

La Marató de 3Cat sobre les malalties respiratòries **Participació d'afectats i festivals solidaris per** **recaptar fons per a la recerca**

La tradicional Marató de TV3-3Cat, que aquest darrer desembre va comptabilitzar la seva 33ena edició, es va dedicar enguany a les malalties respiratòries i, per tant, va tractar també els casos dels afectats de fibrosi quística. En concret, en el programa van intervenir alguns afectats molt propers a nosaltres, com ara el Xavi Godoy i el Marc Santaló (molt ben acompanyat pel seu germà Bernat) i alguns col·lectius, com ara el Club Patí Alcanar, van organitzar recollides solidàries per tal de fer aportacions econòmiques encaminades a reforçar el finançament de la recerca biomèdica que ens ha de garantir el futur.

Cal donar, ara que comença un nou any, les gràcies tant a la cadena pública autonòmica, que un cop més ha fet servir el seu pes social i la seva capacitat d'arribar a les llars catalanes per explicar algunes malalties que ens afecten i demanar l'esforç solidari per abordar-les, com també a les entitats col·lectius, clubs, etc. que van pensar en nosaltres i van recollir recursos per a la recerca.

És el cas del Club Patí Alcanar que, en el seu Festival de Nadal, celebrat el passat 22 de desembre, va aconseguir un èxit total de participació i recaptar 1.032 euros provinents de la venda d'entrades i dels sorteigs solidaris que es van fer durant la jornada, que van entregar a l'ACFQ com a mostra de suport als afectats, alguns dels quals molt propers a aquest estimat club del Montsià. La iniciativa té una clara significació perquè Anouk Vizcarro, membre de l'equip tècnic i l'entrenadora del Club, Rosana Tomàs, mantenen una estreta relació amb la nostra associació. El festival solidari, d'una gran qualitat artística, va presentar un programa molt emotiu amb la participació de múltiples patinadors i patinadores del club i de membres del Club Twirling Alcanar. Un dels moments més vi-

**El Club Patí Alcanar i
el Club de Twirling van
organitzar el Festival de Nadal
d'enguany per mostrar
solidaritat amb la FQ**

amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet



Anouk Vizcarro

Emocionant participació de Xavi Godoy i la família Santaló a la Marató per explicar que és la FQ, sensibilitzar els catalans i aconseguir recursos

brants va ser quan l'Anouk Vizcarro, patinadora internacional, segona d'Europa en la seva categoria i cinquena del món va interpretar la cançó «L'aire que necessito» del disc de la Marató, en homenatge i record als malalts de fibrosi quística.

La jornada va culminar amb una esplèndida coreografia de grup sota el títol «Respirem!», durant la qual els participants van poder estrenar el nou maillot del club. Al final de l'espectacle, la Rosana va voler agrair l'acollida del Festival, la solidaritat demostrada i el compromís dels participants, afirmant sentir l'orgull de poder contribuir a una causa d'aquesta magnitud, unint esport i empatia en benefici de qui més ho necessita.

Pel que fa a la Marató, el programa va tenir l'encert d'entrevistar al Xavi Godoy i a la Dra Maria Cols, pneumòloga ben coneguda de l'associació pel seu intens treball a la Unitat de FQ de Sant Joan de Déu, per una banda, i a la família Santaló Ortega, especialment al Marc Santaló i al seu germà gran Bernat, en sengles intervencions que podreu recuperar a través d'aquests enllaços que us adjuntem:

<https://www.3cat.cat/3cat/xavi-godoy-afectat-de-fibrosi-quistica-tota-la-meva-adolescencia-la-recordo-al-llit-de-l'hospital/video/6315356/>

<https://www.3cat.cat/3cat/ara-ja-corro-mes-jo-que-la-malaltia-la-historia-dels-germans-marc-i-en-bernat-santaló/video/6315316/>

La nostra més sincera recomanació és que no us perdeu les dues intervencions del programa per moltes diferents i importants raons: perquè expliquen què era la malaltia abans del Kaftrio i després. Perquè posen de manifest el sistema de salut pública que tenim, que ens hem guanyat i que hem de defensar aferrissadament.

