

CONTACTE

Per accedir a la Unitat d'Atenció Integral de Malalties Minoritàries Neuromusculars és imprescindible que el vostre metge d'atenció primària (CAP o ABS) faci arribar una sol·licitud de derivació al Servei d'Admissions de l'HUGTiP.

En cas que l'HUGTiP no fos el vostre hospital de referència, cal que sol·liciteu al vostre metge d'atenció primària una derivació a la Unitat de Neuromusculars de l'HUGTiP per a una segona opinió. És important que el metge informi a la Gestora de casos:

mvvilchez.germanstrias@gencat.cat

Consultes diagnòstiques en Malalties Neuromusculars

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

Per a qualsevol consulta

Telèfon: 93 497 88 62
(de 8 a 15 hores de dilluns a divendres)
Sra. Victòria Vilchez, gestora de casos:
mvvilchez.germanstrias@gencat.cat

En cas d'urgència mèdica

Servei d'Urgències de l'Hospital Universitari
Germans Trias i Pujol
Carretera Canyet s/n
08916 Badalona

Unitat d'Atenció Integral de malalties minoritàries neuromusculars



Les malalties minoritàries, també dites rares, són un grup molt nombrós integrat per més de 7.000 entitats clíniques que tenen una baixa prevalença en la població. Són malalties molt heterogènies, que poden afectar a més d'un òrgan o sistema del cos al mateix temps, cròniques i debilitants. Són unes patologies complexes de diagnosticar, d'abordar, de tractar i fins i tot de classificar.

Per minimitzar aquesta circumstància en el cas de les malalties minoritàries neuromusculars, l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (HUGTiP) i l'Institut Guttman han creat la **Unitat d'Atenció Integral de malalties minoritàries neuromusculars**, desenvolupant circuits d'atenció específics per tal facilitar l'atenció d'aquests pacients i les seves famílies i poder donar la millor i més efectiva assistència possible al llarg de tota la seva malaltia. Per això s'han establert aliances per tal de col·laborar de manera conjunta i coordinada en el diagnòstic, seguiment i tractament integral de pacients afectats de Malalties Minoritàries Neuromusculars.

Qui som?

Un equip multidisciplinari de professionals sanitaris especialitzats en l'assistència integral a pacients amb malalties minoritàries neuromusculars.

El programa d'atenció integral a les malalties minoritàries neuromusculars es duu a terme en col·laboració entre diversos serveis clínics de l'HUGTiP i de l'Institut Guttman amb la prestació conjunta d'assistència a pacients, que per la seva patologia neurològica necessiten una atenció multidisciplinària i experta i una coordinació assistencial intensa.



L'equip bàsic de la Unitat, està format per:

- ▶ Metgessa neuròloga
- ▶ Metgessa pneumòloga
- ▶ Dietista
- ▶ Metge especialista en Medicina Física i Rehabilitació
- ▶ Fisioterapeuta i Terapeuta Ocupacional
- ▶ Psicòleg Clínic o Neuropsicòleg
- ▶ Infermera (*gestora de casos*)
- ▶ Ortopeda
- ▶ Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat Comunitari, EASE (Infermera, Terapeuta Ocupacional i Treballadora Social Sanitària).

Es disposa, així mateix, d'un **Equip multidisciplinari complementari** format per diversos professionals sanitaris per garantir un abordatge diagnòstic i terapèutic d'altres especialistes de màxima qualitat per al tractament dels símptomes associats a aquests tipus de patologia, que proporcionen els seus serveis segons les necessitats expressades pels pacients i el moment evolutiu de la malaltia. Cardiòleg, reumatòleg, hematòleg, cirurgià ortopèdic i traumatològic, uròleg, de unitat cures pal·liatives, neurofisiologia, especialistes en genètica, etc.

Què fem?

Oferir als pacients i llurs famílies, **el diagnòstic i el tractament**, si aquest existeix, i en cas que l'equip consideri necessari **rehabilitació integral i intensiva** o un altre tipus de programa neurorehabilitador, tant pel que fa a la rehabilitació física com cognitiva.

A més l'**Equip d'Avaluació i Suport Especialitzat (EASE)** desenvolupa la tasca de consultoria i connexió de recursos amb els serveis de salut/socio-sanitaris/socials del territori i garanteix el contínuum assistencial, així com la disponibilitat d'atenció i consulta sempre que sigui necessari.

Per coordinar les accions de tot l'equip que presta l'assistència als pacients i facilitar la comunicació, entre el pacient i la seva família o cuidador principal, amb tots els professionals i dispositius sanitaris implicats, hi ha la figura del **Coordinador del Programa**, que és la Dra. Alicia Martínez Piñeiro, i la Sra. Victòria Vilchez, que actua com a infermera **Gestora de casos**.

Recerca en Malalties Minoritàries Neuromusculars mitjançant el Laboratori de Neurogenètica pel diagnòstic genètic de malalties neurològiques i del laboratori del Grup d'Investigació bàsica en Patologia Neuromuscular (HGTiP-IGTP).

Els nostres serveis

- ▶ Accés a professionals sanitaris amb expertesa en malalties minoritàries neuromusculars:
 - Consultes externes: Neurologia, Pneumologia i altres especialistes pel diagnòstic, tractament i seguiment.
 - Proves diagnòstiques i genètiques.
- ▶ Valoració multidisciplinària i simultània.
- ▶ Valoració diagnòstica i terapèutica individualitzada, amb participació de fisioteràpia i teràpia ocupacional.
- ▶ Seguiment al llarg de la malaltia (sanitari, social, comunitari...)
- ▶ Suport comunitari.
- ▶ Valoració de necessitats al domicili del pacient: inclou atenció domiciliària, connexió de recursos, acompanyament psicosocial, seguiment, consultes telefòniques, entre d'altres.
- ▶ Ajuda i tractament psicològic o neuropsicològic pel pacient i/o família.
- ▶ Atenció d'urgències.
- ▶ Hospitalització.

Proves diagnòstiques

La Unitat compta amb els equipaments i proves diagnòstiques d'avantguarda per a l'assistència de persones afectes d'aquestes malalties. A destacar:

- ▶ Neurofisiologia (Institut Guttmann i HUGTiP)
- ▶ Radiodiagnòstic (Institut Guttmann i HUGTiP)
- ▶ Institut de Diagnòstic per la Imatge (Institut Guttmann i HUGTiP)
- ▶ Servei d'Anatomia Patològica (HUGTiP)
- ▶ Laboratori d'Immunologia (HUGTiP)
- ▶ Laboratori de Neurogenètica (HUGTiP)

