

Presentación de la VII Carrera Benéfica Enfermedades Raras de Badalona que este domingo estreno recorrido :: Noticias :: Ayuntamiento de Badalona

badalona.cat

3-4 minutos

Convocatoria de prensa

La carrera, de diferentes distancias, es a beneficio de la Fundación Instituto Ciencias de la Salud Germans Trias i Pujol, Unidad de Enfermedades Raras Pediátricas

La concejala de Deportes del Ayuntamiento de Badalona, María Gallardo, y el 5º Teniente de Alcalde y concejal del Ámbito de Badalona Justa y Inclusiva, Francesc Ribot, han presentado **la VII Carrera Benéfica Enfermedades Raras** que tendrá lugar el domingo, 4 de marzo a beneficio de la Fundación Instituto Ciencias de la Salud Germans Trias i Pujol, Unidad de Enfermedades Raras Pediátricas.

La Carrera, con dos distancias 10 o 5 kilómetros, está organizada por la Asociación de Vecinos Cerro Caritg. la Plataforma Acción Badalona y la Asociación de Comerciantes Piferrer-Salut Alta, con la colaboración del Ayuntamiento de Badalona. Este año, según ha explicado

Javier Cabrera promotor de la carrera, se estrenará recorrido con salida en el paseo Marítimo de Badalona, con un trazado plano para facilitar la participación de todos y, además, tiene un itinerario para caminar que pasará por el emblemático puente del Petróleo.

Aparte de la vertiente benéfico de la carrera, los organizadores y los responsables municipales han destacado la importancia de dar a conocer, hacer visible y concienciar a la ciudadanía sobre la realidad de las diferentes patologías de las llamadas enfermedades minoritarias (MM), o enfermedades raras, que en su conjunto pueden afectar entre el 5 y el 7 por ciento de la población, lo que representa en Cataluña alrededor de 300.000 personas.

En el acto de presentación de la VII Carrera Benéfica de las Enfermedades Raras el doctor Jaume Coll y Cantí, coordinador del programa de enfermedades minoritarias del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol de Badalona (HUGTIP), ha destacado la importancia de las aportaciones económicas que se destinan a la investigación "en un país donde destinamos sólo el 0'8% del PIB, muy lejos de la media del 2% o de países de nuestro entorno como Alemania que invierten el 3%".

Gisela Nogales, investigadora en Ciencias de la Salud del Hospital Germans Trias i Pujol, ha hecho un llamamiento a la investigación de estas enfermedades, que en conjunto son más de 7.000 y para las que sólo hay poco más de un centenar de medicamentos para los tratamientos. Además, añadió, el 50% de los enfermos son niños. En Badalona se investiga especialmente de tres enfermedades consideradas minoritarias como la distrofia muscular miotónica de Steinert

(DMM), la distrofia miotónica tipo 2, y la glucogenosis.

Apoyan la carrera varias asociaciones de afectados y familiares. En la presentación han intervenido Montserrat Serra, de la Unión de Enfermos y Familiares de Huntington (UEFH); Laura Riquelme de la Asociación Catalana de Trastornos Metabólicos Hereditarios PKU / ATM y Imma Rosa, de la Asociación de Madres y Padres afectados por hernia diafragmática congénita.

Badalona, 28 de febrero de 2018