

# II Congreso de Enfermedades Poco Frecuentes

Cosmocaixa

**Abril 2015**

Majestad, és un honor per a la Universitat Oberta de Catalunya organitzar juntament amb la «Federación Española de Enfermedades Raras» aquest congrés.

Gràcies a la Fundació Bancària LA CAIXA per acollir-nos.

La lucha contra las enfermedades minoritarias cuenta con dos frentes principales claros y muy bien definidos: El clínico y el de la investigación. No podría ser de otra manera.

Gracias a este trabajo, gracias al esfuerzo continuado de personas como ustedes –médicos, profesionales, educadores, familiares...– se han conseguido destacados avances en estos últimos años. Claro está, nunca suficientes. Sabemos que el reto de las enfermedades minoritarias va mucho más allá de su dimensión médico-sanitaria y científica. Exige de una actuación compleja que incluya también el cuidado y la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares.

Su abordaje debe ser, por tanto, global, sin que las barreras del tiempo, espacio, origen o nacionalidad se eleven como cortapisas infranqueables. Y superar barreras es, precisamente, una de las características esenciales de las nuevas tecnologías.

En la UOC lo hemos vivido en primera persona. Somos hijos de internet y, durante estos primeros veinte años de vida, hemos desarrollado un modelo pedagógico decididamente inclusivo. Sin distancias ni horarios porque estamos allí donde se encuentre un alumno con un dispositivo móvil. Porque la red es nuestro entorno natural y porque la red cambiará..., de hecho, lo está cambiando todo.

El politólogo,<sup>[1]</sup> Benjamin Barber defiende que las ciudades poseen unas características propias (pragmatismo, creatividad, flexibilidad, conocimiento, etc.) que las capacitan especialmente para regir la complejidad del mundo actual.

Porque, más allá de las características antes citadas, las ciudades cuentan además con una especificidad que las hace imbatibles: su capacidad para trabajar en red. Éste hecho diferencial multiplica sus beneficios cuando se alía con las nuevas tecnologías y es entonces cuando podemos hablar en justicia de ciudades inteligentes.

Internet, la red de redes, apuesta por el trabajo en red, por el trabajo inteligente. Como, desde hace veinte años hacemos desde la UOC.

**«Gracias al trabajo en red, facilitamos la discusión académica, favorecemos la investigación colaborativa y avanzamos en nuevas vías y estrategias para formar profesionales competentes.»**

Así nos lo demuestra el buen hacer de grupos de investigación como el PSiNEt, radicado en la UOC, integrado en el OBSERVATORIO FEDER y que vincula psicología, salud e internet con una línea de investigación específica en el ámbito de las enfermedades minoritarias, liderada por el profesor Armayones.

En él hallamos expertos en comunicación, sociología, y psicología de varias universidades tanto nacionales como internacionales, unidos en un mismo diálogo y esfuerzo de construcción colaborativa de conocimientos.

Además, el trabajo en red de asociaciones, pacientes y colectivos se nos aparece como un camino especialmente apropiado para mejorar la calidad de vida de afectados y familias, mientras la ciencia y la investigación siguen su curso.

Mejorar en todos los ámbitos. Incluido, como puede constatarse en el programa del presente Congreso, el ámbito educativo.

Convencidos de dicha relevancia, la propia oferta académica de la UOC incluye regularmente prácticums y contenidos relacionados con las enfermedades minoritarias, para preparar y sensibilizar a los futuros profesionales a través de una formación y competencias específicas.

Paralelamente, también hemos querido aprovechar las ventajas de la red para facilitar el acceso a la educación superior a los propios enfermos. Coherentes con este compromiso, hace ya años, constituimos la Comisión estratégica de diversidad funcional para garantizar el normal seguimiento de la carrera académica de TODOS nuestros estudiantes.



**«Hoy, la diversidad funcional ya no representa una barrera infranqueable, y nuestros estudiantes con enfermedades poco frecuentes no tienen mayores barreras a superar que las de cualquier otro compañero o compañera.»**

Como les apuntaba al principio, el carácter poco frecuente de estas enfermedades pide un esfuerzo complementario de difusión pública, de atención médica y de investigación.

Pero los pacientes y sus familias son alguna cosa más que una enfermedad. Son personas. De ahí la necesidad de estrategias complejas. Que incluyan la integración, la educación...

Que incluyan, claramente, la calidad de vida. Por eso es tan importante colaborar, para multiplicar el efecto.

Res ens faria més feliços i ens faria sentir-nos més útils que formar part d'aquest necessari factor multiplicador.

Moltes gràcies.

Muchas gracias.

Josep A. Planell

[1] Benjamin R. Barber, Si els alcaldes governessin el món. Països disfuncionals, ciutats emergents, Arcàdia, Barcelona, 2015. Edició original en anglès de 2013.