

VIVIR EN LA CARCEL DEL CUERPO

Para los investigadores. Lo único que se sabe a ciencia cierta es que no se contagia. Los conocimientos actuales sobre su origen son insatisfactorios y solo existen evidencias circunstanciales sobre las distintas hipótesis. Se han propuesto varias teorías al respecto y, así, se habla de factores tan diversos como infecciones víricas, contaminación ambiental por metales pesados como plomo o el aluminio, desordenes metabólicos o defectos congénitos en el individuo para explicar la aparición de esta enfermedad que, hoy por hoy, no tiene cura y cuyo diagnóstico definitivo tarde en producirse porque sus síntomas se confunden con otras patologías y porque para muchos neurólogos la propia enfermedad sigue siendo un enigma.

El desconocimiento de la enfermedad convierte a sus afectados en personas marginadas por las instituciones sanitarias. Son clínicamente desahuciados, padecen unas indignas condiciones de vida y, en la mayoría de los casos, van a morir a sus casas porque no reciben ningún tipo de colaboración ni por parte médica ni por parte de los organismos oficiales competentes en esta materia. Muchos son los que, después de trabajar hasta el mismo momento en que su cuerpo se lo impide, se encuentran con que el Estado de Bienestar al que ellos mismos han contribuido con sus esfuerzos no solo no les ampara sino que, además, les olvida, les condena a un encierro tras otro encierro:

el primero en su propio cuerpo a causa de la enfermedad; el segundo, en su casa, único lugar en el que, al menos, les escuchan.

ADELA

En ADELA no nos conformamos con la respuesta que algunos especialistas médicos dan a nuestros pacientes como única solución: “No hay cura. No nada que hacer. Lo mejor es que se vaya a su casa a morir en paz”. Nuestra Asociación se niega a que los pacientes reciban, sin más, este veredicto fatal de las instituciones sanitarias. Nosotros confiamos en la capacidad de progreso humano y por eso sabemos que encontrar una cura a la ELA depende solo de la cantidad y calidad de los recursos que se empleen en su búsqueda.

Sí. Es cierto que la muerte está absolutamente segura de su victoria final. Pero no es menos cierto que, por eso mismo, nos concede toda una vida de ventaja. El afectado por la ELA es un ser sentenciado a muerte de forma prematura y brutal. Pero si la propia muerte le sigue concediendo vida ¿por qué nosotros vamos a quitársela condenando al elástico a una existencia en condiciones indignas?

No existe en la actualidad ningún centro de día que trabaje con estos pacientes y faltan las ayudas técnicas que les permitieran obtener una mejor calidad de vida. Por término medio, un paciente de ELA que sobreviva 5 años viene a suponer a su familia unos gastos-solo en aparatos que les permitan comer, respirar, ir al baño y moverse- de más de tres millones de pesetas, desembolso que no todas las familias pueden hacer. En este sentido, el de Hawking sí es un caso excepcional ya que él dispone de unas ayudas técnicas que los afectados españoles solo pueden soñar:

“Por fortuna, un experto en informática de California se enteró de mi situación y me envió un programa que me permitía seleccionar palabras de una serie de menús en la pantalla pulsando una tecla con la mano. El aparato también funciona con otro botón que se acciona a través del movimiento de la cabeza o los ojos. Cuando tengo suficientes frases puedo mandarlas a un sintetizador de voz que, junto con el ordenador, está acoplado a mi silla de ruedas. Mi sintetizador es, con creces, el mejor que he oído porque cambia de entonación y no vocaliza como si fuera un robot estúpido. El único problema es que me ha dado un nuevo acento americano”.

