

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 nounats

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 LA COL·LABORACIÓ

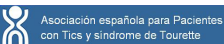




28 febrer 2010 DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

Pacients i investigadors: companys de per vida

ASSOCIACIONS



ACTIVITATS PROGRAMADES

Les activitats de la graella es realitzaran el 28 de febrer de 2010 a la Zona de la Cascada del Parc de la Ciutadella de Barcelona.

11:00h	11:30h	12:00h	12:30h	13:00h	13:30h	14:00h
Equinoteràpia <i>Activa Catalunya Eqüestre</i>						
Gincama <i>Haribo</i>						
Pallassos <i>Salut-i-Clowns</i>						
Pintar cares, dibuixar somriures <i>Salut-i-Clowns</i>						
ContaContes <i>Elisabeth Pedrosa</i>			ContaContes <i>Elisabeth Pedrosa</i>			
	Xocolatada					
	Jazz <i>ESMUC</i>		Gospel			
		Parlaments autoritats				
			Taller de circ <i>Escola de Circ Rogelio Rivel</i>			

ALTRES ACTIVITATS

- 22 al 28 de febrer Projectió del logo del dia Mundial de les MM a les façanes dels edificis: Hospital de Sant Pau, Institut Guttmann, Parc Taulí, Fundació Puigvert, Can Ruti, Vall d'Hebron, IES, Dexeus, IMAS, Sant Joan de Déu i Casa Convalescència-UAB
- 25 de febrer **0:00 -13:30h** - Jornada de la Diputació de Barcelona en el CCCB.
Les Malalties Minoritàries i experiències des de l'àmbit local
- 28 de febrer La Fundació FCB recolza les malalties minoritàries en els partits *Barça-Málaga*
- 28 de febrer II-luminació de la Torre AGBAR