

jueves, 17 febrero de 2022

# Jornada: Les malalties minoritàries, a la Facultat de Medicina

Coincidint amb el dia mundial de les Malalties minoritàries

La Facultat de Medicina de la Universitat de Lleida (UdL) ha celebrat el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries [ [https://ca.wikipedia.org/wiki/Malaltia\\_minorit%C3%A0ria](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 ( X U E C s [



<https://catsalut.gencat.cat/ca/proveidors-professionals/unitats-expertesa-clinica-malalties-minoritari-uec/> ]).

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 ASEMCA, Maria 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

<http://www.udl.cat/ca/serveis/oficina/Noticies/Les-malalties-minoritari-uec-eix-duna-jornada-a-la-UdL/> [ <http://www.udl.cat/ca/serveis/oficina/Noticies/Les-malalties-minoritari-uec-eix-duna-jornada-a-la-UdL/> ]