

# Roses es prepara pel primer congrés sobre la síndrome de Moebius, que comença demà

Un centenar de persones entre afectats, familiars i especialistes es reuniran durant dos dies al Teatre Municipal rosinc per abordar aquesta malaltia minoritària, que compta amb tan sols 225 casos diagnosticats arreu de l'Estat



L'alcaldesa de Roses, Montse Mindan, i Anna Maria Expósito, presidenta de l'associació.

Roses es prepara per acollir el primer Congrés Mèdic Familiar per la síndrome de Moebius, que se celebrarà demà i dissabte al Teatre Municipal rosinc i que reunirà professionals, famílies i afectats d'aquesta malaltia minoritària, una paràlisi facial provocada per la manca de desenvolupament de dos nervis cranials. En total, s'hi preveu l'assistència d'un centenar de persones.

El Congrés, organitzat per l'Associació Catalana per la Síndrome de Moebius, representa «la culminació d'anys d'esforços i dedicació per donar visibilitat a aquesta malaltia minoritària i les seves variants –a tot l'Estat existeixen tan sols 225 casos diagnosticats–, facilitar assessorament i eines de suport a les famílies, i crear un punt de trobada entre metges per donar a conèixer la malaltia i facilitar un diagnòstic correcte en la detecció de nous casos», explica Anna Maria Expósito, presidenta de l'Associació Catalana per la Síndrome de Moebius.

## Conferències i una taula rodona

Durant el Congrés es duran a terme conferències magistrals, comunicacions breus i una taula rodona, on diversos dels professionals i experts en la síndrome de Moebius que hauran impartit les seves ponències durant els dos dies de jornades, el clausuraran parlant sobre perspectives de futur i responent consultes de les famílies i especialistes assistents.

L'encarregat d'obrir el congrés serà el doctor Manuel Roig-Quilis, neuròleg infantil i fundador del Laboratori de Neurologia Pediàtrica de l'Institut d'Investigació Vall d'Hebron, que oferirà la conferència titulada Disgenèsia de Tronc: Més enllà de la Síndrome de Moebius. El seguirà el doctor Antonio Pérez Aytés, investigador emèrit, expert en dismorfologia i genètica reproductiva i membre del Grup d'Investigació en Neonatologia de l'Institut d'Investigació Sanitària Hospital La Fe, amb la conferència Últims avenços en les causes genètiques de la síndrome de Moebius (Projecte d'investigació Fundació Moebius).

Conferències centrades en les alteracions del llenguatge, de la parla, d'audició o de deglució que poden afectar els malalts; l'abordatge de l'expressivitat facial; els problemes freqüents en edats pediàtriques i adolescència; l'assessorament en quins aspectes mèdics legals s'han de tenir en compte en el procediment d'incapacitació en persones amb deficiència psíquica; i el relat d'experiències personals per part d'afectats completaran l'apartat de ponències.

El Congrés, a més de les famílies, també està pensat i dirigit als professionals de la medicina en diferents àmbits i especialitats, el col·lectiu d'infermeria, així com els coordinadors dels serveis socials.

L'alcalde de Roses, Montse Mindan, destaca «la importància de crear espais que donin a conèixer les malalties minoritàries».

L'alcalde rosina subratlla també «l'orgull que representa per a la població de Roses acollir aquest esdeveniment després d'anys de solidaritat veïnal en forma d'organització de gales i activitats, sense la qual no hauria estat possible aconseguir els fons necessaris per dur a terme el congrés».

Font del document:

[http://www.diaridegirona.cat/comarques/2017/10/12/roses-prepara-pel-congres-sobre/872561.html?utm\\_source=rss](http://www.diaridegirona.cat/comarques/2017/10/12/roses-prepara-pel-congres-sobre/872561.html?utm_source=rss)