



## **Exposición del Presidente del BPS – Sr. Heber Galli**

### **Apertura del 4º Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras**

**Montevideo 19 al 21 de setiembre 2016**

Mi presencia en esta apertura quiere representar el compromiso de la institución que presido de apoyar, ayudar, luchar por la mejora de la calidad de vida de quienes son afectados por estas dolencias, quienes las padecen y sus familias.

Nuestro instituto tiene una larga trayectoria en estos temas desde mediados del siglo pasado que se inicia por el Consejo de Asignaciones Familiares con la atención del parto y nacimiento de los hijos de los trabajadores, lo que incluyó la atención de los defectos congénitos en los niños que nacían en la seguridad social.

Somos continuadores de aquello.

El Banco de Previsión Social se encontró en la cruz de los caminos hace unos años, cuando al crearse el Sistema Nacional Integrado de Salud del Uruguay se incluyó con todos los derechos a la familia de los trabajadores.

Esto llevó a que los sujetos de nuestra cobertura –cónyuges e hijos de trabajadores- pasaran a recibir atención integral de salud a través de otros efectores.

Era la mayor parte de nuestra actividad en salud, junto al conocimiento, la experticia desarrollada a lo largo de décadas en materia de defectos congénitos y enfermedades raras.

En esa cruz de los caminos no decidimos apartarnos, no pensamos en el camino facilista de abandonar la atención de salud transfiriendo nuestros servicios a otros efectores estatales.

Abordarnos el más complejo camino de aprovechar las fortalezas adquiridas para seguir brindando atención desde el BPS a un sector de nuestros pacientes, no los más numerosos, sí los de mayor necesidad y complejidad.

Y así desde 2007 vamos por esta senda, y lo hacemos con todos los involucrados, como estamos hoy aquí, en este caso acompañando a ATUERU apoyando, ayudando a realizar esta importante actividad.

Trabajar con las organizaciones sociales es un aspecto sustantivo de nuestros abordajes, es una política elegida y parte desde el propio Directorio del BPS con la integración plural y directa de representantes de los trabajadores, empresarios y los jubilados y pensionistas.

Tenemos una muy buena base científica desarrollada por mujeres y hombres en décadas de trabajo, pero eso solo no alcanza.

Para que esos conocimientos tengan su mejor y mayor expresión en beneficio de la gente, hay que dotarlo de organización, de recursos, de medios y formas para funcionar.

Tenemos más base científica que todo lo que la debe rodear, y en eso tenemos que seguir trabajando.

Mi presencia en esta mesa solo quiere ratificar que vamos a seguir este camino que no está libre de dificultades.

Errando y acertando.

Aprendiendo.

Y al caminar nos vamos a seguir tropezando y si caemos, nos seguiremos levantando con más fuerza y conocimientos que antes.

Somos Centro de Referencia Nacional en Defectos Congénitos y Enfermedades Raras para algunas patologías, y queremos agregar otras.

Somos el Laboratorio de Pesquisa Neonatal de Referencia del Uruguay.

Estamos desarrollando en materia de medicina embriofetal y perinatal, y trabajaremos para ser también centro de referencia en rehabilitación.

Este es nuestro compromiso y hacia su concreción queremos caminar.

Con todos.

Gracias por estar y éxito en estas jornadas.

Muchas gracias.