



Entidades sociales defienden el impacto de su labor con 3 'R': "Responsabilidad, reputación y rentabilidad"



MADRID, 08 (SERVIMEDIA)

Representantes de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y del Grupo Social [ONCE](#) señalaron este jueves la "utilidad" y "rentabilidad" de la labor de las entidades sociales, que tiene un impacto de tres 'R' en la sociedad: "R de responsabilidad, R de reputación y R de rentabilidad".

Así lo manifestó durante la 'I Cumbre de Asuntos Públicos de España', organizada por la Asociación de Profesionales de las Relaciones Institucionales (APRI) en el Palacio de la Bolsa de Madrid, el director de Relaciones Institucionales y Sostenibilidad del Grupo Social [ONCE](#), Fernando Riaño.

Durante una mesa redonda en la que también participaron el presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Ramón Reyes; Paula Echeverría Sánchez, técnica de Incidencia Política y Defensa de Derechos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP); y el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) Juan Carrión; Riaño resaltó el compromiso social de la sociedad española y apeló a seguir tejiendo alianzas para hacer avanzar a la sociedad en beneficio de todos.



En el encuentro, moderado por la periodista María Rey, presidenta de la Asociación de la Prensa de Madrid (APM), el director de Relaciones Institucionales y Sostenibilidad del Grupo Social [ONCE](#) afirmó que la labor de las entidades sociales es "rentable" y se refirió a las 'tres erres' del impacto de su trabajo en la sociedad.

"Hay un impacto que tiene que ver con la R de responsabilidad, por supuesto, la R de reputación y la R, también, de rentabilidad", resolvió. Así defendió el compromiso de las entidades sociales que abogan por gestionar "de un modo anticipado" asuntos que son de vital importancia para la sociedad.

Riaño quiso también reivindicar las reformas normativas impulsadas por el movimiento de la discapacidad, como la del artículo 49 de la Constitución, que han permitido incluso algo que "ya es un milagro en estos tiempos": "La unanimidad".

'LO QUE SE AMA, SE DEFIENDE'

El responsable del Grupo Social [ONCE](#) también abogó por dar visibilidad a la labor del movimiento asociativo porque "lo que no se cuenta o no se comunica no existe, lo que no existe no está en la agenda y no es una prioridad y lo que no está en la prioridad no se ama y no se ama no se defiende".

Por su parte, el presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Ramón Reyes, lamentó que la ley antitabaco impulsada por el Ministerio de Sanidad vaya a decaer por la convocatoria de elecciones, pero se mostró convencido de que cada vez se está "más cerca" de llegar a las limitaciones que la norma imponía, como equiparar el vapeo al tabaco tradicional.

"Se hacen vapeadores con forma de Bob Esponja para llegar a los más jóvenes... los 'vapers' son la puerta de entrada al tabaco de los más jóvenes", se quejó Reyes, antes de sentenciar que "la adicción es una enfermedad del cerebro" y añadir: "Queremos la primera generación sin humo para 2040".

La técnica de Incidencia Política y Defensa de Derechos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Paula Echeverría Sánchez, destacó el trabajo de las entidades y el momento "dulce" y "revolucionario" que vive el movimiento. A su juicio, este ha logrado la "complicidad" y el "reconocimiento" de la sociedad y ha permitido que los pacientes tengan más voz en las decisiones que se toman en el Sistema Nacional de Salud.

UNA LABOR ÚTIL PARA LA SOCIEDAD

Echeverría incidió en que la labor de las entidades sociales está contribuyendo a cambiar el manejo de la población con enfermedades crónicas. "El Sistema Sanitario se está dando cuenta de que nuestra visión tiene muchísima utilidad", destacó.

El presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y de Fundación Feder, Juan Carrión, recordó por su parte que 3,4 millones de personas conviven en España con este tipo de enfermedades, para quienes el tejido asociativo ha tenido como "verdadero reto" que "dejen de estar invisibilizadas". "Lograr un diagnóstico precoz es clave", agregó Carrión, quien sentenció que "el diagnóstico no lo es todo, pero lo cambia todo".



Reclamó un "acceso en igualdad" a los tratamientos y diagnósticos, ya que todavía influye mucho el "código postal" en el que reside cada ciudadano: "Tenemos que garantizar que la equidad, en todo el país, sea una realidad".

"Necesitamos responsables políticos que escuchen activamente a las personas afectadas, al movimiento asociativo y que se comprometan a dar respuesta a sus necesidades y que, mañana, cuando tengan responsabilidades de gobierno, no se les olvide", abundó. Además, Carrión manifestó que prestaciones como la CUME para el cuidado de hijos con enfermedades graves o cáncer son fundamentales y avisó de que "cuando no se puede curar, lo importante es cuidar".