



## Manifest 2026

Avui 15 de maig de 2026, ens tornem a unir amb una sola veu.

Les Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) i el Trastorn de l'Espectre Hiperlax (TEH), són un grup de trastorns que deriven d'una afectació del col·lagen i del teixit connectiu, d'origen genètic. El teixit connectiu és present en tot l'organisme, proporcionant suport i estructura als diferents teixits i òrgans del cos. En la SED el teixit connectiu és feble, la qual cosa pot provocar alteracions en tots els sistemes i òrgans, i causar una gran varietat de símptomes; hipermovilitat i inestabilitat articular, luxacions, escoliosi, artrosi, dolor, fatiga, trastorns gastrointestinals, valvulopaties, dilatació aòrtica, aneurismes, trencament i dissecció de vasos sanguinis, perforació d'òrgans, pneumotòrax, trastorns urogenitals i pelvians, trastorns oculars, afectacions bucodentals, disfunció articulació temporomandibular i un llarg etc. L'afectació i gravetat és multisistèmica i pot variar en cada persona, fins i tot entre membres de la mateixa família. El diagnòstic primerenc és essencial per a determinar el tractament i seguiment adequats, així com prevenir possibles complicacions, que en alguns tipus, com la SEDv o la SEDc, poden arribar a ser fatals.

Malgrat els anys que portem alçant la veu, continuem topant contra un sistema que prefereix ignorar el que no sap diagnosticar a primera vista.

**Àmbit mèdic:** Volem que el dret a la salut (Art. 25 de la Declaració Universal de Drets Humans), sigui real i no un privilegi que depengui de la sort. L'abordatge de la Síndrome de Ehlers-Danlos i el Trastorn de l'Espectre hiperlax ha de canviar ja. Necessitem diagnòstics primerencs que acabin amb aquesta "odissea" d'anys botant de metge en metge. La meta ha de ser una detecció àgil en pocs mesos i bases de dades compartides que assegurin que, una vegada diagnosticats, rebem l'atenció que ens toca. Però el diagnòstic no serveix de res si no hi ha unitats de referència on totes les especialitats treballin coordinades. No som peces soltes d'un puzzle. A més, és urgent que les facultats de medicina ensenyin la realitat de la SED i el TEH: la hiperlaxitud no és un truc ni un avantatge, és una patologia sistèmica que cada vegada afecta a més persones.

**Àmbit mental:** La salut mental no pot continuar sent el lloc on els metges "arxiven" els nostres símptomes quan no saben què ens passa. Exigim que s'acabi el judici constant i que s'entengui que l'ansietat o la depressió solen ser la conseqüència de barallar contra un sistema sord, no la causa de la nostra malaltia. Necessitem psicòlegs que entenguin la nostra patologia i ens ajudin a gestionar el dol de perdre capacitats. Una atenció de veritat en 2026 ha de cuidar-nos des de l'empatia i el respecte, entenent que la nostra lluita diària és esgotadora.

**Àmbit escolar:** En el camí cap a la igualtat, l'educació és clau. Necessitem un entorn inclusiu que cuidi als nostres nens i joves. Moltes vegades se'ls titlla de vagues o maldestres, quan en realitat, estan lluitant contra el dolor. Exigim protocols que entenguin la discapacitat orgànica en classe: poder descansar quan el cos no pot més, usar tecnologia perquè escriure no sigui un suplici i que hi hagi flexibilitat total quan un brot o una cita mèdica els impedeix assistir. L'educació no pot ser una carrera d'obstacles; els professors han de saber identificar i fer costat a les "petites zebres" perquè el seu futur no es talli per falta de comprensió.



**Àmbit social:** És hora d'acceptar, d'una vegada per sempre, que la discapacitat invisible existeix i et condiciona la vida. En aquest 2026, demanem una adaptabilitat laboral que no sigui només una bona intenció en un paper. El teletreball i els horaris flexibles són eines de supervivència per als qui vivim amb aquesta patologia. Perquè això funcioni, necessitem que el reconeixement de la discapacitat es basi en barems justos que estiguin actualitzats i siguin capaç de quantificar l'impacte limitant de les nostres afectacions multisistèmiques.

**Àmbit lúdic i social:** La inclusió també ha d'arribar al nostre temps lliure. Moltes vegades ens quedem aïllats per barreres que ningú veu. Reivindiquem que l'oci, la cultura i l'esport pensin en nosaltres: necessitem llocs on asseure's a descansar, seients còmodes i llocs sense tant de renou o llums quan la nostra càrrega cognitiva no pot més. És urgent que la gent deixi de jutjar a qui usa una plaça de mobilitat reduïda o un seient en l'autobús sense que "se li noti" res per fora. Tenir accés a la cultura és un dret. No som nosaltres els que hem d'encaixar a la força; és l'entorn el que ha d'obrir-se a tots.

Instem els polítics, els professionals de la salut, els científics i tota la societat, a mirar més enllà del que es veu a simple vista. El 15 de maig no és només una data; és el recordatori que som aquí, que resistim i que necessitem solucions avui mateix. No demanem caritat. Exigim el dret a viure amb dignitat i que se'ns compregui. Estem cansats d'haver de ser forts davant un sistema que ens abandona.

**Els nostres cossos es trenquen, però la nostra veu no: deixin d'ignorar l'invisible, perquè la nostra existència no és negociable i el temps se'ns esgota esperant la seva resposta.**