

# ANEXO I

---

## LA LOTERÍA.

PROYECTO DE PREPRODUCCIÓN DE CÓMIC.

Presentado por Nuria Pérez Martínez

Tutor: Joaquín Aldás

Facultat de Belles Arts de Sant Carles

Grado en Diseño y Tecnologías Creativas

Curso 2020-2021



UNIVERSITAT  
POLITÈCNICA  
DE VALÈNCIA



UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA  
FACULTAT DE BELLES ARTS DE SANT CARLES

## ÍNDICE

1. Entrevista a Amparo Martínez	3
2. Entrevista a Alejandro Bayo	7
3. Entrevista a Pura Ferrer	11
4. Entrevista a Joaquín Alcoy	17
5. Entrevista a Pepe Jimenez	23

## ENTREVISTA A AMPARO MARTÍNEZ

### 24/03/2021. VALENCIA.

La entrevista se realiza a Amparo Martínez Simarro, psicóloga de la asociación Carena EAPS, Fundación la Caixa y de la Unidad de ELA del Hospital Universitario y Politécnico la Fe.

#### **-¿Cuáles son las respuestas psicológicas más comunes al recibir el diagnóstico?**

La más común es el shock. Es una respuesta muy común al recibir el diagnóstico de una enfermedad grave. Es como quedarse congelado, como impactado. Porque cambia mucho tu calidad de vida actual y tus metas en la vida. Entonces te quedas paralizado. Esa es la más común, pero hay otras respuestas, porque todo depende del entorno en el que se mueva la persona. En esta enfermedad, por ejemplo, no a todo el mundo le diagnostican bien. Entonces si encuentras a un buen profesional es estupendo porque te lo diagnostica enseguida, pero no todo el mundo está especializado o tiene información sobre este tipo de enfermedad, que no es como el cáncer por ejemplo, que tiene mucha prevalencia en la población. Entonces hay personas que se tiran algo así como un año vagando de profesional en profesional buscando algún tipo de respuesta para saber qué le pasa. Han pasado por diversos diagnósticos que no son esos [los del ELA]. Entonces cuando llegan a recibir el diagnóstico, es algo que ya han pensado en algún momento y hay una parte de gran tristeza pero también una parte de alivio porque por lo menos sabes que ya tiene nombre lo que te está pasando. Pero la más habitual es el shock. En el momento diagnóstico te quedas congelado. Hay estudios que prueban que uno retiene el 25% de la información que recibe cuando te quedas paralizado.

#### **-¿Qué otras respuestas pueden darse?**

Pueden haber muchas más respuestas: de ira, de gran intensidad emocional (con llanto y sin parar de llorar), evitación (como si no fuera conmigo). Esto es una estrategia mental en la que se distancian emocionalmente de la situación y solamente lo procesan desde el plano cognitivo. "Ah, pues muy bien, perfecto. Ya tengo la información." Pero sin ninguna emoción en absoluto. Es como que paralizan la emoción de una forma inconsciente para poder manejarlo, pero lo procesan más tarde.

#### **-¿Es corriente que los pacientes desarrollen trastornos?**

No. Tienen respuestas que afectan a su vida y a sus respuestas emocionales (que pueden ser intensas). Pero no es frecuente que desarrollen trastornos. Una persona que tenga un trastorno psicológico, seguramente fuera previo al diagnóstico.

**-¿Qué tipos de comportamiento son más comunes que adopten los pacientes de ELA durante el desarrollo de la enfermedad?**

A lo largo de la enfermedad, los más habituales son un afrontamiento más de contacto con la vida y con la realidad, y evitativo con la enfermedad. Si lo piensas, tiene lógica. Es una enfermedad que tiene constantes pérdidas y si tú estás en continua comunicación con el constante vacío y pérdida que tiene la enfermedad, no podrías vivir. Es la respuesta del “Vale, eso está ahí, pero voy a seguir viviendo”. Incluso hay personas que tienen una transformación postraumática, que es como un crecimiento. Después del diagnóstico, pueden contactar con cosas que antes en su vida no contactaban. Incluso puede ser beneficioso, a la hora de darse cuenta de que lo importante es decirle a la gente que le quieres, o estar en contacto más con la vida. Se dan cuenta de que han estado trabajando durante mucho tiempo, muy desconectados del amor, de su familia, etc. Esto no es lo más habitual, pero sí que hay un porcentaje de pacientes que sí que tienen esta respuesta. Pueden vivir dentro de la enfermedad conscientes de su valor, incluso mejor que antes. Es paradójico, ¿eh?

**-Desde la unidad de psicología, ¿existe un plan general para el acompañamiento psicológico o se adecúa a cada paciente y sus circunstancias?**

Nosotros somos una unidad de ELA. Somos quince profesionales, y cada uno atiende dentro de su profesión al paciente con el objetivo de la facilitación del bienestar máximo para esa persona y sus familiares. Yo soy la única psicóloga dentro de la unidad. El plan que hacemos es más de intervención interdisciplinar. Cogemos todas las disciplinas y las tratamos juntas para poder abordar las necesidades del paciente. Respecto a las necesidades psicológicas puede haber un plan general, pero lo importante es saber adecuarse a las necesidades de cada paciente. El plan general es un poco el tratar con lo que hemos visto en las preguntas anteriores, pero luego cada paciente es un mundo. Igual hay alguno que tiene una necesidad o un sentido vital diferente a otro, y hay que trabajar con respecto a eso. Hay que saber adecuarse a ellos. El plan general es que como es una enfermedad con múltiples pérdidas y son constantes (“No hay tregua” es una frase que suelen decir mucho los pacientes), sería fortalecer aquellos recursos personales-y si no los tienen, construirlos; y si los tienen, potenciarlos-para ayudarles a adaptarse en lo máximo posible a las pérdidas que van presentándose en esta enfermedad con el objetivo de tener una máxima calidad de vida mientras se pueda. Pero este es el plan general, porque según el paciente que tienes que delante, debes adaptarte a él.

