

Manifiesto

Me llamo Dimas Viudas García y desde los trece años padezco Ataxia de Friedreich, una enfermedad rara y degenerativa, para la que no hay curación.

Las personas que padecemos enfermedades raras y degenerativas, como Dimas, que padece Ataxia de Friedreich, o yo, que padezco Distrofia Muscular de Duchenne, tenemos que ir adaptándonos, como podemos, a las dificultades que van surgiendo día a día: empezamos teniendo pérdida de equilibrio y acabamos desplazándonos en una silla de rueda; empezamos con pequeños problemas para controlar nuestras manos y acabamos por no poder usarlas; y así con cada parte de nuestro cuerpo. Es muy duro ver cómo poco a poco, y sin apenas darnos cuenta, vamos perdiendo facultades, cómo se nos escapan muchas experiencias por culpa de nuestra enfermedad y cómo se nos van cortando las alas a una edad en la que deberíamos emprender el vuelo.

No hay curación para nuestras enfermedades, entre otras cosas, porque son minoritarias y se invierte muy pocos medios en su investigación. Las personas con EERR nos sentimos desamparadas por el sistema sanitario: muchos diagnósticos, si es que los hay, son tardíos y los que no lo son sólo te garantizan la ralentización de la enfermedad, pero no su curación. Las personas afectadas por EERR no podemos seguir siendo invisibles para las autoridades y el resto de la sociedad, porque estas patologías tienen en nuestras vidas un impacto terrible, y no sólo a nivel físico, sino también psicológico y social. Las personas que padecemos enfermedades poco frecuentes tenemos derecho a poder mantener la esperanza. Y para ello, necesitamos diagnósticos precoces, centros de referencia, cobertura sanitaria, rehabilitación, apoyo social y psicológico, y una salida educativa y laboral que permita nuestra integración. Tenemos derecho a una mejor calidad de vida, sin importar la rareza de nuestra enfermedad. Tenemos derecho a que se invierta en investigación porque el tiempo pasa, las enfermedades avanzan y las posibilidades de curarnos se van agotando. Esperemos que días como hoy sirvan para que las autoridades gubernamentales y sanitarias se sensibilicen ante las necesidades urgentes y reales que plantean estas enfermedades y nos ayuden a encontrar soluciones antes de que sea demasiado tarde.

Por otra parte, a las barreras generadas por estas enfermedades raras se unen cada día otra serie de barreras que dificultan aún más nuestra vida cotidiana: sitios a los que no podemos llegar porque las aceras son muy estrechas o presentan obstáculos, como farolas; pasos de cebra por los que no podemos pasar porque los bordillos son muy altos; rampas que no podemos usar porque están muy inclinadas; ascensores en los que no podemos subir porque son demasiado pequeños; baños que no podemos utilizar porque no están adaptados; bares, restaurantes, bancos y edificios públicos y privados a los que no podemos acceder porque hay escalones, etc. Pero la falta de accesibilidad en la ciudad de Cáceres no sólo margina a los que tenemos problemas de movilidad, sino también a aquellas personas que presentan deficiencias visuales o auditivas, entre otras. Cada obstáculo que encontramos en nuestro camino acentúa aún más nuestra discapacidad y supone una violación de nuestros derechos y libertades. Por eso, desde aquí hacemos un llamamiento a las autoridades municipales para que cumplan la ley y hagan de esta ciudad no un lugar de barreras, sino un lugar donde todos, independientemente de la discapacidad que tengamos, podamos movernos libremente. No nos pongan más trabas, allánennos el camino.