

Llegó 2.020 y puso nuestras vidas patas arriba. Y al poner nuestras vidas patas arriba muchas de las emociones, sentimientos, miedos... que tenemos las personas afectadas por una **enfermedad rara** se extendieron a la misma velocidad que se extendía el **COVID19**, la angustia, la incertidumbre, la falta de medios, la falta de diagnóstico, los problemas laborales, el aislamiento social... Y acompañando al COVID19 llegó el confinamiento y llegaron los efectos 'colaterales'. Para gran parte de la población el confinamiento era odioso porque les impedía salir a pasear, tomarse una caña en la terraza de la plaza, ir a correr por el paseo, juntarse con los amigos en la sociedad gastronómica... pero os aseguro que todo ello se va a un segundo plano cuando la alerta sanitaria frena en seco tus necesarias terapias, tus intervenciones programadas, tus esperadas citas diagnósticas y un amplio etcétera. GERNA lo componemos más de 300 familias afectadas por alguna de las 8.000 enfermedades raras distintas, enfermedades en su gran mayoría sin cura, sin tratamientos satisfactorios. ¿Os suena? Estos días hemos detectado como nuestros asociados sufrían en sus propias vidas los efectos colaterales de la crisis sanitaria. Para nosotros son muy importantes los tratamientos continuados a nuestra problemática, en unos casos en el ámbito escolar (logopedia, fisioterapia, estimulación temprana...) que se han visto paradas en seco y no sustituidas. En otros casos en el ámbito hospitalario. Tenemos asociados que han visto como tras un largo tiempo esperando una consulta en la que por fin veían la posibilidad de un diagnóstico esta se veía aplazada sin fecha, otros que tras una intervención quirúrgica no están recibiendo tratamiento imprescindible de rehabilitación ni consultas de revisión. Se han visto parados todo tipo de tratamientos porque todo había que derivarlo a combatir la pandemia. A donde no llegaba el ámbito público (en las enfermedades raras, desgraciadamente, es a muchos lugares) los afectados acudían a diferentes terapias (neurorehabilitadoras, fisioterapias, psicológicas etc) en el ámbito privado. Esto también ha parado en seco. Añadamos a este frenazo en los tratamientos el miedo al contagio, tanto de los afectados, en su mayoría personas especialmente vulnerables, como de sus cuidadores o familiares. Y el miedo a 'y si me contagio... ¿seré de esas personas que no entrarán en la UCI porque soy 'menos curable'?

Nuestros asociados han, están, sufriendo mucho esta situación pero para nuestra asociación, **GERNA**, tampoco está siendo fácil. Se calcula que para una familia afectada el gasto añadido en terapias, tratamientos, desplazamientos, puede llegar a 800€ extra al mes. Por ese motivo en GERNA no se cobra ninguna cuota y funcionamos gracias a eventos solidarios que han tenido que ser suspendidos y a subvenciones que nos tememos que van a disminuir debido a la crisis económica que se avecina. Además hemos tenido que suspender nuestras actividades en las que compartimos experiencias, como el Café del Mes, nuestras reuniones de coordinación, nuestras convivencias anuales, nuestras propias terapias, grupos de apoyo, piscina, terapia con leones marinos..... A pesar de todo, seguimos al pie del cañón, ofreciendo atención telefónica, convirtiendo nuestros grupos de apoyo psicológico en terapias individuales online, preparándonos para la nueva realidad. Nuestro número de familias no para de crecer.

Podemos sacar algo positivo de toda esta situación. En primer lugar, parece que al fin la sociedad está dándose cuenta de la importancia de algo que llevamos algo reclamando y recordando: **LA INVESTIGACIÓN Y LA PREVENCIÓN ADEMÁS DE SALVAR VIDAS ES A LA LARGA MUCHO MENOS COSTOSO QUE CURAR**. Reclamamos que esto sirva para dar el impulso definitivo a la investigación y que no se quede sólo en la búsqueda de la vacuna del COVID19 sino que se convierta en una inercia y un valor añadido de la sociedad.

En segundo lugar: hay una canción que año tras año, cuando celebramos nuestra comida del Día Mundial de las EERR se convierte en petición e himno. Sí, esa canción es ha puesto de moda y es **RESISTIRE**. Cuando pase la crisis del COVID19 la sociedad la recordara como el himno de unos meses (o años) pero **para nosotros no caduca**, cuando pase el COVID19 nosotros tendremos que seguir resistiendo porque **las EERR no se curan, nos acompañan toda la vida, 365 días al año y 24 horas al día**

Txema García Gila

Presidente de GERNA (Grupo de Enfermedades Raras de Navarra)