**-A grandes rasgos, ¿cuáles son los procedimientos que se siguen habitualmente?**

Es un poco lo que hemos tratado anteriormente. También es importante

tener en cuenta el trabajo de toma de decisiones anticipadas. Ahora está la Ley de la Eutanasia, que es fenomenal y como una liberación, pero nosotros lo que hemos hecho siempre es trabajar las voluntades anticipadas. Es un documento en el cual los pacientes eligen cómo quieren que sea su vida y también su muerte, dentro de lo que es legalmente posible. Tú puedes decir “Hasta aquí, me planto”, porque hay momentos en esta enfermedad en la que decides si quieres vivir con métodos artificiales o si no quieres seguir viviendo con métodos artificiales. En ese documento, el paciente dice hasta dónde quiere llegar, siempre dentro de lo legal, y eso les da una percepción de control bastante elevada, porque esta es una enfermedad en la que son muy dependientes y la autonomía prácticamente no existe. El poder decidir sobre su vida, cuidar a su familia -aunque a ellos no les toca, les toca a ellos-, y tener mayor control, mayor autonomía...También está esta paradoja. Estamos hablando de muerte, pero para ellos es algo que les alivia.

#### **-¿Cuándo se suele decretar ese documento?**

El documento lo puedes hacer tú. En la web de la Conselleria te puedes bajar un modelo muy general y hacerlo. Yo lo tengo hecho, no es necesario estar enfermo para hacerlo. Todo el mundo lo puede hacer. En ese documento dices, ante una enfermedad grave, si quieres continuar con vida mediante métodos artificiales o no. Necesitas 2 testigos que no sean de la familia. Hay gente que utiliza un notario cuándo estos dos testigos no son tan fáciles de encontrar. Puedes elegir un representante también, una persona cercana en la que confíes, para apoyar y defender lo que tú has escrito. Ese documento se presenta en el SAIP (Servicio de Atención e Información al Paciente) y ellos lo meten en el registro de la Comunidad Valenciana, y también en el registro nacional. Esto aparece en tu historial. Nosotros lo que hemos hecho en un documento específico para esta enfermedad. Hay momentos muy relacionados con esta enfermedad, por ejemplo, cuando no puedes alimentarte. Ahí tienes que decidir si quieres alimentarte por un método artificial o no. Todos consideramos que es muy importante tenerlo bien especificado. Ese y otros momentos, por eso hace falta un documento específico para ello.

#### **-¿Está incluido el círculo cercano en el plan de tratamiento psicológico?**

Por supuesto. Es una enfermedad que no pertenece solo a una persona, sino que es una enfermedad que entra en una casa. El enfermo lo vive en primera persona pero el resto lo vive en segunda, en tercera...Es un cambio tan importante en la vida de ellos que cambia todo. Cambia la persona, pero también su pareja, sus hijos, sus padres y cualquiera que esté relacionado. Hay un padecimiento tanto del paciente como de la familia, por ello el plan es para todos. Se les proporciona mientras están en vida, y si necesitan apoyo o tratamiento psicológico para el duelo también se les facilita una vez ha fallecido el paciente. Cubre a todo el que lo necesite y que tenga que ver con el paciente, no solo familiares o parejas, sino también a amigos.

**-¿Cómo afecta la situación a los familiares? ¿Es común que desarrollen el Síndrome del Cuidador?**

Afecta muchísimo. Si tú no contratas a una persona externa para poder cuidarle...Estas personas necesitan atención casi las 24 horas del día. Por la noche no se pueden mover, te despiertan para poder moverse porque si no les duele, por lo que no pueden descansar prácticamente. Cada dos o tres horas llamándote para girarle en la cama, por el día tener que prepararle, cuidarle, y en definitiva estar pendientes casi las 24 horas de esta persona. Si no contratas a alguien es bastante complicado no desarrollar sobrecarga. Incluso contratando a alguien, ya de por sí el tener que ir a trabajar, la culpa de no estar cuidándole... Ellos se enfadan. Están tan sobrepasados que no se pueden ni rascar. Te llaman para todo, entonces llega un momento en el que tienes muy poco tiempo de descanso. Dicen “Mira, es que justo cuando me siento a comer, es cuando me avisa de que necesita ir al baño.” Entonces sí, es muy común la sobrecarga. Lo ideal sería contratar a una persona. Esto lleva también a un punto muy importante, que es el tema económico. Necesitas mucho dinero para poder vivir con esta enfermedad. Porque por ejemplo, imagínate tener que contratar a una persona interna por la noche, todas las reformas domiciliarias, etc

**-¿Observas diferencias de aspecto psicológico entre pacientes que padecen ELA esporádica y pacientes que padecen ELA familiar? ¿Y en la respuesta de su entorno?**

A la hora de la respuesta psicológica no la hay. Respecto a su entorno, en general tampoco. En casos de ELA familiar en el que haya varios casos en la familia a la vez. Pero esto es menos común, puede ser que la otra persona en la familia que estuviera afectada fuera tu bisabuela. En este caso la segunda persona diagnosticada ve cómo avanza en el primero, y puede haber una anticipación negativa, o bien una transformación post traumática. Es decir, “como ya sé lo que voy a pasar voy a disfrutar al máximo de la vida.” Pero lo habitual es que no haya diferencias -en su tratamiento psicológico- entre la ELA hereditaria y la esporádica.

