

Un «tuit» en el herbario

En voz rara

José Félix Olalla

«A veces he visto enfermedades tan extrañas que es posible que solo hayan ocurrido una vez y a un solo paciente.» No sé muy bien por qué atribuyo esta frase al médico del califato Omeya conocido como Ibn Al-Razi, pero es una sentencia ilustrativa de las llamadas «enfermedades raras», aquellas con amparo legal en Europa desde el año 2000, aquellas de prevalencia baja, con menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes, o muy baja, hasta límites inconcebibles, a las que se refiere la frase espuria citada.

Para evitar cualquier tipo de percepción negativa, importa decir cuanto antes que, en todo caso, las raras son las enfermedades, pero nunca los pacientes. No obstante, el término no debe considerarse negativo; lo raro es lo escaso en su especie y, en otro sentido, lo extravagante y lo propenso a singularizarse. De un hemistiquio del poeta Juvenal se ha insertado en el castellano la expresión *rara avis* para aplicarla a personas conceptuadas como excepciones a una regla cualquiera.

En cambio, sin las formas de rareza el mundo entero nos haría bostezar. Ella deja su estela, fija el precio de las cosas y permite que las proporciones de la normalidad sean asequibles.

En voz rara decimos las cosas más sublimes, las declaraciones íntimas, las oraciones personales. En voz rara podemos decir también cursilerías cuando impostamos la voz y ya no somos sinceros.

«En voz rara» es el nombre de una plataforma destinada a propiciar un debate profundo sobre la situación de los medicamentos huérfanos. Es un programa tutelado por la Fundación Mehuer, con Manuel Pérez al frente, y quiere iluminar el proceso de revisión legislativa, iniciado este año por la Comisión Europea. El objetivo es que no se cometan errores que puedan lastrar la inves-



COMENTA EN www.elfarmacologico.es

tigación. La Fundación y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla tienen la legitimidad de mantener un congreso bienal dedicado a los medicamentos huérfanos que se ha convertido en la convocatoria más notable para profesionales y pacientes.

Ocurre que la mitad de las personas que padecen enfermedades poco frecuentes esperan más de cuatro años para obtener un diagnóstico, y solo una mínima parte de las 6.172 enfermedades identificadas como raras tiene tratamiento. La asistencia y la investigación se encuentran sometidas a dificultades cuando se desconocen y se confunden sus signos, y cuando el mero reclutamiento de pacientes para los ensayos es un obstáculo añadido. Por ese motivo, entre otros muchos,

las Cortes españolas acaban de emitir una declaración institucional para apoyar a los pacientes y a sus familias.

Me detengo en el itrio, en el escandio y en todos los elementos del grupo de los lantánidos, la página más difícil del sistema periódico, y ahora descubro que esas «tierras raras» no eran tan escasas. Contemplo al quetzal y a las aves del paraíso, que no tuvieron necesidad de entrar en el Arca de Noé, a la pantera de las nieves y a los otros felinos, inconscientes de su propia belleza, ese punto de nuestro mundo que se sale de los caminos trillados.

Pero cuando vuelvo al concepto de *originalidad* experimento el pánico a llamar la atención. No quiero que se me juzgue, me pongo a la defensiva cuando se me interpela, y calculo la intención con que se nos mira o con la que creemos ser mirados.

«Usted mismo, querido amigo, se habrá dado cuenta de que todo el mundo es rarísimo», me dice un contertulio en el café. Y como no respondo, continúa: «[...] excepto usted y yo, naturalmente... Aunque, si lo pienso bien, usted también me resulta un poco extraño». ●