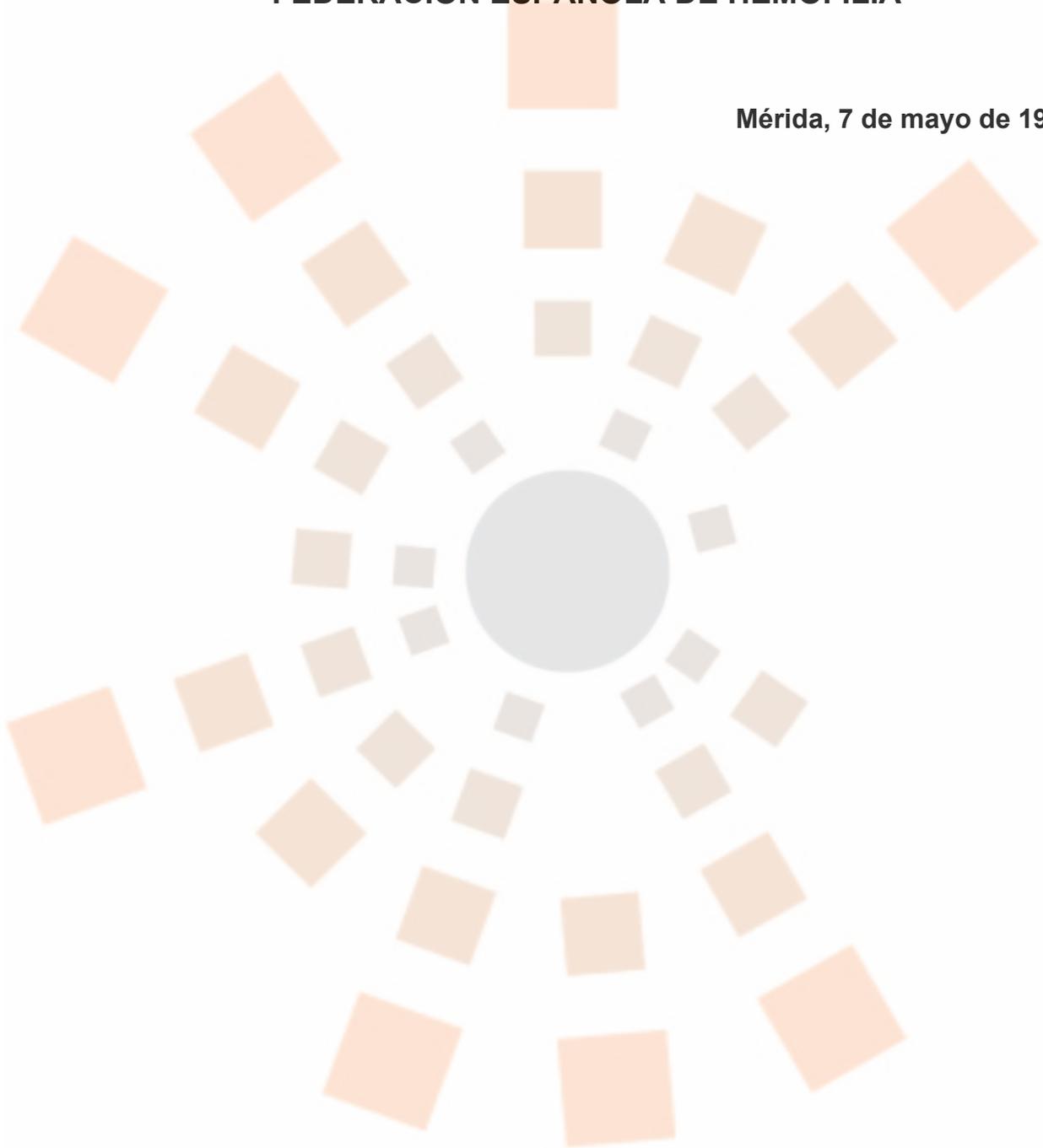


**INTERVENCIÓN DEL EXCMO. SR. PRESIDENTE EN EL ACTO DE
CLAUSURA DE LA VII ASAMBLEA NACIONAL DE LA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA**

Mérida, 7 de mayo de 1995



INTERVENCIÓN DEL EXCMO. SR. PRESIDENTE EN EL ACTO DE CLAUSURA DE LA VII ASAMBLEA NACIONAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA

Mérida, 7 de mayo de 1995

Gracias señor Presidente por sus amables palabras y por el realismo con el que ha pronunciado su intervención inicial de clausura de esta Asamblea de la Sociedad Española de Hemofilia. Gracias también a todos ustedes por la amabilidad de su acogida.

