

Presidencia

12 de diciembre de 2014: Parlamento de la sra Emília Altarriba, presidenta Fundación Afectados FM y SFC en el Senado, con motivo de la inauguración de las VIII Jornadas Codo con codo y las reuniones Comités Científico, Jurídico y Social de la Fundación FF.

Buenos días,

En primer lugar, y en nombre de la Fundación de Afectados de FM y SFC, quisiera agradecer al Vicepresidente 1o del Senado, sr Lucas, su hospitalidad en esta **Cámara Alta del Poder Legislativo del Estado Español** para

@ inaugurar las VIII Jornadas Codo con codo y

@ las reuniones anuales de sus Comités Científico, Jurídico y Social.

@ También a la representante del Ayuntamiento de Madrid, ciudad que nos acoge,

@ al representante de la Dirección General del Instituto Nacional de la SS SS, sr. Luis Sanchez Galán

@ a los Senadores y Diputados presentes,

@ a los representantes del Instituto Carlos III y del Banco Nacional de ADN Salamanca, dr Domingo y Dr Orfao, respectivamente

@ a los miembros del Patronato y de los Comités Científico, Jurídico y Social de la Fundación,

@ a los cuadros directivos de entidades de Fm y Sfc que acuden a la cita anual del Codo con codo

@ a todos los invitados que nos han querido y podido acompañar y

@ a los que no han podido pero nos han enviado sus buenos deseos e interés, entre ellos, la alcaldesa de la Ciudad de Madrid, excma sra. Ana Botella; el ministro de Sanidad, el excm. Sr. Alfonso Alonso; la ministra de trabajo, sra. Doña Fátima Báñez; a los miembros de la comisión de Sanidad del Congreso, sr. Gaspar Llamazares, sra. María Concepción Tarruella, sra. Esperanza Esteve, el sr. Carles Campuzano y la sra. Maravillas Concepción Falcón; y a los consejeros de las Comunidades Autónomas.

Es un honor, y naturalmente un placer, estar con todos Vds. y **PODER REUNIR** alrededor de esta sala a uno de los **MOVIMIENTOS SOCIALES** más activo, más enriquecedor y, también, más reivindicativo de derechos con instituciones y comunidad científica,...

En un acto en el que la Fundación FF une los objetivos de sus Estatutos cuanto a **FORMACIÓN e INVESTIGACIÓN**.

Mandato que, por otra parte, tb nos hacen los enfermos a través de los resultados del Estudio **EPIFFAC**, considerando **PRIORITARIA LA INVESTIGACIÓN** sobre su enfermedad para, si es posible, en un futuro, lograr la **curación**.

Porqué, señores, las personas enfermas de Fm y Sfc quieren, fundamentalmente, **CURARSE**. Poder llevar una vida personal, familiar, laboral y social digna y enriquecedora. Y para refrendarlo aquí tienen los **testimonios de la MAYORÍA DIRIGENTES ASOCIACIONES**, a las que quiero agradecer una vez más su presencia aquí y su bien hacer en el día a día de sus asociaciones, **SACRIFICANDO** parte de su tiempo, su salud y su economía para **trabajar Codo con codo en esta LABOR**.

En una labor en la que hemos encontrado la **energía, el conocimiento, la entrega... la EXCELENCIA de Vds**, profesionales en la práctica clínica y en la investigación, y que le **PONEN CARA a esta esperanza de futuro**.

Presidencia

A Vds que, una vez más, **acuden a nuestra llamada, DE FORMA DESINTERESADA**, dejando un posible plácido fin de semana, quizás de preparación de la Navidad, para reunirse, debatir, ... En definitiva, **SUMAR, que en investigación es básico.**

Aquí estamos, **APOYÁNDOLES**. Con serenidad pero con firmeza; con espíritu de colaboración pero tb de exigencia; **pidiendo tb la EXCELENCIA en estas ENFERMEDADES, dentro de un Sistema Público Sanitario y Social universal, equitativo y de calidad.** Sabemos que Vds también lo quieren y por ello **les RESPETAMOS y APOYAMOS.**

Y en este apoyo, sabemos q **INVESTIGAR CUESTA DINERO**, mucho dinero. Tb sabemos que la financiación pública para investigación **no es el punto fuerte de este país.** Como tb sabemos que, por lo que sea... no voy a entrar en ello, hay enfermedades que gozan de PRESTIGIO y otras que tienen menos. y esto en la **FINANCIACIÓN TB SE NOTA y mucho.**

Y se nota en la Planificación Sanitaria y en el Sistema de valoración de incapacidades y, por ende, **cuando se trata de FM y SFC se nota mucho EN LA COBERTURA SANITARIA Y SOCIAL.**

Creo que **ESTA DESIGUALDAD NO ES POR FALTA DE LEYES** que garanticen el **principio de universalidad, equidad, accesibilidad, calidad, NO.** Más bien porque quizás no se apliquen con la **rigurosidad** que corresponde, o haya deficiencias o... AGUJEROS NEGROS. Quizás se trate de revisar protocolos, normativas, sistemas de valoración, hacer formación... Tenemos las leyes, **saquémosles brillo y apliquémoslas a todos por igual**, al margen de sensibilidades, que esto ya es cosa de cada uno en su casa.

Bien, agradezco una vez más su interés y presencia aquí y deseo que **los resultados que obtengamos se correspondan a la ilusión y esfuerzo puesto por todos.**

Gracias por su atención