

## LA MEVA FILLA TÉ UNA MALATIA RARA

La Irai va néixer menuda amb gestos dolços i delicats. Va omplir d'olors noves cada racó de la nostra llar i quan la miràvem sentíem el plaer d'haver crescut com a família meravellats per la saviesa de la natura.

Al cap de pocs mesos, l'admiració que sentíem per la natura es va convertir en ràbia: per què la natura, el destí, o com carai es digui, va decidir que la petita Irai fos l'escollida entre els milions d'habitants per patir una malaltia genètica rara?

Han passat mesos des de que ens vam fer per primera vegada aquesta pregunta. No tenim la resposta i hem deixat de buscar-la. A canvi, hem après que la gent no està bé ni malament. La gent és com és. Tenim trets que ens fan ser qui som. Alguns d'aquests trets no estan ni llistats i d'altres porten etiquetes molt grosses. Una diferenciació que, al final, només és nostra.

Res és bo o dolent, ho creiem de tot cor. Ja ho hem entès. Sí que hem de buscar el que ens dona més pau, el que ens fa més feliços, el que fereix menys als altres. Però tot és part d'un procés d'aprenentatge en el qual anem creixent, entenent, florint. I quan el nen és petit i encara no sap, o quan la tija és menuda i encara no ha florit, no estan malament, no estan incomplets, estan en un punt de la fase, perfecte en sí mateix i tan valuós com els altres.

Quan uns pares accepten la vida tal com és, quan accepten el matí tal com neix, el dia que fa o la feina que tenen, quan uns pares accepten el seu fill tal com és i estimen el que tenen al davant, exprimint-ne tot l'amor i tota la felicitat que hi ha dins, que pot ser exactament el mateix que el de tots els menjadors de totes les llars del món, aleshores, deixa d'haver-hi res per canviar. Deixa d'haver-hi res que estigui malament. Deixa d'haver-hi un malalt. I hi ha només la vida. Com a tot arreu.

Algú ens va dir un dia que havíem d'aprendre a acceptar que la Irai tenia una malaltia crònica que no tenia cura, sense renunciar a l'esperança de què algun dia es pogués curar. I així passem el dia a dia, acceptant la vida tal com és i acceptant-nos tal com som, però sense perdre l'esperança. Si aquesta esperança no arriba per la Irai, arribarà potser per altres nens que naixeran en el futur amb aquesta malaltia o una de similar. I per aportar el nostre gra de sorra a aquesta esperança hem creat l'Associació Irai.

La Irai té una malaltia anomenada "Deficiència d'Aminoàcid Aromàtic de Descarboxilasa" (AADC). La deficiència d'AADC és un trastorn neurològic genètic que afecta la capacitat del cervell per produir neurotransmissors, especialment la dopamina i la serotonina, dos dels neurotransmissors més essencials i necessaris per la vida diària.

Immediatament després del diagnòstic ens vam posar a buscar informació sobre la malaltia i la poca que vam trobar no era massa esperançadora. És una malaltia classificada com a "rara", afecta aproximadament a 130 nens a tot el món, i gairebé tota la investigació que s'està fent per poder entendre la malaltia és a través del finançament privat. Òbviament, al ser una malaltia minoritària, no hi ha cap farmacèutica que estigui interessada en trobar una cura. Actualment el finançament de la investigació es fa mitjançant la fundació "AADC Research Trust" d'Anglaterra que agrupa a la majoria de familiars de nens afectats.

L'Associació Irai és una associació sense ànim de lucre, creada amb la finalitat de contribuir a construir una societat inclusiva i alhora col·laborar i promoure projectes d'investigació per a la recerca i tractament de la deficiència d'AADC a través de l'"AADC Research Trust", ja que sense finançament privat no s'investiria.

L'Associació pretén recaptar fons per destinar-los a aquestes tasques, mitjançant l'organització d'una sèrie d'actes lúdics i formatius, la venda de productes solidaris i la col·laboració de socis que vulguin contribuir.

Per aquest motiu convidem a tothom que vulgui i pugui, a visitar la pàgina web de l'associació [www.associacioirari.org](http://www.associacioirari.org) i a col·laborar, ja sigui personalment assistint als actes organitzats, econòmicament a través de donatius o fent-se soci, per tal de contribuir a que aquesta devastadora malaltia es continuï investigant.

Amb aquest escrit no busquem generar pena ni compassió, ans el contrari. Si volem construir una societat inclusiva, el primer que necessitem és que el món aprengui a no mirar a les persones que tenen una malaltia o una discapacitat amb pena i compassió sinó com a un igual, amb els seus defectes i les seves virtuts, com tenim tots. Nosaltres tenim moltes coses de les que alegrar-nos. I cada petit avenç que fa la Irai, cada granet de sorra que puguem aportar personalment o a través de l'associació perquè la qualitat de vida dels nens amb aquesta malaltia millori, ens dóna més força per continuar endavant, lluitant i fent camí.

Àlex Casadesús i Carolina Moreno  
ASSOCIACIÓ IRAI  
[www.associacioirai.org](http://www.associacioirai.org)