

Nota de premsa

El Parc Taulí crea la Unitat de Malalties Minoritàries que facilitarà la reorganització del model d'atenció dels pacients afectats per aquestes patologies

S'estrena el nou espai web de la Unitat de Malalties Minoritàries del Parc Taulí

SABADELL, 5 DE FEBRER DE 2018. El Parc Taulí ha creat la nova Unitat de Malalties Minoritàries, que estrena espai Web, i que neix amb l'objectiu d'implementar un nou model d'atenció als pacients afectats, tant en la edat pediàtrica com adulta, per diferents patologies de baixa prevalença.

Aquest nou model serà el resultat de la reestructuració i coordinació de les diferents unitats existents per a l'atenció de les diferents malalties minoritàries (Síndrome d'Angelman, Síndrome de Prader-Willi, Anomalies dels Cromosomes Sexuals, Fibrosi Quística...), des d'on s'ofereix assistència pacients de tot el territori des de fa molts anys, i que ara es volen potenciar oferint una medicina personalitzada que, sens dubte, ha de repercutir en un millor abordatge de les respectives malalties.

Des de la coordinació dels diferents equips multidisciplinaris es treballarà en aquesta línia, concentrant recursos i coneixements, entre d'altres aspectes, tots ells orientats a oferir una atenció integral i excel·lent als nostres pacients.

Unitat d'expertesa clínica

El Parc Taulí va ser designat, ara fa un any, com una de les tres unitats d'expertesa clínica que configuren la primera xarxa d'atenció a les malalties minoritàries a Catalunya, dedicada a l'atenció a les malalties cognitivoconductuals de base genètica

en l'edat pediàtrica, juntament amb l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. El treball de l'equip multidisciplinari de la Unitat d'atenció a persones amb trastorns cognitius conductuals de base genètica del Parc Taulí, creat l'any 1997, va ser la base d'aquesta designació.

Ara, en la nova Unitat de Malalties Minoritàries del Parc Taulí, també està resultant clau la integració de la veu del pacient, mitjançant la Delegació de la *Federación Española de Enfermedades Raras* (FEDER) a Catalunya, i amb la qual ja s'han portat a terme diferents reunions de treball. D'altra banda, l'impuls a la recerca també esdevé una línia estratègica. Recordem que l'Àrea de Recerca de Malalties Minoritàries (creada en el marc de l'Institut de Recerca i Innovació Parc Taulí) té, actualment, 5 grups d'investigació.

A Catalunya, més 400.000 persones conviuen amb una malaltia minoritària.

Us convidem a visitar el nou espai **[web de la Unitat de Malalties Minoritàries del Parc Taulí](#)**

Sobre el Parc Taulí

La Corporació Sanitària Parc Taulí és un consorci públic de la Generalitat de Catalunya que gestiona set centres: l'**Hospital de Sabadell**, l'**Albada Centre Sociosanitari**, **Salut Mental Parc Taulí**, **Atenció Primària Parc Taulí**, **Atenció a la Dependència Parc Taulí**, **UDIAT Centre Diagnòstic i Sabadell Gent Gran Centre de Serveis**, aquest darrer mitjançant societat instrumental participada al 100% per la Corporació.

Les institucions del Parc Taulí reben el suport de la **Fundació Parc Taulí** en aspectes de recerca, innovació i docència, en la formació científica i mèdica dels professionals i, en general, en el desenvolupament dels coneixements que sustenten el model assistencial. El Parc Taulí és **Unitat Docent de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB)**

El Consell de Govern del Parc Taulí està integrat per sis representants de la Generalitat de Catalunya, dos de l'Ajuntament de Sabadell i un de la UAB.

El Parc Taulí dona assistència a uns 400.000 ciutadans de Sabadell i d'altres 8 municipis del Vallès Occidental Est. Hi treballen uns 3.500 professionals.

Per a més informació, podeu contactar amb
el **Gabinet de Comunicació Parc Taulí**
comunicacio@tauli.cat - Tel directe: **93 745 83 80**