

Um pouco de minha história publicada na RareConnect!



Acesse aqui:

www.rareconnect.org/en/posts/cea5feec-04e8-481b-85ff-325876df130d

O que é a RareConnect?

A RareConnect é uma iniciativa gerida pela Care4Rare Canada em parceria com a EURORDIS! É uma rede online cada vez maior de comunidades de doenças raras que reúne milhares de doentes, famílias e grupos que de outro modo estariam isolados. Através da RareConnect, os doentes e as pessoas que deles cuidam podem comunicar e partilhar experiências e informações num fórum online seguro e moderado. Dispondo de tradução humana gratuita para os participantes, a RareConnect permite aos doentes de diferentes países interagir em inglês, francês, alemão, italiano, português, russo, servo-croata, checo, ucraniano, japonês e espanhol.



E se você perdeu!

A mesma história também foi publicada no site do Dia das Doenças Raras, acesse aqui:

www.rarediseaseday.org/stories/6694

As pessoas perguntam por que estas publicações?

Eu Alex Garcia desde jovem desenvolvo trabalhos em Prol das Pessoas com Doenças Raras, das Pessoas Surdocegas e das Pessoas com Hidrocefalia, no Brasil e Exterior. Eu mesmo sou uma Pessoa com Doença Rara, sou Surdocego e tenho hidrocefalia! O Dia das Doenças Raras aconteceu neste ano de 2020 em 29 de fevereiro e as publicações com histórias, vídeos e tudo que possa incentivar e romper com a nossa invisibilidade é bem vindo.

Compartilho para vocês um pouco de mim que foi publicado por estas Orgs Internacionais, porem, são milhões de exemplos, milhões de histórias de "VidaMovimentoSuperação" como a minha. Num passado não muito distante, verdade, eu pensava que estava sozinho, mas, aos poucos e compartilhando a "VidaMovimentoSuperação" outros milhares no Mundo Todo se espelharam e hoje somos aproximadamente 300 milhões de Pessoas com Doença Rara no Mundo.



São sempre as Orgs Internacionais a valorizarem a Pessoa com Doença Rara?

Nem sempre, mas, elas são a maioria. No Brasil existem muitas Orgs e com belíssimos trabalhos! Eu não sou de omitir! O Brasil (Povo e Políticos) carregam a inveja, a ganância, a trapaça como

marca. Nem todos estão marcados por isso, mas, uma imensa maioria. Com estas marcas que movem diariamente suas atitudes, no Brasil, é pouca, muito pouca a visibilidade, a valorização, o reconhecimento de uma Pessoa com Doença Rara, de uma pessoa Surdocega e de uma Pessoa com Hidrocefalia.

E se estas 3 condições estiverem em uma única pessoa - como é o meu caso - bem, aí como a gente diz: "Putz Tô Laskado". No Brasil a realidade é esta, infelizmente.

Saudações e compartilhe esta publicação. Alex Garcia.

