Piñero, y la Sra. Victoria Vílchez, que actúa como enfermera **Gestora de casos**.

Investigación en Enfermedades Raras Neuromusculares mediante el laboratorio de Neurogenética para el diagnóstico genético de enfermedades neurológicas y del laboratorio del Grupo de Investigación básica en Patología Neuromuscular (HGTiP-IGTP).

Nuestros servicios

- ▶ Acceso a profesionales sanitarios con experiencia en enfermedades minoritarias neuromusculares:
 - Consultas externas: Neurología, Neumología y otros especialistas para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
 - Pruebas diagnósticas y genéticas.
- ▶ Valoración multidisciplinar y simultánea.
- ▶ Valoración diagnóstica y terapéutica individualizada, con participación de fisioterapia y terapia ocupacional.
- ▶ Seguimiento a lo largo de la enfermedad (sanitario, social, comunitario ...)
- ▶ Apoyo comunitario.
- ▶ Valoración de necesidades en el domicilio del paciente: incluye atención domiciliaria, conexión de recursos, acompañamiento psicosocial, seguimiento, consultas telefónicas, entre otros.
- ▶ Ayuda y tratamiento psicológico o neuropsicológico para el paciente y/o familia.
- ▶ Atención de urgencias.
- ▶ Hospitalización

Pruebas diagnósticas

La Unidad cuenta con los equipamientos y pruebas diagnósticas de vanguardia para la asistencia de personas afectadas de estas enfermedades. A destacar:

- ▶ Neurofisiología (Institut Guttmann y HUGTiP)
- ▶ Radiodiagnóstico (Institut Guttmann y HUGTiP)
- ▶ Instituto de Diagnóstico por la Imagen (Institut Guttmann y HUGTiP)
- ▶ Servicio de Anatomía Patológica (HUGTiP)
- ▶ Laboratorio de Inmunología (HUGTiP)
- ▶ Laboratorio de Neurogenética (HUGTiP)



CONTACTO

Para acceder a la Unidad de Atención Integral de Enfermedades Minoritarias Neuromusculares es imprescindible que su médico de atención primaria (CAP o ABS) haga llegar una solicitud de derivación al Servicio de Admisiones del HUGTiP.

En caso de que el HUGTiP no fuera su hospital de referencia, es necesario que solicite a su médico de atención primaria una derivación a la Unidad de Neuromusculares del HUGTiP para una segunda opinión. Es importante que el médico informe a la Gestora de casos:

mvilchez.germanstrias@gencat.cat

Consultas diagnósticas en Enfermedades Neuromusculares

Hospital Universitario Germans Trias i Pujol
Carretera Canyet s / n
08916 Badalona

Para cualquier consulta

Teléfono: 93 497 88 62
(de 8 a 15 horas de lunes a viernes)
Sra. Victoria Vilchez, gestora de casos:
mvilchez.germanstrias@gencat.cat

En caso de urgencia médica

Servicio de Urgencias del Hospital Universitario
Germans Trias i Pujol
Carretera Canyet s / n
08916 Badalona