

LES MALALTIES MINORITÀRIES

- Hi ha més de 7.000 malalties minoritàries
- Afecten a 5 de cada 10.000 persones
- Hi ha 400.000 catalans afectats
- Al voltant del 80% són d'origen genètic
- Poden afectar el 3-4% dels noutats

Una malaltia minoritària és una malaltia greu, poc freqüent i que afecta a un nombre reduït de persones. L'existència de tantes malalties, amb pocs pacients per a cadascuna, les fan poc conegudes també per als professionals de la medicina. Sovint el pacient i les seves famílies han de passar per desenes de proves i visitar nombrosos especialistes fins a tenir un diagnòstic definitiu.

Generalment impliquen diversos òrgans i afecten les capacitats físiques, habilitats mentals, i les qualitats sensorials i de comportament dels malalts. L'afecció pot ser visible des del naixement o la infantesa, però n'hi ha que no apareixen fins a l'edat adulta. Són malalties greus o molt greus, cròniques i generalment degeneratives. **Tot i que en la majoria dels casos no existeix un tractament definitiu, sí que es pot aconseguir una millora en la qualitat i esperança de vida d'aquests pacients.**

AMB EL SUPORT:



Diputació
Barcelona



PARLAMENT DE CATALUNYA



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Ajuntament de Barcelona

AMB EL PATROCINI:



PLATAFORMA

MALALTIES MINORITÀRIES

asebio

er ciberer
CENTRE DE INVESTIGACIÓ EN GENÈTICA I ENFERMETS
HEREDITÀRIES

farmaindustria

AMGEN



ferrer



genzyme
A SANOFI COMPANY

ESTEVE

Lilly

Pharma
Mar
Grupo Zeltia

SANOFI

Shire

UAB
Universitat Autònoma
de Barcelona

AMB LA COL·LABORACIÓ:

BANC DE SANG
I TEIXITS

+ Cruja Roja *formentor*

endesa

FUNDACIÓ FC BARCELONA

Fundació
La Marató de TV3

UET NOSTRA

tan
amics



29 febrer 2012 DIA MUNDIAL DE LES
MALALTIES MINORITÀRIES

Tots junts fem pinya

COMISSIÓ ORGANITZADORA:

ASEM
Catalunya

GUINER AUST GUINER
ASSOCIACIÓ CATALANA DE LA
GUINER (AGUG)

