



Hoy me atrevo a hacer un post diferente, hecho con corazón. Escrito con más cariño e implicación de lo habitual. Tú, que ya me conoces, te pido que leas esto. Te podría hablar médicamente...

Explicarte una enfermedad llamada **distrofia muscular congénita** por **déficit congénito de colágeno VI**. Una **enfermedad rara** de la que existen registrados una **treintena** de casos en toda **España**.

Una enfermedad **sin cura**.

Te comentaré que **afecta a niños**. Cuyos **músculos enferman** progresivamente, se tornan flácidos y **pierden la fuerza**. Niños que casi nunca llegan a adultos...

Pincha aquí para ampliar la info.

Distrofia muscular.

Distrofia muscular.

Pero te hablaré de personas. No de enfermedad. Te hablaré de **Adrià y Núria, Valentino y Laura, Beatriz Roger y Arturo** y otros...

Niños. Que poco a poco irán perdiendo la fuerza con la que nacieron. Con problemas musculares.

Niños que tendrán dificultades para correr primero. Luego les costará subir escaleras. Posteriormente problemas para caminar. Les costará tragar. Estarán cansados y débiles. Pasaran mucho tiempo encamados, precisaran ayuda para darse la vuelta en la cama. Finalmente tendrán problemas para respirar y dependerán de respiradores artificiales...

Te hablaré de familias. Te hablaré de dolor.

Detrás de cada **enfermedad rara**, detrás de cada niño que te he nombrado, existe una familia sumida en el dolor y la impotencia. Familias volcadas en el cuidado exquisito de sus hijos.



Dale fuerza, dale vida. Adrià y su mamá Noelia.
<http://fundacionnoelia.org>

De unos padres que observan a sus hijos como van **perdiendo fuerza**, como paulatinamente los ven más débiles, menos felices.

Niños que a medida que pierden fuerza se hacen preguntas. Y les preguntan a sus papás por qué?

¿Por qué me tocó a mi? ¿Por qué nos tocó a nosotros?

Te hablaré de familias. Te hablaré de **esperanza**.

Familias inconformistas con el futuro que les ha tocado vivir. Con muchas esperanzas depositadas en los estudios científicos iniciados. Que luchan unidas quizá no ya por sus hijos, sino por los hijos que **aún no han sido concebidos**.

Actualmente existen líneas de investigación abiertas en USA y en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

La Fundación Noelia. La esperanza.

La **fundación Noelia** y su lema: “**Dale fuerza, dale vida**”. Es la voz de todas esas familias.

Cuenta con los adjetivos adecuados para mejorar la vida de los pacientes con **distrofia muscular**.

Transparencia.

Objetivos fijados. Un plan de ruta.

Pero esos adjetivos **sin ti no son nada**.

Necesitan de tu fuerza.

Fuerza para dar aliento y esperanza a unas familias que luchan por lo que más quieren: sus hijos. Por un futuro mejor para hijos de otros que aún no han nacido.

Tu que tienes una vida perfecta.

Quizá hasta hace un rato no te diste cuenta de ello. Pero es así. Tienes **una vida “casi”**

perfecta. Con sus preocupaciones y limitaciones, los problemas diarios: trabajo y economía doméstica.

Con los mismos sueños y deseos que las demás familias: cuidar de los tuyos, ver crecer a tus



hijos y pasar el mayor número de buenos momentos posibles.

Tu lo tienes todo.

HOY. En esta época del año...

Ahora que se acerca la época del año en que nos sentimos especialmente caritativos. Me gustaría que por un momento intentes **ponerte en la piel** de esas familias. Tener una **enfermedad rara** ya de por si es una condena. No se investiga casi a no ser que los **padres y familias sean unos luchadores natos**.

No se hacen planes. Simplemente se suspira, en silencio, deseando que el próximo año no haya más pérdidas y que se mantenga todo como está.

Así que te pido: Dale fuerza, dale vida.

Fuerza:

En forma de **esfuerzo económico**. ¡Eso sería ideal!

En forma de difusión para ampliar el llamamiento. ¡También será fantástico!

Me encanta tu web, Miranda. ¿Cómo te lo agradezco?

Si alguna vez mi web te ha sacado de dudas. Si alguna vez mis posts te han facilitado la vida.

¿Sabes como me lo puedes agradecer?

Colabora con la Fundación Noelia. Difunde.

Amplia este mensaje.

Dale fuerza, dale vida.

Puedes leer más aquí de la [Fundación Noelia](#).



Tu regalo. Tu fuerza.

