



PARLAMENT DE CATALUNYA

Núria de Gispert i Català

Presidenta

Celebració del dia mundial de les malalties minoritàries

Palau del Parlament, 29 de febrer de 2012

La presidenta

Bon dia, a tothom.

Vull saludar, en primer lloc, el doctor Padrosa, director del Servei Català de la Salut; el doctor Josep Torrent, membre del Comitè de Medicaments Orfes; la senyora Anna Quintero, presidenta de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents, i la senyora Anna Ripoll, de la delegació a Catalunya de la Federación Española de Enfermedades Raras.

Vull saludar també la delegada de salut de l'ajuntament de Barcelona, els diputats i les diputades, el secretari primer de la mesa i tots vostès, i donar-los la benvinguda al palau, seu del legislatiu català, un palau que té una història molt llarga, que quan tinc persones com vostès que vénen, segurament, per primera vegada, sempre els n'explico una mica la història. Un palau que té, a les seves parets, més de tres-cents anys de la nostra història, de la història de Catalunya. Un palau que va ser construït al parc de la Ciutadella no com a palau, després de la Guerra de Successió el 1714, sinó com a polvorí, com a instrument de repressió de Felip V contra els catalans.

Va ser després, quasi vuitanta anys més tard, que de les construccions que van quedar es va aixecar aquest palau amb la idea que fos un palau reial, però mai no va ser utilitzat com a tal, sinó que l'ajuntament de Barcelona va decidir convertir-lo en museu municipal. I així va ser fins l'any 1932, amb la Generalitat republicana, quan per primer cop es va convertir en seu del legislatiu de Catalunya aviat farà vuitanta anys: el 6 de desembre d'enguany farà vuitanta anys que el president Companys i el president Macià van inaugurar-lo com a Parlament de Catalunya.

Després, com vostès saben, va estar obert com a parlament durant set anys i a partir del 39 i fins el 80 no va tornar a ser seu del legislatiu fins a les primeres



PARLAMENT DE CATALUNYA

Núria de Gispert i Català

Presidenta

eleccions democràtiques en què, de nou, va ser rehabilitat i recuperat com a parlament.

Per a mi és un honor que avui siguin aquí i que avui el Parlament de Catalunya aculli la jornada científicotècnica amb motiu del dia mundial de les malalties minoritàries.

(...)

Ja per cloure la inauguració d'aquesta jornada, em plau intervenir uns minuts, en primer lloc, per donar les gràcies a les entitats que n'han fet possible l'organització, per agrair la voluntat i la iniciativa que han tingut per poder-la portar a terme. Vull felicitar-les. En primer lloc, a la Fundació Doctor Robert, també a la delegació a Catalunya de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), de qui saludo la presidenta, i la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents.

He pogut veure el logo —aquest logo— del dia mundial de les malalties minoritàries. Són tres palmells que permeten entreveure una flama, i sobretot una persona amb els braços alçats. És una manera, jo diria, plàstica i ben bonica de simbolitzar aquest aixopluc, aquest escalf i aquesta cooperació que ens permeten tenir esperança, no defallir.

En nom del Parlament, els reitero la benvinguda al palau, seu de la primera institució del país, i els transmeto unes paraules que volen reflectir la solidaritat, la comprensió i l'escalf de qui els parla i, per mitjà de mi, de moltes persones, homes i dones, que vivim a Catalunya i que valorem la convivència, que creiem en la fraternitat i en una solidaritat que ens fa créixer en el si d'una comunitat; la de moltes persones que, en definitiva, volem qualitat de vida i la volem compartida, per a tothom sense exclusions.

El Parlament representa democràticament i encarna el poble de Catalunya i la seva voluntat d'autogovern. Al Parlament s'hi expressa la realitat plural del país. El Parlament és la casa de tothom i res no pot aturar la seva determinació de servir el país i d'obrir-se a les sensibilitats i les demandes que ens arriben.

Però entendran —i de segur que compartiran amb mi— que, per un deure de solidaritat i d'humanitat, el Parlament sigui, sobretot, la llar de les persones que pateixen, de les persones que lluiten per superar les adversitats, els problemes. Per



PARLAMENT DE CATALUNYA

Núria de Gispert i Català

Presidenta

això, aollim de molt bon grat aquesta jornada alhora que els expresseu el nostre desig que tingui uns resultats positius i respongui a les expectatives suscitades, en la línia de fer-se més visibles i de difondre i compartir experiències i informacions que ens permetin conèixer i combatre millor les malalties minoritàries.

Les dues sessions en què es divideix aquesta jornada il·lustren clarament la voluntat divulgativa, de qualitat, que es pretén donar a la proposta, i que segur que és garantia d'èxit.