## ENTREVISTA A ALEJANDRO BAYO

14/04/2021. VALENCIA.

La entrevista se realiza a Alejandro Bayo. Profesor de tenis, asesor jurídico, padre y paciente de ELA.

**- ¿Cómo te llamas?**

Alejandro Bayo

**- ¿Cuáles fueron tus primeros síntomas?**

Debilidad en el pie al apoyar.

**- ¿Padeces ELA esporádica o ELA hereditaria?**

ELA esporádica

**- ¿Cuántos años tienes?**

65 años.

**- ¿Has dejado de trabajar/estudiar?**

Sí. Te cambia totalmente la vida y el ritmo. Cuando me la diagnosticaron daba clases de tenis.

**- ¿Cuáles son los sentimientos iniciales ante el diagnóstico?**

A ver, son contradictorios. Te explico. A mí, como a la mayoría, tardan casi un año en diagnosticarla desde que empiezas a ir a médicos. A mí me tardaron 7 u 8 meses. Como sabes que tienes algo y te mandan de médico en médico, el hecho de que no te digan lo que tienes te crea una incertidumbre, un miedo, y un no saber que cuando te lo dicen dices "Ya sé lo que hay, a lo que me enfrento." Pero claro, yo la conocía desde hacía dos años antes. Me hicieron un curso en el que salía un documental en el que había una persona con ELA, entonces la conocía. Por un parte, despejas incertidumbres, con lo cual te genera un cierto alivio. Pero por otra, dices "Me enfrento a algo que no sabe nada ni nadie como atacarlo." Entonces es un enfrentamiento de sentimientos.

**- ¿Qué le dirías a alguien que acaba de ser diagnosticado?**

Que viva el día a día, el momento. Día a día.

**- ¿En qué medida conocías la enfermedad antes del diagnóstico?**

En toda. El documental duraba una hora y empezaba desde que un enfermo es válido (ósea, hace una vida normal y no depende de nadie) hasta que fallece. Y salen varias etapas, en casa, en hospitales...Osea, la conocía en profundidad

**- ¿Qué supone para ti padecer ELA?**

Brevemente, un reto. Yo me lo tomo así. Es decir...no quiero que salga lo peor de mí ni ser un vegetal. Entonces intento ser el mismo que antes, variando la circunstancia. Pero a veces lo consigo y otras me cuesta o no lo consigo. Por eso, para mí, me lo tomo como un reto.

**- ¿Hace cuánto tiempo fuiste diagnosticado?**

Ocho años. El día de los enamorados del 2013. El 14 de Febrero.

**- ¿En qué aspectos necesitas asistencia actualmente?**

En todos. Para hacer las actividades de la vida diaria necesito una persona. Yo solo no puedo comer, yo solo no me puedo vestir, ni duchar, ni ir al baño, ósea todo. Yo duermo en un sillón, entonces me acuestan en un sillón y hasta la mañana siguiente no me levantan. Entonces, por la noche no me hace falta, salvo excepciones que han pasado, asistencia.

**- ¿Consideras a la ELA una enfermedad invisibilizada? Si es así, ¿por qué?**

Cada vez menos, pero sí. Sí, sí. ¿El motivo? Que somos pocos los que estamos vivos actualmente, sufriendo la enfermedad. Todos los días en España se diagnostican 3 casos. Al año, 900. Somos unos 4000 enfermos de ELA en España. Al diagnosticarse 3 casos al día, si no falleciesen, sería una burrada... Pero igual que se diagnostican, fallecen 3, conque el número de [pacientes] vivos de ELA se mantiene. Entonces al ser un colectivo pequeño, ni a las farmacéuticas ni a los laboratorios les interesa. Si a los investigadores no se les finanza, tampoco pueden hacer nada. Entonces es una enfermedad poco visible, debido a que hay pocos [pacientes] vivos, no a que haya pocos enfermos.

**- ¿En qué crees que falla el sistema económico-sanitario y la sociedad civil al hacer frente a la ELA?**

Fallan los dos, el social y el sanitario. Van relacionados, porque por ejemplo, en atención primaria, los médicos al no verse acostumbrados a ver enfermos de ELA, el diagnóstico de un médico de cabecera o las pruebas para determinar si una persona tiene ELA o no no se le pasa por la cabeza. Porque habrá médicos que en toda su trayectoria habrán visto uno o ningún caso de ELA. Entonces en el primer ámbito fallan. Luego, en el recurso financiero, hacen ensayos de todo tipo (ensayos clínicos). Están atados de pies y manos, los médicos. Y luego, socialmente, tampoco. Necesitamos recursos para hacer la vida un poco "más normal" o "más fácil" a un enfermo de ELA. A nivel de información, pues  $\frac{3}{4}$  de lo mismo. Parece que no exista la enfermedad.

**- Respecto a la respuesta social ante la enfermedad, ¿qué mejoras crees que podrían hacerse?**

A ver...en el ámbito de la administración, muchas. Poner recursos para



el enfermo y los familiares. Y la sociedad en general, pues más información.

