

# Les malalties minoritàries centraran La Marató d'aquest any

**La 28a edició del programa solidari de TV3 i Catalunya Ràdio tindrà lloc el diumenge 15 de desembre i estarà dedicada a les patologies poc freqüents, que afecten mig milió de persones a Catalunya.**

Les malalties minoritàries són un grup molt ampli i divers de patologies –entre 6.000 i 8.000, majoritàriament genètiques– que tenen com a denominador comú la baixa incidència: cadascuna afecta 5 o menys de cada 10.000 persones. Entre un 6% i un 8% de la població té una malaltia minoritària: a Europa hi ha 30 milions de persones afectades, 3 milions a Espanya i prop de mig milió a Catalunya. Si bé el nombre de pacients de cada malaltia és baix, en conjunt suposen un grup molt nombrós. Són, per tant, una gran minoria.

Moltes d'aquestes malalties són patologies greus, cròniques i discapacitants que molt sovint no estan diagnosticades per la complexitat i el desconeixement de la seva existència. El 50% d'aquestes malalties es manifesten en el naixement i tenen un mal pronòstic: un 35% dels pacients no supera el primer any de vida i un 22% no arriba als 15 anys. Un cop diagnosticats, el 40% dels pacients no disposa de tractament o, si en té, no és l'adequat. Aquestes dificultats deriven en un impacte sanitari, social i econòmic molt elevat: una de cada cinc persones té dolor crònic, una de cada tres perd autonomia i una de cada dues presenta discapacitat motora, sensorial o intel·lectual.

Segons els experts, disposar de proves per fer el diagnòstic i de tractaments eficients i segurs són dos dels objectius més urgents de la recerca en malalties minoritàries, que els recursos recaptats per La Marató 2019 contribuiran a impulsar. A més, el programa i la campanya de sensibilització prèvies permetran visibilitzar un grup molt nombrós de patologies, de baixa incidència i de gran complexitat clínica.

És la segona vegada que La Marató de TV3 i Catalunya Ràdio dedica el seu esforç divulgatiu i impulsor de la recerca a les malalties minoritàries.

La temàtica de La Marató 2019 ha estat aprovada pel Patronat de la Fundació a proposta de la Comissió Assessora Científica a partir de les sol·licituds rebudes en l'última convocatòria de propostes de malalties, celebrada al 2017.

Des de 1992, La Marató ha recaptat més de 183 milions d'euros i ha finançat 829 projectes de recerca que han implicat 7.500 investigadors, gràcies a la solidaritat ciutadana. Això la converteix en una de les principals fonts impulsores de la recerca biomèdica a Catalunya.