Y este tipo de actos son aquellos en los que uno se plantea si merece la pena ser Presidente de una Comunidad o no lo merece; decía usted señor Presidente en un párrafo de su intervención que quienes habíamos elegido la votación política para intentar servir a la sociedad en algunas ocasiones y en actos como éste, uno se siente con un cierto grado de impotencia que te haría desear no solo, pero al mismo tiempo te hace sentir la necesidad de poder dirigirte a un auditorio no con palabras vanas, no con promesas faltas sino intentando acompañar a lo que me parece hoy es un acto importante tanto para todos los médicos españoles, como para todos los médicos extremeños.

Yo he asistido a este acto por tres razones que si me permiten explico brevemente:

En primer lugar por el compromiso adquirido con el Presidente de la Sociedad que ya me invitó amablemente a este acto y que yo acepté y corroboré en una Asamblea precisamente de Donantes de Sangre celebrada en la ciudad de Mérida, donde pudimos intercambiar algunas palabras y comprometer mi presencia en esta Asamblea.

En segundo lugar porque a la deferencia que ustedes han tenido con Extremadura, Extremadura debe corresponder con la misma deferencia hacia ustedes. El hecho de que hayan decidido celebrar su Asamblea en nuestra región me llena de orgullo y estoy seguro que cuando ustedes abandonen Extremadura, abandonen Mérida hayan podido tener una idea más exacta de lo que es Extremadura para aquellos que no la conocían, probablemente puedan llevarse una imagen distinta de la que durante tantísimo tiempo se había proyectado sobre la sociedad española, que como ustedes habrán podido comprobar no se corresponde por lo menos desde el punto de vista físico con la imagen que pudieran tener en su retina, consecuencia de propagandas o consecuencia de imágenes que anteriormente habían sido divulgadas y que afortunadamente no se corresponde con la realidad.

Nosotros tenemos una región que por emplear un símil que es particular del caso que nos ocupa también hemos tenido grandes hemorragias, querido

Presidente, fundamentalmente de seres humanos. De los años 60 a los años 80 esta región tuvo la hemorragia de la emigración donde por chorros se nos iban miles de personas, de hombres y mujeres, hasta llegar a la cifra de 800.000 que hoy no nos acompañan en Extremadura para poder darnos su inteligencia, sus brazos, sus trabajos y que están repartidos por todo el conjunto del territorio nacional, en Comunidades Autónomas que los han acogido como Euskadi, Cataluña, Madrid, etc. Esa hemorragia afortunadamente hemos sido capaces de pararla y en estos momentos estamos intentando construir una región sin que nadie tenga que abandonar su tierra salvo que ese sea su deseo. Es una región que como decía al principio de mi intervención ha tenido probablemente una mala imagen consecuencia directa de la literatura o del cine, recordarán los más veteranos aquella famosa película de Buñel "Las Hurdes tierra sin pan" donde se hacía una fotografía de una región que no se corresponde con la realidad y desde luego mucho menos con las Hurdes que en estos momentos conforman una parte entrañable de la región extremeña. O recordarán ustedes la novela de nuestro ilustre premio novel "La familia de Pascual Duarte", de Camilo José Cela, donde se reflejaba probablemente la imagen del extremeño sanguinario, de un extremeño rebelde cuando precisamente el extremeño es todo lo contrario de lo que representa el personaje central de la novela. Y si ustedes cuando se vayan de Extremadura han sido capaces de captar no solamente la belleza de nuestras ciudades, de nuestros parajes sino que fundamentalmente han sido capaces de captar lo que creemos que es la esencia del pueblo extremeño, que es la hospitalidad, nosotros nos sentiremos satisfechos y honrados de que hayan podido estar con nosotros estos días y que puedan volver en el futuro cuantas veces quieran. Por esa es la seña de identidad del pueblo extremeño, es un pueblo hospitalario, nos sentimos orgullosos de ser hospitalarios y queremos que todo aquel que viene a Extremadura se sienta cómodo, a gusto, agradable, se sienta querido por nosotros. En algunas ocasiones ese sentimiento de hospitalidad, que tan dentro llevamos ha sido confundido por algunos como un sentimiento de cierta esclavitud, como un sentimiento de cierto complejo de inferioridad, créanme que no ha sido así, sino que nos sentimos un pueblo hospitalario, deseosos de que quienes están con nosotros se sientan cómodos, se sientan queridos y es mi deseo que cuando ustedes partan de Extremadura por lo menos puedan decir con toda seguridad hemos estado en un pueblo hospitalario.