**- ¿Se te ocurre alguna iniciativa (campaña publicitaria/evento/manifestación/etc) que pudiera ayudar a visibilizar la enfermedad?**

Muchas, muchas. Yo desde que me la diagnosticaron me propuse dar visibilidad porque la gente le decías lo que tenías y no sabía nada. Entonces pues no sé, a nivel Comunidad (Autónoma), que cada una tenga sus asociaciones... poner más énfasis en los medios de comunicación, aprovechando cosas... Para mí es fundamental tener buena relación con los medios de información, porque son la ventana cara a la sociedad. Y luego, pues a nivel particular están las redes sociales pero llega un momento que a dónde tú puedes llegar con tus redes sociales...el círculo no se hace más grande, porque ya abarca a todos los que conoces o te conocen. Entonces para mí, [serían importantes] las asociaciones con eventos aprovechando cosas importantes de su comunidad y sus medios de comunicación. Por ejemplo, aquí tenemos fallas. Bueno, ahora con la pandemia...Pero aprovechar eso para visibilizarlo. No sé de qué forma, pero hablando con gente responsable. No sé, la Junta Central Fallera, o cosas así. ¡Y también la música! En Valencia está lleno de bandas de música. Es una ciudad que siempre ha apostado por la música. Por los pueblos, cada uno tiene su banda. Pues por ejemplo, hacer un concurso o un certamen de bandas de música, patrocinado...o que la ELA sea el motivo para recaudar fondos y darle visibilidad. No sé, se me ocurren esas cosas.

**- ¿Cómo te ha cambiado internamente el padecer ELA? ¿Te ha enseñado algo?**

Sí. A ver. Vivo la vida más en el "Aquí y ahora". Trato de no pensar a largo plazo. Me ha enseñado a ser paciente y a valorar cosas que antes pasaban desapercibidas.

**- ¿Cómo crees que afecta esta enfermedad a tu círculo cercano?**

A ver...creo que es un palo muy grande. Yo es que ni me lo planteo, el que un familiar cercano a mí la tuviera. Pero lo que trato es de ser el mismo, ósea que es como un feedback. Si tú eres y te comportas como siempre te has comportado, la gente se comporta igual. Si tú dramatizas y vas en plan de víctima, la gente, ósea tu familia, también te considera así, una víctima. Entonces delante de mí se comportan como siempre se han comportado. Aunque a ver, hay cosas que a lo mejor no expresan en mis narices. Ósea, delante de mí, no expresan llores, o malestar, o miedo. Delante de mí, nunca. El comportamiento es normal, bueno, entre comillas, porque yo trato siempre de ser el mismo.

**- ¿En qué actividades participas en la asociación? ¿Te resulta beneficioso crear vínculos con más pacientes de ELA?**

Sí. Para mí es fundamental. Hombre, no estar comiendo y cenando siem-

pre con enfermos y familiares pero si tener un contacto. Yo tengo contactos de toda España, porque todos los años nos reuníamos una semana en Burgos. Invitábamos a médicos, investigadores y demás a dar charlas, entonces el contacto lo mantienes. Esporádicamente, no a diario, pero lo mantienes. Y aquí, en todo lo que me llama la asociación, para lo que sea, colaboro. Ahora con la pandemia pues se reducen las actividades presenciales, pero yo en todo lo que necesitan...De hecho yo he dado charlas en facultades y en el [ininteligible] para visibilizar la ELA. Cuando hablaba bien, claro.

**-¿Tenéis un grupo con psicólogos dentro de la asociación? ¿Hay terapia ocupacional?**

No. A ver, la asociación [ADELACV] tiene psicóloga y ella es la que determina con qué frecuencia se visita. Y luego hay un grupo de afectados a nivel nacional y a nivel comunidad [autónoma]. Yo estoy en los dos grupos. En ADELA no hay terapia ocupacional, pero hay fisio. La logopeda que viene es por ADELA España no por ADELA Comunidad Valenciana.

**-¿Estás satisfecho con el uso de las unidades multidisciplinarias?**

Sí, voy a la unidad de ELA de la Fe. A ver, aquí es difícil explicártelo...Si tienen una unidad de ELA tendrían que visitar al paciente o que el paciente visitara la unidad de ELA, y en un día ver a los especialistas que les tocasen para no marear con otros días. Pero en mi caso, no sé en el de los demás. Pero, por ejemplo, el foniatra y el neurólogo no coinciden en el mismo día. Entonces es un “marrón”. Porque yo vivo en Valencia capital, pero para alguien que tenga que venir de más lejos tener que venir varios días es un problema. Pero yo estoy contento con la unidad de ELA en el aspecto de los profesionales. Y a nivel de neumología me atienden en el [Hospital] Clínico. También estoy contento con ellos.

**- Si tienes algún comentario que quiera compartir y te parezca relevante, es bienvenido**

A ver, no sé qué decir...Pero que piensen los enfermos que eres más que un cuerpo. Quiero decir...su mente sigue funcionando. Entonces vive o intenta vivir como siempre has sido. Si no puedes hacer una cosa físicamente es un problema, pero llegas a aceptarlo. Y si tu mente la pones a trabajar en sentido positivo, no pensarás que eres un estorbo para todos, para ti el primero. El cuerpo es un envoltorio, y tú eres más que tu cuerpo. Pon a trabajar la mente.

## ENTREVISTA A PURA FERRER

19/04/2021. VALENCIA.

La entrevista se realiza a Pura Ferrer. Profesora jubilada, madre y abuela, amiga y paciente de ELA.

