

Buenas noches a todos, queremos dar las gracias por asistir a esta entrega de los premios impulso a todos los enfermos y familias, al ayuntamiento de Gijón por la presencia de la concejala de participación ciudadana, mercados y consumo Dña Dalomé Diaz, al representante del BBVA don Ignacio Llorente Samaniego, al ayuntamiento de Carreño por la presencia de su alcaldesa Dña Meli Fernandez López y su concejal de asuntos rurales Don Manuel Noceda Quintana y a Dña Mónica Oviedo presidenta de COCEMFE Asturias

Para los que estén preocupados por lo que pueda decir delante de todos los asistentes a la cena, les diría que se relajaran, pero les estaría mintiendo.

Cuando eres un serio candidato a sufrir ELA, los médicos se afanan en explicarte si es de primera o segunda motoneurona, si tienes afectación bulbar o no, pero después de nueve años siento decirles que están equivocados y que solamente hay dos clases de ELA, la de los enfermos y familias que se pueden costear los gastos de la enfermedad y los que no. Así de sencillo, pero así de duro y en ambos casos dependes de que la asociación de tu provincia tenga recursos suficientes y esté todo el día aporreando puertas reclamando unas atenciones que se presuponen deberíamos tener y en este caso somos muy afortunados, porque nuestra litel presidenta es capaz de derribar los más altos muros y hacer que hasta el mismísimo dalai lama tenga un ataque de ansiedad.

Junto a ella he visto de todo, los primeros pasos del testamento vital, las primeras batallas para crear una unidad de ELA en la región, los jueves de merendolas en el antiguo local con gente estupenda que ya no está y que me enseñaron muchas maneras de volver a encauzar la vida y a cuyas familias tenemos hoy aquí, actos del día mundial de la ELA de lo más variopintos, las primeras colectas de comida y juguetes en navidad para enfermos que lo necesitaban y un largo etcétera.

Ella se queja de que le doy mucha caña, pero para mí un amigo no es el que te está diciendo lo bien que haces las cosas, si no el que te da la enhorabuena cuando lo haces bien y te tira de las orejas cuando no lo has sabido hacer bien. Así que hoy y con testigos te doy una tregua de unos días y las felicidades por tu labor.

Dar visibilidad a esta enfermedad es algo muy complicado y va mucho más allá de tirarse un cubo de agua y echarse unas risas o hacer de tus pruebas atléticas un escaparate envueltas en absurdos personalismos.

Con las familias intentando que el ritmo de la enfermedad no les pisen los talones y la indiferencia que las enfermedades raras tienen en la sociedad es casi una labor imposible y muy desagradecida. El día anterior al día mundial de la ELA recibí la petición de una entrevista, vino un fotógrafo a casa y un cuestionario por correo electrónico, en el invertí un tiempo y expuse carencias, avances y agradecimientos a personas comprometidas con esta causa, destacando la calidez y profesionalidad de los integrantes del programa mejora

de COCEMFE y la nueva unidad de enfermos neuromusculares del HUCA , que lleva dos años en marcha , destacando la labor del doctor Paco Jerez, un profesional que para nuestra familia ya es mucho más que un doctor y con quién hemos vivido momentos que nunca olvidaremos. Al día siguiente era portada del periódico y todo el mundo me felicitaba , pero el periódico había reducido mi entrevista sustancialmente, obviando agradecimientos y temas tan importantes para mí como una ley de muerte digna, una foto bien grande donde se viera mi total discapacidad y a correr.

Está es la clase de visibilidad que para los medios tiene esta enfermedad , un discurso sensacionalista de cuál es nuestra esperanza de vida. Sinceramente creo que hay muchos temas de fondo en esta enfermedad y da para mucho más y para abrir un debate dentro de la propia sociedad ,aunque voy a felicitarles porque fue el único medio regional que mostró interés por la celebración del día mundial de la ELA. La RTPA, a razón de la portada del periódico , quería una entrevista , pero para ese mismo día y conmigo , no les valía ningún otro enfermo de los casi cien que hay en Asturias , pero desde hace tiempo y para mejorar las cosas en casa hay días que permanezco en mi cama y eso ya no quedaba tan bien como la fotografía del periódico y me despacharon con la promesa de mandar otro cuestionario que nunca llegó.

