

Córrer per volar: ajudem la Pell de Papallona!

No sé si heu sentit parlar mai d'una malaltia anomenada “Pell de papallona”. Es tracta d'un nom amb reminiscències poètiques, si no fos perquè es tracta d'una cruel dolença que afecta al voltant de mil persones a l'Estat Espanyol i cinc-centes mil en tot el món. Consisteix en una degeneració del teixit cutani de les persones que la pateixen, de manera que el més mínim cop o frec produeix ferides o nafres que en algunes ocasions arriben a cobrir un 80% de la superfície del cos, i que poden afectar també els òrgans interns. En la gent que pateix aquesta malaltia la pell és poca cosa més que un tel de ceba, potser amb això està dit tot Aquest fet els fa especialment vulnerables a qualsevol tipus d'infecció, ja que els agents externs –contra els quals estam protegits gràcies a l'epidermis– esdevenen en aquest cas veritables dards que assoleixen la musculatura o els òrgans vitals sense cap casta de trava o impediment.

No sé si sabíeu també que existeix una associació que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones afectades per l'*Epidermòlisi bullosa*, nom científic amb el qual es coneix aquesta dolença. És una entitat sense ànim de lucre que es diu DEBRA i que està formada pels propis malalts, els professionals que en tenen cura i els socis col·laboradors. Fundada l'any 1993, va ser declarada Entitat d'Utilitat Pública pel Ministeri de l'Interior. Sé almenys d'un cas a Mallorca, un nin que es diu Marc, els pares del qual són un exemple d'abnegació i estima com en conec pocs. Saben, tanmateix, que un somriure del seu fill és la major de les recompenses que poden tenir en el seu dur dia a dia. En Marc hi té la pell, de papallona, però ells indubtablement tenen les ales.

Dit això, que no és poca cosa, m'agradaria parlar-vos d'un bell esdeveniment que tindrà lloc a Marratxí el proper 4 de març del corrent. Es tracta de la Primera Cursa Solidària “Es Liceu”, promoguda per aquest centre escolar del Pont d'Inca amb l'objectiu de –cit textualment– “fomentar la pràctica esportiva de tota la comunitat educativa i el seu municipi com a hàbit saludable mitjançant un esperit solidari i participatiu”. L'organització remarca així mateix que es tracta d'una activitat lúdica no competitiva, en consonància amb l'ideari d'aquest centre cooperatiu que té com a principis fonamentals la solidaritat i la participació amb l'entorn en què s'insereix. Cal recordar que una de les seves activitats habituals és l'organització, des de fa vuit anys, del *Concert Solidari de les Escoles Cooperatives*, els beneficis del qual es destinen a entitats o associacions que treballen en el camp de la discapacitat o l'ajuda social.

Tornem, però, a la cursa del proper dissabte 4 de març. Crec que és una forma altruista i saludable de donar una mà a DEBRA - Pell de Papallona i les seves lloables finalitats. Ben mirat és prou senzill: es tracta d'inscriure's en alguna de les modalitats previstes (cursa infantil, cursa popular o caminada) a través de la web www.esliceu.com, o fer-ho directament a la secretaria del centre, ubicat al c/ Cabana 31 del Pont d'Inca, fins al 28 de febrer del corrent. Tot plegat per la mòdica quantitat de 5

euros, en el cas dels adults, i de 3 euros, en el cas dels nins, que inclou una motxilla com a recordatori de l'esdeveniment per a cada participant.

Córrer per volar, per donar ales als afectats per aquesta terrible malaltia i les seves famílies. O caminar, si ho preferiu; la qüestió és fer-ho junts, amb el mateix ànim i determinació amb què Es Liceu ens convida a alleugerir el vol d'aquesta papallona que ens encomana una fragilitat i tendresa il·limitades. Tant de bo l'itinerari previst per a la cursa desbordi totes les previsions. Jo ja m'hi he apuntat; fet i fet, d'aquest gest tan senzill com humà depèn en bona mesura l'èxit d'una iniciativa que mereix sens dubte tota la nostra empenta i suport.

Miquel Àngel Lladó Ribas
