

VIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA

Si tú o un familiar tuyo tiene alguna enfermedad mitocondrial, o alguna otra enfermedad poco frecuente, probablemente te sientas solo, aislado o desesperanzado.

A continuación he recopilado las experiencias y consejos más relevantes que con los años me han enseñado otros pacientes.

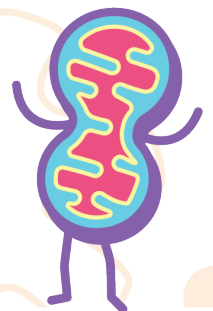
2
Infórmate, y fórmate. La calidad de la información que consumes puede cambiar radicalmente tu manera de pensar. Cuida lo que ves y lo que lees.

1
El protagonista en tu vida eres tú. No permitas que una enfermedad defina quien eres.

3
Sé ordenado y busca tu bienestar. Establece rutinas de trabajo, come saludable, haz ejercicio, diviértete.

4
Ten una bitácora de salud, en la que puedas escribir cómo se desarrolla tu enfermedad, tu respuesta a terapias o tratamientos nuevos.

5
Los resultados milagrosos son el final de un largo proceso de estudio, trabajo y constancia. Que no te convenzan de lo contrario.



VIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA

6

El dolor y la muerte son inevitables y no un enemigo a vencer. No vivimos para luchar, sino para valorar y disfrutar.

7

Monetizar la salud es imposible. Cualquier dinero es mucho para una estafa y ningún dinero es suficiente para algo que cura.

8

Confía en los profesionales y facilita su trabajo. Valora su experiencia y haz equipo con ellos.

9

Comparte tu experiencia de manera positiva. Puedes ser la luz que alguien necesita.

10

Eres único, no estás solo, eres importante, eres interesante.

