

# Roses acollirà el primer Congrés Mèdic Familiar per la Síndrome de Moebius

Se celebrarà divendres i dissabte al Teatre Municipal amb especialistes, afectats i famílies



L'alcaldeessa, a l'esquerra, i Anna Mª Expósito durant la presentació de l'acte a Roses

Roses [<http://www.diaridegirona.cat/girona/alt-emporda/roses/>] acollirà el primer Congrés per la Síndrome de Moebius. Es farà divendres i dissabte al Teatre Municipal. Reunirà ponents nacionals de prestigi de diferents especialitzats, experts en la Síndrome.

El congrés serà un espai de trobada entre metges i famílies, on els doctors participants presentaran els progressos, darreres novetats i descobriments relacionades amb les variants de la Síndrome.

El Congrés està pensat i dirigit a afectats, familiars i professionals de la medicina en diferents àmbits i especialitats, com la neurologia, la pediatria, la medicina familiar i comunitària, el col·lectiu d'Infermeria, així com per als coordinadors de Serveis Socials.

Entre ponents, especialistes, professionals de la medicina, afectats i famílies es preveu una assistència al Congrés d'un centenar de persones.

L'Associació Catalana per la Síndrome de Moebius que organitza el Congrés és una entitat social que es va crear l'any 2002, primer com a delegació i posteriorment, a l'any 2007, com a Associació amb l'objectiu d'ajudar a les persones que pateixen aquesta malaltia i a les seves famílies i porta des de l'any 2002 organitzant actes amb l'objectiu de recaptar fons per la lluita, realització de projectes d'estudi i investigació de la malaltia, oferir suport als afectats i a les seves famílies i a facilitar la integració dels afectats en la Societat actual.

L'any 2013, la presidenta de l'Associació, Ana Mª Expósito, va decidir que els diners recaptats anirien dirigits a l'Organització d'aquest Congrés Mèdic.

Anna Mª Expósito va remarcar durant la presentació del Congrés que s'ha lluitat durant anys "per tal d'aconseguir

visibilitat a aquesta malaltia i que les famílies que tenen un familiar amb la Síndrome no es trobin tan soles".

L'alcaldeessa, Montse Mindan, per la seva banda, va assenyalar que al municipi, "tothom coneix la malaltia i també a l'Adam", i que és un orgull que el municipi organitzi aquest primer congrés.

L'Adam és un nen rosinc afectat de Moebius el qual va ser el motiu de la celebració des de fa més de quinze anys d'una gala benèfica per a recollir fons.

L'Associació compta amb el suport, suport i col·laboració de l'Ajuntament de Roses així com de nombroses empreses, entitats, establiments, col·lectius i persones del municipi.

La Síndrome de Moebius és una paràlisi facial provocada per la manca de desenvolupament de dos importants nervis cranials, que impedeix als afectats poder somriure i moure els ulls de manera lateral. Són persones que, a part d'això, poden fer una vida absolutament normal.

En canvi, les variants de la Síndrome són realment greus, ja que són molts més els nervis que no s'han acabat de desenvolupar, provocant en els afectats, segons els casos, manca de deglució (necessitant una màquina per poder alimentar-se) o, entre altres malalties derivades, impossibilitat de respirar per si mateixos, sent necessària una traqueotomia i inhalar l'oxigen a través d'un respirador.

Font del document:

[http://www.diaridegirona.cat/alt-emporda/2017/10/11/roses-acollira-congres-medic-familiar/872428.html?utm\\_source=rs](http://www.diaridegirona.cat/alt-emporda/2017/10/11/roses-acollira-congres-medic-familiar/872428.html?utm_source=rs)  
s