

CIÈNCIA SALUT

Un de cada 32 lleidatans té una malaltia minoritària

Diagnòstic, investigació i atenció especialitzada són els principals reptes

S. CAUFAPE

LLEIDA | Un de cada 32 lleidatans figurava diagnosticat amb alguna de les 7.000 malalties minoritàries en una de les últimes explotacions territorials del Registre de Malalties Minoritàries (Remin) de Catalunya, amb un total d'11.255 afectats a la regió sanitària de Lleida i 13.197 diagnòstics. Al seu torn, al Pirineu constaven 1.878 pacients. Les dades corresponen al període 2010-2013. Des d'aleshores, el registre ha crescut fins a comptabilitzar 66.640 afectats a Catalunya, 2.264 dels quals diagnosticats l'any 2025. Són patologies molt diferents entre si, però que comparteixen diagnòstics complexos, un reduït nombre de pacients i la necessitat d'accedir a especialistes, tractaments i investigació.

La lleidatana Rut Bariego, que conviu amb síndrome de Marfan i disautonomia, destaca el teixit associatiu com un dels punts forts amb què compten els pacients, a banda d'una àmplia xarxa assistencial.

"A nivell personal puc considerar-me afortunada, perquè la investigació de la meua malaltia ha avançat en gran mesura. Tanmateix, hi continua havent persones i famílies que pateixen després de rebre el diagnòstic. Sentir que reps suport, companyia i, sobretot, visibilitat suposa una petita ajuda de cara a la llarga lluita que tenen al davant", explica.

En el mateix sentit, Antonio Cabrera, membre de la junta directiva de Feder (Federació Espanyola de Malalties Rares) i president d'Hipofam, l'Associació per a la Informació i la Investigació de la Hipomagnesèmia Familiar, considera vital que els pacients i les famílies se sentin

LES DADES		
11.255	66.640	2.264
AFECTATS A LLEIDA	PACIENTS A CATALUNYA	NOUS DIAGNÒSTICS
És la xifra de persones amb malalties minoritàries registrada a la regió sanitària (2010-2013).	És el nombre de persones amb alguna malaltia minoritària que comptabilitza el registre català.	Són les persones diagnosticades amb alguna malaltia minoritària a Catalunya durant el 2025.



Les farmacèutiques no veuen rendible elaborar medicaments específics.

acompanyats i que rebin suport durant el particular "dol" que suposa rebre un diagnòstic. A més, també assenyala que des de Feder s'està treballant perquè les malalties minoritàries "només tinguin un codi genètic i no entenguin de codis postals". La també lleidatana Tamara Castelló, que conviu amb deficit de lipasa àcida lisosomal (LAL-D), és contundent: "Estem molt invisibilitzats i moltes vegades ens hem sentit abandonats per la societat."

Una passarel·la solidària avui a la Llotja per donar-los visibilitat

■ La terrassa de la Llotja acollirà avui, a partir de les 19.30, una desfilada solidària en benefici de la Federació Espanyola de Malalties Rares (Feder). La iniciativa, organitzada i presentada per Antonieta Marbà, busca donar visibilitat a les malalties minoritàries i recaptar fons

mitjançant diferents sorteigs solidaris. La cita solidària, d'entrada gratuïta, comptarà amb la participació d'Amadeus Fashion, Llenceria Eva, Boutique Lianes, Panadés i Querol i Adaraa Creaciones, a més d'un espai de bellesa que anirà a càrrec de Mata Campaña.