



Iren naiz. 8 urte ditut eta Azpeitian bizi naiz. Legoak eraikitzea, igerilekura joatea, mozorrotzea eta nire lagunekin jolastea gustatzen zait.

Gaixotasun arraro eta oso larri batekin jaio nintzen, Duchenne distrofia muskularra izenekoa. Nire gorputza gero eta nekatuagoa eta ahulagoa dago. Lehen, oinez, korrika eta salto egin nezakeen baina orain ia ezin ditut pauso batzuk ere eman laguntzarik gabe. Munstro honen aurka borroka egiteko, egunero fisioterapia egin behar izaten dut. Uretako fisioterapia da gehien gustatzen zaidana, bertan nire gorputzak ez baitu pisatzen eta errazago mugitzen bainaiz.

Egunero botika asko hartzen ditut, kortikoideak barne. Batzuetan, erraztasunez arreta galtzea, urduriago egotea eta gelan arreta mantentzeko zailtasuna izatea eragiten dizkit.

Zailtasun guzti hauekin ere, mutil zoriontsua naiz. Etorkizunari aurre egin nahi diot!!! Bizi nahi dut eta etorkizun bat izan. Horretarako nire amak eta Duchenne duten beste haurren gurasoek, festa eta ekintza mordo bat egiten dituzte, dirua bildu eta gaixotasun beldurgarri honi bukaera emango dion botikaren ikerkuntza finantzatzeko.

Soy Iren. Tengo 8 años y vivo en Azpeitia. Me gusta construir legos, ir a la piscina, disfrazarme y jugar con mis amigos.

Nací con una enfermedad rara y muy grave llamada distrofia muscular de Duchenne. Mi cuerpo cada vez está más cansado y más débil. Antes, podía andar, correr y saltar, pero ahora ya apenas puedo dar unos pasos sin ayuda. Para luchar contra este monstruo tengo que hacer fisioterapia cada día. La fisioterapia acuática es la que más me gusta, ya que en el agua mi cuerpo no pesa y me muevo con más facilidad.

Tomo mucha medicación cada día, entre ella corticoides, lo cual hace que a veces me distraiga con facilidad, este más nervioso y me cueste prestar atención en clase.

A pesar de todas las dificultades, soy un niño feliz. ¡¡¡Quiero desafiar al futuro!!! Quiero vivir y tener un futuro. Para ello mi madre y otros padres de niños con Duchenne, celebran un montón de actos, fiestas y acontecimientos, para recaudar fondos y financiar la investigación para lograr una medicación que ponga fin a esta terrible enfermedad.

10



#mareaurdina