### - ¿Cómo te llamas?

Yo soy Pura Ferrer Grau. No hablo muy bien, ya lo ves. “Ferrer” acabado en R, “Grau”.

### - ¿Cuáles fueron tus primeros síntomas?

Mira, coincidió que fue en abril de 2018. Mi marido murió el 29 de marzo de ese año, y justo a los quince días empecé. El pie derecho, como si se me cayera. Yo primero veía que me iba de lado, que no podía llevar tacones, ¿sabes? Poquito a poco yo digo “Aquí me pasa algo”, ¿no? Y empecé con médicos, que fue un calvario que no veas porque no me acertaban. Que si era del pie, que si era de la columna, que si era de psicólogos, por lo de mi marido... Yo le dije “Mire, estoy muy triste. Le quería mucho y se me ha ido muy joven... Yo estoy triste, pero el pie no.” Le explicaba eso. Así empezó todo.

### - ¿Padeces ELA esporádica o ELA hereditaria?

No, es esporád... Bueno, un tío mío también lo tuvo. Pero es primo hermano de mi madre. Ósea, entendemos que es esporádica.

### - ¿Cuántos años tiene?

Sesenta y cuatro.

### - ¿Has dejado de trabajar/estudiar?

A ver, yo ya estaba jubilada porque soy maestra y me jubilé a los 60. He tenido que dejar de hacer muchas cosas poco a poco. Porque en estos casi tres años yo he perdido mucho movimiento. Y la voz, la voz se me ha deteriorado. ¿Qué he dejado de hacer? Pues no puedo pasear, tendría que estar ya en silla de ruedas. No puedo ir a pilates. No voy a inglés. Y como se ha juntado con la pandemia, un poquito de todo. Pero si que me ha afectado ya, sí.

### - ¿Cuáles son los sentimientos iniciales ante el diagnóstico?

Bueno, te explico. Es que a mí tardaron mucho, desde el 2018 hasta enero de 2020 no me diagnosticaron. Yo estaba en MUFACE con un seguro privado, y mi neurólogo se empeñó en que no era ELA. Las electromiografías decían que sí, el neurocirujano al que me mandaba decía que sí, el traumatólogo al que me mandaba decía que sí. Y él que no. Y yo le decía “Mire, ojalá que usted tuviera razón.”, le dije, “Pero todos los demás médicos dicen que sí.”. Y él me dijo “Yo ya no sé qué hacer con usted, porque usted se ha empeñado

en tener ELA” y yo “¿Qué yo me he empeñado en tener ELA? ¿Perdone? Yo lo que veo es que esto va más, que primero me cae el pie, y después la pierna. Hay un diagnóstico posible, pero usted no me da ninguno. Usted me dice que no es ELA, pero no me da ninguno.” Y me dijo que fuera a otro médico. Entonces yo lo que hice fue pasarme a la Seguridad Social, y fui al Dr. Vázquez a La Fe. Y en la primera visita me lo dijo. Te he contado esto porque yo iba muy preparada para que me dijera que lo que tenía era ELA. Entonces, el primer sentimiento cuando él me lo confirmó fue tristeza. Me puse a llorar, porque ya había perdido a mi marido. Solo tengo una hija y una nieta, e iba a dejarlas solas. Yo no pensaba en mí. Ahora sé que yo las quiero, y por ellas quiero vivir. De alguna manera la muerte de mi marido me ha abierto los ojos a qué todos nos podemos morir en cualquier momento, y asumo la muerte como algo natural. Sobre todo si uno está enfermo. Pero me da mucha pena irme por ellas. Ese es el resumen que te puedo hacer.

**- ¿Qué le dirías a alguien que acaba de ser diagnosticado?**

Si acaba de ser diagnosticado le diría que es normal que llore. Un día, ¿vale? Lo que tiene que hacer a continuación es vivir la vida a tope. Esta enfermedad nos matará, pero no nos va a matar en vida. Nos va a matar cuando nos llegue el momento.

**- ¿En qué medida conocía usted la enfermedad antes del diagnóstico?**

Yo en aquel momento no sabía que lo que tenía mi tío era ELA, luego lo supe. Pero yo perdí a un amigo con 37 años por ELA. Entonces la conocía más por mi amigo, porque había visto su evolución en él. Y sabía que era... Dicen que el cáncer es el peor diagnóstico que te pueden dar, y yo no sé si estoy de acuerdo, porque el ELA es un seguro de muerte. Del cáncer te puedes curar, pero del ELA no. Eso es lo que yo conocía.

**- ¿Qué supone para ti padecer ELA?**

Mujer, me ha cambiado la vida. Yo antes te he dicho que no vinieras porque iban a venir mi hija y mi nieta. Le voy a hacer una tortilla de patatas y me va a costar una hora, cuando antes yo iba a por ella al autobús, le llevaba al ballet, le hacía la tortilla y me costaba toda una hora. Entonces ha cambiado mucho. Ahora me llama una amiga y me dice “Vamos a comer fuera, Pura” y yo le digo “Yo ando muy poquito”. Voy aún con andador, no voy en silla de ruedas. Pero claro, tiene que ser en un sitio en el que no haya mucha escalera, que sea accesible... Vamos, me ha cambiado. Y luego, ¿qué más ha cambiado? No puedo viajar, porque irme de viaje... Bueno, puedo irme con mi hija, pero, por ejemplo, con una amiga no me atrevo a irme. Es mucha molestia la que puedo ocasionar. Me ha cambiado para mal, me refiero. Pero mi humor lo mantengo. O me conformo. Siempre pienso, “Ojalá me quedara como estoy yo hoy”. Estoy viendo una serie, leyendo un libro, haciéndole la cena a mi nena, y lo disfruto. Disfruto todo lo que hago.

