

## 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



Diputació  
Barcelona



PARLAMENT DE CATALUNYA

Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut

Ajuntament de Barcelona



AMGEN



ESTEVE

genzyme

ferrer



MSD  
MERCCK SHARP & DOHME

NOVARTIS

Pharma  
Mar  
Grupo Zeltia

Shire

sanofi aventis  
La Salud es lo esencial



BANC DE SANG  
I TÈXTILS

Creu Roja, Joveutut

FUNDACIÓ FC BARCELONA

La Marató 3

UAB  
Universitat Autònoma de Barcelona



Una Abilitat Clau  
Barcelona  
www.agbar.com



HARIBO



integra

Industria i Medi  
La Química

oigreen



Veri  
EL AREA DEL PINO



FEDER  
Federación Española  
de Enfermedades Raras

Fundació Doctor Robert  
UAB

Federació Catalana  
de Malalties  
Poc Freqüents



27 febrer 2011 DIA MUNDIAL DE LES  
MALALTIES MINORITÀRIES

*Rars, però iguals*

## AMB AGRAÏMENT



## ACTIVITATS PROGRAMADES DIUMENGE 27 DE FEBRER DE 2011

Les activitats de la graella es realitzaran el 27 de febrer de 2011 al Pavelló Córner Metal·lúrgia de Fira Barcelona

10:00h	10:30h	11:00h	11:30h	12:00h	12:30h	13:00h	13:30h	14:00h
Agility Ciutat Comtal								Agility Ciutat Comtal
Teràpies Assistides amb Animals de Companyia i Agility Adaptat Proyecto Tan Amigos i CTAC								
Jocs Tradicionals Gegants La Xarranca								
Pintar cares, dibuixar somriures Salut-i-Clowns i Muntsa Minguell								
Gincama Creu Roja i Haribo								
	Xocolata							
Batucada Turo Samba	Gospel Ol'Green							Gospel Ol'Green
		Parlaments Autoritats						
			ContaContes Lucrecia	Titelles Fundació Nexè			Titelles Integra	

## ALTRES ACTIVITATS

- 5 de febrer La Fundació Teknon conjuntament amb l'Associació Catalana de Síndrome de Rett, organitza la I Jornada Nacional de Síndrome de Rett, un fòrum sobre aquesta malaltia neurològica.
- 25 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, Parc de Salut Mar, Sant Joan de Déu i Casa Convalescència-UAB
- 26 de febrer La Fundació Futbol Club Barcelona recolza les Malalties Minoritàries en el partit de Bàsquet Regal FCBarcelona-Caja Laboral
- 28 de febrer II-luminació de la Torre AGBAR
- 28 de febrer Jornada de la Diputació de Barcelona en el CCCB. Acte amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries: "Jo puc, tu pots, nosaltres podem: empoderament de professionals i persones afectades per una malaltia minoritària".
- 28 de Febrer Sessió de Titelles gegants amb el conte de Mimi, la Girafa Blava a càrrec de la Fundació Nexè a l'Hospital de Sant Joan de Déu .