

 **Biblioteques de L'H**  
**Josep Janés**

[www.l-h.cat/biblioteques](http://www.l-h.cat/biblioteques)

Descarrega't  
la nostra APP



**Biblioteca Josep Janés**  
*és la teva!*

**BIBLIOTECA JOSEP JANÉS**  
C. del Doctor Martí i Julià, 33  
08903 L'Hospitalet de Llobregat  
Telèfon: 93 449 28 86  
Transports: Metro L5: Collblanc; Metro L1: Santa Eulàlia  
Adreça electrònica: [bibjosepjanes@l-h.cat](mailto:bibjosepjanes@l-h.cat)  
<http://www.l-h.cat/biblioteques/josepjanes.aspx>

**Dia Internacional de les Malalties rares i minoritàries**



Diputació  
Barcelona



IDIBELL  
Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge



Ajuntament de L'Hospitalet

S'estima que hi ha entre 7.000 i 8.000 malalties diferents, d'aquestes, n'hi ha unes 4000 que tenen un origen genètic i es manifesten preferentment en la població pediàtrica. Cal fer palès les dificultats diagnòstiques, la mancança d'experts i de centres de referència i la manca de tractaments satisfactoris per guarir, prevenir o tractar els símptomes d'aquestes malalties.

**La Biblioteca Josep Janés vol commemorar el dia del les malalties minoritàries amb l'objectiu de dotar a aquest col·lectiu de més visibilitat i cercar sinèrgies que facin el seu reconeixement a l'àmbit socio sanitari i a la societat.**



**Dimecres, 2 de març, a les 18 h**

Conferència

### **“Adrenoleucodistrofia lligada a X”**

És una síndrome neurometabòlica i neurodegenerativa fatal, que afecta el sistema nerviós i provoca insuficiència de la glàndula suprarenal, entre d'altres.

La forma adulta o adrenomieloneuropatia es manifesta a partir dels 20 anys i té una evolució lenta i progressiva, amb afectació motora i sensitiva de les extremitats inferiors, afectació de nervis perifèrics, amb rigidesa i espasmes musculars. És incapacitant i els afectats poden acabar necessitant cadira de rodes. La forma de la infantesa, o cerebral desmielinitzant, comença entre els 5 i els 12 anys i és d'evolució ràpida —uns dos anys fins a la mort— amb desmielinització cerebral amb un fort component inflamatori.

A càrrec de **Pablo Ranea**, llicenciat en biologia i investigador predoctoral del grup d'investigació de malalties neurometabòliques de l'IDIBELL, dirigit per la doctora Aurora Pujol.

**Dijous, 3 de març, a les 18 h**

Projecció

### ***Lorenzo's oil***

*L'oli de la vida* és una pel·lícula dramàtica de 1992 dirigida per George Miller. Es basa en la verdadera història d'Augusto i Michaela Odone, dos pares en una lluita acarnissada per buscar un tractament per al seu fill Lorenzo, afectat d'adre-noleucodistrofia (ALD).