Perquè posen de manifest el dia a dia i les afectacions dels malalts, des d'una perspectiva realista però alhora esperançadora i vitalista. Perquè es posa de manifest l'amor paternofilial, l'amor de parella i l'amor entre germans i perquè es posa de manifest la complicitat metge-afectat. A banda, perquè el que s'explica i la manera com s'explica, resulten aclaridors i ens fan sentir orgull de la gent que componen la nostra entitat: persones intel·ligents, compromeses i sensibles, a la recerca d'una millor qualitat de vida dels afectats i de les seves famílies.



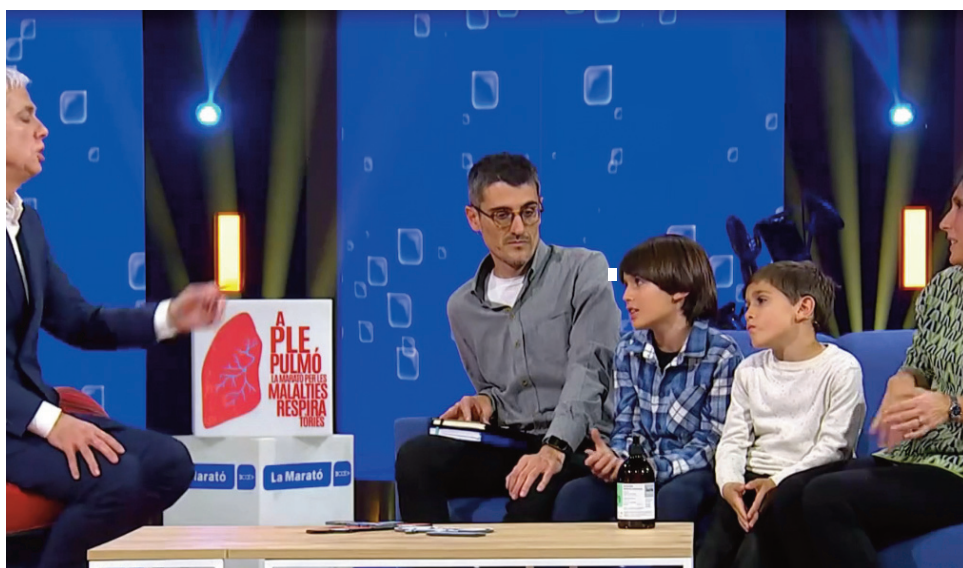
Els components del Club Patí Alcanar



El Xavi Godoy i la Dra Cols en un moment de la conversa amb Albert Om

Com podreu observar en els enllaços adjunts, tant Xavi Godoy com els germans Marc i Bernat Santaló, així com els seus pares, fan un repàs de les dificultats dels afectats en el dia a dia, els sacrificis que han hagut d'aplicar quotidianament, tant ells com les famílies i el que els ha suposat haver de conviure permanentment amb les afectacions, així com la millora experimentada arran de l'aparició dels nous moduladors. Són els exponents del que suposa la fibrosi quística, però també del que està suposant la sensibilització social a l'entorn de la malaltia i els notables canvis que produeixen els nous fàrmacs.

Les realitats que ens mostren els entrevistats a 3Cat, posen de manifest l'esperit de superació dels malalts en el seu dia a dia i el de les seves famílies



La família Santaló Ortega durant l'entrevista

La Marató de 3Cat sobre las enfermedades respiratorias **Participación de afectados y festivales solidarios** **para recaudar fondos para la investigación**

La tradicional Maratón de TV3-3Cat, que este último diciembre contabilizó su 33 edición, se dedicó este año a las enfermedades respiratorias y, por tanto, trató también los casos de los afectados de fibrosis quística. En concreto, en el programa intervinieron algunos afectados muy cercanos a nosotros, como Xavi Godoy y Marc Santaló (muy bien acompañado por su hermano Bernat) y algunos colectivos, como el Club Patí Alcanar, organizaron recogidas solidarias para tal hacer aportaciones económicas encaminadas a reforzar la financiación de la investigación biomédica que debe garantizarnos el futuro.

Hay que dar, ahora que comienza un nuevo año, gracias tanto a la cadena pública autonómica, que una vez más ha utilizado su peso social y su capacidad de llegar a los hogares catalanes para explicar algunas enfermedades que nos afecten y pedir esfuerzo solidario por abordarlos, así como las entidades colectivos, clubes, etc. que pensarán en nosotros y recogerán recursos para la investigación.

