



“Paseando sentimientos”, Dani Mares, ¡qué buen título para dedicar a una asociación de pacientes de una enfermedad rara como la nuestra! Mucho más bonito que “Defectos congénitos de la glicosilación de las proteínas” (alias CDG) , que es el título que todos nuestros hijos llevan escrito en sus genes, pero que solo unos pocos expertos pueden entender y para el que nadie por el momento ha sido capaz de encontrar un fármaco curativo.

Pero de “sentimientos” sabemos mucho: Cuando decidimos tener un hijo, por la “ilusión” que suponía traer al mundo un nuevo ser al que cuidar, querer y con quien compartir alegrías; cuando nos dimos cuenta que no evolucionaba como el resto de los niños y que nuestras estancias en el hospital eran muy numerosas, el sentimiento de “preocupación” era un parásito de nuestro corazón; cuando por fin encontraron un diagnóstico para la enfermedad y nos dijeron que era grave, muy discapacitante y para toda la vida, la señora “tristeza” se apoderó de nuestro cuerpo de pies a cabeza; cuando cada médico daba un pronóstico diferente y el más sincero decía que no sabía cómo iba a evolucionar exactamente ni cómo ayudar, una gran “incertidumbre” y mucha “soledad” llenó de repente nuestras vidas; cuando decidimos dejar de llorar y disfrutar con nuestros hijos sus pequeños logros, la “valentía” ganó la batalla a la “tristeza”; cuando decidimos crear la asociación para compartir nuestras experiencias con otros padres y luchar porque se investigara más sobre CDG, la “solidaridad” y la “esperanza” marcaron nuestras vidas; cuando nuestros hijos nos demuestran cada día que, pese a las múltiples dificultades, ellos logran ser a veces más felices que nosotros, una gran “admiración” y un “amor” con mayúsculas nos inunda el corazón; y por último, cuando una persona como Dani Mares decide dar la mitad de los beneficios de su obra a luchar con nosotros por mejorar la calidad de vida de nuestros hijos, el “agradecimiento” más sincero nos sale de dentro. Dani, al igual que nuestros hijos, eres un verdadero ídolo para nosotros. Mil gracias por siempre y para siempre.

Fdo: Begoña Cano Urdiales (presidenta de AESCDG)