

## **Enfermedades raras**

El pasado 28 de febrero, amén del Día de nuestra Comunidad Autónoma, se celebró el primer “Día Mundial de las Enfermedades Raras”. Lo de ser raro no ha de ser interpretado como inapreciable o escaso. En España existen alrededor de tres millones de personas con alguna de las alrededor de siete mil enfermedades que tienen tal designación.

Si tienes una enfermedad que, pese a ser con peligro de muerte o bien de tipo crónico acarreando invalidez, sólo afecta a menos de uno por cada 20.000 habitantes, esa enfermedad es de las denominadas como raras, minoritarias o huérfanas. (¡Termina habiendo más nombres que casos de personas enfermas!) Lo que no siempre hay, apenas algunos grupos de investigación, es dedicación de personal y medios al respecto.

Cualquier razonamiento que se haga basado en la idea de que la investigación ha de estar al servicio de la sociedad, va a ser inmediatamente “equilibrado” con otro del estilo de que sólo lo que sea rentable socialmente puede sostenerse en una sociedad de mercado como es la nuestra.

Si el párrafo anterior lo hubiese escrito después de una pretendida justificación de la inversión en investigación “pura”, no hubieran faltado voceros –mi intención es de género, no de oficio- que me hubiesen lanzado, inmediatamente, los perros: “¿cómo se puede pedir inversión en sectores que (según tales adelantados) no son productivos!”. Pero aquí, querida lectora (mujer o varón, persona al fin y al cabo), estamos hablando de la salud... ¡de personas!

No faltan profetas del sistema económico que nos digan, todos los santos días, que hay que hacer rentables (al sistema) los servicios que se nos ofrezcan: en los Estados Unidos (de Norteamérica) están a gorrazos con la sanidad; “qué quién ha de pagarla, ¿todas las personas o... sólo las enfermas!” O sea: que paguen por ser o estar malos... ¡en inglés es lo mismo! Esto es decadencia social; no hay otro nombre.

Una sociedad moderna no lo es sólo por no estar en crisis económica, si no porque la crisis económica no es óbice que impida descubrir y, por tanto, resolver otras crisis más fuertes, más profundas y más inmovilizadoras (perdón por el palabro), como son todas aquellas que, teniendo que ver con la mente, ni son diagnosticables, ni son precisamente de las llamadas “raras”.

Seremos sociedad moderna cuando lo que nos dinamice y le dé sentido a nuestro quehacer cotidiano nos comprometa con cada una de las personas que es última de nuestra sociedad por algún motivo; y cómo no, por estar falta de salud. Y si eso no es negocio, no te apuntes... pero quedarás con el estigma: el progreso es colectivo o no es.

Fecha: 01/03/10

*Enrique de Amo*  
*Decano Facultad de Ciencias Experimentales de la UAL*