

Les anomenades malalties rares –aquelles que afecten a menys de cinc persones de cada 10.000 habitants- suposen un calvari per a prop de 20.000 persones en la nostra província i tres milions en tot l'Estat. Un calvari perquè, quan una malaltia d'aquest tipus arriba a una família, al dolor se li suma el desconcert, la confusió i la impotència de veure com els recursos per a trobar les cures o tractaments no arriben. Per això, actes com el que vam celebrar a Vila-real, amb el sopar solidari del Rotary Club a benefici d'ENACH, són tan importants.

Les famílies afectades per patologies poc freqüents han de saber que no estan soles. Que tenen amb elles el calor de la gent, de la societat, però també de les institucions. Per això, a l'Ajuntament de Vila-real hem fet des de fa set anys una aposta importantíssima per reforçar la xarxa de protecció social i l'aliança amb la societat civil, un model en el qual invertim 2,7 milions d'euros a l'any i que és particularment rellevant en l'àmbit de l'atenció a les persones.

L'existència d'associacions com ENACH és clau perquè la societat prenga consciència de la realitat que pateixen famílies com les formades per Gloria, Andrés i Elena, que ens van acompanyar en el sopar. Una família valenta, el millor exemple per a tots aquells pares i mares que també es veuen afectats per aquestes malalties i testimoni de la importància que té donar visibilitat a la malaltia, en particular les més minoritàries, a través d'associacions, i de la rellevància dels avanços científics per a millorar la qualitat de vida dels afectats.

El paper de les universitats en aquesta lluita és també clau. I així ho va explicar el professor Jose Antonio Sánchez, investigador a la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, a qui li hem d'agrair tota la tasca per a portar endavant importants projectes d'investigació que han millorat la vida de moltíssimes famílies. Però encara hi ha molt per fer i els recursos són escassos. Les retallades d'inversió pública en investigació que ha patit aquest país en els últims anys tenen unes conseqüències gravíssimes en el futur, la qualitat de vida i el benestar de les persones. En particular d'aquelles afectades per malalties rares que, per la seua incidència menor en termes demogràfics, moltes vegades no reben l'atenció que mereixen. Per això mereix també un agraïment especial l'associació ENACH i el seu president, Antonio López, i també les entitats que es bolquen en ajudar en donar visibilitat a aquest problema, com és el Rotary Club Vila-real, que ha tornat a donar mostra de la vocació de servei amb la que va nàixer, l'any 1992, de la mà del primer president, Santiago Amposta. Des d'aleshores fins a hui, amb Carlos Torán en la presidència, i el delegat del governador Prudencio Campos, que tampoc no va faltar a la cita, no han deixat mai d'ajudar les entitats que s'ocupen de cuidar-nos. Un treball que no agraïrem mai prou i que defineix a la perfecció la frase de Bob Marley "No visques perquè la teua presència es note; viu perquè la teua absència se senta".