



Cuando tienes un hijo con una enfermedad rara... y tu vida cambia para siempre.

Las asociaciones necesitamos confianza y compromiso social para hacerles la vida más fácil a las familias que necesitan apoyo. Qué la sociedad no pierda su lado más solidario porque necesitamos tu CONFIANZA.

La primera vez que escuché hablar de un **trasplante multivisceral...** niños que se someten a listas de espera eternas y cirugías de 14 horas en las que les trasplantan hasta siete órganos vitales, pensé que todo lo que estaba escuchando podría formar parte de una novela o de alguna película de ciencia ficción. Cuando me explicaron que existían decenas de niños que pasaban años de **su vida conectados a una máquina de nutrición parenteral**, alimentándose a través de una vía central conectada directamente con su corazón... me di cuenta de que yo no tenía ni la menor idea de los grandes héroes que tenemos muy cerca. Cuando además supe que un grupo de padres... jóvenes, desorientados, desplazados lejos de su lugar de origen, muertos de miedo y de incertidumbre por el futuro que les esperaba a sus pequeños... **se encontraron en el Hospital La Paz en el año 2006 y decidieron crear una asociación para informar a otros padres, me pareció un acto de generosidad increíble...** pero si os digo que muchos de esos padres que fundaron NUPA hace una década han perdido a sus hijos y trabajan ahora, de forma totalmente voluntaria y altruista, porque aquellos que viven esta realidad actualmente sientan más apoyo, más cariño, más facilidades y más recursos... que los que tuvieron ellos hace una década, coincidiereis conmigo en que es un acto heroico de empatía, entrega y amor incondicional.

Esta es la historia de NUPA, una entidad que lleva trabajando desde el año 2006 por y para las familias que viven de cerca el fallo intestinal, la nutrición parenteral, el trasplante multiorgánico y que, a raíz de una enfermedad rara, son desplazadas al Hospital La Paz y tienen que aprender a compaginar sus trabajos, sus otros hijos, sus rutinas... con una nueva vida en Madrid, lejos de su entorno. **NUPA nunca ha recibido ayudas económicas públicas**, ni grandes chutes de dinero de multinacionales... tampoco cobra nada a ninguno de sus usuarios... sobrevive de acciones solidarias con pequeñas empresas, socios increíbles que se rascan el bolsillo una vez al mes y venta de productos solidarios como el libro *Cuentos para entender mi mundo* o el Calendario Solidario de artistas que este año cumple su tercera edición. **¿Sabéis cuántos calendarios tenemos que vender para pagar los 2300 euros del alquiler de dos hogares de acogida para las decenas de familias con esta situación? ¿Se imaginan lo que cuesta conseguir ayuda para pagar terapias, reunir los 100 euros en medicación que deben cubrir muchos de nuestros niños cada mes o el coste de la gasolina para ir y venir a las frecuentes revisiones a las que se someten durante toda su vida...? ¡Hagan cálculos!** Las familias de Laura, Nora, Kike, Ángel... pasan horas de ingreso hospitalario trabajando para hacer pulseras que vender en mercadillos. Las familias de Izarbe, Jacobo, Julia, Carlos, Ismael, Carla... echan de menos a sus hijos, que pasaron los últimos días de sus vidas ingresados en este mismo hospital, mientras ofrecen calendarios benéficos y recaudar fondos para que sus compañeros... las familias que están aquí hoy, y las que están esperando en sus casas que llegue un donante que les salve la vida, tengan cubiertas todas sus necesidades básicas.

Nuestras enfermedades son invisibles, porque no llevan detrás unas siglas o el reconocimiento de otras patologías que todos conocen. Son raras, crónicas, crueles y suponen un impacto social y económico para todos los que la padecen. Ahora tenemos que pelearnos con el descrédito de que a todas las enfermedades raras os asocien con una actuación que no tiene ninguna similitud con nosotros. La opinión pública se extiende mientras NUPA tiene que conseguir con el apoyo de la gente solidaria todo aquello necesario a lo que la administración pública no llega.

Por eso... cuando uno enciende la televisión y escucha lo que muchos de ustedes habrán oído estos últimos días, cuando uno se da cuenta de que hay gente capaz de exagerar, de mentir y de abusar de una situación trágica... duele. **Y duele el engaño pero también las consecuencias nefastas que tiene para una asociación como la nuestra que nuestros colaboradores nos juzguen por lo que otros han hecho. Desde NUPA pedimos a todos los ciudadanos, y también a los medios de comunicación de este país, que imaginen por un momento la frustración que se siente en nuestros zapatos. A mi no me sale disparar contra los medios... pues creo que todos los que nos hicimos eco de la historia de Nadia, y me incluyo, lo hicimos desde la empatía absoluta y la ternura del ser humano que llevamos dentro, y también es legítimo que la persona salte a veces por encima del periodista. Lo que exigimos ahora es que todos los tertulianos, los que opinan, los que dan su visión sobre lo que está ocurriendo... piensen en los que dependemos exclusivamente de la generosidad de los demás, del apoyo de los ciudadanos... Todas las personas que ayudan a NUPA desde la barrera, desde ese donativo que a nosotros nos permite seguir respirando, son totalmente fundamentales para nosotros. Así como nuestro equipo de trabajadores y de voluntarios. Todos ellos, que dedican su vida a estar al lado de las familias que debido a una enfermedad rara están sufriendo, merecen el máximo respeto y la confianza. Así que por favor, cuando vayamos a ayudar pidamos transparencia, confiemos en las entidades que buscan el bien común por encima de las personas que piden dinero para fines inciertos, ayudemos a través de organizaciones de utilidad pública, colaboremos con aquellos que son transparentes en sus cuentas, en sus acciones, en sus fines... pero COLABOREMOS. Y CONFIEMOS.** No dejemos que aquellas personas que en los últimos días han destrozado la vida de su familia, de su propia hija, destruya también las ilusiones y la confianza de todos los que creyeron que una vida mejor era posible y que era un compromiso de todos ayudar a aquellas personas a las que, por azar, les ha tocado convivir con una enfermedad de baja prevalencia. **Que una mala experiencia... no aniquile la confianza de todos los que habéis hecho posible que NUPA exista. GRACIAS** infinitas a los equipos médicos y sanitarios que dedican su vida a salvar vidas, a los padres que hacen las maletas y dejan su ego aparcado para pelear por un futuro mejor para sus pequeños, a las empresas y particulares que cada mes ponen su granito de arena, a los artistas y periodistas que nos dan cara y voz para llegar más lejos, al Padre Ángel por su constante lección de generosidad, a los voluntarios, a esos valientes que sacan fuerzas de su misterio para seguir peleando por otros niños como fueron sus hijos, a los donantes y a nuestros pequeños grandes héroes de NUPA..., los que están aquí hoy, en las habitaciones de este hospital, en sus casas o en nuestro recuerdo, porque ellos le dan sentido a todo. **A LOS QUE HABÉIS CONFIADO SIEMPRE Y LO SEGUÍS HACIENDO, GRACIAS.**

Alba R. Santos - Asociación NUPA