

# ELA: Luchar cuando las fuerzas flaquean

*La esclerosis lateral amiotrófica es tan letal como desconocida. Una plataforma de afectados se ha unido para dar a conocer la enfermedad y presionar para que se investigue.*

-Hola. Dígame, qué le pasa.

-Tengo ELA. He perdido casi toda la movilidad, me cuesta hablar, respiro con dificultad y voy empeorando.

-¿ELA? (Leve pausa). Es complicado...

-Dicen que los ensayos clínicos con células madre están funcionando.

-No, no podemos hacerlo, imposible. Lo siento mucho.

-Entonces, ¿qué opciones hay?

-Por ahora no podemos más que esperar.

-¿Esperar? Yo no puedo esperar, mi tiempo se acaba.

Esto es un anuncio. 48 segundos con los que la Plataforma de Afectados de ELA lanzó en noviembre pasado la campaña "La ELA existe", con el objetivo de dar a conocer a la sociedad esta devastadora enfermedad neurológica. Un médico dialoga con una mujer en silla de ruedas. Se llama Isabel Rojas. No puede mover un músculo de cuello para abajo y tiene sólo el 50% de capacidad respiratoria, pero habla con claridad. La suya, como la de sus compañeros, es una carrera contrarreloj. Cuando falta el aliento. Cuando las piernas no responden. Cuando las fuerzas flaquean. No es retórico. Isabel Rojas tiene ELA: esclerosis lateral amiotrófica.

Rojas es una más de este ejército de unos 80 afectados, familiares y amigos en toda España, donde no faltan bajas y cuyas armas son las redes sociales Facebook y Youtube. Conceden entrevistas a Carles Francino. Protagonizan documentales de La 2, tienen blogs, hacen anuncios, lanzan campañas. Han conseguido que se pongan su camiseta con el eslogan Ricky Rubio, Ferran Adrià, El Tricicle, Andreu Buenafuente, Matías Prats, Alberto Contador, los jugadores del Rayo Vallecano antes de un partido... Desde que se asociaron en verano de

2008, los miembros de esta plataforma se han convertido en el gabinete de prensa de la misma dolencia que los atenaza.

"Llegó un momento que decidimos que había que hacer ruido", explica sentada en su silla de ruedas Isabel Rojas, representante de la Plataforma de Afectados en Cataluña. "Para que si en algún momento había que tomar una posición de fuerza nos conociera mucha gente. Porque lo que no se ve, no existe, sencillamente. Y la ELA no se vea".

**UNA SENTENCIA INAPELABLE.** La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurológica casi tan dura como invisible para el conjunto la sociedad, aunque sí se conoce al físico Stephen Hawking, a quien se la diagnosticaron cuando tenía 21 años y supone un caso excepcional de supervivencia.

La ELA actúa con nocturnidad, ya que además de no existir en el imaginario social, es muy desconocida en círculos médicos, lo que contribuye frecuentemente a que se yerre en su diagnóstico. Es el caso de Isabel Rojas, a quien le diagnosticaron finalmente la ELA hace dos años en el hospital de Vall d'Hebron, después de que desde 2003 los médicos hubieran achacado sus dificultades para andar a la polio que había padecido. "Mi hermana [que, pese a que fue diagnosticada posteriormente, está completamente inmóvil y respira artificialmente] también estuvo mal diagnosticada", afirma. "Hay una franja muy fina entre el bueno y el mal diagnóstico", confirma Esther Sellés, coordinadora de la Fundación Catalana de ELA.

Los neurólogos sólo aciertan a distinguir entre ELA espontánea (entre el 90 y el 95% de los casos), cuando no consta que el afectado tenga antecedentes familiares; y ELA hereditaria, cuando sí consta. Estas conclusiones se mueven en un terreno pantanoso, de fiabilidad aproximada debido a que no todos los casos de esclerosis lateral amiotrófica se diagnostican.

Así, rodeada de una oscuridad plena, la esclerosis lateral se manifiesta en el enfermo. Empieza inocentemente. El afectado acusa cierta dificultad para abrocharse los botones de la chaqueta, cierta torpeza al introducir la llave en la cerradura, o, quizá, se cae con más frecuencia de la normal en la pista de esquí. Luego, la ELA lo agrede con alevosía, según detalla el historiador británico Tony Judt, enfermo desde hace 2 años, en un artículo publicado el 17 de enero en el diario *El País*:

"La ELA constituye una prisión progresiva sin fianza. Primero, uno pierde el uso de un dedo o dos; luego, de una extremidad; luego, y de forma casi inevitable, de las cuatro", detalla. "La respiración se vuelve al principio difícil y luego imposible sin la ayuda externa de un aparato con un tubo y una bomba".

Al atacar las neuronas responsables de controlar el movimiento de los músculos, esta dolencia destruye progresivamente, en una persona, toda capacidad de hablar, de moverse, de tragar la comida y de respirar por sí sola. Sin embargo, la dolencia no anula la lucidez del afectado, que presencia plenamente consciente su proceso degenerativo.

Sin que se conozcan sus causas ni se haya encontrado una cura posible, la ELA se revela, hoy por hoy, como una sentencia inapelable: la inmensa mayoría de los afectados muere por insuficiencia respiratoria entre los dos y los cinco años posteriores al diagnóstico. De nuevo, se desconoce por qué unos sobreviven más y otros menos.

