

Hay quienes pasan por la vida sin darse cuenta de que la vida también puede pasar por ellos a poco que se detengan un momento a mirar a su alrededor. Si preguntamos para qué estamos en el mundo, qué sentido tiene nuestra vida, puede que oigamos muchas respuestas dispares y, por qué no, algunas respuestas disparatadas. Posiblemente habrá quienes contesten que para ayudar a los demás, aunque a buen seguro será una respuesta minoritaria a la vista del escaso porcentaje que colabora con las ONG serias y comprometidas que existen. De las otras mejor no hablar.

Algunos nos dimos cuenta hace tiempo que aquello de «paren el mundo que me bajo» era una estupidez y un claro ejemplo de egoísmo y cobardía; un mirar hacia otro lado que nos convertía en cómplices de la situación. Había llegado la hora del compromiso social, sin aspirar a ser el Capitán Trueno, y de ser útiles a los demás.

En mi experiencia única en el campo de las denominadas «enfermedades raras» he tenido la ocasión de vivir situaciones y sensaciones indescriptibles, de acercarme y quizá conocer algo del ser humano en estado puro —sus dudas y certezas, sus penas y alegrías, sus luchas y desfallecimientos, sus triunfos y fracasos, sus sueños y pesadillas...— y he podido comprobar cómo la felicidad puede derrumbarse con un simple soplo.

La incertidumbre del diagnóstico que no se establece precede, a veces, a la preocupación por el diagnóstico definitivo. Una



Si se quiere se puede

Manuel Pérez Fernández*

Miembro de AEFLA

puerta se cierra (la del «no sé lo que tengo») para ir abriendo otras con nuevas situaciones de incertidumbre («¿cómo va a evolucionar?», «¿tiene tratamiento?», «¿si es hereditaria, qué posibilidades hay de otros hijos afectados?», «¿cuál es el final?», «¿cuánto tiempo durará?...»). Esta, brevemente descrita, es la situación que padecen más de tres millones de españoles —estadísticamente el 7% de la población—, aquejados por alguna de las más de siete mil patologías raras descritas por la Organización Mundial de la Salud. Y mientras tanto, como dice la canción, «gira el mundo, gira en el espacio infinito», sin prestar la atención debida que merecen estos ciudadanos.

Ante este panorama lo más lógico sería encontrarnos ante familias abatidas y desmoralizadas, a la espera de un fatal desenlace tras una dolorosa evolución de la enfermedad, o sea, la resignación por la pérdida de la batalla que la vida les ha planteado. No obstante, y antes al contrario, hay «un algo» fundamental que se muestra común en la inmensa mayoría de las personas que viven sumidas en este mundo de las enfermedades minoritarias: la disposición a no sucumbir, las tremendas ganas de lu-

char para encontrar soluciones. Los pacientes y sus familiares son conscientes de que nadie va a regalarles nada si no pelean por ello, de que todo requiere de grandes dosis de esfuerzo adicional por tratarse de patologías poco prevalentes cuyo diagnóstico es complicado y su tratamiento, cuando existe, costosísimo.

Con este nuevo horizonte, el resumen de la situación podría ser que no vale rendirse sin intentarlo, o sea, que «si se quiere se puede». Este es, precisamente, el título de una canción que circula por internet con gran éxito. Fue presentada en el VI Congreso Internacional de esta temática organizado por nuestro Colegio y FEDER, y cantada en el acto del Senado, presidido por S.A.R. La Princesa de Asturias, en conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Los beneficios generados por la difusión del vídeo musical van destinados a financiar proyectos de investigación. Les invito a oírlo, a verlo, a contemplar la alegría de vivir de los afectados. Son solo cuatro minutos.

¿Cómo ayudar a los demás? ¡Si se quiere se puede! ■

*Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos. Sevilla