

ANATOMIA HUMANA

SOBRE LES MALALTIES RARES

Jorge Bello



Vint-i-vuit de febrer és el dia que es proposa per assumir més consciència sobre les malalties rares, que afecten sobretot els fiets.

No són freqüents: són rares. Però tres de cada quatre pacients són fiets, i un de cada tres morirà abans de fer els 5 anys. Prou que amb això es veu que aquestes malalties no són poca cosa.

En diem «malalties rares» per indicar un conjunt de malalties poc habituals, de diagnòstic complex i de foses perspectives, i de tractament difícil o impossible. N'hi ha més de sis mil. La majoria són d'origen genètic.

En dos de cada tres pacients, els símptomes comencen abans dels 2 anys. Tal vegada és quelcom més o menys evident. Tal vegada és quelcom subtil que no va prou bé i que reclama més controls, estímuls que no estímulo, mirades que no miren, preguntes sense resposta. La discapacitat apareix a poc a poc com a conseqüència del dèficit sensorial o intel·lectual, o del moviment, o tot plegat.

Els símptomes varien segons de quina malaltia es tracti, i varien també segons cada pacient en particular, segons l'evolució, segons el temps, segons la progressió, segons la invalidesa. Són moltes malalties i són ben diferents, i això fa que sigui difícil d'adonar-se'n.

Tot sembla desconcertador, les perspectives són difícils d'assumir. No hi ha més remei, però, que agafar el problema ben agafat, i mirar d'entendre el que és difícil o impossible d'entendre. No hi ha temps per perdre. Tot d'una

s'ha de començar la feina i s'ha de buscar l'esperança fins i tot allà on sembla que només hi ha desesperança.

Tot això s'ha de saber, és bo que se'n sàpiga. El diagnòstic pot trigar mesos o anys, no és ni fàcil ni ràpid, ni es pot

“
El logo del Dia de les Malalties Rares ens diu que calen mans per donar-los el cop de mà que prou necessiten



fer en qualsevol hospital, però qualsevol hospital sap a quina porta ha de picar. Més enllà del diagnòstic, és probable que les perspectives continuïn fosques.

Les malalties rares comprometen el desenvolupament, i algunes fins i tot la vida del fiet. Alhora trasbalsen la vida de la seva mare, del seu pare, de tota la família perquè el pacient necessita atencions constants, i aquestes atencions, si hi ha complicacions, se-

ran cada cop més imperioses.

La societat, la comunitat, per tant, també ha de trobar-se compromesa amb aquests fiets i amb aquestes famílies. És en aquest context que es proposa que cada dia vint-i-vuit de febrer sigui en especial dedicat a les malalties rares. Per saber-ne més, i mirar de fer alguna cosa. Cadascú al seu nivell, però al màxim nivell.

Hi ha l'organització Eurordis, *The European Organization for Rare Diseases* (www.eurordis.org). També hi ha Feder, la *Federación Española de Enfermedades Raras* (www.enfermedades-raras.org), i és aquí on trobo aquest testimoni, colpidor i alhora esperançador, d'una mare, infinita:

«Cuando entra la enfermedad en casa todo se viene abajo. De poco sirve tu profesión, tu nivel de vida, tus conocimientos, las personas que te rodean. El impacto es brutal, y sobreponerse cuesta mucho.

«Cuando entra la enfermedad en casa todo se viene abajo. De poco sirve tu profesión, tu nivel de vida, tus conocimientos, las personas que te rodean. El impacto es brutal, y sobreponerse cuesta mucho.

No estábamos preparados para que la salud de nuestro hijo fuese tan frágil, ni lo estábamos para las consecuencias sobre su vida, y sobre la nuestra. La infancia de nuestro hijo se volvió dura, muchas veces triste, dolorosa.

Las dificultades, la enfermedad en tu familia te hacen sufrir pero también te llevan a encontrar a personas especiales y valiosas que te ayudan a levantarte, que te regalan lo que no se paga con dinero».