**LA ELA EN CATALUÑA.** La Fundación Catalana de ELA es la entidad privada que apoya socialmente a los afectados en Cataluña. Cuenta con seis trabajadoras sociales, una terapeuta ocupacional y una psicóloga que atienden al mismo tiempo a unas 200 familias e intentan que "la persona sea lo más autónoma posible durante el proceso de la enfermedad".

La entidad cuenta también con una responsable de comunicación, la misma que arañó unas líneas en los diarios del pasado 17 de febrero después de que el entrenador del Fútbol Club Barcelona, Josep Guardiola, acudiera a su sede, en Calella (El Maresme), para entregarle fondos.

Esther Sellés coordina la fundación y es la trabajadora social que atiende a domicilio a Isabel Rojas: "Estamos en dos puntos diferentes, nosotros luchamos desde la perspectiva del tiempo, desde la constancia" y la plataforma "lucha desde la urgencia de me puedo morir en cualquier momento".

Sellés explica que habitualmente los afectados de ELA inmensa mayoría de los afectados deciden negar en un primer momento la enfermedad para poder afrontar la nueva situación y advierte de los posibles daños colaterales de la campaña: "Hemos de ir con mucho cuidado y hemos de suavizar al máximo el mensaje para no hacer daño" a esos enfermos, dice.

Además, en la Fundación señalan que la Generalitat incluye la ELA en una más de las enfermedades conocidas como raras y que alega ante sus reclamaciones de mayor apoyo que a parte de la ELA hay muchas más dolencias. Esther Sellés reclama que se tenga en cuenta "la corta esperanza de vida, y el boom terapéutico que necesitan" los afectados.

**OBJETIVO: LA INVESTIGACIÓN.** Los miembros de la Plataforma de Afectados de ELA se han reunido con consejeros de Sanidad autonómicos, con neurólogos especialistas, con la ministra Trinidad Jiménez. ¿Batallan por dar a conocer la enfermedad? "Nuestra lucha es pedir que se nos apliquen terapias experimentales", corrige Isabel Rojas "que se hagan más ensayos clínicos con células madre, que parece que es el futuro para frenar la ELA e incluso para curarla, y que se nos apliquen".

Se impone la urgencia de investigar. La plataforma exige a los médicos especialistas que arriesguen y apuesten con fuerza por las células madre: "En una enfermedad tan grave como la nuestra, tienen la obligación moral de intentarlo todo y de probarlo todo", afirma Rojas.

La neuróloga especialista en ELA Mónica Povedano asevera que "las células madre están en fase muy experimental" y subraya que avanzar en la búsqueda de un medicamento que siquiera ralentice la parálisis progresiva "depende mucho de la implicación de equipos de investigación básica, que colaboren con los clínicos, junto con el apoyo de la Administración".

Povedano explica además que la búsqueda debe subdividirse en tres planos: el análisis del desarrollo de la enfermedad, el estudio epidemiológico de la misma y la investigación farmacológica, por lo que especialistas y pacientes deben estar centralizados en unidades de referencia y atención integral.

Precisamente este enero, la colaboración entre el Hospital de Bellvitge y la Fundación Catalana de ELA ha permitido poner en marcha la primera unidad de atención integral a los afectados en Cataluña, donde se les proporciona al mismo tiempo apoyo tanto en el plano médico como en el social.

Núria Sala, trabajadora social de la Fundación Catalana de ELA que participa en las visitas, subraya la importancia de la unidad, que debe mejorar la calidad de vida de los pacientes, además de contribuir a avanzar en la investigación:

"Desde el primer momento de diagnóstico, nosotros podemos atender a la familia en su domicilio, de manera que una trabajadora social, una terapeuta ocupacional y una psicóloga harán visitas domiciliarias intercaladas entre las diferentes visitas que después tendrán con el médico, que son cada tres meses", explica Sala.

En el módulo 14 del edificio de Consultas Externas de Bellvitge, Sala se coordina, para atender a la persona afectada de ELA durante una única visita y en una sola consulta, con la neuróloga Povedano y el resto del equipo multidisciplinar, conformado por el médico rehabilitador, el neumólogo (especializado en el aparato respiratorio), endócrinos y dietistas.

"La unidad multidisciplinar ayuda a avanzar en la investigación porque centraliza a los enfermos, sabes exactamente la cantidad de enfermos que hay", afirma Mónica Povedano.

La coordinadora de la Fundación Catalana de ELA, Esther Sellés, está además convencida de que con la atención integral de los pacientes se progresará en un "estudio epidemiológico" que permita establecer los parámetros y las características de los afectados.

**LAS APARIENCIAS ENGAÑAN.** Se calcula que la cifra de enfermos de esclerosis lateral amiotrófica fluctúa alrededor de los 500 en Cataluña. En toda España, los afectados se sitúan alrededor de los 4.000, un ratio aparentemente bajo que se mantiene regular porque los nuevos diagnósticos se compensan con la rápida y alta mortalidad de los afectados.

Sin embargo, el desconocimiento de la enfermedad y la muerte rápida de los pacientes minimiza la incidencia real de la esclerosis lateral amiotrófica en la población. "¿Cuántos muertos hay al año en carretera?" se pregunta Rojas. "De ELA hay 900" contesta la misma representante de la plataforma de afectados. Según las estadísticas, en 2009 murieron 2.741 personas en accidentes de tráfico en España.

**La ELA en imágenes[ DESPIECE] .**

***Ya no puedo pero aún puedo.*** Documental del programa "Crónicas", de La 2: describe la vida con ELA del madrileño Raúl Miranda y su mujer, Nuria Moro, miembros de la Plataforma de Afectados de E L A. (<http://www.rtve.es/alacarta/#613787>)