Y la tercera razón que me ha traído a este acto es que quería manifestar por una parte mi enorme simpatía por un colectivo de personas que no se dejan acoquinar, que no se dejan acomplejar ante el drama que pueden estar sufriendo personal o familiarmente y son capaces de agruparse, de unirse, de luchar, de trabajar para intentar encontrar soluciones. Es el camino único y fundamental para que estas soluciones puedan llegar, no podemos confiar todo en el trabajo o en la labor que podemos hacer desde las distintas administraciones o que podemos hacer aquellos que tenemos responsabilidades políticas o institucionales. Yo creo que este camino, que ya emprendieron ustedes hace 20 años, de intentar agruparse, de intentar llamar la atención de la problemática que ustedes están viviendo es el único camino posible para que nos concienciamos no solamente los que tenemos las responsabilidades políticas e institucionales sino también para que se conciencie el conjunto de la sociedad. Puedo reconocer que en algunas ocasiones los que tenemos responsabilidades políticas nos dejamos llevar mucho por las voces y poco por las realidades y hay veces que estamos dispuestos antes a atender a aquel que más grita dejando a

un lado a aquel que más necesidad tiene; eso ocurre con cierta frecuencia en el trabajo político; parece que el que más grita, el que más llama la atención, parece que el que más reivindica, parece que el que más exige es el que lleva más razón, y en algunas ocasiones gastamos parte de nuestros recursos en acallar las voces cuando se pide, dejando y cometiendo probablemente determinadas injusticias, no haciendo caso a colectivos que probablemente por tener menos voz no tienen tanta o más razón que aquellos que más voces dan a la puerta de una Institución o a la puerta de cualquier gobernante o responsable político.

Por lo tanto el hecho de que ustedes se agrupen, se asocien, sean capaces de plantear seriamente cual es la realidad que en estos momentos les aqueja no solamente están contribuyendo a concienciar a los que tenemos labores institucionales, y desde luego querido Presidente a mí me ha concienciado usted con la intervención realista que ha tenido y me han convencido y me conmovido algunas mujeres que he visto limpiarse algunas lágrimas de sus ojos, seguramente escondiendo detrás de esas lágrimas enormes tragedias familiares y enormes dramas. Y yo quería que también entre todos pudiéramos concienciar a la sociedad extremeña y esa es la tercera razón por la que estoy presente en este acto, un acto probablemente minoritario con la presencia del Alcalde de la ciudad, del Director General, del Presidente de la Junta de Extremadura que atrae a los medios de comunicación y hace posible que mañana todo el mundo en Extremadura pueda hablar de un problema que tengo que confesar que para el conjunto de la ciudadanía es un problema bastante desconocido todavía.

El concepto hemofílico no es agradable a la sociedad y que no estamos concienciados de qué se lo que se esconde detrás de cada una de las situaciones. Ustedse no solamente, y eso sí hay una cierta concienciación por parte de los responsables políticos, tienen que estar haciendo frente a los efectos físicos de una enfermedad sino que han tenido que estar haciendo frente y todavía creo que están haciéndolo, a los efectos psicológicos de una enfermedad social de la sociedad española, que ha sido capaz de rechazar en determinadas ocasiones a la famosa triple h como consecuencia de una falta de información y como consecuencia en algunas ocasiones de una falta de sensibilidad y de solidaridad palabra mágica que tantas veces estamos dispuestos a repetir pero que en tan pocas ocasiones estamos dispuestos a cumplir de una forma fehaciente. Somos un pueblo, el pueblo español, que en algunas ocasiones estamos dispuestos a hacer un enorme esfuerzo de solidaridad con los que están muy lejos de nosotros y sin embargo se nos olvida la solidaridad diaria del vecino, del que tenemos al lado, del que tenemos viviendo en nuestra propia casa, en nuestro propio bloque, en nuestra propia comunidad; y ahí sí que tendríamos que intentar entre todos llamar la atención para que detrás del problema físico no se pueda esconder un problema de tipo psicológico como consecuencia de la enfermedad de la sociedad que seguramente a eso haría referencia Su Santidad el Papa cuando hablaba de por qué este tipo de tragedia y por qué la tragedia del SIDA en la hemofilia.

Quisiera decirle señor Presidente, señoras y señores, que en algunas de las frases que usted ha pronunciado con un enorme realismo y cierto dramatismo creo que habría que descargar algunas de ellas para compartirlas con todos; ha dicho usted que a los hemofílicos les ha creado, quien sea, dependientes, y al

resto también, todos somos dependientes, por lo tanto no quisiera que se fueran de este acto, de esta Asamblea con el sentimiento de que ustedes son los únicos ciudadanos que tienen necesidad o dependencia de otros, por muy válidos que pudiéramos parecer todos tenemos necesidad de la dependencia del resto de los ciudadanos, si no es para este problema sí será para otros muchos como puse de manifiesto la semana pasada en el acto de apertura de las Jornadas del 25 aniversario de los donantes de sangre en nuestra región, precisamente esa bolsa de sangre que se ofrece a un hospital para una intervención quirúrgica es la mejor prueba de que todos aquellos que tienen la sensación de que son autosuficientes, una simple bolsa de sangre pone de manifiesto que eso no es así, de que todos somos dependientes y de que todos tenemos que recurrir a los seres humanos porque nadie es capaz de valerse por sí mismo.

