

## **10 años de alianza con la sociedad**

Hace 10 años, nacía en Vila-real la asociación que, a Marina, su presidenta, le habría gustado no tener que crear jamás. Como a cualquier madre o padre de los miles de niños afectados por las llamadas “enfermedades raras”, al dolor del diagnóstico se sumaba el desconcierto, la impotencia y un sentimiento de soledad y vacío que, pese a todo, nunca la paralizaron. Hoy, el pequeño Jesús es ya casi un adolescente y la asociación que Marina y Fernando, sus padres, fundaron en 2014, Aludme, ha logrado avances que, una década atrás, parecían impensables.

El mérito, sin duda, es todo suyo y del extraordinario equipo médico del Hospital Vall d’Hebron de Barcelona, liderado por la doctora Belén Pérez Dueñas, con los que Aludme trabaja de manera estrecha y constante. Pero me gusta pensar que nuestra ciudad, nuestro Ayuntamiento, hemos podido poner también nuestro pequeño granito de arena para mejorar la vida de Jesús y de todas las personas afectadas por la distonía mioclónica en España.

La asociación Aludme Dystonia es una de las 53 entidades que conforman la alianza con la sociedad civil que ha constituido siempre uno de nuestros principales compromisos y prioridades. Un trabajo codo con codo con nuestras entidades y asociaciones que, a través de los 61 convenios firmados en 2023, nos ha permitido inyectar 3,1 millones de euros directamente a la sociedad. Comprobar los resultados de Aludme en estos 10 años de trayectoria es la prueba más evidente de que ha merecido la pena.

Esta mañana, Aludme celebrará en el restaurante El Ceramista del Estadio de la Cerámica un sencillo acto de celebración de sus 10 años de andadura. Un acto en el que podremos comprobar con orgullo cómo los objetivos que nos marcamos en su día junto a la asociación se están cumpliendo. Por un lado, hacer visible el grave problema de las enfermedades minoritarias o raras -aquellas que afectan a menos de cinco personas de cada 10.000 habitantes-, ayudando a poner en la agenda pública la necesidad de atender a una realidad que afecta a unas 20.000 personas en nuestra provincia y tres millones en todo el Estado. Por otro, favorecer, con fondos municipales, la investigación médica y científica. Un objetivo cuyo cumplimiento avalan también los resultados obtenidos por el equipo de la doctora Belén Pérez en estos 10 años.

Haber podido acompañar a Marina, Jesús y todo el equipo de Aludme en esta década es una satisfacción que me consta que todos los y las vila-realenses compartimos. Y estoy seguro de que lo seguiremos haciendo con igual o más implicación en los próximos años y en los nuevos retos que la asociación se está planteando, siempre con el fin último de mejorar la vida y la atención de las personas con distonía, tanto niños como adultos. Un compromiso que ha compartido también todos estos años el Villarreal CF, con su presidente, Fernando Roig a la cabeza, y todo su equipo, además de las peñas y peñistas que conforman la Agrupación de Peñas del Villarreal CF.

Vila-real, siempre solidaria y volcada en las causas justas –qué puede haber más justo que devolver la sonrisa a un niño-, seguirá comprometida y trabajando codo con codo con Aludme y con aquellas asociaciones que, como Conquistando Escalones -también nacida en nuestra ciudad-, trabajan día a día para hacer posible la investigación, el tratamiento y la atención sociosanitaria de las personas afectadas por enfermedades minoritarias. Siempre avanzando para que la Vila-real del siglo XXI sea un lugar mejor donde vivir para todos. Una nueva Vila-real del siglo XXI más solidaria, inclusiva, de oportunidades, sostenible e innovadora.