

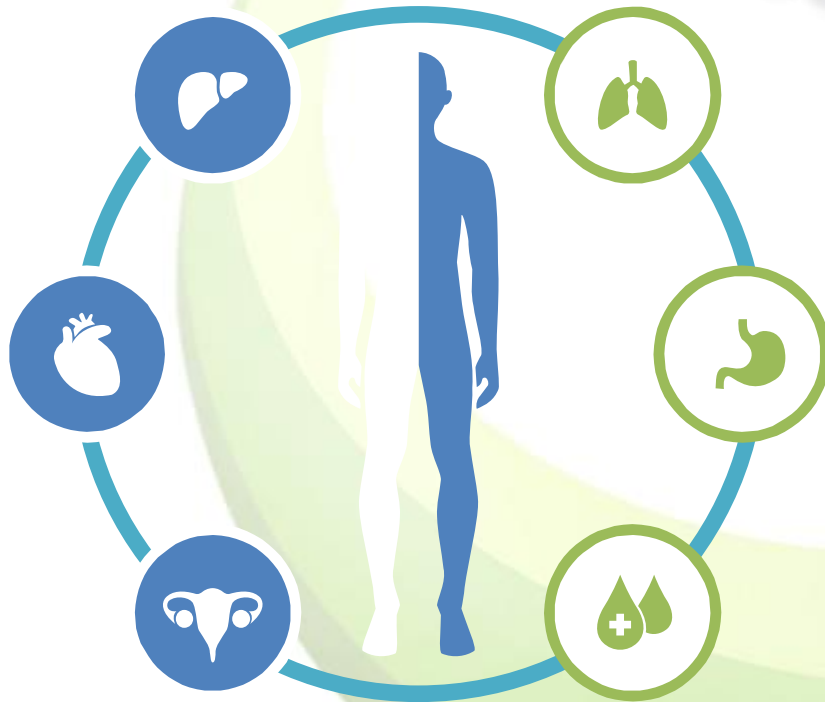


GUIA DE L'USUARI



Sabeu què és una malaltia minoritària ?

Una malaltia minoritària no és res més que una malaltia poc coneguda. I perquè és poc coneguda us preguntareu? Doncs només pel fet que la pateix molt poca gent en el món però, compte, sabeu quantes persones hi ha a Catalunya amb una malaltia minoritària ? Doncs unes 400.000! Ja no són tan rares oi?



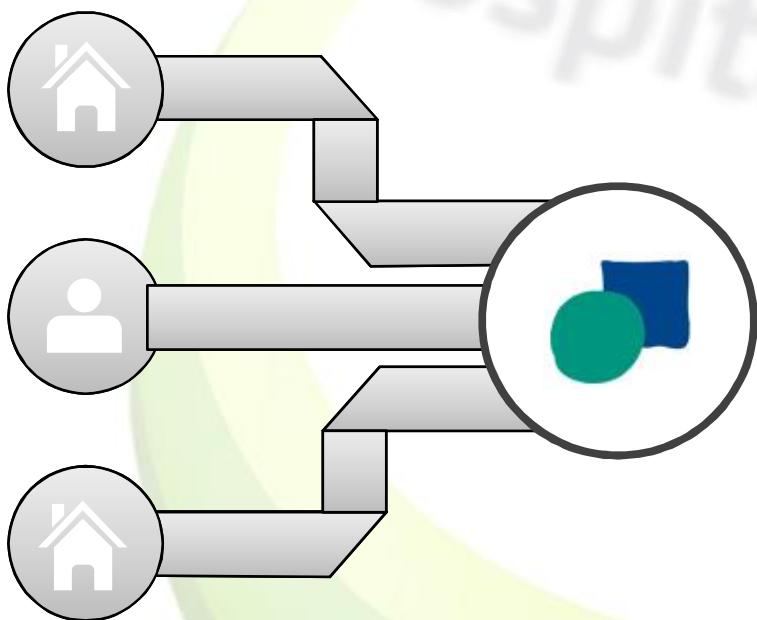
Les malalties minoritàries normalment són complexes de tractar i necessiten un equip multidisciplinari molt ben organitzat que doni la resposta adequada en el moment adequat i es clar, això necessita d'una bona coordinació no? És per això que heu entrat a la Unitat de Malalties Minoritàries del Parc Taulí, una unitat que el que pretén es fer-vos un seguiment més proper i coordinat de totes aquelles accions clíniques necessàries per fer front a la vostra malaltia.

Com veureu, a la nostra web de les Malalties Minoritàries existeixen unitats diferents especialitzades en cadascuna de les malalties i en elles podreu trobar-hi coses molt interessants com ho són la informació de la malaltia, associacions de pacients, formularis on poder-nos escriure, notícies i esdeveniments, enllaços i moltes coses més.

Sabeu quants tipus de malalties minoritàries existeixen? més de 7000! i per això és possible que a la nostra web no hi trobeu totes les malalties però, amb el temps, anirem posant-ne més i més!

Com accedir a la Unitat de Malalties Minoritàries ?

Per accedir als serveis d'atenció especialitzada i hospitalària és indispensable la indicació del vostre metge de família del Centre d'Atenció Primària (CAP). No és possible accedir als serveis d'atenció especialitzada i hospitalària per iniciativa pròpia, excepte a urgències.



