

NOTA DE PREMSA **31 de març de 2016**

Sant Pau inaugura la nova seu de la Rare Disease Platform a Barcelona

**EURORDIS, l'Organització Europea de Malalties Minoritàries,
inaugura al Recinte Modernista de Sant Pau
una nova oficina**

**Sant Pau acollirà les noves oficines d'EURORDIS, la Plataforma
de Malalties Minoritàries de Sant Pau i altres organitzacions de
Malalties Minoritàries en el futur**

**La nova plataforma s'emmarca en l'aposta de
l'Hospital de Sant Pau per donar suport a les seves
àrees d'excel·lència en assistència i recerca**

Barcelona 31 de març de 2016. - EURORDIS, the European Organisation for Rare Diseases, inaugura la seva nova seu al Recinte Modernista de Sant Pau. La Rare Disease Platform, estarà ubicada al Pavelló de Santa Apol·lònia del Recinte Modernista de Sant Pau, patrimoni mundial per la UNESCO, que reuneix les activitats locals, nacionals i d'àmbit europeu dels grups de pacients. La Rare Disease Platform, estarà ubicada al Pavelló de Santa Apol·lònia del Recinte Modernista de Sant Pau on reuneix les activitats locals, nacionals i d'àmbit europeu dels grups de pacients.

EURORDIS és una aliança no governamental d'organitzacions de pacients dirigida per pacients que representa a 705 organitzacions de pacients de malalties minoritàries a 63 països, donant cobertura a més de 4.000 malalties.

Què són 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.

Quants afectats de malalties minoritàries hi ha a la Unió Europea, Espanya i Catalunya?

A Europa s'ha fixat un límit epidemiològic per delimitar aquestes malalties fins a cinc casos per cada 10.000 habitants (és a dir, 1 cas per cada 2.000 habitants). Això representa un sostre fins a 250.000 casos o afectats per cadascuna d'aquestes malalties en els 27 estats membres de la Unió Europea. Per damunt d'aquest llindar es considera que són malalties convencionals i que per tant no necessiten de polítiques i ajuts específics.

Avui s'estima que entre un 6 i un 8% de la població general pot estar afectada per qualsevol d'aquestes malalties. A la Unió Europea es considera que hi ha entre 30 i 35 milions d'afectats (dada equivalent a la població conjunta d'Holanda, Bèlgica i Luxemburg). A Espanya s'estima que els afectats superen els 3 milions i a Catalunya les dades reflecteixen més de 400.000 afectats.

Quins són els problemes més rellevants d'aquest col·lectiu?

La invisibilitat i la falta de conscienciació social i ciutadana, juntament amb el desconeixement mèdic de moltes d'aquestes malalties, ha comportat retards en el diagnòstic i en la prevenció d'aquests trastorns. Cal afegir la manca d'alternatives terapèutiques satisfactòries i d'especialistes experts, així com de centres o unitats de referència que puguin dur a terme un enfocament i un tractament integral i multidisciplinari d'aquests malalts.

De fet, l'experiència de molts afectats i de pares amb nens amb malalties minoritàries, lligades a una base genètica, indica que es troben davant d'un llarg i dur camí que suposa una lluita diària contra la malaltia i la discriminació que aquesta comporta en tots els àmbits.

Quin és el paper de les organitzacions de malalts afectats de malalties minoritàries?

Els canvis legislatius introduïts a la Unió Europea tant en les institucions comunitàries com en els estats membres són conseqüència directa del

lideratge i la lluita de moltes associacions al llarg dels anys, que a poc a poc han aconseguit conscienciar els polítics, les institucions, els professionals, el sector farmacèutic i d'altres agents implicats en implementar polítiques efectives per la lluita contra aquestes malalties.

Aquests canvis han ajudat a que els col·lectius s'organitzin, tant a nivell regional com nacional i europeu. A tall d'exemple, a Catalunya hi ha la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM) (www.fecamm.org) a l'estat espanyol la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (www.enfermedades-raras.org) i a nivell europeu EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) (www.eurordis.org/es). Així mateix, a Catalunya existeixen més de 70 associacions dedicades a una malaltia o grups de malalties minoritàries relacionades, que representen més de 500 malalties minoritàries.

EURORDIS

EURORDIS, l'Organització europea per Malalties Minoritàries, és una organització no-governamental conduïda per una aliança de pacients que representen més de 700 organitzacions de pacients de malalties minoritàries dins de 63 països. EURORDIS representa la veu de 30 milions de persones que viuen amb una malaltia minoritària dins Europa. Segueix [@eurordis](https://twitter.com/eurordis) o visita [EURORDIS Facebook page](https://www.eurordis.org). Per a més visita d'informació: www.eurordis.org

RareConnect

RareConnect és una plataforma de comunitats virtuals per a pacients afectats per malalties minoritàries, on les famílies i les organitzacions de pacients poden comunicar-se sense problemes de llengües ja que la plataforma està disponible en 6 idiomes. RareConnect s'associa amb grups de pacient de malalties minoritàries de tot el món per crear les comunitats en línia que permeten a persones afectades aprendre més sobre la malaltia, intercanviar experiències i trobar més persones amb la mateixa situació. RareConnect és una iniciativa d'EURORDIS. Segueix [@RareConnect](https://twitter.com/RareConnect) o [RareConnect facebook page](https://www.facebook.com/RareConnect). Per més informació: www.rareconnect.org.

Més informació:

Abraham del Moral

Cap de premsa

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Adelmoralp@santpau.cat

93 553 78 30