

Les entitats, el voluntariat i les malalties minoritàries



20/02/2018



Les entitats, el voluntariat i les malalties minoritàries

Resum:

La tasca de l'associacionisme i les persones voluntàries esdevé clau a l'hora de fer front a aquest tipus de malalties.



Ana M. Quintero

Presidenta de la FECAMM (Federació Catalana de Malalties Minoritàries) i membre de la junta directiva de l'associació AELAM.

[més articles de Ana M. Quintero](#)

Les malalties minoritàries són malalties greus, cròniques de baixa freqüència que afecten a un percentatge molt baix de la població (inferior a 5 per 10.000 persones a la Unió Europea) cosa que fa que el coneixement envers elles a tots els nivells sigui escàs. S'estima que hi ha més de 7.000 malalties minoritàries diferents, malalties que afecten a totes les edats des de nadons fins a adults. Tot i que totes elles són diferents i amb diferent simptomatologia afecten de forma semblant al dia a dia dels afectats i familiars. Prop del 80% d'aquestes malalties són d'origen genètic. Les altres causes poden ser infeccioses, al·lèrgiques, degeneratives o proliferaries. Aquestes poden implicar diferents òrgans i afectar a les habilitats motores, sensorials i neurològiques dels afectats. Es calcula que afecten entre un 6 i un 8% de la població general. A Europa es considera que hi ha al voltant dels 30 milions d'afectats, més de 3 milions a Espanya i a Catalunya al voltant de 400.000 persones.

Les malalties minoritàries són les grans oblidades i això genera un profund sentiment d'angoixa, d'abandonament i de soledat a les persones afectades. És per això que des de la [Federació Catalana de Malalties Minoritàries](#) (FECAMM) fem públiques les grans mancances d'aquests col·lectius i treballem per fer "visibles" les malalties minoritàries. Algunes d'aquestes malalties no tenen tractaments mèdics i d'altres el tractament és pal·liatiu. Són malalties que poden arribar a produir importants graus de discapacitat. Des de la Federació oferim servei d'informació, d'orientació i d'assessorament. [FECAMM](#) està formada per associacions sense ànim de lucre que conjuntament lluitem per les malalties minoritàries. La finalitat d'unir a les diferents associacions és sens dubte tenir més força i veu, per poder donar una major atenció integral i un major suport als afectats i familiars, tot donat visibilitat al col·lectiu i sensibilitzant la comunitat.

Remarquem la importància de la tasca de les entitats i els voluntaris, ja que són l'organisme que té un contacte directe i proper amb els afectats i familiars oferint un acompanyament, suport i una atenció integral tant a l'afectat com a les famílies. Els afectats i/o familiars amb un recent diagnòstic es troben sols davant la situació i molts cops troben refugi i suport en aquestes entitats que estan especialitzades en cada tipus de malaltia. És dins l'associació on aquestes persones poden sentir-se recolzades, ateses i compreses i rebre molta de la informació que desconeixen sobre la malaltia. És important tenir aquest sentiment de pertinença a l'entitat i no sentir-se "abandonats" per poder compartir el pes de la situació de conviure amb una malaltia minoritària. És per això que des de [FECAMM](#) promovem la importància de l'associacionisme i el voluntariat.

Continuarem treballant en el nostre objectiu d'equiparar les Malalties Minoritàries amb la resta de malalties, i és

en aquesta direcció que cal unir esforços, estar coordinats, intercanviar experiències, promoure la investigació i proporcionar-nos entre nosaltres una atenció i suport mutu.

Des de la [FECAMM](#) ens reafirmem en el nostre lema “La unió ens fa més forts” i ens posem a la disposició de tots vosaltres per contribuir a una societat en què totes les persones visquin en dignitat i plenitud de drets.

Etiquetes: [FECAMM](#), [malalties minoritàries](#), [associacionisme](#), [voluntariat](#), [salut](#), [salut i discapacitat](#)

URL d'origen: <https://xarxanet.org/opinio/les-entitats-el-voluntariat-i-les-malalties-minoritari-ies>