

MANIFIESTO – DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Hoy estoy aquí para hablar de algo que llaman raro.

Pero no hay nada raro en el miedo.

No hay nada raro en el dolor.

No hay nada raro en levantarse cada día sin saber cómo va a responder tu propio cuerpo.

Lo que sí es raro... es sentirse invisible.

Invisible cuando el diagnóstico tarda años.

Invisible cuando no hay tratamiento.

Invisible cuando tienes que explicar una y otra vez algo que nadie ve, pero que tú sientes cada segundo.

Las enfermedades raras no son raras para quienes las vivimos. Son nuestra vida. Son nuestras renuncias. Son nuestras luchas en silencio.

Pero también son nuestra fuerza.

Porque hemos aprendido a resistir.

A seguir adelante incluso cuando el camino es incierto.

A encontrar esperanza donde otros solo ven estadísticas.

Hoy no pedimos compasión. Pedimos compromiso.

Compromiso con la investigación.

Compromiso con el diagnóstico temprano.

Compromiso con una vida digna.

Queremos dejar de ser invisibles.

Queremos ser escuchados.

Queremos ser comprendidos.

Porque detrás de cada enfermedad rara hay una persona.

Una vida.

Una historia.

Y hoy, esa historia merece ser escuchada.

Gracias.