En los demás medios regionales cero cobertura.

En los medios nacionales tampoco mejoraron las cosas, hasta el domingo , en el que cubrían la noticia con una entrevista al Sr. Luzón, antiguo banquero de esos con una jubilación llena de ceros y con la enfermedad desde hace tres años . En ella hablaba de cómo había tenido que abandonar su piso en el centro de Madrid y se había mudado a una casa con entrada particular para ambulancias , rodeado de su mujer y uno de sus tres cuidadores que cubren las 24 horas del día. No dudo de lo mucho que el señor Luzón intenta hacer por esta enfermedad , pero para nada representa a enfermos, familias y las carencias sociosanitarias del sistema.

La realidad de la ELA es la de un enfermo varón al que su mujer cuida aparcando todo lo demás, la cual no tiene otra vida que darse de bruces todos los días con la realidad y esforzarse para adaptarse al paulatino avance de la enfermedad.

Por favor no se imaginen nada ,solo fíjense en las mujeres de esta sala que han agachado la cabeza , no la han agachado por vergüenza, si no porque llevan la ELA tatuada a fuego y tras muchos años aquí siguen , algo que me hace muy feliz.

No conocemos nuestra capacidad de sufrimiento y tenacidad hasta que algo así llama a la puerta. Se imaginan a un minero del pozo Sotón , uno de esos con los dedos como morcillas , capaz de darte un bofetón y cambiarte de signo del zodiaco , se lo imaginan cuidando de su mujer durante 9 años , cuesta , pero aunque a mi me parecía algo improbable, la ELA me ha enseñado que es capaz de sacar nuestra mejor versión. La ELA me ha cruzado con ese minero y su familia , hemos compartido muchos momentos y desde aquí y

aunque una inoportuna infección le haya privado de venir , Loli , Higinio , os doy las gracias por todo lo que significáis para esta enfermedad.

Dentro de las demandas que reclamamos están las de una investigación de primer orden y con presupuesto suficiente para atraer a los más preparados investigadores, que no estén trabajando toda la vida como becarios o trabajen por un sueldo miserable.

Los pagos que la administración da para ayudas técnicas siguen con un retardo de más o menos un año , no teniendo en cuenta la esperanza de vida de estas patologías y haciendo muy difícil el día a día de enfermos y familias. Este año desde la asociación estamos tratando de incorporar dos comunicadores Irisbond completos como el que yo utilizo para préstamos a nuestros socios.

Y por último no quiero dejar de hablar sobre el derecho a morir dignamente, verán, yo soy un enamorado de la vida y de aquí me van a tener que echar a patadas, pero nadie tiene la autoridad moral para decidir sobre la voluntad de un enfermo de ELA , esto está mucho más allá de religiones y de discusiones políticas , por eso desde aquí quiero pedir el desarrollo y aprobación del proyecto de ley de cuidados paliativos, que lleva tres años en un cajón metida , como base sólida para hablar de una ley de muerte digna, no podemos ser las nuevas embarazadas de principios del siglo pasado que cogían un avión para irse a otro país a abortar. Estamos en el año 2019 y no se me ocurre manera más triste de acabar mis días que lejos de este paraíso natural que es Asturias. Gracias a todos por venir y vamos a comenzar con la entrega de premios. Gracias.



**Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Jovellanos del Principado de Asturias
Declarada de Utilidad Pública**

**Equipamiento Social del Natahoyo - Avda.de Moreda, nº 11, 2ª planta
33212-Gijón (Principado de Asturias) Telf. 985163311 - Fax 984190615
elaprinicipado@telecable.es / ela-principado.es**