

Queridos amigos,

Desde la Asociación DOLFA, de niñ@ y adolescentes afectados de alguna de las enfermedades encasilladas dentro del grupo Síndromes de Sensibilidad Central (SSC): Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM),... **Nos gustaría expresar algunas de nuestras preocupaciones, como padres de niños afectados** por alguna o varias de estas enfermedades, **y en muchas ocasiones enfermos al igual que nuestros hijos.**

Como todos ya sabéis, **a la mayoría de los adultos al debutar en la enfermedad nos tocó pasar** en primer lugar por innumerables médicos, de muy diversas especialidades, hasta conseguir simplemente el diagnóstico, y del trato recibido por algunos decir que dejaba bastante que desear. A partir de aquí, el aceptar que nuestra vida tenía que dar un giro radical, nos resultó bastante duro de aceptar. Además, a muchos de nosotros, al resultarnos imposible seguir trabajando, comenzamos otra lucha para que nos reconocieran una minusvalía e invalidez, teniendo incluso que llegar a los tribunales. **Pero**, a pesar de haber resultado durísimo todo esto, **al menos habíamos disfrutado de una infancia, estudios, trabajo y nuestro futuro lo tenemos más a menos resuelto**, tras el reconocimiento de esa invalidez.

Y si no fuera poco todo lo que ya llevábamos a nuestras espaldas, resulta que volvemos a comenzar ese mismo camino nuestros hijos. Pero **ellos, además han tenido que sufrir el rechazo en sus centros escolares**, de compañeros e incluso profesores, **algunos hasta el punto de bullying, y de parte de la familia, con frases tan lapidarias como “si el niño lo único que tiene es que no quiere ir al colegio”, “para esto no se a qué vienes al colegio”, “no vales para nada”...**

No hay nada más hermoso en esta vida que podérsela forjar uno mismo. Nos encantaría que nuestros hijos fueran capaces de crearse un criterio propio de lo que significa la vida, que nadie les tuviera que contar que hay más allá de la pantalla del ordenador, o de la ventana de su cuarto. Pero para que eso ocurra, **nuestros hijos deberían poder:**

- **Correr y jugar** por las calles de nuestras ciudades y pueblos sin agotarse a los dos pasos mal dados.
- **Estudiar** en un centro al lado de sus compañeros.
- **Viajar** para descubrir la diversidad de este mundo por si solos.
- **Amar** cuando su edad se lo permita sin restricciones.
- **Trabajar** para poder sentirse independientes realizados como personas etc...

Para que eso sea posible, solo hay un camino: la INVESTIGACIÓN. Algo que nos une cómo enfermos y que paradójicamente nos permitirá en el futuro seguir nuestros propios caminos.

COMO PADRES de niños con algún SSC, nos gustaría pedirnos que ...

El próximo 12 DE MAYO NO OLVIDÉIS MENCIONAR QUE TAMBIÉN HAY NIÑ@S Y ADOLESCENTES AFECTADOS, con una calidad de vida y porvenir pésimos, a los que se les presentan innumerables obstáculos diarios, hasta para recibir una educación adaptada. **HOY NOS A TOCADO A NOSOTROS, PERO MAÑANA, TE PUEDE TOCAR A TI. Por desgracia, la genética juega en nuestro contra.**

Desde DOLFA, estamos trabajando para conseguir que se les reconozcan todos los derechos a los niños con FM, SFC, SQM, y todos los SSC. Apoyando todas las iniciativas, proyectos e investigaciones que persiguen un único fin, mejorar la calidad de vida de estos niños.

Muchas gracias a todos!!!