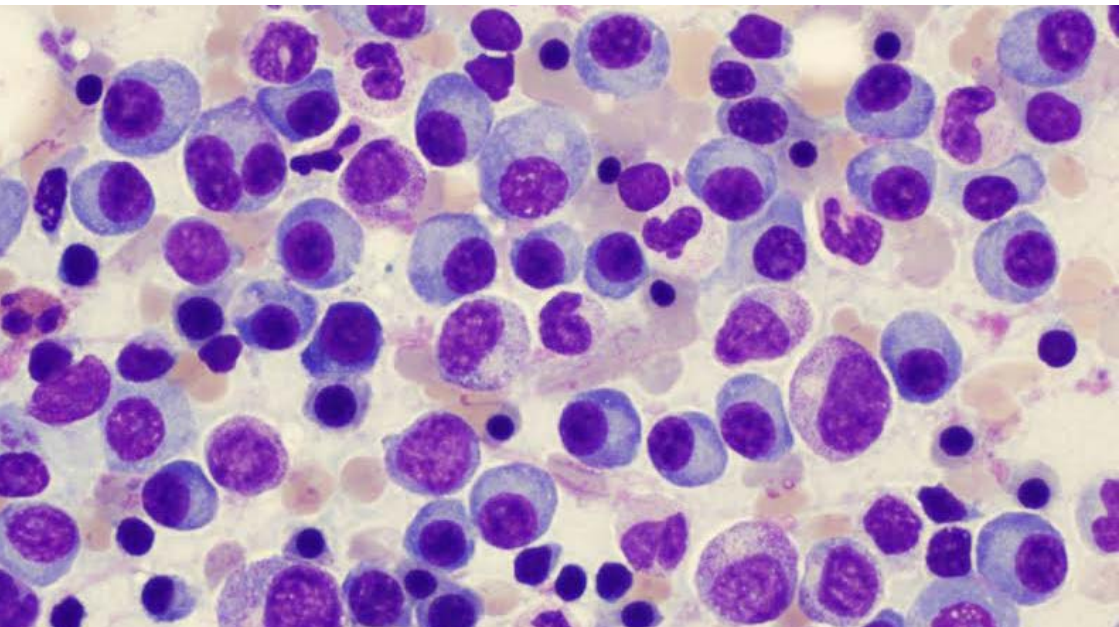


8 octubre
2015

Dia internacional del Mieloma Múltiple



PLATAFORMA
UMB MALALTIES MINORITÀRIES

Fundació
Salut i Entornament
UAB

Vall d'Hebron
Hospital

HOSPITAL DE LA
SANTA CREU I
SANT PAU

Parc Taulí Sabadell
Hospital Universitari
Hospital de Sabadell

Dia internacional del Mieloma Múltiple

Dijous 8 d'octubre de 2015

Aula 11+13, Casa de Convalescència.
C/ Sant Antoni Maria Claret 171, Barcelona.

16:30-17:00 RECEPCIÓ DELS ASSISTENTS I LLIURAMENT DEL MATERIAL

17:00-17:30 PRESENTACIÓ DE LA JORNADA

Il·lma. Sra. Glòria Renom. Comissió de Salut del Parlament de Catalunya.

Dr. Josep Torrent-Farnell. Farmacologia Clínica de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau-UAB. Membre del Comitè de Medicaments Orfes de la EMA (European Medicines Agency).

Sr. Jordi Martí. Director General de Celgene.

17:30-19:00 PRESENTACIONS

Presenta i modera la taula rodona:

Dr. Jordi Sierra. Director del Servei d'Hematologia, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Dr. Alfons Soler. Servei d'Hematologia Clínica, Hospital Parc Taulí, Barcelona.

Dra. Mercè Gironella. Servei d'Hematologia Clínica, Hospital Universitari de la Vall d'Hebrón.

Dr. Miquel Granell. Servei d'Hematologia, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Testimoni. Visió de la patologia.

19:00 CONCLUSIONS I CLOENDA

Dr. Josep Torrent-Farnell. Farmacologia Clínica de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau-UAB. Membre del Comitè de Medicaments Orfes de la EMA (European Medicines Agency).

Inscripcions gratuïtes:

<http://goo.gl/D89jaz>

QUÈ ÉS EL MIELOMA MÚLTIPLE?

El Mieloma Múltiple (MM) és un tipus de càncer de la medul·la òssia produït per una degeneració maligna de l'ADN de les cèl·lules plasmàtiques. Quan aquestes creixen sense control poden produir un tumor, generalment a l'os, anomenat plasmocitoma. A diferència de la majoria dels tipus de càncer, el mieloma no apareix en forma de tumor, sinó que les seves cèl·lules es divideixen i estenen dins de la medul·la, sense produir masses sòlides.

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.**

