

Organitza i promou:

Comitè Organitzador Dia Mundial de les Malalties Minoritàries
Ana Quintero, Federació Catalana Malalties Minoritàries
Anna Ripoll, delegació a Catalunya Federació Espanyola de Enfermedades Raras
Jordi Cruz, Federación MPS España
Antoni Cumeras, Associació d'afectats d'Hipertensió Pulmonar
Jordi Serra, Associació Catalana Síndrome de Rett
Ricard López, Associació Catalana pro persones amb Sordceguesa
Mercè Bellavista, Associació Catalana Síndrome X-Fràgil
Francesc Cayuela, Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Bernardo Gámez, ASEM Catalunya
Eva Giménez, Associació Síndrome de Dent
Celestino Raya, Fibrosis Quística
Josep Torrent-Farnell, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Iolanda Arbiol, Plataforma Malalties Minoritàries-UAB



NOTA DE PREMSA

Des de la constitució del Comitè de Medicaments Orfes de la EMA, fa 16 anys

Més d'1.600 Medicaments Orfes es troben en fase de recerca i 116 han rebut autorització de comercialització

- **A Espanya, s'estima que més de 3 milions de persones pateixen una malaltia minoritària, 400.000 d'elles en Catalunya**
- **El lema del Dia Mundial de Malalties Minoritàries 2016, "La Veu del Pacient", vol reconèixer el paper fonamental que tenen els pacients fent sentir les seves necessitats i com a motors de canvi per millorar les seves vides i les de les seves famílies i cuidadors. Les persones que viuen amb una malaltia minoritària i les seves famílies sovint se senten aïllades i és la societat, en el seu sentit més ampli, que pot ajudar-los a sortir del seu aïllament.**

Tots junts fem pinya per fer sentir la veu de les persones que viuen amb una malaltia minoritària

Barcelona, 18 de febrer de 2016.-Des de que en 1999 es creés el Comitè de Medicaments Orfes de l'Agència Europea de Medicaments (EMA), la recerca i desenvolupament de noves alternatives terapèutiques per millorar la qualitat de vida dels pacients i familiars de malalties minoritàries ha experimentat un creixement exponencial. De fet, en aquests últims 16 anys, 116 medicaments orfes han rebut l'autorització de comercialització i, actualment, més d'1.500 es troben en fase de recerca.

En el marc del **Dia Mundial de les Malalties Rares**, el Paraninf de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona, de l'Hospital Clínic acollirà el dilluns 29 de febrer una jornada, per retre homenatge a l'important paper de "La Veu del Pacient".

La Comissió Gestora del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a Catalunya (integrada per associacions de pacients, la Federació Catalana de Malalties Minoritàries, FEDER Delegació Catalunya i la Plataforma de Malalties Minoritàries) ha estat l'encarregada d'Organitzar amb la col·laboració i suport dels Hospitals; Santa Creu i Sant Pau; Clínic de Barcelona; Sant Joan de Déu; Vall d'Hebrón i Parc Taulí de Sabadell, aquesta jornada, que serà presidida per l'Hble Sr. Antoni Comín, conseller de salut de la Generalitat de Catalunya.

La Jornada es dividirà en dues taules rodones. La primera estarà dedicada a la recerca, i serà moderada pel Dr. Francesc Palau, Director del CIBERER i director de l'Institut Pediàtric de Malalties Minoritàries, de l'Hospital de Sant Joan de Deu, juntament amb el Sr. Jordi Cruz, de l'Associació de MPS Lisosomals. Participarà en aquesta taula el Dr. Joan J. Guinovart, director de l'Institut de Recerca Biomèdica (IRB); el Dr. J. Esteban Muñoz, de l'Unitat de Parkinson i Trastorns del Moviment, servei de Neurologia, de l'Hospital Clínic de Barcelona; el Dr. Eduardo Tizzano, director Àrea Genètica Clínica i Molecular, Hospital Universitari de la Vall d'Hebron i la Dra. Susan Webb, del Dpt. d'Endocrinologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Organitza i promou:

Comitè Organitzador Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

Ana Quintero, Federació Catalana Malalties Minoritàries
Anna Ripoll, delegació a Catalunya Federació Espanyola de Enfermedades Raras
Jordi Cruz, Federación MPS España
Antoni Cumeras, Associació d'afectats d'Hipertensió Pulmonar
Jordi Serra, Associació Catalana Síndrome de Rett
Ricard López, Associació Catalana pro persones amb Sordceguesa
Mercè Bellavista, Associació Catalana Síndrome X-Fràgil
Francesc Cayuela, Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Bernardo Gámez, ASEM Catalunya
Eva Giménez, Asociación Síndrome de Dent
Celestino Raya, Fibrosis Quística
Josep Torrent-Farnell, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Iolanda Arbiol, Plataforma Malalties Minoritàries-UAB



La segona taula estarà dedicada al debat de la necessitat del treball multidisciplinari en les malalties minoritàries. Aquest debat estarà moderat per el Dr. Josep Maria Argimon, subdirector del CatSalut, i la Sra. Maite Bartrolí, de l'Associació de Pacients d'Atàxies Hereditàries de Catalunya i membre de la Comissió Assessora de Medicaments d'Alta Complexitat (CATFAC), del CatSalut. Comptarà amb la participació del Dr. Francesc Cardellach, director de la Unitat d'adults de MM de l'Hospital Clínic; la Dra. Francina Munell, del servei de Neuropediatria de l'Hospital de la Vall d'Hebron; la Dra. Maria Queralt, cap de servei de Farmàcia de l'Hospital Parc Taulí; el Dr. Eduardo Brignani, psicòleg coordinador del Grup de treball del Col·legi de Psicologia de Catalunya "Psicologia + Discapacitat"; la Sra. Mar Martínez, infermera de l'Hospital de Sant Joan de Déu-Nexe Fundació i el Sr. Sergi Nogués, Fisioterapeuta de Nexe Fundació.

En finalitzar la jornada tindrà lloc el **lliurament de reconeixements** per l'aportació professional a les Malalties Minoritàries, a càrrec del Degà de la Facultat de Medicina, el Dr. Francesc Cardellach.

Què és celebra el dia 29 de febrer de 2016?

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. Aquest escenari és el que dona nom al DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES.

Enguany es celebra la vuitena edició del Dia de les Malalties Minoritàries (Malalties Rares) a nivell mundial. EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) és la Federació Europea d'afectats per una Malaltia Minoritària que aglutina a les organitzacions nacionals, regionals i individuals a nivell europeu, i que va proposar l'any 2008 la primera edició, escollint el dia 29 de febrer atès el simbolisme d'aquesta data.

En el seu novè any la jornada posa l'accent en "**La Veu del Pacient**", on vol reconèixer el paper fonamental que tenen els pacients fent sentir les seves necessitats i com a motors de canvi per millorar les seves vides i les de les seves famílies i cuidadors. Les persones que viuen amb una malaltia minoritària i les seves famílies sovint se senten aïllades i és la societat, en el seu sentit més ampli, que pot ajudar-los a sortir del seu aïllament.

Més de 7000 diferents malalties minoritàries s'han identificat fins a la data, que afecten directament la vida diària de més de 30 milions de persones només a Europa. La complexa naturalesa de les malalties minoritàries, juntament amb un accés limitat a serveis de tractament, implica que els membres de la família siguin sovint la principal font de la solidaritat, el suport i la cura dels seus éssers estimats.

Habitualment cròniques i debilitants, les malalties minoritàries tenen una gran repercussió per a tota la família. Viure amb una malaltia minoritària es converteix en una experiència d'aprenentatge de cada dia per als pacients i les famílies. Encara que tenen diferents noms i diferents símptomes, les malalties minoritàries afecten la vida diària dels pacients i les famílies de manera similar.

Organitza i promou:

Comitè Organitzador Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

Ana Quintero, Federació Catalana Malalties Minoritàries
Anna Ripoll, delegació a Catalunya Federació Espanyola de Enfermedades Raras
Jordi Cruz, Federación MPS España
Antoni Cumeras, Associació d'afectats d'Hipertensió Pulmonar
Jordi Serra, Associació Catalana Síndrome de Rett
Ricard López, Associació Catalana pro persones amb Sordceguesa
Mercè Bellavista, Associació Catalana Síndrome X-Fràgil
Francesc Cayuela, Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Bernardo Gámez, ASEM Catalunya
Eva Giménez, Asociación Síndrome de Dent
Celestino Raya, Fibrosis Quística
Josep Torrent-Farnell, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Iolanda Arbiol, Plataforma Malalties Minoritàries-UAB



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.

Organitza i promou:

Comitè Organitzador Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

Ana Quintero, Federació Catalana Malalties Minoritàries
Anna Ripoll, delegació a Catalunya Federació Española de Enfermedades Raras
Jordi Cruz, Federación MPS España
Antoni Cumeras, Associació d'afectats d'Hipertensió Pulmonar
Jordi Serra, Associació Catalana Síndrome de Rett
Ricard López, Associació Catalana pro persones amb Sordceguesa
Mercè Bellavista, Associació Catalana Síndrome X-Fràgil
Francesc Cayuela, Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Bernardo Gámez, ASEM Catalunya
Eva Giménez, Asociación Síndrome de Dent
Celestino Raya, Fibrosis Quística
Josep Torrent-Farnell, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Iolanda Arbiol, Plataforma Malalties Minoritàries-UAB



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.

Hi ha tractaments? Què són els medicaments orfes?

Es coneixen les dificultats per desenvolupar i comercialitzar medicaments destinats a tractar qualsevol d'aquestes malalties, atès la "rarsa", és a dir, el nombre baix d'afectats de cadascuna d'elles, sobretot si es compara amb les malalties més prevalents i més comunes. En aquestes condicions de mercat no es pot assegurar un retorn a les inversions que precisen el desenvolupament d'aquests medicaments denominats "orfes". Així doncs, la manca de tractaments és un dels reptes prioritaris dins l'agenda de la Unió Europea i de molts estat membres. El Reglament de medicaments orfes de la Unió Europea de 1999 crea el Comitè de Medicaments Orfes en el si de l'Agència Europea del Medicament, a Londres (www.ema.europa.eu/ema/), per tal d'impulsar la designació de medicaments orfes i donar incentius per al seu desenvolupament i comercialització. Aquest Comitè està compost per representants de tots els països de la UE designats per les autoritats competents en medicaments, i hi incorpora 3 membres que representen la veu dels malalts i afectats de MM. Actualment i després de prop de 16 de anys de funcionament el comitè té una xarxa de més de 500 experts i fins ara s'han designat 1621 medicaments orfes que estan en fase d'investigació, i d'aquests 116 han rebut l'autorització de comercialització a la Unió Europea. El conjunt d'indústries farmacèutiques i biotecnològiques europees ha demostrat un compromís en desenvolupar medicaments innovadors per al tractament d'aquestes malalties. En el nostre país, tant Farmaindústria com ASEBIO, patronals de la Indústria Farmacèutica i de les Bioempreses, han expressat la seva voluntat d'investigar i contribuir en la formació i informació d'aquests tractaments.

Què s'està fent a Europa?

Ara fa uns deu anys la Unió Europea, conscient de la manca de compromís polític i de l'exclusió social i discriminació que pateixen tots aquests col·lectius vers l'accés als serveis sanitaris i socials, va endegar una sèrie d'accions a nivell comunitari per tal de millorar la seva situació i reconèixer la vulnerabilitat dels afectats i les seves famílies per tots els ciutadans de la Unió Europea.

D'altra banda, la Comissió Europea ha reconegut les MM com una prioritat d'intervenció en Salut Pública des de 1999, i això ha comportat ajuts comunitaris per investigar no només nous tractaments sinó també xarxes de recerca clínica i epidemiològica de diverses malalties. Els grups de treball d'experts de la UE han fixat les prioritats que conformen un tractament integral de les MM. Molts estats membres també han endegat polítiques i plans nacionals que des d'un vessant transversal volen donar resposta a les necessitats i demandes que plantegen aquests col·lectius, així com els professionals sanitaris i socials.

Organitza i promou:

Comitè Organitzador Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

Ana Quintero, Federació Catalana Malalties Minoritàries
Anna Ripoll, delegació a Catalunya Federació Espanyola de Enfermedades Raras
Jordi Cruz, Federación MPS España
Antoni Cumeras, Associació d'afectats d'Hipertensió Pulmonar
Jordi Serra, Associació Catalana Síndrome de Rett
Ricard López, Associació Catalana pro persones amb Sordceguesa
Mercè Bellavista, Associació Catalana Síndrome X-Fràgil
Francesc Cayuela, Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Bernardo Gámez, ASEM Catalunya
Eva Giménez, Asociación Síndrome de Dent
Celestino Raya, Fibrosis Quística
Josep Torrent-Farnell, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Iolanda Arbiol, Plataforma Malalties Minoritàries-UAB



Quines recomanacions s'estan fent a Europa per abordar aquesta problemàtica?

Des de les Plataformes EUCERD (www.eucerd.eu) i IRdIRC (www.irdirc.org) s'està impulsant la millora en la intervenció en salut pública i la recerca i desenvolupament de noves teràpies:

- **Identificar experts** i crear les xarxes d'experts i centres de referència per al diagnòstic, valoració, seguiment i tractament dels afectats i llurs famílies.
- **Afavorir un diagnòstic genètic** i clínic més eficient i ràpid.
- Facilitar un **acompanyament i consell** als afectats i familiars.
- Fomentar un **accés als nous tractaments** orfes i a les teràpies innovadores, així com als tractaments coadjuvants que necessiten moltes d'aquestes malalties.
- **Simplificar els circuits assistencials** garantint una bona connexió entre l'atenció primària i l'especialitzada.
- **Potenciar la prestació de serveis domiciliaris** i de rehabilitació física i cognitiva.
- **Fomentar la continuïtat entre els serveis assistencials** sanitaris, socials i educatius.
- **Desplegar activitats formatives, informatives i de sensibilització** als professionals sanitaris i socials, a les organitzacions de malalts i al conjunt de la societat, finalment.
- **Potenciar la recerca biomèdica** i social en l'àmbit regional, nacional i europeu.

I a l'estat espanyol?

L'estat espanyol ha estat un dels països impulsors del canvi legislatiu europeu i ha encetat diverses iniciatives encaminades a fomentar i consolidar un xarxa d'investigació de malalties minoritàries CIBERER (www.ciberer.es), en el si de l'Institut de Salut Carlos III. El mes de febrer de 2007, el Senat Espanyol, després d'un procés de consulta amb representants dels ministeris corresponents i experts nacionals i europeus, va emetre una sèrie de recomanacions instant al Govern espanyol i als Governos autonòmics a desenvolupar un pla estratègic d'abast nacional que assegurés l'equitat i la solidaritat vers aquests col·lectius. Els eixos d'actuació són similars als abans esmentats. El resultat ha estat que el 9 de juny 2009 el Sistema Nacional de Salut va presentar el Plan Estratégico de Enfermedades Raras. L'any 2013, es va declarar Año Español de las Enfermedades Raras, que va culminar el 28 de febrer de 2014 amb la creació de la **Telemarató dedicada a les malalties minoritàries "Todos somos raros, todos somos únicos"** (www.todosomosraros.es) a iniciativa de Fundación Isabel Gemio, ASEM España i FEDER.

I a Catalunya?

A Catalunya s'han dut a terme les següents iniciatives:

- El **Projecte de Llei de Salut Pública de Catalunya**, que recull la prevenció i protecció de la salut de la població davant els factors de risc en l'àmbit de les discapacitats, tant congènites com adquirides, i les derivades de les malalties poc prevalents.
- El **Pla de salut de Catalunya** que inclou les anomenades Malalties Neurològiques Minoritàries, amb l'objectiu de millorar-ne el coneixement quant a freqüència, distribució en el territori i necessitats que plantegen per afavorir el diagnòstic i establir mesures de tractament i recursos.
- El **Pla director Sociosanitari**, que estableix línies d'actuació i projectes d'atenció a les persones amb MND (Malalties Neurològiques Degeneratives), entre les quals es troba el grup de malalties neurològiques anomenades rares. L'objectiu general és el de conservar i mantenir la independència i les competències de la persona afectada per una MND i millorar la qualitat de vida del malalt i el seu entorn.
- El **Programa d'avaluació, seguiment i finançament dels tractaments farmacològics d'alta complexitat**. Des de la Gerència d'Atenció Farmacèutica del Servei Català de la Salut s'està tramitant la normativa que ha de donar cobertura a aquest programa. Entre els tractaments farmacològics d'alta complexitat s'inclouen els indicats en patologies de molt baixa prevalença (ex. fàrmacs orfes).
- **Resolució del Parlament de Catalunya** (aprovada per unanimitat en el marc de la Comissió de Salut, el passat mes de novembre), sobre l'adopció de mesures relatives a les necessitats de les persones afectades de