aahp
Associació d'Hereditària d'Alimentació i Nutrició

HUNTINGTON
Associació de la Malaltia

ASSOCIACIÓ
CATALANA DE
PERSONES
SORDES

(asle) *
* Asociación Síndrome
de Lowe de España

Associació Catalana Síndrome X Fragu
del 2004 al 2010 de la
11-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23-24-25-26-27-28-29-30-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40-41-42-43-44-45-46-47-48-49-50-51-52-53-54-55-56-57-58-59-60-61-62-63-64-65-66-67-68-69-70-71-72-73-74-75-76-77-78-79-80-81-82-83-84-85-86-87-88-89-90-91-92-93-94-95-96-97-98-99-100-101-102-103-104-105-106-107-108-109-110-111-112-113-114-115-116-117-118-119-120-121-122-123-124-125-126-127-128-129-130-131-132-133-134-135-136-137-138-139-140-141-142-143-144-145-146-147-148-149-150-151-152-153-154-155-156-157-158-159-160-161-162-163-164-165-166-167-168-169-170-171-172-173-174-175-176-177-178-179-180-181-182-183-184-185-186-187-188-189-190-191-192-193-194-195-196-197-198-199-200-201-202-203-204-205-206-207-208-209-210-211-212-213-214-215-216-217-218-219-220-221-222-223-224-225-226-227-228-229-230-231-232-233-234-235-236-237-238-239-240-241-242-243-244-245-246-247-248-249-250-251-252-253-254-255-256-257-258-259-260-261-262-263-264-265-266-267-268-269-270-271-272-273-274-275-276-277-278-279-280-281-282-283-284-285-286-287-288-289-290-291-292-293-294-295-296-297-298-299-300-301-302-303-304-305-306-307-308-309-310-311-312-313-314-315-316-317-318-319-320-321-322-323-324-325-326-327-328-329-330-331-332-333-334-335-336-337-338-339-340-341-342-343-344-345-346-347-348-349-350-351-352-353-354-355-356-357-358-359-360-361-362-363-364-365-366-367-368-369-370-371-372-373-374-375-376-377-378-379-380-381-382-383-384-385-386-387-388-389-390-391-392-393-394-395-396-397-398-399-400-401-402-403-404-405-406-407-408-409-410-411-412-413-414-415-416-417-418-419-420-421-422-423-424-425-426-427-428-429-430-431-432-433-434-435-436-437-438-439-440-441-442-443-444-445-446-447-448-449-450-451-452-453-454-455-456-457-458-459-460-461-462-463-464-465-466-467-468-469-470-471-472-473-474-475-476-477-478-479-480-481-482-483-484-485-486-487-488-489-490-491-492-493-494-495-496-497-498-499-500-501-502-503-504-505-506-507-508-509-510-511-512-513-514-515-516-517-518-519-520-521-522-523-524-525-526-527-528-529-530-531-532-533-534-535-536-537-538-539-540-541-542-543-544-545-546-547-548-549-550-551-552-553-554-555-556-557-558-559-560-561-562-563-564-565-566-567-568-569-570-571-572-573-574-575-576-577-578-579-580-581-582-583-584-585-586-587-588-589-590-591-592-593-594-595-596-597-598-599-600-601-602-603-604-605-606-607-608-609-610-611-612-613-614-615-616-617-618-619-620-621-622-623-624-625-626-627-628-629-630-631-632-633-634-635-636-637-638-639-640-641-642-643-644-645-646-647-648-649-650-651-652-653-654-655-656-657-658-659-660-661-662-663-664-665-666-667-668-669-670-671-672-673-674-675-676-677-678-679-680-681-682-683-684-685-686-687-688-689-690-691-692-693-694-695-696-697-698-699-700-701-702-703-704-705-706-707-708-709-710-711-712-713-714-715-716-717-718-719-720-721-722-723-724-725-726-727-728-729-730-731-732-733-734-735-736-737-738-739-740-741-742-743-744-745-746-747-748-749-750-751-752-753-754-755-756-757-758-759-760-761-762-763-764-765-766-767-768-769-770-771-772-773-774-775-776-777-778-779-780-781-782-783-784-785-786-787-788-789-790-791-792-793-794-795-796-797-798-799-800-801-802-803-804-805-806-807-808-809-810-811-812-813-814-815-816-817-818-819-820-821-822-823-824-825-826-827-828-829-830-831-832-833-834-835-836-837-838-839-840-841-842-843-844-845-846-847-848-849-850-851-852-853-854-855-856-857-858-859-860-861-862-863-864-865-866-867-868-869-870-871-872-873-874-875-876-877-878-879-880-881-882-883-884-885-886-887-888-889-890-891-892-893-894-895-896-897-898-899-900-901-902-903-904-905-906-907-908-909-910-911-912-913-914-915-916-917-918-919-920-921-922-923-924-925-926-927-928-929-930-931-932-933-934-935-936-937-938-939-940-941-942-943-944-945-946-947-948-949-950-951-952-953-954-955-956-957-958-959-960-961-962-963-964-965-966-967-968-969-970-971-972-973-974-975-976-977-978-979-980-981-982-983-984-985-986-987-988-989-990-991-992-993-994-995-996-997-998-999-1000

Federació Catalana
de Malalties
Poc Freqüents

FEDER

Fibrosis
Quística

Fundació
UAB

Fundació Doctor Robert
UAB

mfs

AMB AGRAÏMENT



ACTIVITATS PROGRAMADES DINS DEL MARC DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

12 de febrer

Els Ajuntaments de Gavà i Castelldefels recolzen les Malalties Minoritàries amb la mitja Marató de Gavà-Castelldefels.

12 de febrer

FLASH MOB a iniciativa d'ASDENT, amb la cançó *Con la Mano Levanta* de Macaco, interpretada per Estopa, que tindrà lloc al Pg. Alameda, de Santa Coloma de Gramanet, de 10 a 11 hores.

17 de febrer

El Consorci Sanitari de l'Anoia, conjuntament a l'Associació de MPS, organitza una Jornada tècnica sobre les Malalties Minoritàries a l'Hospital d'Igualada.

18 de febrer

La Fundació Teknon, conjuntament amb l'Associació Catalana de Síndrome de Rett, organitza la II Jornada Nacional de Síndrome de Rett, un fòrum sobre aquesta malaltia neurològica.

25 al 29 de febrer

ENDESA recolza les Malalties Minoritàries amb la projecció del Logo del Dia Mundial de les MM a les façanes dels edificis:

Hospital de Santa Creu i Sant Pau, Institut Guttmann, Parc Taulí, Fundació Puigvert, Can Ruti, Vall d'Hebron, IES, Dexeus, Parc de Salut Mar, UAB-Casa Convalescència.

25 de febrer

La Fundació Futbol Club Barcelona recolza les Malalties Minoritàries en el partit de Bàsquet Regal FCBarcelona-B Fuenlabrada.

26 de febrer

L'Ajuntament de Barcelona recolza les Malalties Minoritàries amb la Mitja Marató de Barcelona.

29 de febrer

Jornada al Parlament de Catalunya amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries.

2 de març

Sopar Benèfic organitzat per FEDER delegació Catalunya a l'Hotel Barceló Sants, amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries.