

SU MAJESTAD LA REINA

Gracias por acogernos con tanta amabilidad, alcalde; y gracias a todos por compartir hoy, desde este auditorio Ciudad de León, una mañana en la que, un año más, hemos intentado explicar y comprender lo que significa vivir con una enfermedad minoritaria.

Hemos escuchado a quienes más saben. Y sabemos por tanto que las cosas, dos décadas después, han avanzado gracias al trabajo de Feder, una referencia en el ámbito de las enfermedades raras y una entidad que engloba a casi 400 entidades en todo el territorio nacional. Es esa fuerza extraordinaria de la que hablaba Juan, su presidente, y que está consiguiendo mejorar la vida de las personas que padecen una enfermedad poco prevalente y de sus familias.

El movimiento asociativo en torno a las enfermedades raras que lidera Feder abarca, lo hemos oído, lo ha dicha también Manel, gerente del Sant Joan de Déu, todo lo referente a diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria. Ese movimiento es un verdadero motor de transformación que persigue acabar con el acceso desigual a los recursos disponibles. El impulso y el trabajo de Feder en estas más de dos décadas han fortalecido el trabajo en red, la atención a las enfermedades ultrarraras, la implementación de la legislación en medicamentos huérfanos, la investigación científica y la internacionalización para crear marcos comunes que generen movilización ciudadana y que aúnen voluntades políticas.

Son muchos los logros y es más aún lo que queda por hacer. Pero es justo reconocer el esfuerzo continuado de Feder y de sus entidades, de cada una de las familias que están detrás de esas casi 400 entidades, para que toda la sociedad española tenga, tengamos, siempre presente que en nuestro país hay más de tres millones de personas que padecen este tipo de patologías. Y que requieren atención integral con equidad, como he contado antes, en ese acceso a los recursos disponibles. Porque la acción de Feder, con el apoyo de las administraciones y del sector privado, es local, es autonómica y es internacional como acabamos de ver con esos reconocimientos que otorga este año.

Y al final del día, y detrás de las cifras, los obstáculos, los problemas, las dificultades, al final del día lo que queda es el valor que tiene la vida de una persona. Y como un porcentaje altísimo de quienes padecen estas enfermedades raras son niños resulta que esa persona es pequeña, y nos mira (mira a una madre, a un padre, a una abuela). Y es una mirada a veces de cansancio, en otras ocasiones despreocupada, a veces una mirada en la que se agolpan las preguntas en la garganta. “Mamá, ¿y por qué me pasa esto? Papá, ¿y tú crees que yo podré...?”. Quienes convivís con una enfermedad rara sabéis bien de qué estoy hablando. Y para eso está Feder, está para las respuestas cuando las hay, para la ayuda, para la información, para el alivio, aunque sea momentáneo, para el consuelo en ocasiones. Para tender una mano, para acompañar. Para que administraciones e instituciones se comprometan y actúen. Para empujar en la misma dirección, esa dirección que es la de, precisamente, el valor que tiene, cada día, el valor, la vida de una persona. De esa persona.

Muchas gracias.