1) **En cas que L'Hospital Parc Taulí sigui el vostre hospital de referència**, cal que sol·liciteu al vostre metge d'atenció primària una derivació a l'Hospital Parc Taulí com a centre pertanyent a la Xarxa d'Atenció a les Malalties Minoritàries de Catalunya.

2) **En cas que L'Hospital Parc Taulí no sigui el vostre hospital de referència**, cal que sol·liciteu al vostre metge d'atenció primària una derivació al vostre hospital de referència. Des d'allà, l'especialista, podrà sol·licitar una derivació a l'Hospital Parc Taulí com a centre pertanyent a la Xarxa d'Atenció a les Malalties Minoritàries de Catalunya.

En cas que, o bé des del vostre CAP o bé des del vostre hospital de referència no se us facilités l'accés a l'Hospital Parc Taulí podeu notificar-ho al servei d'Atenció Ciutadana del Servei Català de la Salut i/o al correu electrònic minoritàries@tauli.cat i intentaríem posar-nos en contacte amb el vostre hospital de referència per tal de facilitar una possible derivació.

...i perquè a l'Hospital Parc Taulí i no a un altre?

Com dèiem, l'atenció a les malalties minoritàries passa per una eficient coordinació d'un bon equip multidisciplinari i en aquest sentit el Parc Taulí disposa d'una estructura única en l'abordatge d'aquestes malalties.

T'ho expliquem!

La Genètica !

El 80% de les malalties minoritàries són de base genètica! Això significa que es necessita un Servei de Genètica com el del Parc Taulí, reconegut i capaç de diagnosticar i donar resposta en totes les seves vessants: clínica, de laboratori i de consell genètic.

El CDIAP!

Sabíeu que el Parc Taulí és dels poquíssims Hospital que té integrat un Centre de Desenvolupament Infantil i d'Atenció Precoç (CDIAP) ? però un dels de debò eh? Fisioterapeutes, logopedes, neuropediatres, psicòlegs, treballadores socials, ...fins a 35 professionals del CDIAP integrats en el mateix hospital!

Us imagineu les diferències entre una empresa que ho té tot integrat i una que té departaments externalitzats o subcontractats ?

**El Parc Taulí és dels poquíssims Hospital que
té integrat un CSMIJ i un CDIAP al mateix
temps!**

Tornem a imaginar les diferències?



EI CSMIJ !

Amb el CSMIJ exactament igual!

Els Centres de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ) són serveis bàsics d'atenció ambulatoria especialitzada en atenció psiquiàtrica i salut mental, dirigit a menors de 18 anys, que presenten un trastorn mental, en qualsevol de les etapes evolutives de la malaltia minoritària.

Tant a PETITS com a GRANS !

Ens agrada atendre tant als més petits com als més grans i a més... podem fer-ho!

Tenim metges pediàtrics i metges d'adults! Això ens permet tenir unitats que donen resposta en totes les etapes de la vida dels nostres pacients.

Heu parat a pensar què passarà quan els petits es facin grans?



Escolteu, els nostres professionals us han volgut escriure una carta, us la deixem tot seguit per si us la voleu llegir:

Benvolguts pacients i familiars propers!

Ens posem en contacte amb vosaltres perquè molt probablement compartirem moments importants en l'evolució i la cura de la vostra malaltia.

El primer que volem dir-vos és que, **NO ESTEU SOLS**.

Posem al vostre servei l'experiència de més de 50 anys amb les malalties minoritàries a través de les nostres cures i del suport emocional que necessiteu.

Hem dissenyat cuidadosament un espai web per tal que pugueu fer les consultes que considereu pertinents i sempre que ho necessiteu. Allà hi trobareu, no només informació sobre la malaltia i sobre el nostre hospital, sinó també enllaços i números de telèfon que poden servir d'ajuda i ser del vostre interès.

Hi trobareu també associacions de familiars i persones que és troben en una situació similar a la vostra, creiem que són de gran ajuda.

En tot cas, estem a la vostra disposició per acompanyar-vos en tot allò en el que us puguem ajudar, aclarir els vostres dubtes o buscar els recursos més adients per tal de poder-vos oferir tot allò que necessiteu.

Atentament, L'Equip d'atenció a les Malalties Minoritàries “



...D'acord, i ara què ?

A partir d'aquí ja tot depèn de cada de malaltia i en funció de cadascuna d'elles anirem dissenyant un pla d'atenció personalitzat per a cadascun de vosaltres, específic i coherent amb les necessitats de cada persona.

Estigueu tranquils, deixeu que l'especialista faci la seva feina i recolzeu-vos amb tots els mitjans que anirem posant a la vostra disposició en el transcurs de la malaltia.

Deixeu-vos assessorar pels nostres professionals i pregunteu tot el que no entengueu. Podeu començar per visitar el nostre espai web i buscar informació. La majoria de les malalties minoritàries comparteixen els mateixos enllaços i podeu trobar informació dins d'una unitat específica que us pot servir també per a la vostra malaltia.

Aconsellem visitar:

Orphanet - El portal europeu de malalties minoritàries
FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras
FECAMM - Federació Catalana de Malalties Minoritàries
EURORDIS - Federació Europea de Malalties Minoritàries
SERVEI CATALÀ DE LA SALUT - Malalties Minoritàries



www.tauli.cat/hospital/malalties-minoritaries

