**PALABRAS DE SU MAJESTAD LA REINA EN EL ACTO DEL “DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS”**

Madrid, 05. 03. 2019

​**ELIŠKA/GABRIELA**

Buenos días.

Es una suerte y un privilegio venir cada año a celebrar junto a vosotros el día mundial de las enfermedades raras. Me considero afortunada por poder estar aquí por muchas razones. Una de ellas es poder pedir. Pedir, por ejemplo, el compromiso de todos, administraciones, empresas, instituciones, medios de comunicación, para no olvidarnos nunca de lo que significa tener una enfermedad de baja prevalencia, de difícil diagnóstico; una enfermedad que no te permite ser independiente, que limita la vida diaria. Hay miles de patologías así, síndromes que, de repente, sin más, empiezan un día cualquiera sin saber por qué. Un hormigueo en una pierna, una niña pequeña que deja de caminar, un comportamiento anómalo, una mirada perdida. Un gen que muta, un gen que falta, un gen que no hace su trabajo bien.

El único modo de entregar algo a lo que agarrarse a millones de personas que padecen una patología infrecuente es la investigación científica. Es el intento de explicar por qué esos genes han fallado y cómo podemos repararlos.
----

**MÍŠA/JANA**
El compromiso que solicito desde aquí tiene ver con hacer posibles las vías para que sigan progresando las investigaciones que ya hay en marcha, para que los acuerdos público-privados de colaboración faciliten la inversión necesaria para abrir nuevas investigaciones.

Aunque no solo es ciencia lo que demandan, y merecen, los tres millones de personas que padecen una enfermedad poco común. Merecen que mejoren: los tiempos de diagnóstico, el acceso a tratamientos, la cobertura de prestaciones... Merecen todo lo que alivie una situación a menudo desesperante, dolorosa, agotadora. Merecen comprensión, apoyo, recursos, atención. Merecen nuestro compromiso activo. Y merecen también resultados.

Y es por lo que estamos aquí un año más: para pedir que el día mundial de las enfermedades raras empiece el uno de enero y nunca termine. Esa atención, ese compromiso permanente, real, efectivo, es lo que Celia, Lucía, Tomás, Samuel, Fide, María, Rodrigo, Andrés, Naca, Juan, Andrea, Oriol, Carmen, los que están y los que no, los que padecen una enfermedad rara y los que aman a quienes la padecen, piden con respeto y determinación. Y con derecho y verdad. Seguir, incansables, este camino es la responsabilidad de todos. Gracias.

**SAMOSTUDIUM**

# PALABRAS DE S.M. LA REINA EN EL ACTO DEL “DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS”

Ciudad del BBVA. Madrid , 3.5.2020

​ Es, como siempre, un privilegio que me permitáis estar con vosotros otro año más. Gracias de corazón por ello. Después de todo lo que hemos visto y oído hoy aquí, después de escuchar a los verdaderos protagonistas de este camino de dos décadas de Feder, me gustaría tan solo reconocer el trabajo de todas las asociaciones que integran esta federación.

Son las asociaciones de pacientes quienes llevan tantos años haciendo lo imposible para poner en marcha investigaciones científicas que son las que abren de verdad la posibilidad, a veces remota pero siempre esperanzada, de lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Son las asociaciones de pacientes quienes se han esforzado por impulsar y conseguir fondos para poder financiar estas investigaciones.

Y son las asociaciones de pacientes, es decir, las familias, es decir vosotros quienes han puesto en el centro de todo el proceso a la persona con una patología infrecuente, que tiene ahora, más que nunca, voz propia.

Veinte años de trabajo de Feder —por cierto, felicidades— y sus asociaciones que nos dan ya una perspectiva solvente para echar la vista atrás y darnos cuenta de lo que habéis avanzado. Veinte años en los que habéis cambiado la percepción de la sociedad española sobre qué es una enfermedad rara. Gracias a todos por seguir incansables en una batalla que nadie —nadie— puede imaginar.

