

Trobada amb els socis veterans que han dirigit l'ACFQ

«El que cregui que les coses es fan soles només ha de recordar d'on venim i a on ens cal anar»

Sembla evident que vèncer la Fibrosi Quística, que és l'objectiu de tots aquells que lluiten, lluitem, dins l'Associació Catalana i tots els organismes associatius de l'estat i fins i tot del món vinculats a aquesta malaltia, presenta un horitzó bastant més factible que fa uns anys, quan un petit nucli de famílies es van conjurar per suportar el que el destí els havia portat de manera inesperada de la millor manera possible. Aquesta càpsula d'avui és una oportunitat per reflexionar sobre aquell exemple, però especialment sobre la transcendència d'aquell exemple i la manera de no perdre de vista la imperiosa necessitat de persistir. Fins i tot quan la Fibrosi Quística sigui una malaltia superada, quan els malalts puguin arribar a la cronificació com a mal menor, la pinya dels afectats continuarà resultant tan imprescindible com fins ara.

L'explicació és ben senzilla. En matèria de lluita, sigui el que sigui l'horitzó projectat, la unitat garanteix el progrés, l'avenç. I la història de la FQ demostra que si avancem tots a una, les administracions acaben responen a les necessitats.

Quan a l'any 1988 unes poques famílies amb criatures afectades es van reunir per posar en marxa una associació de lluita contra la malaltia, els obstacles semblaven insalvables: problemes econòmics per accedir a uns medicaments que resultaven cars, complexes a l'hora de subministrar-se, difícils d'aconseguir perquè, en alguns casos, no es fabricaven al país; desconeixement de les incidències genètiques familiars i les conseqüències sobre la descendència, dubtes creixents sobre la progressió de la malaltia i recerca biomèdica incipient sobre l'origen i el desenvolupament; dificultats en el diagnòstic i en la manera d'evitar la progressió de la malaltia i, com a substracte de tot plegat, unes pràctiques sanitàries encara allunyades del pacient i de

La història de l'ACFQ ens demostra que si treballem tots a una, les administracions responen a les necessitats que els afectats posen de manifest

amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet



Paco García, l'actual president de l'ACFQ

L'èxit de la ACFQ va ser conformar una entitat forta capaç d'unir voluntats i convèncer la classe mèdica del seu esperit col·laborador



Jordi Esclusa, el primer president de l'ACFQ

les famílies com a eix fonamental del concepte de salut comunitària.

Tots aquests obstacles requerien de molta voluntat però alhora d'una visió clara de futur, que passava per aglutinar la majoria de les famílies afectades, però també d'una visió del que calia fer que sumés voluntats i eliminés desconfiances, especialment de l'estament mèdic que, encara veia l'esperit unitari dels afectats com un element de crítica i no pas de col·laboració i suport.

De tot plegat vam tenir l'oportunitat de parlar amb Karmela Montané, Jordi Esclusa, Celestino Raya, Pedro Gaona, Paco García, Paco Godoy i Nuria Sanz, que han estat l'ànima de l'entitat des de l'any 1988 en què Karmela i Jordi es va posar mans a l'obra, fins ara mateix en què Paco García porta les regnes, després del llarg i fecund període del Celestino i el Pedro, que encara es manté. Ens van explicar els inicis de l'entitat quan una desena de famílies afectades amb el suport del Dr Cobos a la Vall d'Hebron i el Dr Séculti a Sant Joan de Déu, van obrir camí, les experiències posteriors de les Unitats (no podem oblidar la ingent tasca de la Dra Bosque, el Dr Asensio i altres) i l'impuls dels especialistes i la mateixa Assoc. Catalana de FQ; les diferents fases en que es van anar aconseguint els ajuts econòmics per poder fer servir els fàrmacs necessaris; la

creació de serveis com les pròpies unitats o la farmàcia hospitalària; el propòsit aglutinador al voltant de la Federació Espanyola de FQ; els insistents contactes institucionals de tots aquests anys per aconseguir el suport econòmic de les Administracions, de les empreses i d'algunes fundacions familiars sensibilitzades amb la solidaritat sanitària i de salut.

El contacte permanent amb els científics per impulsar la recerca (cal que recordem aquí el Dr Estivill i la Dra Casals), amb els avançats equips de transplantament, l'esperit de col·laboració desinteressat per aconseguir millores mitjançant els assaigs clínics i el treball colze a colze amb els equips d'especialistes que han convertit les unitats de FQ dels hospitals de referència en quelcom més que unes unitats sanitàries: han convertit les unitats de FQ en un centre de solidaritat metge-pacient-família, que és un espai on enmirallar-se en defensa d'una sanitat pública de qualitat i al servei de la ciutadania en general i dels afectats de la FQ i les seves famílies en particular.

Si alguna cosa cal remarcar de la consistència de l'ACFQ i sobretot de la seva consolidació en el temps, és l'esperit amb que es va posar en marxa. Calia formar una entitat de suport a les famílies però de col·laboració amb els equips mèdics, amb una estructura consolidada que garantís la seva permanència. És a dir, amb famílies associades, compromeses formalment, és a dir amb quotes i obligacions i deures, i amb una clara capacitat de renovació i entesa. Jordi Esclusa va ser el primer president però des

d'aleshores, Celestino Raya i ara Paco García, amb tota la ingent quantitat d'associats que han treballat de valent per mantenir el nervi vital de l'entitat, han sabut defensar l'esperit del primer dia: implicació, rigor i compromís.

Ara la malaltia ja no és la que era, especialment arran dels nous moduladors, però vèncer la fibrosi quística segueix sent un objectiu encara llunyà. En els darrers 36 anys l'entitat ha sabut renovar-se i créixer però ara, a molta gent de la mateixa òrbita de la FQ ja li sembla que estem arribant al cim. I no és així. Cal, encara, mantenir vives les unitats i millorar-les i avançar en els tractaments i cal, especialment, aconseguir el màxim suport per incentivar la recerca que és, sens dubte, el mecanisme més efectiu per arribar algun dia a la cura definitiva.

Abans les criatures no arribaven a joves. Ara, els joves arribaran a adults i és per això que cal encara més compromís que abans. El Jordi Esclusa comentava el dia de la trobada, el pes de l'entitat en el progrés d'algunes rutines sanitàries: aquelles que impedièen les visites familiars a les criatures de pocs anys ingressades a l'hospital. Només els familiars podien alertar de l'enorme transcendència que per la salut dels malalts tenia i té, el sentir-se acompanyats en tots moments. Si no hagués existit una entitat capaç de fer entendre aquestes necessitats des de la col·laboració i l'entesa i no pas des de la resistència i la confrontació, no s'hagués avançat tant.

L'ACFQ —van posar de manifest a la trobada els socis veterans—, segueix sent imprescindible, però encara és més imprescindible que els joves afectats o les famílies joves prenguin consciència de la importància del seu activisme per vèncer del tot la malaltia. Quants més braços i més caps, més força i més efecti-

vitat. El que està clar és que, com es va posar de manifest, cal conscienciar l'entitat perquè les coses no sorgeixen del no res: «el que pensi que les coses es fan soles, només hauria de fer memòria de com estaven només fa uns pocs anys i com estem ara. La veritat és que si hem avançat és perquè hem sabut unir-nos i defensar col·lectivament les millores que calien».

Celestino Raya

**Quants més braços i més caps,
més força i més efectivitat a
l'hora d'obtenir resultats en un
món on, l'entrega i la solidaritat,
encara tenen un gran valor**



Karmela Montané



Pedro Gaona

