

Encendiendo la esperanza ([LINK](#))

por Molly Fleming | 13 de abril de 2018

Los días y meses tras recibir el diagnóstico de Síndrome de Rett para nuestra hija pequeña, Natalie, fueron los más oscuros de nuestras vidas. Había momentos en los que el dolor parecía insoportable, que íbamos a pasar el resto de nuestras vidas envueltos en la desesperación. Nos lo quedamos principalmente para nosotros, exceptuando la familia y algunos amigos muy cercanos, y pusimos todos nuestros esfuerzos en asegurarnos de que Natalie recibía la atención y terapia necesarias para ayudarla todo lo posible a mitigar los síntomas de este terrible síndrome. Durante esos días, conocimos a Monica y Tim de RSRT por teléfono. Ellos tenían más información sobre el Síndrome de Rett y sobre la investigación que buscaba una cura que cualquier especialista con el que hubiéramos hablado hasta entonces. Eran optimistas. Por primera vez desde el día del diagnóstico, sentimos esperanza. Esperanza en una cura para Natalie.

Pasaron semanas tras nuestra llamada con Tim y Monica. Habíamos preguntado cómo podíamos ayudar, y lo hicieron muy fácil: necesitaban dinero para su [Roadmap to a Cure](#) (Camino hacia una cura). Recaudar dinero significaba que teníamos que decirle al mundo - nuestro pedacito de mundo - nuestras noticias. Tendríamos que exponer nuestro dolor y la oscuridad en la que habíamos estado viviendo. Pero creemos tanto en esta investigación que RSRT está financiando. Creemos con todo nuestro corazón que una cura es posible. Exponer la crudeza de nuestras vidas y compartir nuestra historia es tan solo un pequeño precio a cambio de lograr un cambio para nuestra comunidad - para nuestra hija. Diseñamos una campaña [RettGive](#) y la compartimos con el pequeño grupo que ya sabía a lo que nos estábamos enfrentando. Una tarde, agotados por horas de lloros, decidimos que era el momento de dejar de esperar. Cada día que retrasábamos en conseguir fondos para la investigación nos estaba costando un día de acercarnos a la cura. Usamos nuestra página de RettGive para compartir la noticia con nuestros amigos en las redes sociales - a la vez que contábamos a nuestras comunidad lo que nos estaba sucediendo, y dándoles una manera de ayudar sin tener que preguntar.

La respuesta que recibimos de nuestra comunidad fue asombrosa. Nos llovieron palabras de consuelo, ánimos y plegarias. Tuvimos una respuesta abrumadora a la [página RettGive de Natalie](#) y en tan solo una semana tuvimos que incrementar nuestro objetivo de 10.000 a 15.000 dólares. Cinco meses después, la campaña de Natalie había conseguido cerca de 27.000 dólares. Nuestra comunidad compartió la historia de Natalie con sus amigos y familia, y el apoyo se extendió rápidamente. Incluso tuvimos a una amiga que donó incontable horas haciendo "mingos" (*flamencos*) de ganchillo (el animal preferido de Natalie) que se vendían online - le llegaron casi 350 pedidos y nos ayudó a conseguir más de 4.500 dólares. Otra amiga hizo una feria de artesanía en el restaurante familiar y donó las ventas de la rifa y todas las 'propinas' a la página RettGive de Natalie. Estos dos son ejemplos de cosas que nunca nos hubiéramos pensado que pasarían en los días previos a compartir la historia de Natalie. Nuestros colaboradores nos han ayudado a marcar la diferencia en un momento en el que nos



sentíamos sin fuerzas. Completos extraños nos hicieron llegar palabras amables y donaciones. No tenían que hacerlo, pero lo hicieron.

En un momento de nuestras vidas en las que todo parecía tan negro, la respuesta que hemos tenido a nuestros esfuerzos de recaudación de fondos fue la luz que necesitábamos. Encendieron la llama de la esperanza que se había iniciado cuando encontramos RSRT. Todavía no llevamos ni 6 meses, y nos emociona todo lo que vendrá este año para nuestra recaudación, para la investigación, para nuestra dulce Natalie. Mi esperanza es que cualquier familia que ahora misma esté luchando contra la oscuridad, buscando una luz, pueda dar este pequeño paso de empezar una campaña RettGive. Puede ser la chispa que necesitáis para encender vuestra esperanza.

Para saber más sobre cómo puedes contribuir, [click](#):