**- ¿Hace cuánto tiempo fuiste diagnosticada?**

En 2018 empecé. En La Fe me diagnosticaron en enero de 2020.

**- ¿En qué aspectos necesitas asistencia actualmente?**

Bueno, vivo “sola”, porque me hacen mucha compañía mi hija y mi nena. Pero aparte tengo una mujer que viene 3 veces a la semana. Yo ya no limpio, porque ya no tengo estabilidad y no me puedo soltar del andador. De momento, sobre todo necesito ayuda en la cocina, la limpieza y...yo todavía me puedo poner los calcetines y los zapatos, pero me cuesta mucho. Entonces cuando el día que está la chica me lo pone ella. De momento, así me apaño. Es una dependencia de momento leve.

**- ¿Consideras a la ELA una enfermedad invisibilizada? Si es así, ¿por qué?**

Yo pienso que sí, porque es una enfermedad devastadora. Es una enfermedad que cada vez hay más casos, o yo conozco más casos. Yo antes no conocía a nadie, y ahora a mi amigo, a mi tío, en mi calle ha habido un señor que se ha muerto hace poco, una amiga de mi amiga también...Entonces para ser una enfermedad devastadora y no tan infrecuente como creo que era antes se habla poco de ella. Y para mí que se investiga poco.

**- ¿En qué crees que falla el sistema económico-sanitario y la sociedad civil al hacer frente a la ELA?**

Pienso que esta enfermedad es muy cara para la familia, porque necesitas en algún momento tener a alguien las 24 horas del día. Sobre todo, por ejemplo, yo que soy viuda y solo tengo una hija que trabaja y es madre. Entonces mantener una persona 24 horas, una cama apropiada, adecuar el baño y la casa a una persona inválida es muy caro. Y no todo el mundo puede permitírselo. Entonces yo entiendo que tendrían que dar ayudas más grandes de las que dan, dedicarse más dinero a ayudar a la gente que padecemos esta enfermedad u otras invalidantes. Yo creo que falla ahí, y en el apoyo a la investigación.

**-¿Qué clase de ayudas recibes?**

Yo estoy recibiendo ya, porque tengo el grado 2 de dependencia (me la dieron en julio de 2020) y la discapacidad al 66% (que me la dieron en junio). Y me están pagando por la dependencia 268,79 € al mes. Eso nada más para los taxis que tengo que coger yo para ir a los sitios me lo gasto. Luego tengo que pagar a una mujer...ya me gasto más de lo que te he dicho en la mujer (que viene 3 horas cada dos días), no te digo ya cuando venga todos los días. Es poco, es poco. Yo te voy a decir que tengo la pensión máxima, porque hay gente que gana 800€. Yo he entrado en un ensayo clínico que está haciendo La Fe para probar una medicación a ver si lo para, que lo lleva el Dr. Vázquez. Yo me ofrecí. Ahí conocí a un chico que tiene 34 años, no trabaja y le ha que-

dato una pensión de 800 €. Y me dice “Mi mujer no trabaja ni puede trabajar porque yo no le puedo pagar a nadie...” Entonces le darán ayudas, pero le darán lo que a mí me han dado y es que con eso no hay ni para...Y ya no eso, es que al estar sentado necesitas cremitas para que no se te hagan escoceduras, te tienes que cuidar mucho la piel. Son muchas cosas que te has de pagar tú. Yo pienso en esa gente y yo soy afortunada a su lado, pero es que hay que pensar en todos.

**-¿Podrías hablarnos un poco sobre el ensayo clínico?**

El ensayo se basa en que al ser una enfermedad inmune han descubierto que hay una medicación (que creo que tiene que ver con corticoides, pero no estoy segura) que lo que hace es “engañar” al cuerpo para que tu cuerpo no reaccione en nuestra contra. No sé si me he explicado. O al menos tan deprisa. Lo lleva el Dr. Francisco Vázquez, que es uno de los mayores especialistas del ELA en España, y está en la Fe. Yo estoy muy contenta con el servicio de la Fe, además de que él es una persona cercana, humana. Él y todos los médicos que tenemos. Estoy muy contenta con el equipo médico, de verdad, mucho. Yo a mi médico ya no voy, porque con el ensayo clínico voy cada 3 meses, me hacen analíticas y tal. Solo iría a otro médico si me resfriara o tuviera una enfermedad leve. Pero gracias a Dios y toco madera, estoy bien. Me refiero al equipo médico. Al servicio de ELA de la Fe es maravilloso, de verdad. Tenemos psicóloga, neumóloga, traumatólogo, dietistas, de todo lo que te puedas imaginar. He notado mucho el cambio de la privada a la pública, al tener todas las especialidades juntas. En la privada tenía que buscarme la vida, y aquí me ve el Dr. Vázquez me dice “Pasa a que te vea la neumóloga”. Y paso, ¡y ya está! Estamos todos en la quinta planta. Nos lo hacen muy fácil. Hay ciudades que no tienen, en Alicante no sé si hay. Un amigo de Vila Joiosa viene a Valencia, pero no sé si es por eso.