Organitza i promou:

Comitè Organitzador Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

Ana Quintero, Federació Catalana Malalties Minoritàries
Anna Ripoll, delegació a Catalunya Federació Espanyola de Enfermedades Raras
Jordi Cruz, Federación MPS España
Antoni Cumeras, Associació d'afectats d'Hipertensió Pulmonar
Jordi Serra, Associació Catalana Síndrome de Rett
Ricard López, Associació Catalana pro persones amb Sordceguesa
Mercè Bellavista, Associació Catalana Síndrome X-Fràgil
Francesc Cayuela, Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Bernardo Gámez, ASEM Catalunya
Eva Giménez, Asociación Síndrome de Dent
Celestino Raya, Fibrosis Quística
Josep Torrent-Farnell, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Iolanda Arbiol, Plataforma Malalties Minoritàries-UAB



malalties rares per tal que, d'una banda, es puguin abordar des de l'Administració pública les principals necessitats dels afectats, llurs famílies i els facultatius implicats, (sobre la base d'unes mesures i línies d'actuació en l'àmbit assistencial i social -el diagnòstic, el tractament i el seguiment- i en el de la recerca biomèdica), i d'altra es puguin arbitrar els mecanismes per al seguiment i l'avaluació d'aquestes mesures i línies d'actuació.

– Per encàrrec del **Departament de Salut**, la Càtedra de Recerca Qualitativa de la Fundació Doctor Robert - UAB ha fet diversos estudis que han permès conèixer les necessitats i demandes de afectats i famílies i descriure els recursos, els professionals i els serveis que en aquest moment estan presents en l'àmbit del sistema de salut. També s'ha pogut dibuixar un mapa relacional dels diferents actors incloent-hi organitzacions de pacients i professionals dels àmbits sanitari i social. Aquests resultats estan en línia amb les recomanacions emeses per la Comissió Europea, pel Senat i per la Resolució del Parlament de Catalunya.

– Creada el 2006 sota l'impuls de la Generalitat de Catalunya i l'Ajuntament de Barcelona, **Biocat** és una fundació que promou la col·laboració entre els agents del bioclúster i entitats diverses de dins i fora de Catalunya, en l'àmbit estatal i internacional. Biocat juga un rol de dinamitzador del sistema, **facilitant l'accés de les empreses i les entitats de recerca del sector de les biociències** a les instàncies públiques; actuant com a soci de coneixement de l'Administració en el disseny de polítiques i programes per al sector.

– **Parlament de Catalunya**; dimecres, 18 febrer 2009; Lectura d'un Manifest Institucional del Parlament de Catalunya, dins de la Sessió Plenària amb motiu de la celebració del **DIA DE LES MALALTIES MINORITÀRIES**, any 2009,

– Creació de la **Comissió Assessora de Malalties minoritàries (CMM)**, 26 de maig 2009; del Departament de Salut, òrgan consultiu format per representats de malalts, experts i professionals dels àmbits sanitari, social i d'educació juntament amb membres del Departament de Salut i del Servei Català de Salut i representants del Departament d'Acció Social i Ciutadania i del Departament d'Educació. Aquesta comissió avalua els recursos existents i farà propostes per millorar l'accés dels afectats als serveis sanitaris i socials.

– La **Marató de TV3 any 2009: Malalties Minoritàries**, per incrementar la conscienciació dels professionals i de la societat en general vers el conjunt de les malalties minoritàries i impulsar la recerca en aquest àmbit.

– Creació de la **Comissió Assessora dels tractaments farmacològics d'Alta Complexitat (CATFAC)**, el 15 de febrer de 2010, del Departament de Salut, amb l'objectiu de garantir un accés equitatiu als pacients que requereixen medicaments orfes o teràpies complexes. Aquesta comissió autoritza aquests tractaments i estableix un sistema de finançament directe a través del Servei Català de la Salut, evitant l'impacte pressupostari en els centres d'atenció de salut i unitats de referència i afavorint, per tant, un ràpid i equitatiu accés.

Per a més informació:

Iolanda Arbiol

Institutional Relations & Project Manager



PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES

Sant Antoni Maria Claret, 167
Recinte Modernista de Sant Pau
Pavelló Santa Apol·lònia
08025-Barcelona
Telf: +34 934337633
www.malaltiesminoritaries.org