

És així: una malaltia es considera rara a Europa quan la tenen 5 persones de cada deu mil, quan al Japó la tenen 4 de cada deu mil, si la tenen dues-centes mil persones alhora als Estats Units o un de cada deu mil residents a Austràlia. I de malalties minoritàries, poc freqüents, desconegudes i que vistes de fora ens semblen insòlites, se'n compten, si fa o no fa, cap a set mil arreu del món. Tot i que aquesta és una xifra que no més fem servir quan n'hem de posar alguna. Per exemple: ara.

La medicació que necessiten els pacients de malalties rares es coneix amb el nom de medicaments orfes. I reben aquest nom desconcertant, per això: perquè de medicaments per a aquesta mena de malalts gairebé no n'hi ha i perquè la investigació a vegades és massa cara quan va adreçada a un grup petit de la població. I és que a nosaltres, encara que si ens aturem a pensar-hi ens costi d'entendre, els laboratoris farmacèutics, els governs i els estudis ens compten de mil en mil.

Amb nosaltres, fan estadística.

I és clar: aquesta és una d'aquelles coses que podem entendre si la llegim, si la veiem, si ens l'expliquen. Però si ens toca de prop, ja ens costa una mica més. I si som part de l'estadística, a vegades, fins i tot, ens emprenya. Perquè un dia a dia de tant per cent pot ser desesperant.

Sovint, pesa massa.

I passa. No és tan infreqüent com sembla. I de malalties rares n'hi ha tantes i són totes tan incomprensibles si no n'havies sentit a parlar abans, que triar-ne una per escriure alguna cosa és gairebé impossible. Així que fa una estona, mentre llegia el llistat que m'han fet arribar els de l'editorial que prepara un llibre especial sobre les Malalties Rares per a La Marató de TV3, en lloc d'inventar-me un cas per a fer-ne un text, he començat a pensar en els meus amics, en la meva família i en el meu entorn. Perquè si ho pensem i ens hi fem, tot sembla més de veritat. I aleshores és com si obríssim una llauna, la giréssim per a veure què hi té, a dins, i en caigués un amic nostre o algun familiar que vist a través de la lupa de l'estadística ens semblés injustament petit.

Ho dic perquè pensant en aquesta imatge he vist la família, alguna gent que conec i alguns amics. Uns que tenen lupus, altres que pateixen paràlisis

que costen d'explicar o nens propers amb alguna deficiència mental. I he vist també amics meus que no hi senten per una qüestió genètica, que no creixen o que tenen una malaltia degenerativa amb la qual han d'aprendre a conviure i que, a més, ens han d'aprendre a explicar.

És un món estrany, aquest. I hi ha moltes maneres de ser-hi.

Però nosaltres, els que som la gran majoria, sovint, podem fer com si no hi fóssim. De la mateixa manera que anem en bicicleta sense recordar que un dia, de petits, en vam aprendre, o tal com respirem sense aturar-nos a pensar quan triguem entre un moment i l'altre. Perquè probablement, nosaltres, ens ofegaríem. Sempre ho he pensat, això: si ens miréssim caminar, cauríem.

No en sabem prou.

Així que no he pogut triar una malaltia. Perquè moltes m'han fet pensar en algú a qui m'estimo. I perquè moltes d'altres m'han fet imaginar com és no ser com som. I concloure que més enllà de l'aparença física, del dolor i les complicacions, del coratge d'alguns malalts, alguns familiars i alguns amics, i fins i tot molt més enllà dels medicaments orfes, els laboratoris o les lupes amb què es compten les estadístiques, hi ha gent que sap alguna cosa

que nosaltres no sabem. Hi ha gent que ha entès alguna cosa que nosaltres no hem pensat. I potser aquest és un bon moment per callar nosaltres i escoltar-los a ells. Perquè potser ens podran ajudar a entendre com és el món quan algú el veu de tant a la vora, com és fixar-se en coses en les quals normalment no ens fixem i com és haver de pensar en tot allò que fem badant. De quina manera ens expliquem i expliquem als altres com és no ser qui som.

Vull dir: com s'aprèn a respirar i comptar els compassos.