

REALITAT I NECESSITATS DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

Les dades:

1

Afecten a menys d'**1 pacient per cada 2.000** habitants o, si es vol, menys de 5 pacients per cada 10.000 habitants.

2

S'estima que hi ha **entre 5.000 i 8.000 malalties** que poden enquadrar-se en aquesta categoria.

3

Aquestes malalties també s'anomenen malalties poc freqüents o **malalties rares**.

4

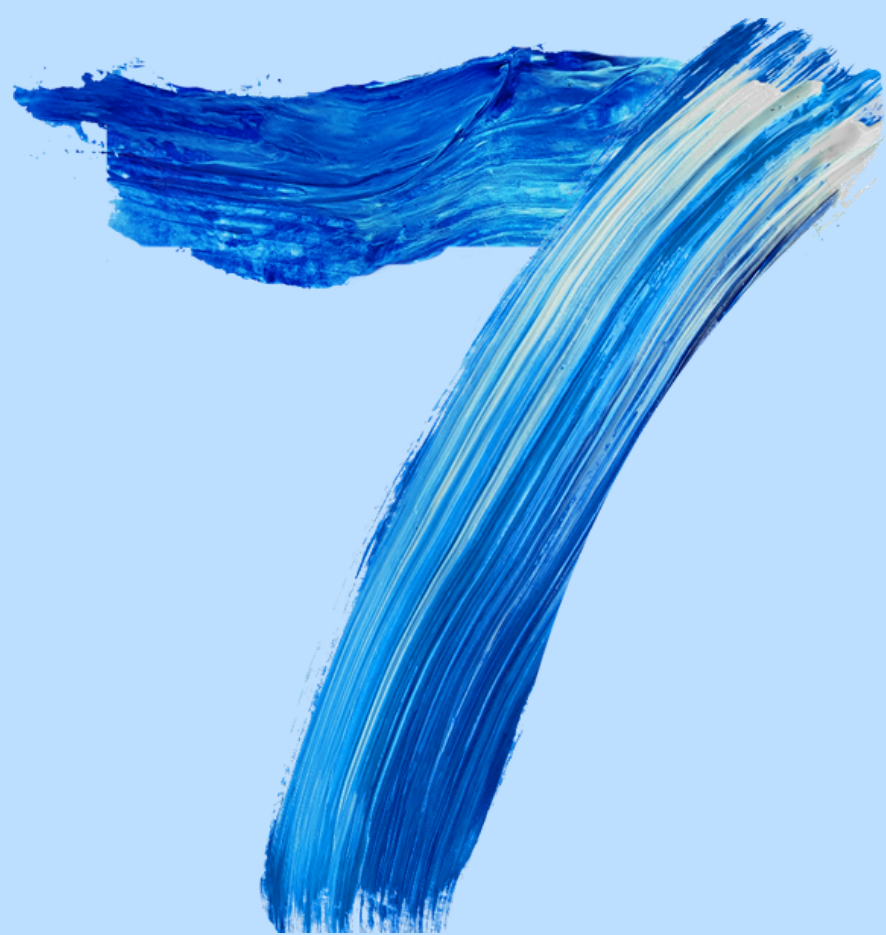
A la UE, afecten **entre el 6% i el 8% de la població**, és a dir, entre 24 i 36 milions de persones.

A large number 5 created with thick, expressive blue brushstrokes, giving it a textured, hand-painted appearance.

Aquestes malalties són, en la seva major part, **cròniques i degeneratives.**

A large number 6 created with thick, expressive blue brushstrokes, giving it a textured, hand-painted appearance.

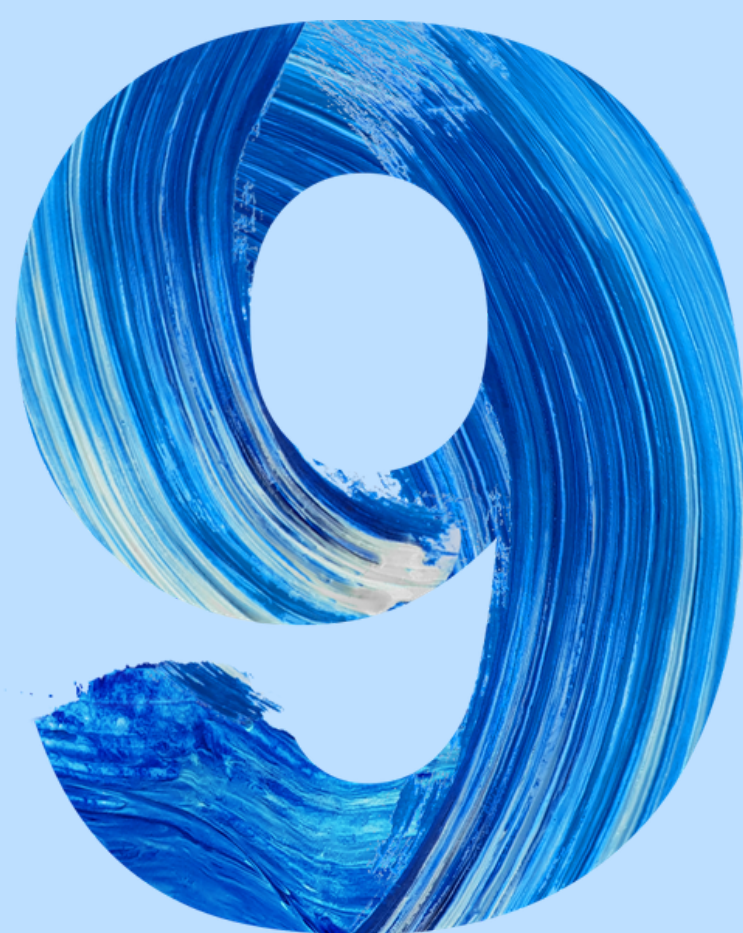
El 65% d'aquestes patologies són **greus i invalidants.**

A large number 7 created with thick, expressive blue brushstrokes, giving it a textured, hand-painted appearance.

