

---

## Eric, tengo una enfermedad rara llamada HOP.

Soy Eric, tengo 15 años. Soy uno de los 4 niños afectados en España y menos de 65 en el mundo con Heteroplasia ósea progresiva (HOP). Es una alteración genética, en la que el hueso se forma debajo de la piel. También transforma el tejido muscular en hueso.

Ese hueso me impide ir al Instituto y poder hacer actividades físicas. Los días que tengo dolor me incapacita totalmente.

Al ser una enfermedad tan rara, solo hay una línea de investigación privada. Convivo con dolor y saber que no tiene cura es muy duro. Se están haciendo cosas experimentales, pero no hay ninguna garantía.

Mi dolor es un dolor peculiar, es una sensación como si tuviera 500 agujas pinchándome y no me permite caminar, correr y hacer muchas cosas que una persona de mi edad podría hacer.

Debería invertirse más dinero en enfermedades minoritarias.

Me gustaría muchísimo que existiera algo para saber que en el futuro no voy a sufrir dolor y poder llevar mejor esta enfermedad que no tiene cura.

Yo me siento un poco raro, especial y hay días que me siento frustrado por no poder hacer cosas que hacen los niños que no están enfermos. Me gustaría que mi enfermedad se estudiara más y que hubieran más fondos para poder conseguir una cura y tener una vida más normal.

Por otro lado, desde el instituto no me he sentido valorado. Aún no tenía diagnóstico y me he sentido mal.

Debería haber más empatía porque 2 de cada 10 personas con enfermedades raras tardan más de 10 años en tener un diagnóstico, como es mi caso y no por eso dejábamos de estar enfermos. A este mundo le hace falta más empatía.

Estoy dispuesto a hablar y colaborar con todos aquellos medios de comunicación que quieran darme su apoyo. Estaría muy agradecido ya que lo que quiero es concienciar y que se me escuche.

---

**Fecha de publicación:** 26-04-2023

---