Hace más de 10 años que estoy a vuestro lado y en este tiempo he conocido a muchas personas, algunas con enfermedades infrecuentes, que me han demostrado que las limitaciones que la vida les impuso no han impedido su crecimiento personal, emocional e intelectual —y aquí hay muchísimos ejemplos— gracias uno de los científicos más brillantes que tenemos en España, el profesor y biólogo molecular, Carlos López Otín, conocido por el caso de Sammy Basso, seguramente lo conozcáis, es un chico italiano que fue condenado desde muy pequeño a una muerte temprana antes de los 14 años y, por cierto, ha cumplido hace muy poco 24 ó 25 creo, porque desarrolló desde muy pequeño el síndrome de la “progeria”, Sammy ha logrado lo inimaginable vivir lo suficiente para terminar la carrera de Biología Molecular, desarrollar un gran trabajo de tesis en el laboratorio del profesor Otín, en Oviedo. Sammy es un referente —quería mencionarlo hoy aquí— como tantos que estáis y que nos rodeáis hoy en este lugar.

Todos nacemos con tres mil millones de unidades químicas representadas por las letras A, C, G y T, todos sabéis de que hablo. Un simple cambio en el orden de esas letras y un niño desarrolla un síndrome de tantos que existen y que es una enfermedad devastadora que compromete el futuro de ese niño y de su familia, pero, que también debe comprometer nuestro futuro como sociedad. Por eso son inexcusables la implicación, el apoyo, la ayuda constante, el aliento permanente, la acción eficaz en todos los ámbitos de responsabilidad, tanto en las administraciones públicas e instituciones como en el sector privado. Seguiremos aquí veinte años más. Y cuarenta. Y los que hagan falta para que las herramientas que ya existen (nuevas terapias moleculares y génicas, por ejemplo) sigan desarrollándose para vislumbrar una realidad que —aun hoy— ahora es desafortunadamente lejana: la curación de algunas de estas enfermedades raras. Debemos seguir pensando que es posible.

Gracias por enseñarnos tanto.

**Palabras de Su Majestad la Reina en el acto institucional del “Día Mundial de la Salud Mental 2018”, bajo el lema “Educación Inclusiva, Salud Mental Positiva”**

Congreso de los Diputados. Madrid, 09.10.2018

B​uenos días y gracias por acompañarnos en la Sala Constitucional del Congreso de los Diputados en este Día Mundial de la Salud Mental. Gracias, presidenta, por abrir las puertas de esta casa a la Confederación Salud Mental España, que tanto apoyo y reconocimiento necesitan y que a tantos ciudadanos presta su voz.

Estamos aquí porque cada vida es diferente. Porque no todo el mundo se ha podido desarrollar en la confianza y seguridad necesarias para conseguir una buena salud mental. Estamos aquí, en definitiva, porque es importante que todos ayudemos a cambiar la percepción social sobre los trastornos mentales. Que nos empeñemos en promover iniciativas e intervenciones no sólo en el ámbito de la escuela, también en el mercado laboral. Según la Confederación, las personas en paro tienen el doble de riesgo de padecer algún problema de salud mental. Y otro de sus datos: el desempleo en este colectivo duplica el de la población general.

Hablamos hoy de educación y es en la edad escolar cuando comienza la mayoría de los problemas de salud mental. Respeto, empatía, inclusión, plena autonomía son, más que palabras, conceptos que deben permear nuestro sistema educativo en todos sus niveles.

Es inabordable para mí el inventario inmenso de aspectos esenciales que afectan a las personas con alguna disfunción mental. Lo que acabamos de escuchar, los testimonios, la intervención del presidente de la Confederación, dan idea del recorrido que, como sociedad cohesionada y solidaria, debemos hacer.

Gracias a los que nos habéis ofrecido vuestra historia. Gracias a las instituciones, asociaciones, administraciones, que apoyáis de tantas maneras para tratar de que todos los ciudadanos sientan que tienen una oportunidad.

Nadie debería sentirse culpable de sufrir un trastorno mental. Y hay modos de recuperar la esperanza. Ese es el esfuerzo incansable que debemos seguir haciendo y el compromiso que hoy adquirimos con vosotros. Gracias.