Us proposo de visitar el web de Feder, i veureu que hi ha molta cosa ja feta, però encara n'hi ha molta per fer. Veureu que ens esperen, perquè n'hem de fer alguna cosa per col·laborar-hi.

www.bello.cat / jordibell@gmail.com

TRIBUNA

EL NINOT DEL REY

Rafael Torres
Periodista

Cuando los tribunales de la Inquisición no podían echar el guante a alguno de sus procesados condenados a muerte, bien por hallarse huido o ya muerto, lo quemaban en efígie. En el primer caso, el del reo ausente, se mandaba a la hoguera un muñeco que lo representaba, y en el segundo, debido a la imposibilidad humana de morir dos veces, se desenterraban sus huesos y se les daba candela. Diríase, pues, que la condición impuesta al comprador del ninot de Felipe VI, que se expone en ARCO, de quemarlo en el plazo de un año evoca, si es que no reproduce exactamente, aquella absurda y salvaje práctica inquisitorial, si bien convendría, a fin de situar el caso en sus precisos términos, detenerse en lo que le distingue de ella.

Lo primero y principal que diferencia ésta posible quema en efígie de aquellas ejecutadas por la Inquisición con gran aparato y regocijo del público asistente, en la turística Plaza Mayor de Madrid sin ir más lejos, es que el muñeco del Rey que se ofrece por 200.000 euros para semejante Auto de Fe es un ninot, y un ninot está concebido y creado exclusivamente para ser quemado. Ahora bien, esta circunstancia, que invalidaría el escándalo que se ha formado y hasta la eventual punición del hecho por el artículo del Código Penal correspondiente, se ve mermada por la no especificación de que el ninot regio deba ser chamuscado en Fallas, ora en Valencia, ora en cualquier otro lugar donde se festeje de esa bella e incendiaria manera.

Otra distinción, no por secundaria de menor fundamento, radica en que mientras las efígies quemadas de la Inquisición eran burdos muñecajos, esta de cuatro metros y medio, obra de los artistas Santiago Sierra y Eugenio Merino, está muy bien hecha, que no en balde su ejecución es obra de uno de los mejores talleres falleros valencianos, y tan realista es, pese a su gigantismo, que se la rocía a cada tanto con el perfume que usa habitualmente el Rey. Tampoco es cosa de echar en el olvido, por lo demás, que el dicho ninot nace de una voluntad provocadora, cual es consustancial a tantas y tantas obras de arte desde que el mundo es mundo.

Sea como fuere, el único pero objetivo al ninot de marras, lo único que lo estigmatiza en su parentesco con la barbarie inquisitorial, es esa condición de quemarlo sin precisar que solo en Fallas. No sería la primera vez que en ellas arden personajes y símbolos de fuste, incluso de la familia real, pues tal es el privilegio, y el sortilegio, de esa grandiosa celebración popular de lo efímero.

Discapacidad y plazas de aparcamiento (3)

■ En el mes de julio, como ya he escrito en otras cartas, se aprobó por unanimidad a propuesta del Grupo Popular en el Ayuntamiento de Mahón, una moción relativa a la necesidad de hacer un control sobre las tarjetas de aparcamientos para personas con discapacidad, así como una campaña de concienciación sobre el uso de dichas plazas para todos los ciudadanos. En el mes de diciembre, y a través de IB3, salió la noticia que el Ayuntamiento de Mahón iba a iniciar dicha campaña a partir de enero, eso sí, sin mencionar, solo faltaría, de quien nació la iniciativa ni cuándo ni cómo se aprobó;



pero bueno, esto es lo de menos, me alegré al ver que por fin el equipo de gobierno se ponía las pilas en un tema, para mí, y creo que para muchos, tan importante! Ha pasado enero, está acabando febrero y de lo dicho, parecer ser que nada, eso sí, ¡en IB3 salieron todos muy guapos! Si se ha hecho algo, cosa que dudo, o se ha hecho mal o no se ha hecho, en la era de la inclusión es triste ver como los gobernantes dejan tirados a un colectivo como el de las



personas con discapacidad. Si por lo que sea ya se ha hecho alguna campaña, pido perdón por volver a pedir que se ponga en marcha de una vez lo aprobado en el pleno de julio. Y si no se ha hecho, la persona que lleve el tema de asuntos sociales debería presentar la

dimisión inmediatamente ¡por no atender a una moción aprobada por el pleno y por unanimidad!

Ahora vienen elecciones generales, locales y autonómicas, vamos a ver cuantos partidos llevan en su programas mejoras para las personas con discapacidad. Cuantos partidos, en caso de gobernar, dedican una parte de su presupuesto a adaptar los parques infantiles para que los puedan usar todos los niños. No para hacer parques para personas con discapacidad, que esto sería otra forma de discriminar, sino adaptar los que están hechos, ¡todos tienen los mismos derechos!

¡Por un mundo mejor y sin barreras. Sí a la inclusión!

GERMÁN SINTES LLUCH
• MAHÓN