

Malalties Minoritàries |



Biblioteca Ernest Lluch

Les **Malalties Minoritàries**, també conegudes com a Malalties Rares o de baixa prevalença, són un conjunt molt ampli i heterogeni de patologies complexes que poden afectar a tots els àmbits d'edat. Hi ha entre 7.000 i 8.000 malalties diferents, de les quals unes 4.000 tenen un origen genètic i es manifesten preferentment en nadons i infants.

Tot i aquesta diversitat, les MM tenen un seguit de trets comuns: són malalties greus o debilitants que sovint afecten a diversos òrgans i funcions vitals. La majoria són malalties cròniques que comporten una pèrdua molt important de l'autonomia dels afectats i de les seves famílies. A més, són malalties poc conegudes i invisibles pel conjunt de la societat, fet que se suma a les dificultats diagnòstiques, com a la manca d'experts, de centres de referència i de tractaments satisfactoris per guarir, prevenir o tractar els símptomes.

DISPONIBLES A LES BIBLIOTEQUES DE GIRONA, SALT I SARRIÀ DE TER

PEDROSA, Elisabet **Criatures d'un altre planeta**. Crònica d'una lluita contra la Síndrome de Rett

IGLESIAS, Rosa (coord.) **Enfermedades raras**. 26 personas con estas patologías narran cómo es su vida y 29 prestigiosos doctores las describen

ATTWOOD, Tony **Guía del síndrome de Asperger**

ROBERTSON, Mary **El Síndrome de Tourette**

PERIBÁÑEZ, Blanca **Avui en faig cinc** (Síndrome de Sotos) *infantil

HALL, Kenneth **Soy un niño con síndrome de Asperger**

Associació per a Pacients amb Tics i Síndrome de Tourette **Tics i malaltia de Gilles de la Tourette**. Què ens cal saber

GARCÍA CARRASCO, Mario **Avances en artritis reumatoide** *consulta a sala

ROTÉS QUEROL, Jaume **Tratamiento de la artritis reumatoidea**. Saber y práctica

ESCARTÍ CARBONELL, Eduardo **Vivir con colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn**. Guía básica para pacientes y familiares

SOLÀ INIESTA, Irene **De somriure a riure** (Fibrosi quística)

Federación Española Contra la Fibrosis Quística **Fibrosis quística cada día... y en el cole también**

ROSA MORENO, Lourdes de la **La Historia de vida de Ángel**. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación

VOJTA, Václav **Alteraciones motoras cerebrales infantiles**. Diagnóstico y tratamiento precoz

GARCÍA PRIETO, Angel **Niños y niñas con parálisis cerebral**. Descripción, acción educativa e inserción social

GARCÍA LORENTE, M^a Cruz **Instrucció i progrés escolar en nens amb paràlisi cerebral, de preescolar i cicle inicial.** Un estudi de seguiment

ARBEA ARANGUREN, Luis **SOS... Convivint amb la esclerosi múltiple**

GARCEA, Orlando **Vivir con esclerosi múltiple**

SERRA COMAPOSADA, Matilde **L'esclerosi múltiple: el motor d'un canvi**

SCHWARTZ, Morrie **Morrie se'n va.** Reflexions sobre la manera de viure mentre morim

Associació Espanyola d'Esclerosi Múltiple **Esclerosi múltiple: què ens cal saber**

CINEMA

Lorenzo's Oil/El aceite de la vida George Miller (andrenoleucodistrofia). **Caro Diario** Nanni Moretti (malaltia de Hodgkin). **Mar adentro** Alejandro Amenábar (síndrome de CADASSIL). **The elephant man/L'home elefant** David Lynch (síndrome de Proteus). **Mask/Máscara** Peter Bogdanovich (leontiasi óssia). **Hilary y Jackie** Anand Tucker (esclerosi múltiple). **The Station Agent/Vías cruzadas** Tom McCarthy (acondroplàsia). **La locura del rey Jorge** Nicholas Hytner (porfíria aguda intermitent)

WEBGRAFIA

Fundació Doctor Robert-UAB. Malalties minoritàries www.malaltiesminoritaries.uab.cat Àrea de la Fundació Doctor Robert dedicada a les Malalties Minoritàries (MM) i amb l'objectiu de dotar aquest col·lectiu de més visibilitat i major reconeixement, així com promoure la divulgació, la formació i la recerca.

Plataforma de Malalties Minoritàries facebook.com/plataformamalaltiesminoritaries Plataforma a facebook creada per Àrea de MM de la Fundació Doctor Robert-UAB.

Canal Salut. Malalties Minoritàries canalsalut.gencat.cat El Canal Salut és el portal de salut de la Generalitat de Catalunya basat en l'evidència científica i avalat pel Departament de Salut. Conté un espai dedicat a les MM (veure apartat "La salut de la A a la Z").

Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents www.fcmpf.entitatsbcn.net La FCMFP està formada per associacions sense ànim de lucre que lluiten contra malalties poc freqüents. És un dels referents de malalties poc freqüents en el territori català.

Federación Española de Enfermedades Raras www.enfermedades-raras.org Formada per més de 200 associacions, el FEDER treballa de forma integral amb les famílies amb malalties rares a través de projectes i serveis destinats a millorar la seva qualitat de vida.

Viquipèdia. Definició de Malaltia Minoritària ca.wikipedia.org/wiki/Malaltia_minoritària Un malaltia minoritària, malaltia poc freqüent o malaltia rara és qualsevol malaltia que no és comuna. Es diu que una malaltia minoritària té una prevalença tan baixa en una població que un metge de capçalera només veuria un cas d'aquests cada any.

La Marató de TV3. Malalties Minoritàries (2009) www.tv3.cat/marato/arxiu/2009 La Marató 2009 va dur a terme una potent i necessària acció de sensibilització i divulgació sobre un grup de patologies poc conegudes i visibles, i sovint oblidades: les malalties minoritàries.

Health-EU. Rare Diseases ec.europa.eu/health-eu/health_problems/rare_diseases La UE promou la prevenció, diagnòsi i tractament de les MM, tot creant xarxes on compartir experiències, formació i coneixements. En aquest web trobareu un recull de llocs de confiança sobre MM.

EURORDIS www.eurordis.org EURORDIS una aliança no governamental d'entitats que s'erigeix en la principal veu a Europa dels pacients de MM, més de 30 milions. EURORDIS té l'objectiu de millorar la qualitat de vida d'aquestes persones, tot donant suport a la recerca i duent a terme altres accions en la lluita contra les MM.

Dia de les Malalties Rares (Rare Diseases Day) www.rarediseaseday.org Dia de les Malalties Rares (28 de febrer) és un esdeveniment anual coordinat per EURORDIS, a nivell internacional, i les aliances nacionals de les organitzacions de pacients de malalties rares a nivell nacional



**Servei Municipal
Biblioteques Girona**

www.girona.cat/biblioteques | troba'ns també a  