

DIA MUNDIAL DE LES MALALTÍES MINORITARIES

COM IMPULSAR I AJUDAR A LA INVESTIGACIÓ

Jordi Cruz. President de MPS i HPN.
Responsable de Formació i Recerca de FEDER

28 de Febrero de 2014

DIAGNÓSTIC d'una Malaltia Minoritaria

- * DESESPERACIÓ
- * ANSIETAT
- * INCOMPRESIÓ



Hi ha tractament?

Qui investiga la meua malaltia?

Qui la porta?, afectats?

Quines Associacions hi han?

Què puc fer?

Esperar a que arribi el dia...

Lluitar per a generar...

Necessitat d'una llum d'esperança

EL PRESSUPOST EN I+D+i A ESPANYA HA CAIGUT DRÀSTICAMENT

* Familiars de nens malalts creen associacions i fundacions exclusivament per a recaptar fons per a la investigació.

* Amb les retallades aquest pares están canviant el paradigma de la financiació en I+D biomédica.

* Els pacients donen el salt a la producció de coneixements.

EL PRESSUPOST EN I+D+i A ESPANYA HA CAIGUT DRÀSTICAMENT

“Hi han pares que no es resignen. Si tens un fill amb una malaltia minoritaria tens dos opcions: o et quedas parat i t’adaptes o fas algo per millorar la seva qualitat de vida”.

Font: Mercè Tura. Fundació Hosp. Sant Joan de Dèu

VOLER ÉS PODER

Els pares mai deuriem quedar-nos amb els braços creuats esperant un miracle



BAR CERVECERÍA MONTAÑEROS

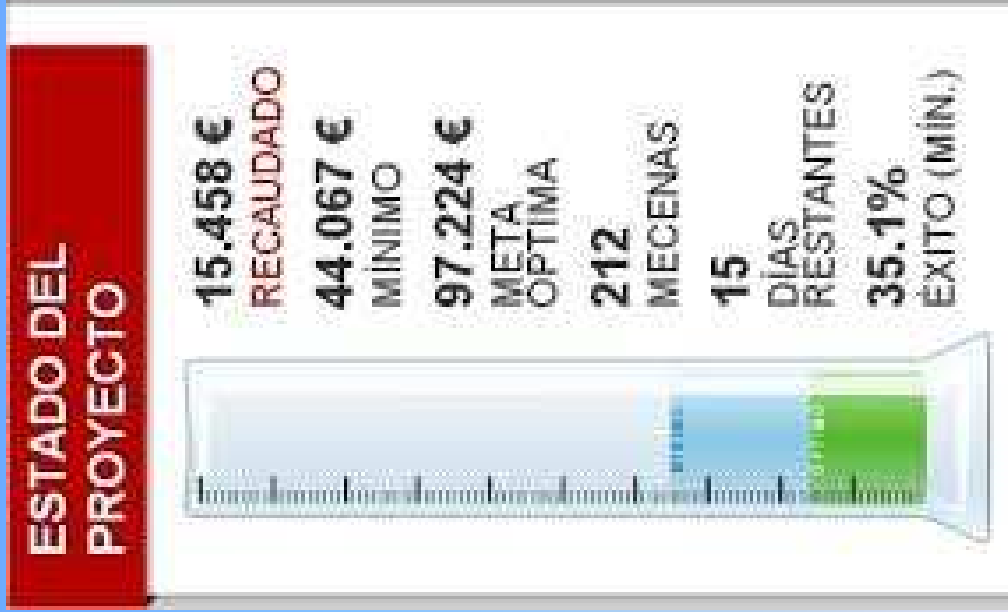
*Entrega la cantidad de: **300 €**
a la ASOCIACIÓN MPS.*

Sabiánigo, a 29 de Octubre de 2013.





Teaming
micro donations since 1998



XARXES SOCIALS-TV





“NAVIDAD”

La Navidad, Cádiz, Colección de Pinturas
Reservadas de Cecilio López, AN, Museo
Nacional del Prado

Loterías y Apostas del Estado

000000

CERO CERO CERO CERO CERO CERO

LOTERÍA NACIONAL

Décima parte del billete
para el sorteo del día

22 de diciembre de 2008

1000000000

2-0308



102/08

0^a SERIE

0^a FRACCION

RECIBO

5 EUROS

A 5 años hasta

Powered by Loterias.com

DESTINANT RECURSOS



CONCESSIÓ DE BEQUES MPS

- Des de el nostre inici oferint Beques a la investigació. Anys 2004-2013

exemples:

- Projecte Morquio Dr. Tomatsu.....9.000 €
- Projecte TIGEM. Andrea Ballabio.....9.000 €
- CBATEG. Dra. Fátima Bosch.....54.000€
- Projecte Historia Natural Sanfilippo.....38.000 €
- Projecte UB. Dr. Daniel Grinberg..... 9.000 €
- BTNUNIG- Dr. Matilla i Dr. Pintos.....12.500 €

—.....

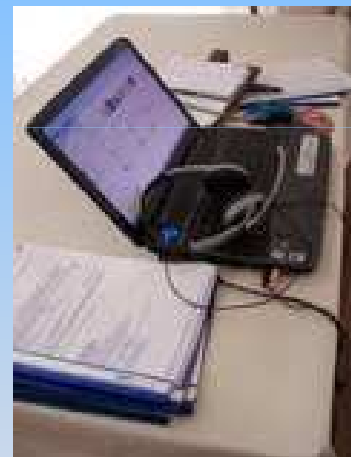
**TOTAL A LA INVESTIGACIÓ
FINS ARA: 542.245,86€**



PÒLISSA DE SERVEIS MPS



FISIOTERAPIA



PSICOTERAPIA
ON LINE



INVESTIGADORS EN ACTES PACIENTS



La importància de veure al pacient.
De conèixer el dia a dia = Sensibilitat

Cultiu de projectes = Recogida de fruits



No casualitat.

Es Cultiu d'anys de treball

Tenir objetius clars. Amb bons Assessors



Gràcies