**- Respecto a la respuesta social ante la enfermedad, ¿qué mejoras crees que podrían hacerse?**

Yo creo que visibilizarla, es lo más importante. Que la gente sepa que existe, y que hay personas afectadas. El otro día me pasaron de la asociación una canción que han hecho...tu iniciativa de hacer un cómic es estupenda, porque sienta muy bien, es más ameno, entra mejor que otras cosas...Deberían hacer campañas informativas en centros de salud, en cursos, institutos, facultades, para que la gente lo conociera y se diera cuenta de que además hay gente muy joven afectada.

**- ¿Se te ocurre alguna iniciativa (campaña publicitaria/evento/manifestación/etc) que pudiera ayudar a visibilizar la enfermedad?**

Creo que la asociación hace mucho papel respecto a eso. Lo que se me ocurre es que...ya está el día del ELA, pero tendríamos que hacer cada mes un vídeo (de la asociación, y hacerlo público) pues de cómo estamos, qué

hacemos, qué podemos hacer con nuestra enfermedad. Un poco de todo, para visibilizarla. Y al mismo tiempo, que se enteraran los que mandan y que pusieran ahí un impulso económico importante.

**- ¿Cómo te ha cambiado internamente el padecer ELA? ¿Te ha enseñado algo?**

Creo que yo soy muy alegre, siempre lo he sido. Y muy optimista. En cierta manera me ha entristecido, porque es normal. Pero también me ha enseñado a hacerme caso a mí, a mi voluntad. A decir “¿Qué quiero hacer yo?”. Pues quiero disfrutar. De esto, de aquello. Pues hazlo. A reflexionar más sobre aprovechar la vida.

**- ¿Cómo crees que afecta esta enfermedad a su círculo cercano?**

Mucho. Afecta mucho. Mira, yo he tenido...En tres años se murió mi hermana, mi marido y mi sobrina más querida. Me he quedado sin hermana, sin marido y sin mi sobrina, que era como una hermana para mi hija. Entonces claro, ver a mi hija...Yo le digo que tiene que salir con sus amigas, que disfrutar, porque la veo con mucho peso porque está sola para atenderme. Tengo primos, y tengo amigos que me quieren un montón y que me van a ayudar. Pero de alguna manera ella es mi cuidadora principal. Me sabe muy mal porque, por ejemplo, se plantea tener otro hijo y le da miedo porque yo voy a estar peor, y tener un bebé es muy pesado al principio. Yo le digo que, si quiere tenerlo que lo tenga, que no se preocupe y que saldremos adelante. Pero entiendo que ella se lo plantee. Veo a mi prima, que es como una hermana para mí, estar muy pendiente de mí y antes no...hacía falta. Les ha cambiado en que tienen que estar de alguna manera pendientes de mí, y dentro de un tiempo cuidando. A mí es lo que más me duele de todo.

**- ¿En qué actividades participas en la asociación? ¿Te resulta beneficioso crear vínculos con más pacientes de ELA?**

De momento no he participado, voy a empezar hoy. Merche [Administradora de AdelaCV] me propuso que entrara a la junta directiva, entonces no sé lo que voy a hacer. Ya le dije que yo mucho trabajo no puedo hacer. Y sí que me han ayudado. Me han proporcionado una silla eléctrica hasta que me den la mía, tengo una fisio que por 20€ al mes viene una vez a la semana a mi casa. Necesité un sillón de estos que te levantan y te acuestan para la casa de mi hija y me lo han dado ellos. Ellos ayudan mucho, mucho. Y yo creo que tener relación con personas que están enfermas también es bueno para nosotros porque vemos que no somos los únicos, que hay más gente igual, que puedo seguir adelante y animada. Y eso yo creo que es bueno. Sé que se han hecho excursiones y cosas, pero como yo empecé y empezó la pandemia, no sé qué decirte. Ahora está todo parado. Las reuniones son por videoconferencia.

**- Si tienes algún comentario que quieras compartir y te parezca relevante, es bienvenido**

Primero, quiero decirte que gracias por pensar en nosotros porque la idea del cómic es muy buena idea y es importante que las personas jóvenes os impliquéis. Y luego, lo que ya he dicho. El ELA es una enfermedad devastadora y hay veces que dices “Tengo ELA” y la gente dice “¿Y eso qué es?”. Como si le dijeras que tengo un pueblo, ¿sabes? “¿Eso qué es?”. A mí la gente me lo ha preguntado... Hay mucho desconocimiento para el tipo de enfermedad que es. Cuando he contado que he tenido la enfermedad, todas las experiencias han sido buenas. Salvo una. Me encontré con una señora de mi edad, que la conozco del barrio de hace mucho tiempo. Me preguntó “¿Qué te pasa, Pura?”. Y yo “Tengo ELA”. “Jolín, ¡te lo vas a quedar tú todo!” ¡Imagínate! Yo me quedé...Luego le mandé un mensaje y le pedí que no le contara a nadie lo que yo tenía porque me había arrepentido de decírselo a ella. Porque pensé “¡Qué crueldad!” Cómo si fuera avariciosa, encima.



## ENTREVISTA A JOAQUÍN ALCOY

### 22/04/2021.VALENCIA.

La entrevista se realiza a Joaquín Alcoy, ex director de Recursos Humanos en la planta de Ford, estudiante de inglés, vecino de Massanassa, padre y paciente de ELA.

