

Unidad de Excelencia Clínica en Enfermedades Minoritarias Neuromusculares

El Institut Guttmann y el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol aunaron fuerzas para convertirse en unidad de referencia en el tratamiento de patologías de motoneurona y otras afectaciones neuromusculares. El reto: trabajar por una asistencia sin límites ni barreras en pro de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias.



Dra. Alicia Martínez Piñeiro

Neuróloga
Coordinadora de la
Unidad de Patología
Neuromuscular
Hospital Universitario
Germans Trias i Pujol

Las enfermedades minoritarias (EM) son singulares respecto al resto de patologías. Su prevalencia es baja (5/10.000) y tienen una gran heterogeneidad clínica, ya que representan más de 7.000 enfermedades diferentes. Algunas de ellas son graves, producen un alto grado de discapacidad y perjudican significativamente la calidad

de vida y la autonomía de las personas que las padecen. Además, muchas afectan a distintos órganos o sistemas y, por tanto, necesitan de la atención de diferentes profesionales no únicamente del ámbito de la salud, sino también del social, el educativo y el laboral. La mayoría de las EM son crónicas y requieren un seguimiento clínico multidisciplinar a lo largo de toda la vida.

En 2017, el Institut Guttmann y el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol aunaron fuerzas e iniciaron una colaboración para convertirse, por designación del CatSalut, en Unidad de Excelencia Clínica (UEC) en Enfermedades Minoritarias Neuromusculares, con un objetivo muy claro: ser uno de los centros de referencia para el diagnóstico, manejo y tratamiento de las EM neuromusculares y permitir el despliegue del modelo de atención integral de las EM en Catalunya. El hito no consistía tan solo en lograr una acreditación, sino en mostrar la capacidad para ofrecer una asistencia integral, holística y multidisciplinar para las personas afectadas por una EM neuromuscular y sus fa-



“Se trataba de un reto mayúsculo: integrar a más de 20 profesionales de dos instituciones distintas y elaborar protocolos clínicos, planes funcionales y terapéuticos conjuntos para proporcionar la mejor atención asistencial.”

miliares. La Dras. Victoria Amargós y Montserrat Bernabeu y el Dr. Jaume Coll fueron los impulsores de esta iniciativa, desde el firme convencimiento de que era la única vía para dar respuesta a las necesidades asistenciales de los pacientes con EM neuromusculares y proporcionarles la atención de excelencia que merecían.

No obstante, se trataba de un reto mayúsculo: integrar a más de veinte profesionales de dos instituciones distintas y elaborar protocolos clínicos y planes funcionales y terapéuticos conjuntos para proporcionar la mejor atención asistencial. Tras un arduo esfuerzo, la alianza FIG-HUGTiP obtuvo la designación como UEC en Enfermedades Mino-

ritarias Neuromusculares el 28 de noviembre de 2019. Desde ese momento, se han llevado a cabo más de 450 visitas en las consultas multidisciplinarias (enfermedad de motoneurona y otras enfermedades neuromusculares) y 7.365 visitas en las consultas externas monográficas de ambos centros.

Tras más de cinco años desde la designación como UEC, hemos marcado un antes y un después en la atención de las personas con EM neuromusculares; pero, lejos de conformarnos, buscamos la mejora continua y nos mueve la ilusión por seguir trabajando por una asistencia sin límites ni barreras en pro de la mejor calidad de vida para nuestros pacientes y sus familias.