
Eurordis, l'Organització Europea per a les Malalties Minoritàries, s'instal·la al Recinte Modernista

Estarà ubicada al Pavelló de Santa Apol·lònia, des d'on impulsarà una nova plataforma que reunirà les activitats locals, nacionals i d'àmbit europeu dels grups de pacients

EURORDIS s'afegeix a les institucions presents al Centre de Coneixement, del qual ja en formen part nou organitzacions nacionals i internacionals que treballen en els àmbits de la salut, la sostenibilitat i l'educació

EURORDIS, l'Organització Europea per a les Malalties Minoritàries, ha inaugurat avui les seves noves instal·lacions al Recinte Modernista de Sant Pau. EURORDIS ocuparà el Pavelló de Santa Apol·lònia, un edifici modernista de 210 metres quadrats de superfície construïda, projectat per Lluís Domènech i Montaner, i declarat Patrimoni Mundial per la UNESCO.

Aquesta entitat és una organització no-governamental conduïda per una aliança de pacients. En total, representen més de 700 organitzacions de pacients de malalties minoritàries de 63 països diferents. EURORDIS, doncs, representa la veu de 30 milions de persones que viuen amb una malaltia minoritària al continent europeu.

Actualment, hi ha més de 7.000 malalties minoritàries que afecten a 5 de cada 10.000 persones. A Catalunya hi ha 400.000 persones afectades per aquests trastorns. Es calcula que el 80% d'aquestes afectacions són d'origen genètic.

Des de Santa Apol·lònia, EURORDIS impulsarà la Rare Disease Platform, un espai que reunirà les activitats locals, nacionals i d'àmbit europeu dels grups de pacients.

Sant Pau també acollirà la seu de RareConnect. Es tracta d'una plataforma de comunitats virtuals per a pacients afectats per malalties minoritàries. Gràcies a aquesta eina, les famílies i les organitzacions de pacients poden comunicar-se sense problemes idiomàtics, ja que està disponible en 6 idiomes. RareConnect s'associa amb grups de pacients de malalties minoritàries de tot el món per crear comunitats en línia que permeten a persones afectades aprendre més sobre la seva malaltia, intercanviar experiències i trobar més persones amb la mateixa situació.

A més, des del Recinte Modernista, EURORDIS seguirà donant suport a les activitats de l'Agència de Medicaments d'Europa (EMA).

Més presència de la salut al Centre de Coneixement

La presència d'EURORDIS al Recinte Modernista s'emmarca en l'aposta de l'Hospital de Sant Pau per donar suport a les seves àrees d'excel·lència en assistència i recerca i, a la vegada, reforça l'àmbit de la salut com a àrea d'actuació de les institucions que formen el Centre de Coneixement.

Actualment ja treballen al Recinte Modernista la Universitat de Nacions Unides (UNU), l'Institut Forestal Europeu (EFI), l'Organització Mundial de la Salut (OMS), la Xarxa Mundial d'Universitats per la Innovació (GUNI), l'Associació Catalana d'Universitats Públiques (ACUP), el Programa de Perfils de Resiliència d'UN-HABITAT (UN-HABITAT / CRPP), la Xarxa Mundial d'Operadors d'Aigua (UN-HABITAT / GWOPA), el Centre d'Activitat Regional pel Consum i la Producció Sostenibles (SCP/RAC) i Casa Àsia.