Ha hecho usted también referencia al decreto 93 en el que se establecen una serie de ayudas para los hemofílicos, para los fallecidos, para los familiares de aquellos que fallecieron y para aquellos que están en estos momentos sufriendo la enfermedad, efectivamente eso no es todo lo que el mundo de la hemofilia necesita pero sí es un cierto apoyo como consecuencia de un derecho reconocido por toda la sociedad. Todos los problemas que hemos tenido con el mundo de la minusvalía en nuestro país, es que muchas veces hemos confundido lo que son derechos con lo que son mercancías, y son dos cosas radicalmente distintas: la mercancía es aquello que se puede comprar o que se puede vender y el que tiene dinero para comprarla la compra y el que no tiene dinero para comprarla se queda sin esa mercancía; el derecho es aquello a que todo ser humano tiene derecho, y perdón por la redundancia, independientemente de cuáles sean sus condiciones socioeconómicas, independientemente de cuál sea su nivel de renta, su capacidad adquisitiva. Así que el decreto 93, sin ser la solución de los problemas sí es por lo menos el reconocimiento y un derecho que la sociedad española concede a aquellos que han sido de alguna forma víctimas por una parte de una enfermedad que ellos no han adquirido voluntariamente y víctimas también de esa situación que ustedes anunciaban de por qué la materia del SIDA en la hemofilia. A esa pregunta se podría responder de distintas formas, yo no me aventuraré en este acto a hacerlo porque quizás no esté capacitado para ello, probablemente el doctor que hablaba anteriormente pudiera responder, seguramente estaremos ante una falta de previsión cuando en nuestros hospitales antes de 1.987 se hacían determinados trasplantes sanguíneos sin tener en cuenta y sin hacer análisis prospectivos, probablemente por desconocimiento pero todo eso se ha empezado a solucionar.

Pero yo creo que habría que adentrarse mucho más, al fondo, al corazón de la historia y de los pueblos para saber por qué están ocurriendo estas cosas cuyas víctimas finales son ustedes pero que tiene unas connotaciones sociológicas y económicas muchas más profundas; ¿por qué se produce el SIDA en nuestras sociedades?, ¿por qué el Tercer Mundo está exportando este tipo de enfermedad?. En definitiva para que unos sean ricos otros tienen que ser pobres; y esos pobres están sufriendo también las consecuencias de una sociedad absolutamente injusta que conforma el contenido mundial de nuestra vivencia, y toda esa cadena al final acabamos pagándola los que vivimos en países ricos, de la forma que ustedes la están pagando.

Yo estoy absolutamente convencido de que agrupaciones, organizaciones no gubernamentales como la que ustedes representan podrán concienciar no

solamente a la Administración sino a la sociedad del problema que les aqueja, del problema que ustedes tienen. ¡Ojalá que este tipo de simposium que ustedes han celebrado puedan algún día más temprano que tarde encontrar doctores, científicos, especialistas que han encontrado alguna fórmula de trasplantes que haga posible que el plasma humano no tenga que intervenir y por lo tanto esos riesgos de hepatitis, de SIDA pudieran estar en el recuerdo dentro de muy poco tiempo, ese es mi deseo científico. Y mi deseo político, personal e institucional es que haremos, como lo estamos haciendo con todas las discapacidades que existen en estos momentos en Extremadura, algunos de cuyos representantes veo en esta sala, haremos todos los esfuerzos por colaborar con ellos, para que se sientan seres humanos en plenitud de derechos y seres humanos en plenitud de felicidad. Todos tenemos una dependencia, esa dependencia no podrá evitarnos, ni impedirnos el que sigamos caminando hacia adelante, intentando luchar por nuestros problemas, exigir la solución de los mismos y ojalá entre todos podamos conseguirla. Para mí ha sido un honor el estar clausurando estas jornadas y ojalá que el año que viene ustedes en el próximo simposium o congreso puedan dar científicamente una buena noticia de que buena parte de los problemas que conllevan las transfusiones se hayan superado.

Nada más, muchas gracias por su asistencia, y ¡ojalá que lo hayan pasado bien en Extremadura!