



1 DE CADA 10.000

MANIFIESTO POR LA VISIBILIDAD DE LA FSHD

20 de junio – Día Internacional de la FSHD

1 de cada 10.000.

Podría parecer solo un número. Una cifra pequeña.

Pero detrás de ese número hay una persona. Una vida. Una historia.

Alguien que ve cómo su cuerpo cambia sin haberlo elegido. Alguien que aprende a convivir con la incertidumbre. Alguien que lucha cada día por mantener su autonomía.

Ser 1 de cada 10.000 no debería significar ser invisible.

Y sin embargo, muchas veces lo es.

La Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD) sigue siendo una enfermedad desconocida para gran parte de la sociedad. Los diagnósticos llegan tarde, la atención no siempre es homogénea y la investigación necesita más impulso.

Queremos iluminar España de naranja.

El año pasado, cerca de 200 ayuntamientos y entidades se sumaron a esta iniciativa. Este año ya contamos con alrededor de 80 respuestas positivas, entre iluminaciones confirmadas y acciones de difusión.

Queremos que ninguna ciudad se quede a oscuras ante esta realidad.

Reivindicamos:

- Más investigación para avanzar hacia tratamientos efectivos y, en el futuro, una cura.
- Diagnósticos más tempranos y accesibles en todo el territorio.
- Atención especializada, integral y multidisciplinar para las personas con FSHD.
- Recursos sociales y sanitarios adaptados a la evolución cambiante de la enfermedad.
- Mayor reconocimiento institucional, visibilidad social y comprensión de la realidad de quienes conviven con FSHD.

Pedimos a ayuntamientos, empresas e instituciones que iluminen de naranja un edificio el próximo 20 de junio.

Pedimos también a la ciudadanía que se sume, que comparta la campaña y que ayude a que esta causa llegue a más lugares.

Porque no somos un número. Somos miles de historias que merecen ser vistas.

Porque visibilizar es avanzar.

**Somos 1 de cada 10.000.
Iluminemos España de naranja.**

FSHD SPAIN
www.fshdspain.org
[#IluminemosEspanaDeNaranja](https://twitter.com/IlluminemosEspanaDeNaranja)