Durante este decenio, ADELA ha celebrado distintos actos benéficos con los que ha obtenido fondos dedicados, exclusivamente, a sus pacientes y sus familias. Gracias al apoyo y solidaridad de mucha gente anónima y de algunas personalidades conocidas por la sociedad, hemos podido recaudar fondos que, rápidamente, se han convertido en una silla para quien la necesitara, en un collarín para quien lo precisara o en una cama articulada para quien lo pidiera. En ADELA suscribimos el pensamiento de Graciela Mistral: “Hay la alegría de ser sano y la de ser justo; pero hay, sobre todo, la hermosa, la inmensa alegría de servir”.

Y es que, a pesar de todos los problemas que acucian a los afectados por la enfermedad de la motoneurona y a sus familias, pasar una mañana con ellos en el Taller de Terapia Ocupacional de ADELA (en la calle Hierbabuena de Madrid) es toda una lección de esfuerzo por superar el dolor humano, por mantener la degeneración a raya, por no dejarse vencer por la inmovilidad. Para los elaticos, el ayer fue historia, el mañana es un misterio y el hoy es un regalo y, por eso, se le llama “el presente”. Es intentando lo imposible como se realiza todo lo posible.

Ser condenado por la ELA no implica haber cometido ninguna falta. En este sentido, la ELA cumple el detalle con lo dispuesto en el artículo 14 de la Constitución Española y, así, no hace distinciones por razón de edad, nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquiera otra condición o circunstancia personal o social. Es decir, desgraciadamente, la ELA puede afectar a todos y cada uno de nosotros.

Si eres un afectado o crees serlo, puedes ponerte en contacto con ADELA. Existimos para ayudar a los elaticos y sus familiares. Es la única causa por la que luchamos. La ELA paraliza completamente a aquel a quien castiga pero, en ADELA, no dejamos de movernos para que los elaticos sean considerados como lo que son: seres humanos que, como tales, tienen derecho a una vida digna.

ALGUNOS DATOS SOBRE LA ELA

En España cada año se diagnostican casi mil nuevos casos de ELA-de dos a tres por día- y el número total de personas que viven con esclerosis lateral amiotrófica ronda las 4000. Su incidencia en la sociedad española es de 2 casos por cada 100.000 habitantes. Esto significa que el riesgo de adquirir ELA para cualquier persona es de 1 entre 1.000 y que unos 40.000 españoles que actualmente están sanos desarrollarán la Enfermedad de la Motoneurona durante su vida. A estos datos, escalofriantes de por sí, se añade otro no menos alarmante y es que son cada vez más las personas entre 20 y 30 años que se ven afectadas por un mal que, en principio, los neurólogos pensaban que solo la padecería la población mayor de 45 o 50 años.

LA ELA PARA LA CIENCIA

Los conocimientos actuales sobre el origen de la ELA son insatisfactorios y solo existen evidencias circunstanciales sobre las distintas hipótesis. La ELA se resiste a los científicos.

Ahora bien, los neurólogos han descubierto una alteración molecular que se repite en los pacientes con ELA. Se trata de una mutación en el cromosoma 21 del gen que fabrica la superóxido dismutasa cobre-zinc, enzima que se encarga de mantener a raya a los radicales libres, agentes químicos que destruyen la maquinaria celular.

La alteración genética hace que la eficacia de la enzima quede disminuida frente a los radicales y que las motoneuronas literalmente se oxiden. Los científicos han descubierto que este hecho conlleva un exceso de glutamato (neurotransmisor que sirve de conexión entre las neuronas motoras) que provoca una sobreestimulación neuronal que, a la larga, daña la maquinaria celular.

A partir de estos hallazgos se ha desarrollado un fármaco contra la ELA, conocido como riluzole, que posee propiedades anticonvulsivas, sedativas y neuroprotectoras que paralizan temporalmente la progresión de la enfermedad y alargan la vida del paciente.

Hoy por hoy, el riluzole es el único fármaco que ha resultado útil para retrasar, aunque solo brevemente, la degeneración de los músculos del afectado. Encontrar la solución o el fármaco que acabe con esta patología dependen únicamente del tiempo y de la cantidad y calidad de los recursos que se empleen para avanzar en su búsqueda.