Fa uns mesos, com recordava el doctor Robert —exactament, el 28 d'abril de l'any passat—, vaig rebre en audiència dirigents de les entitats que han organitzat la jornada, que anaven acompanyats de familiars i representants d'associacions. Va ser una trobada intensa i emotiva: en guardo un gran record. Tinc molt present el que hi vam parlar, el que em van poder explicar. Vam poder compartir una constatació: les persones amb malalties minoritàries i el seu entorn familiar pateixen molt, experimenten molta pressió, i sovint viuen en carn pròpia mancances de tractament, assistencials, per la mateixa naturalesa de la malaltia, que fa que tingui un diagnòstic i un tractament complexos. Si més no, tots plegats tenim el deure de fer-los saber, de paraula i amb fets, que estan ben acompanyats.

Aquell dia vam decidir celebrar la cinquena edició del dia mundial de les malalties minoritàries, i acompanyats tots vostès per la diputada Glòria Renom, en aquell moment, que em va fer conèixer aquestes malalties, vam decidir la celebració d'aquesta jornada al palau del Parlament.

Haver de confrontar sols, i sovint incompresos, el declivi personal, les limitacions que comporta la malaltia, la incertesa sobre el futur provoca situacions de desesperança. L'antídot és clar i està al nostre abast: comporta bones dosis de solidaritat, d'ajut mutu, d'empatia, de diàleg. Resulta bàsic que se'n parli. És fonamental que hi hagi comunicació, informació, perquè hi hagi i es difongui la consciència social al voltant de les malalties minoritàries, que són rares, certament, però que existeixen i actuen al cor de la nostra societat. No ens en podem desentendre, no podem mirar cap a una altra banda, perquè estan en joc la qualitat de vida, el present i el futur de conciutadans i conciutadanes i del seu entorn familiar.

Tenim també, com ja s'ha comentat, un excel·lent exemple de la importància del ressò mediàtic i ciutadà que cal propiciar, i que efemèrides com la que avui es



PARLAMENT DE CATALUNYA

Núria de Gispert i Català

Presidenta

commemora arreu del món per cinquena vegada ajuden a tenir. Vull recordar la Marató de TV3 del 2009, dedicada a les malalties minoritàries, amb un lema 'Vull saber contra què lluito', que va esdevenir una acció de sensibilització i divulgació potent i necessària sobre aquest grup de patologies poc conegudes i visibles, i sovint negligides. Molts vam poder apreciar, impactats, que aquestes malalties afecten una 'gran minoria' de catalans i catalanes. Per tot això, el Parlament va voler ser-hi present avui.

El lema triat per a la jornada que ens aplega aquest matí a l'auditori del Parlament 'Tots junts fem pinya', en el marc de la campanya que enguany s'ha volgut dedicar arreu del món a la solidaritat, resulta molt adient, per reblar precisament el clau sobre la necessitat de la solidaritat a l'hora de fer front al repte sanitari, social i sobretot humà que representen aquestes malalties, que no són conceptes abstractes sinó realitats que afecten i condicionen poderosament la vida quotidiana de moltes persones i de les seves famílies.

Fer pinya. Els qui ens dediquem a la política, i sobretot els que tenim responsabilitats en àmbits de govern o de representació institucional, sovint recorrem a termes i imatges del món casteller, perquè ens permeten apel·lar, d'una manera molt entenedora, a l'esforç col·lectiu per superar els reptes que la nostra societat i la nostra nació tenen plantejats.

Ningú no ha dit que el castell que vostès volen carregar i descarregar ara sigui fàcil. Tenen dret a reclamar que tots plegats fem pinya. Fer castells demana equilibri, força, seny i, sobretot, molta empenta, i que cadascú faci la seva feina, la feina que sap i pot fer, en benefici del conjunt. Però, sobretot, requereix que hi concorri molta gent, en proporció justa a la dificultat de la figura que es vol coronar. Requereix que s'hi esmerci molt esforç solidari en benefici del projecte compartit. I si aquest sembla trontollar, que hi aportem encara més forces, més compenetració per salvar-lo.

Evidentment, els he d'expressar els millors desitjos d'èxit en la seva empresa. S'ho mereixen, ens ho mereixem com a societat.

A més de reiterar la felicitació a les entitats coorganitzadores per aquesta jornada i per la feina que duen a terme, permetin-me unes paraules adreçades especialment, i des de la cordialitat i el reconeixement, a les malaltes i malalts, als seus pares i mares, a les seves famílies, als investigadors i investigadores —especialment a les



PARLAMENT DE CATALUNYA

Núria de Gispert i Català

Presidenta

dues doctores que avui tindran un reconeixement especial—, a les persones que, en definitiva, amb el seu treball mèdic i assistencial contribueixen a combatre aquestes malalties i a mitigar-ne els efectes.

Gràcies a tothom pel seu testimoni diari, la seva determinació, el seu tarannà, i, sobretot, molta, molta sort.

Moltes gràcies.