Es el caso del Club Patí Alcanar que, en su Festival de Navidad, celebrado el pasado 22 de diciembre, logró un éxito total de participación y recaudar 1.032 euros provenientes de la venta de entradas y de los sorteos solidarios que se realizaron durante la jornada, que entregaron a la ACFQ como muestra de apoyo a los afectados, algunos muy cercanos a este querido club del Montsià. significación porque Anouk Vizcarro, miembro del equipo técnico y la entrenadora del Club, Rosana Tomàs, mantienen una estrecha relación con nuestra asociación. El festival solidario, de gran calidad artística, presentó un programa muy emotivo con la participación de múltiples patinadores y patinadores del club y de miembros del Club Twirling Alcanar. Uno de los momentos más vibrantes fue cuando

**El Club Patí Alcanar y el Club
de Twirling organizaron el
Festival de Nadal de este año
para mostrar
su solidaridad con la FQ**

con el apoyo de:



Ajuntament de L'Hospitalet



Anouk Vizcarro

Emocionante participación de Xavi Godoy y la familia Santaló en la Marató para explicar qué es la FQ, sensibilizar a los catalanes y conseguir recursos

Anouk Vizcarro, patinadora internacional, segunda de Europa en su categoría y quinta del mundo interpretó la canción "El aire que necesito" del disco de la Maratón, en homenaje y recuerdo a los enfermos de fibrosis quística.

La jornada culminó con una espléndida coreografía de grupo bajo el título «¡Respirem!», durante la cual los participantes pudieron estrenar el nuevo maillot del club. Al final del espectáculo, Rosana quiso agradecer la acogida del Festival, la solidaridad demostrada y el compromiso de los participantes, afirmando sentir el orgullo de poder contribuir a una causa de esta magnitud, uniendo deporte y empatía en beneficio de quien más lo necesita.

En cuanto a la Maratón, el programa tuvo el acierto de entrevistar a Xavi Godoy ya la Dra Maria Cols, neumóloga bien conocida de la asociación por su intenso trabajo en la Unidad de FQ de San Juan de Dios, por una banda, ya la familia Santaló Ortega, especialmente a Marc Santaló ya su hermano mayor Bernat, en sendas intervenciones que podrá recuperar a través de estos enlaces que le adjuntamos:

<https://www.3cat.cat/3cat/xavi-godoy-afectat-de-fibrosi-quistica-tota-la-meva-adolescencia-la-recordo-al-lit-de-lhospital/video/6315356/>

<https://www.3cat.cat/3cat/ara-ja-corro-mes-jo-que-la-malaltia-la-historia-dels-germans-marc-i-en-bernat-santaló/video/6315316/>

Nuestra más sincera recomendación es que no se pierdan las dos intervenciones del programa por muchas diferentes e importantes razones: porque explican qué era la enfermedad antes del Kaftrio y después. Porque ponen de manifiesto el sistema de salud pública que tenemos, que nos hemos ganado y que debemos de-

fender enconadamente. Porque ponen de manifiesto el día a día y las afectaciones de los enfermos, desde una perspectiva realista pero a la vez esperanzadora y vitalista. Porque se pone de manifiesto el amor paterno-filial, el amor de pareja y el amor entre hermanos y porque se pone de manifiesto la complicidad médico-afectado. Aparte, porque lo que se explica y la forma en que se explica, resultan esclarecedores y nos hacen sentir orgullo de la gente que componen nuestra entidad: personas inteligentes, comprometidas y sensibles, en busca de una mejor calidad vida de los afectados y de sus familias.



Los componentes del Club Patí Alcanar



Xavi Godoy y la Dra Cols en un momento de la conversación con Albert Om

Como podrá observar en los enlaces adjuntos, tanto Xavi Godoy como los hermanos Marc y Bernat Santaló, así como sus padres, hacen un repaso de las dificultades de los afectados en el día a día, los sacrificios que han tenido que aplicar cotidianamente, tanto ellos como las familias y lo que les ha supuesto tener que convivir permanentemente con las afectaciones, así como la mejora experimentada a raíz de la aparición de los nuevos moduladores. Son los exponentes de lo que supone la fibrosis quística, pero también de lo que está suponiendo la sensibilización social en torno a la enfermedad y los notables cambios que producen los nuevos fármacos.

Las realidades que nos muestran los entrevistados en 3Cat, ponen de manifiesto el espíritu de superación de los afectados en su día a día, y el de sus familias



La familia Santaló Ortega durante la entrevista