Tenen un **inici precoç** a la vida: 2 de cada 3 apareixen abans dels 2 anys.

A large number 8 created with thick, expressive blue brushstrokes, giving it a textured, hand-painted appearance.

En la meitat dels casos **impliquen dèficits** motors, sensorials o intel·lectuals que afecten l'autonomia.

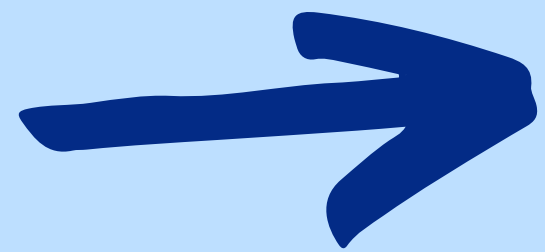
A large number 9 created with thick, expressive blue brushstrokes, giving it a textured, hand-painted appearance.

Solen presentar un o **més trastorns**, a banda de la malaltia o trastorn primari.

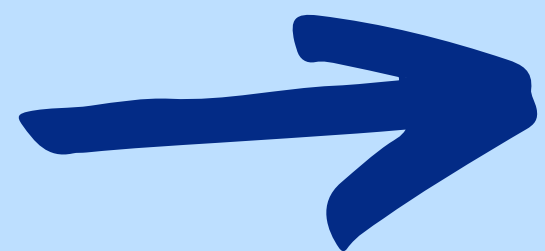
A large number 10 created with thick, expressive blue brushstrokes, giving it a textured, hand-painted appearance.

En la meitat dels casos, **el pronòstic vital està en joc.**

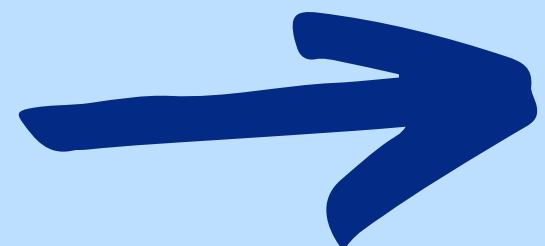
La realitat psicològica:



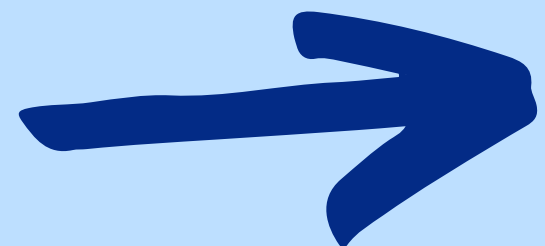
Tant la persona com el seu entorn familiar, i més si l'afectat/ada està en edat pediàtrica, ha d'adquirir i desenvolupar **competències emocionals** per a bregar amb el diagnòstic i la posterior manifestació de la malaltia.



És normal fer-se **preguntes** sobre la mort, sobre "per què a mi", què passarà en el futur...



Han d'aprendre a viure amb **dolor crònic** físic i/o moral profund, ausència d'ajuda pràctica i assistència sociosanitària per a la vida diària, la **soledat** de sentir-se diferent...



Aquesta situació obliga la persona a generar **nous paradigmes** i rols per adaptar-se a la nova forma de vida i buscar el major grau de **restabliment de la seva qualitat de vida**.

Per afrontar la sobrecàrrega psicològica i social, i adquirir estratègies de gestió de l'adversitat, aquesta pacients **necessiten la intervenció i acompanyament de professionals de la psicologia.**

L'afrontament psicològic:

Amb l'ajuda psicològica adequada, la persona podrà:

1. **Alleujar el patiment** tant emocional com físic.
2. **Millorar la forma d'actuar** a curt termini.
3. **Reduir els efectes psicològics negatius** a llarg termini.



El **perfil professional del psicòleg/òloga** que millor pot tractar aquestes persones és:

- Més enllà del seu marc teòric, ha de comptar també amb un **coneixement de les problemàtiques sociosanitàries** pròpies de les malalties minoritàries.
- Ha de tenir unes competències actitudinals per ser percebuda com una persona **empàtica i oberta**.
- Ha d'estar **compromès/esa a treballar amb la totalitat de la persona**, més enllà del DSMV i de la pròpia malaltia.
- Ha de tenir una **perspectiva d'acceptació incondicional**, i li pugui presentar a la persona l'alternativa de no viure el diagnòstic com un destí.



**Grup de Treball
Psicologia + Discapacitat**

Més informació:

Tel. 932 478 650
copc@copc.cat



**Col·legi Oficial de
Psicologia de Catalunya**