

# Què cal saber sobre l'atenció a les malalties minoritàries a Catalunya?



Un model pioner a Europa, integrat, integral, equitatiu i de qualitat, centrat en la persona i que preveu l'abordatge d'aquestes malalties des d'una doble vessant: l'expertesa clínica i l'atenció de proximitat de les persones afectades i les seves famílies.

 Les malalties minoritàries afecten, individualment, una minoria de persones (<math><1/2.000</math>)  però en conjunt (més de 7.000 malalties) les pateixen prop de 350.000 persones a Catalunya

## Per què és pioner a Europa?



S'aplica en tots els nivells assistencials

Comparteix objectius i criteris amb el model definit per la comunitat europea, però posa més èmfasi en la visió del treball en xarxa



## Quins serveis inclou?



Serveis d'atenció a la salut



Serveis educatius generals i específics



Serveis socials

## On es presten?



Equip territorial o comunitari de referència al domicili



Equips d'alta especialització dels hospitals

Inclou l'equip d'atenció primària, l'atenció especialitzada de l'hospital i els centres d'especialistes de referència del territori, els serveis d'acció social i els serveis educatius



## Què són les XUEC?



Serveis clínics especialitzats responsables del diagnòstic i de l'elaboració del pla terapèutic integral i individualitzat



Cadascuna d'elles especialitzada en l'atenció d'un grup temàtic de malalties

Alt nivell de coneixement i expertesa



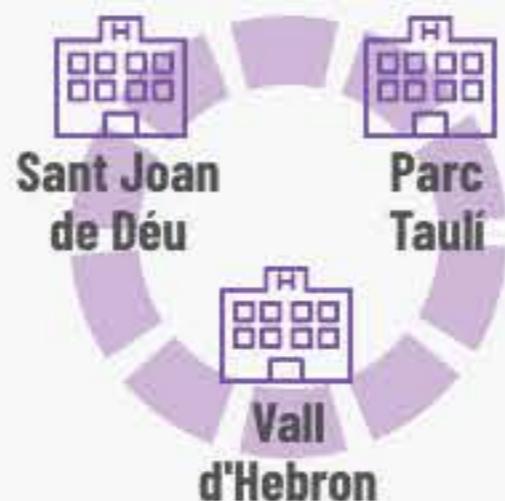
Treballen de forma conjunta amb els serveis del nivell territorial



Equip multidisciplinari de professionals

## Quines XUEC hi ha actualment?

Malalties cognitivoconductuals de base genètica en edat pediàtrica



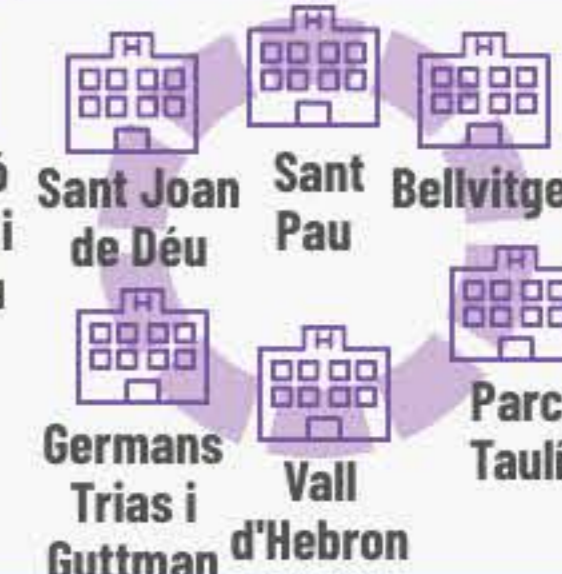
Malalties minoritàries metabòliques hereditàries



Malalties minoritàries renals



Malalties minoritàries neuromusculars



Malalties minoritàries immunitàries (immunodeficiències primàries)



Malalties minoritàries autoinflamàtòries

Malalties minoritàries autoimmunitàries sistèmiques

## Com s'hi pot accedir?

Hospital de referència segons l'àrea de residència



CAP



XUEC

## Com es coordinen els professionals?



Equip territorial o comunitari de referència al domicili



Equips d'alta especialització dels hospitals



XUEC



Gestor/a de cas hospitalari/ària

Atén i dona suport a les persones afectades i a les seves famílies

Coordina els diferents professionals