

La Plataforma de Afectados de ELA está llevando a cabo una campaña de VISIBILIDAD de esta enfermedad: la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

El porqué de esta campaña: "Lo que no se ve, no existe".

La ELA, fuera de los círculos de la medicina, es una enfermedad desconocida para la sociedad. No es el caso de la Esclerosis Múltiple, que gracias al buen hacer de las Asociaciones de Enfermos, quién más o quién menos alguna vez ha oído hablar de ella. Pues bien, la ELA es casi tan frecuente como dicha enfermedad, pero permanece "oculta" como una de esas "enfermedades raras". ¿Cuál es la diferencia? Que los pacientes de esclerosis múltiple (EM) pueden vivir muchos años y nosotros nos morimos pronto. En España se calcula que tienen ELA cerca de 3.000 personas y que 40.000 que hoy están vivas y sanas, terminarán desarrollando una ELA.

La ELA, a juicio de los que mejor conocen las enfermedades, los médicos, es una de las peores que te puede tocar sufrir en la vida (algunos llegan a afirmar que la peor) y sin embargo es una gran desconocida. Necesitamos sacarla de debajo de la alfombra, donde inconfesablemente se entierra el polvo que ni queremos recoger ni que se vea, y ponerla encima de la mesa, a la vista de todos. Porque la ELA existe.

Necesitamos que esta sociedad la conozca, no para mostrar nuestros cuerpos paralizados, para dar pena o espanto, sino para empujar el carro de la investigación y la aplicación de terapias alternativas que puedan llegar a frenar el curso de nuestra degeneración y, un buen día, curar esta enfermedad.

¿Se imaginan que no supiéramos nada de la existencia del cáncer, el sida, los infartos..., porque fueran relativamente pocos los enfermos que las sufren? ¿Qué pasaría con estos enfermos? Pues que se morirían sin que nadie hiciera casi nada por ellos. La investigación hubiera sido tan escasa (cuando no nula) que no existirían ni la quimioterapia, ni los bypass, ni el cóctel de medicamentos que va convirtiendo al Sida en una enfermedad crónica. Y socialmente no pasaría nada porque... "lo que no se ve, no existe".

La ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica)

Es una enfermedad del sistema nervioso. Las neuronas motoras encargadas del movimiento de los músculos se mueren y el cuerpo se va paralizando. Todos ustedes conocen a Stephen Hawking, el famoso astrofísico. Pues bien cierren los ojos y piensen en su estado: extremadamente delgado, sin músculos; hundido y retorcido en su silla de ruedas, las manos agarrotadas, sin vida, igual que los brazos; la cabeza dislocada y sujeta por el reposa-cabezas; mudo... con un cerebro privilegiado y una sonrisa quebrada. Ahora, sustituyan su cara por los 3.000 enfermos de España y tendrán una imagen general de la situación. Algunos no habrán llegado todavía a ese estado, pero otros lo han superado, enganchados permanentemente a una maquina para poder respirar..., y, sin duda, sin los cuidados que le prestan al mencionado científico.

La Plataforma

La Plataforma está constituida por enfermos, familiares y amigos afectados por la ELA. Porque cuando la ELA entra en tu casa, todos quedamos afectados. Nuestro trabajo va orientado a promover la investigación y lograr la aplicación de terapias experimentales como el uso terapéutico de células

madre adultas que procuren frenar el curso de la enfermedad y nos permitan vivir más tiempo. Quizá el necesario para que la investigación médica logre curarla o cronificarla. Nos empeñamos en ello porque actualmente es la única esperanza y porque, además, es posible. Se necesita mayor inversión para investigación básica, pero se necesita **URGENTEMENTE**, ensayos clínicos multicéntricos, que avancen y exploren con las distintas técnicas utilizadas en este tipo de terapias. Necesitamos que se apliquen al mayor número posible de enfermos, tanto para tratar de salvar sus vidas, como para generar lograr el conocimiento que permita generalizar su aplicación universal. En casos tan graves como el nuestro hay que intentarlo todo y rápido.

Para lograrlo se precisa:

-Voluntad política,

Expresada en dinero contante, sonante, y suficiente para llevar a cabo las operaciones y/o la administración de fármacos en ensayos a todo enfermo que lo solicite.

-Decisión y colaboración médica,

Necesitamos que los hospitales preparados para realizar este tipo de intervenciones, pongan a la ELA como una de sus prioridades, y se comprometan a evaluar poner en práctica, sin pérdida de tiempo, los Ensayos Clínicos que consideren más ventajosos, y colaboren con el resto de equipos de investigación, sean nacionales o extranjeros, aunando esfuerzos en un objetivo común: frenar la degeneración de la ELA.

-Visibilidad

Todos sabemos que la conciencia social, la opinión de los ciudadanos (votantes) puede empujar todo el engranaje hacia un sentido u otro. Conocer la situación en que se encuentran los enfermos de ELA, si llega a esa conciencia social, puede lograr que políticos, médicos, investigadores... se pongan a la tarea de hacer todo lo posible para dar una respuesta.

Y a la **VISIBILIDAD**, todos podéis pueden ayudar. Por tanto, os rogamos que no aparten apartéis vuestra su mirada a esta realidad sino que la divulguéis en vuestro entorno den a conocer a sus familiares, amigos, compañeros, asociaciones..., en sus medios de comunicación.

Y recordar:**LA ELA EXISTE**

PRESENTACIÓN OFICIAL DE LA CAMPAÑA:

El próximo 30 de noviembre, a las 19,30 horas, en la Facultad de Comunicación Blanquerna, aula 202, se presenta oficialmente la primera campaña multicanal sobre ELA.

Participan :

- Pepe Auriolés, Coordinador Nacional de la Plataforma de Afectados por ELA.
- Isabel Rojas, Delegada en Catalunya de la Plataforma de Afectados por ELA.
- Richard Wakefield, Dtor Creativo de Publicitarios Implicados
- Melania Valero, Dtora de producción de "El banquillo"
- Carme Barceló, Responsable de Relaciones Públicas de Publicitarios Implicados.

Presenta y modera el acto : Josep María Brugués, Cap de Premsa de Blanquerna Comunicació.

Fuente: *diariodelhenares.com*