

DignÍSSIMOS:

Em primeiro lugar quero agradecer o apoio do Sr. Presidente da República, Professor Doutor AnÍbal Cavaco Silva, que se dignou fazer-se representar neste Simpósio CientÍfico da RarÍssimas;

Sra. Reitora da Universidade Católica Portuguesa, Sra. professora Doutra Maria da Glória Garcia;

- Sr. Diretor do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Sr. Professor Doutor Alexandre Castro Caldas;

- Sr. Presidente do Instituto Nacional para a Reabilitação, Sr. Dr. José Madeira Seródio;

- Sr. Presidente da ARS Alentejo, Sr. Dr. José Robalo;

- Sr. Enfermeiro José Carlos Gomes, em representação oficial do Sr. Bastonário da Ordem dos Enfermeiros, Sr. Enfermeiro Germano Couto;

- Sr. Dr. José Carlos Lopes Martins, Vogal da direção do Health Cluster Portugal;

- Sr. Presidente da Câmara Municipal da Maia, Sr. Eng.º Bragança Fernandes, querido Amigo!

- Sr. Presidente do C CientÍfico da World Cornélia de Lange Federation, Professor Doutor Angelo Seliciorni;

- Sr. Presidente da World Cornélia de Lange Federation, Mr Gerritjan Koekkoek;

Minhas Sras. e meus Srs.,

Antes de mais quero agradecer a todos vós a vossa presença, espelho do reconhecimento e respeito institucional para com a RarÍssimas, mas essencialmente

da amizade que as doenças raras tão bem souberam unir ao longo dos últimos 13 anos.

Hoje, com a realização deste Simpósio, quisemos fazer crescer esta família raríssima, com a tomada de posse de cerca de 50 cidadãos, que pela sua reconhecida competência profissional, mas em particular pela sua capacidade de dar ao outro, irão compor os conselhos:

Científico;

Científico Executivo;

de Administração e Gestão em Saúde; e

de Assuntos Políticos e Internacionais.

A todos eles o mais profundo agradecimento e bem-vindos a esta causa!

Mas afinal como se constrói um movimento de afetos? Porque é disso que trata este discurso.

Não se constrói, nasceu assim há 13 anos atrás em Portugal, há mais de 25 nos USA e há 15 a nível europeu!

Nasceu de uma mãe de afetos e de um amigo de afetos. Talvez isto poucas pessoas saibam!

Um Amigo discreto, cuja presença é, na maioria das vezes mais discreta do que a sua própria essência.

Dele falaria horas a fio, contaria as melhores histórias de amizade, respeito, companheirismo, mas talvez poucos de vós imaginem que se trata de um brilhante médico, como muitos de vós aqui presentes, mas com um coração maior que ele próprio – o Luís para mim, o Ipido para o Marco, porque era assim que este se lhe dirigia, nas poucas palavras que conseguia verbalizar.

Ipido significava estúpido, unicamente porque o fazia rir....muito! fê-lo feliz, fez-me feliz, e tudo tem feito para fazer as mães como eu felizes!

Foi por sua iniciativa que nasceu a Raríssimas, foi pelas suas mãos que nasceu o primeiro esboço do Plano Nacional para as Doenças Raras, e foi o responsável por nunca me ter deixado desistir nos piores momentos, e foram tantos!!!!!!!!!!!!!!

Todos nós precisamos de Amigos.

Assim, eu....sou uma felizarda por ter conseguido juntar ao longo dos últimos 13 anos, muitos Amigos à semelhança do Luís: o Laird, o Angelo Selicorni, a Margarida Reis Lima, a Purificação Tavares, a Salomé de Almeida, o Zé Pedro Vieira, o José Robalo, o Bragança Fernandes!

e ficaria aqui muito tempo, vos garanto que muito tempo!

Mas afinal o que têm em comum?

São quase todos eles médicos, foram quase todos médicos do Marcos e são, todos eles, pessoas que marcaram a vida das doenças raras, cada um à sua maneira e no seu país, até a norte!

Não será assim difícil perceber o que fazemos aqui todos hoje, muito mais do que debater as novas artes da doença de que padecia o nosso Marco, como exemplo entre muitos milhares de doenças raras no contexto mundial e com certeza nacional.

Aqui continuamos a juntar Amigos!

É este o segredo dos projetos, o Amor e respeito que lhes dedicamos, o que dedicamos uns aos outros e consequentemente a quem representamos, e este é, por consequência, também o segredo da Raríssimas!

Agradeço a TODOS aqui presentes sem exceção, e hoje enfatizar também o apoio incondicional das empresas farmacêuticas, sempre presentes e disponíveis a juntarem-se a este elo, raro com certeza, mas hoje credível e muito sólido, o qual já todos se habituaram a amar – a Raríssimas!

A todos vós aqui presentes, obrigada pela confiança!

A ti Luís Nunes, que não estando aqui, estás como sempre estiveste de à 27 anos a esta parte, resta-me uma palavra:

Orgulha-te de ser quem és, porque é assim que sempre te amámos na Raríssimas!

E agora sim, caros conferencistas, dou por aberta oficialmente esta reunião de Amigos!

ObrigadÍSSIMA!

