Biblioteques de L'H
Josep Janés
www.l-h.cat/biblioteques

Descarrega't
la nostra **APP**

Dipòsit Legal: B.00000-2016

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
http://www.l-h.cat/biblioteques/josepjanes.aspx

Diputació Barcelona
PESSICS DE CIÈNCIA
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 facilitin el seu reconeixement a l'àmbit sociosanitari i a la societat.

Dimecres, 2 de març, a les 18 h

Conferència

"Adrenoleucodistròfia lligada a X"

És una síndrome neurometabòlica i neurodegene¬rativa fatal, que afecta el sistema nerviós i provoca insu¬ficiència de la glàndula suprarenal, entre d'altres.

La forma adulta o adrenomieloneuropatia es manifesta a partir dels 20 anys i té una evo¬lució lenta i progressiva, amb afectació motora i sensitiva de les extremitats inferiors, afectació de nervis perifèrics, amb rigidesa i espasmes muscu¬lars. És incapacitant i els afectats poden acabar necessitant cadira de rodes. La forma de la infantesa, o cerebral desmielinit¬zant, comença entre els 5 i els 12 anys i és d'evo¬lució 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, di¬rigit 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-noleucodistròfia (ALD).