

Salut

La prova del taló detecta 133 nounats amb malalties rares

► Una de cada quatre persones que pateix una patologia minoritària desconeix el seu diagnòstic
 ► A Catalunya afecten més de 350.000 persones i s'estima que el 80% són d'origen genètic

DdG/ACN BARCELONA

El cribratge neonatal de malalties minoritàries, conegut com a prova del taló, ha permès detectar 133 afectats a Catalunya durant el 2017. Aquest programa de detecció precoç neonatal, que es realitza als nadons durant les primeres hores de vida, s'ha anat ampliant progressivament a Catalunya i actualment permet diagnosticar fins a 24 malalties rares.

I és que, recorda el Departament de Salut, la detecció precoç és clau per garantir una millor qualitat de vida dels afectats i actualment, un de cada quatre desconeix el seu diagnòstic.

Les malalties minoritàries són un grup molt nombrós integrat per més de 7.000 condicions clíniques que tenen una baixa inci-

dència en la població.

El 80% d'aquestes malalties són d'origen genètic i es manifesten generalment durant la infància.

En conjunt, poden afectar un 5-7% de la població general i s'estima que hi ha entre 300.000 i 400.000 afectats a Catalunya.

Des de Salut s'ha donat un impuls a la recerca en aquest àmbit i a través del Peris, el programa de recerca i innovació en salut, ha subvencionat un programa d'implementació de medicina personalitzada basada en la genòmica de malalties minoritàries neurològiques no diagnosticades. És un projecte per determinar la capacitat diagnòstica de l'anàlisi genòmica dels pacients amb malalties minoritàries i aglutina diferents instituts de recerca sanitària per



Un moment de la jornada a l'hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona, ahir. TWITTER/@VALLHEBRON

crear una xarxa perquè els centres estiguin preparats per a l'ús de la genòmica en la pràctica clínica rutinària. Està liderat per l'Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques i hi col·laboren la Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica, Sant Joan de Déu, la Fundació Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge, el Vall d'Hebron Institut de Recerca, l'Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, la Fundació Centre de Regulació Genòmica i l'Institut de Salut Global de Barcelona.

El director del Servei Català de la Salut, David Elvira, va destacar

ahir en l'onzena jornada organitzada per la Comissió Gestora del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a Catalunya, a l'hospital de la Vall d'Hebron, el treball en xarxa entre tots els agents del sistema sanitari per millorar l'abordatge d'aquestes patologies.

Elvira també va explicar que les malalties minoritàries són una prioritat en el pla de salut 2016-2020, que estableix com a projecte singular el desplegament del model d'atenció a aquestes malalties. És un model basat en la designació de XUEC, Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica. Durant el 2017 es va designar la primera

XUEC, en malalties cognitivoconductuals de base genètica en l'edat pediàtrica, formada per tres unitats acreditades dels hospitals Parc Taulí de Sabadell, Sant Joan de Déu de Barcelona i Vall d'Hebron. També es va formar la Xarxa Oncològica de Catalunya per analitzar càncers hereditaris, que són minoritàries.

L'objectiu per al 2018 és que es designin quatre noves xarxes d'expertesa clínica en malalties minoritàries, les neuromusculars, les metabòliques hereditàries, les renals i la xarxa que inclou les immunològiques, immunodeficiències i autoinflamatòries.

Presenten el primer quiròfan tecnològic amb teleassistència al Mobile World Congress

► La solució permetrà que un cirurgià especialista assisteixi a distància i en temps real el cirurgià que és a la sala

ACN/DdG BARCELONA

Mobile World Capital Barcelona i l'hospital Clínic de Barcelona van presentar al migdia en el marc del GSMA Mobile World Con-

gress un projecte pilot que permetrà teleassistir operacions quirúrgiques a distància i en temps real mitjançant la tecnologia 5G. El projecte pilot es desenvoluparà a Optimus, que els impulsors de la iniciativa presenten com el quiròfan més avançat del món, ubicat a l'hospital Clínic. Es tracta d'un quiròfan integrat, robotitzat i digital que incorpora tecnologies com el big data o la il·luminació

intel·ligent. En aquest quiròfan s'està testejant ja avui una solució que registra audiovisualment tot el que passa a la sala, des de tots els angles possibles, i envia en temps real aquesta informació a l'exterior.

Aquesta proposta, implementada per AIS Channel, és la base de la teleassistència, és a dir, de la mentoria o l'assistència a distància. El telementoring real susten-

tat en tecnologia 5G permetrà que un cirurgià especialista guï sense estar físicament present i a temps real al cirurgià que estigui operant des del quiròfan.

Segons indiquen els seus impulsors, el projecte s'ha testejat ja en un entorn real simulat, atès que existeixen limitacions tecnològiques que impedeixen que es desenvolupi totalment. La incorporació de la tecnologia 5G per-

metrà, afirmen, superar aquestes barreres i reduir la latència existent de 0,27 segons a 0,001 segons, una reducció de temps «decisiva en qualsevol intervenció quirúrgica», indiquen.

El 5G, afegeixen, permetrà també incrementar la qualitat i la definició de les imatges, punt fonamental perquè els equips mèdics puguin prendre decisions amb la màxima informació disponible.

El projecte pilot s'emmarca en l'acord de col·laboració subscrit entre Mobile World Capital Barcelona i l'hospital Clínic de Barcelona per promoure la innovació en el sector salut en el marc del 5G.

Macor vol oferir un servei de detecció del risc cardiovascular als socis cada trimestre

DdG GIRONA

Macor, l'Associació Maçanetana de prevenció i ajuda de malalts del cor, es proposa oferir un servei de detecció del risc cardiovascular gratuït per als socis cada trimestre. L'entitat selvatana, que ha celebrat aquesta setmana la seva assemblea de socis, ho va aprovar fa uns mesos en junta de govern i ara «només queda posar la data»

per començar a oferir aquest servei.

Durant l'assemblea es van aprovar els comptes del 2017 i el pressupost per al 2018, a més de renovar el càrrec dels cinc membres de la junta que hi són des dels inicis de l'entitat per als propers quatre anys.

Amb 120 socis, l'entitat treballa especialment per donar a conèi-

xer les malalties cardiovasculars i fer tasques de prevenció a Maçanet de la Selva i al seu entorn, formant sobre l'ús de desfibril·ladors als estudiants de secundària de la comarca i portant fruita als centres educatius de la comarca.

L'any passat van distribuir 280 quilos de fruita a tres centres del poble i en els primers mesos de l'any, 300.

No més piles!

Audiòfons recarregables



SONOR
AUDIFONOS
CENTRE AUDITIU ESPECIALITZAT

Pl. Calvet i Rubalcaba, 4 - 17001 GIRONA
T. 972 20 06 64

Vilafant, 8 - 17600 FIGUERES
T. 972 50 93 51

Rambla Hospital, 40 - 08500 VIC
T. 93 885 35 38

www.sonoraudifonos.com