

## Les malalties minoritàries a La Marató 2019

### **Quines malalties minoritàries es tractaran a La Marató?**

Actualment, estem recollint informació de mans del grup d'experts en malalties minoritàries dels principals centres hospitalaris públics catalans sobre aquest gran grup de patologies – entorn de les 7.000 –. Aquests especialistes ens assessoraran, tant a la Fundació com a l'equip del programa de TV3 i de Catalunya Ràdio, al Departament de Màrqueting de la CCMA i de l'agència de publicitat, per poder elaborar els continguts del programa i les campanyes de sensibilització i de difusió de la pròxima edició de La Marató. D'aquesta manera, sabrem l'actualitat de què són i de què representen aquestes malalties, així com del seu entorn social, mèdic i assistencial. Davant d'aquesta realitat, treballarem per donar el màxim de visibilitat i divulgació de les malalties poc freqüents, patologies que exemplificarem a partir dels criteris proposats pels membres d'aquest grup d'experts.

També ens hem reunit amb la Plataforma de Malalties Minoritàries i les dues federacions de malalties minoritàries que treballen actualment per al conjunt de les desenes d'associacions de pacients que hi ha implantats a tot el territori català, la FEDER i la Federació Catalana de Malalties Minoritàries. Serà amb aquestes tres entitats amb què treballarem de manera intensa com a interlocutores directes de la Fundació i el programa, per concentrar esforços i obtenir grans resultats.

### **Voldria participar com a testimoni a La Marató. Què haig de fer?**

Totes les peticions de testimoni a La Marató es canalitzaran a través de la Plataforma de Malalties Minoritàries, de les federacions de malalties minoritàries i dels metges especialistes en aquestes patologies. Per tant, podeu adreçar la vostra proposta de participació en el programa al vostre metge de referència, a la Plataforma de Malalties Minoritàries (935 537 633), a FEDER (93 205 60 82) o a la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (93 311 06 15).