#### - ¿Cómo te llamas?

Joaquín Alcoy Moncholi

#### - ¿Cuáles fueron tus primeros síntomas?

Todo empezó a principios de 2019. Yo en aquel entonces estaba fastidiado de la próstata. Tenía una fascitis, la tenía benigna. No me acuerdo exactamente del nombre, pero me dijeron que me tenían que operar. Tenía dos opciones: o quitarme la próstata o rebajarla. Y al final opté por la de rebajarla. Y bueno, en la operación de fascitis me quedé bloqueado, no podía orinar, me tenían que poner sonda y tal. Me operaron el enero de 2019. Y bueno, yo hasta entonces tenía la espalda bien, pero empecé a notar molestias en los hombros. Acudí a través de ADESLAS un traumatólogo a que me hiciera unas placas. Él me dijo "Parece que tienes aquí unas calcificaciones, vamos a verlo." Pero a la segunda o tercera visita ya me mandó al neurólogo. A la segunda visita con el neurólogo, viéndome los brazos y tal, me dijo "Hombre, sería conveniente que fueras a La Fe." Y ahí ya, te quedas que dices "Uy, ¿a la Fe por qué?". "Sí, por que hay una serie de cosas que te tenemos que hacer para ver que está pasando. Y esto a través de ADESLAS poco te podemos hacer. Habla con tu médico de cabecera. Ve a la Fe" Y a mí eso ya me dejó mosqueado. Y yo hasta entonces pues iba a caminar todos los días un poco, algunos ejercicios...Fui a la Fe, empezaron a hacerme pruebas...Y llegó un momento dónde en la Fe en el mes de julio de 2019 me dicen claramente que tenía ELA. Yo no tenía ni idea de qué era esto de la ELA. Me dicen que es Esclerosis Lateral Amiotrófica, que me iban a dar un tratamiento y que tenía que ir a rehabilitación a la Fe dos días a la semana. Y obviamente, como no tenía ni idea de lo que era la ELA, me dieron con un papelito con información sobre el Riluzol, qué es la ELA... Entrás en Internet, empiezas a preguntar... "Enfermedad de neuronas, en la que las neuronas mandan a los músculos el mensaje para moverlos, pero no llega". Entonces empiezo a hacer los ejercicios en la Fe desde septiembre hasta diciembre. Tumbado en la camilla, podía mover los brazos. En mi casa también, pero vaya, nada que ver con la situación de ahora. Llega un momento en diciembre que en la Fe me dicen que tenía que continuar, pero allí ya no podía, que había lista de espera. Entonces me busco un psicoterapeuta por mi cuenta, por la calle Alicante. Y continuo más o menos bien, hasta que llega el 8 de marzo o así y viene el confinamiento. Entonces dejo de ir, dejo de hacer los ejercicios. Yo en aquel entonces toda-

vía hacía los ejercicios en mi casa, tumbado en el suelo, subiendo los brazos, para aquí, para allá.

Pero dejo de hacer rehabilitación, y sigo intentando hacerlos por mi cuenta, pero noto que de una forma muy rápida pero poco a poco esto se va deteriorando y cada vez puedo hacer menos cosas, y menos cosas y menos cosas. Hasta que llega un momento que ya los brazos los podía mover muy poco, no podía usar el ordenador. Y así va pasando el tiempo, hasta que se vuelven a abrir los centros de fisioterapia. Igual estamos hablando ya de finales de 2020. Pero yo estaba fatal, los brazos no puedo moverlos apenas, las manos tampoco, andar me costaba, tengo problemas en el cuello... Y en esas estoy, ahora estoy pendiente la semana que viene de una visita a la neuro rehabilitadora que me va a ver, la dra. Roda. Estoy participando en un ensayo clínico, pero mi situación no tiene nada que ver con como estaba a finales de 2020. De una forma rápida, mi cuerpo ha ido deteriorándose. Sobre todo, pienso yo, desde el momento en el que dejo de ir a rehabilitación como consecuencia del coronavirus. Ni podía ir, ni podían venir a mi casa. A mi casa viene 3 veces por semana Carlos Villalón, a hacerme rehabilitación. Pero bueno, la cosa no va muy bien. Este es el resumen de lo que he vivido estos meses.

**- ¿Padece ELA esporádica o ELA hereditaria?**

Esporádica. Hereditaria no, nunca me han dicho que era hereditaria. Ni mi madre ni mi padre han tenido esa enfermedad.

**- ¿Cuántos años tiene?**

Setenta y cinco.

**- ¿Has dejado de trabajar/estudiar?**

Sí. Vamos a ver, trabajar por supuesto ya no trabajaba, pero sí que...El primer impacto fue cuando tuve que dejar de conducir, que fue en 2019. Hace dos años más o menos. Y a mí me ha encantado siempre conducir, y soy de los que iban en coche a todas partes y me hacía unos 3000 kilómetros al mes de promedio. Y eso se ha complicado. ¿Qué más? ¿Cosas qué he dejado de hacer? Pues eso, con el ordenador me gustaba leer, estoy abonado así que podía leer artículos todos los días. Ahora el ordenador lo puedo manejar levemente, puedo mover un poco la pantalla pero me cuesta. También leía libros, pero ahora no hay forma de leer un libro porque no puedo ni coger un libro ni pasar una hoja. Mi vida ha cambiado de una forma brutal. Procuero llevarlo lo mejor posible, pero eso me ha afectado. Y el cambio que se ha producido en mi vida era impensable hace tres años.

**- ¿Cuáles son los sentimientos iniciales ante el diagnóstico?**

Bueno, pues yo creo que soy bastante positivo, y suelo pensar en el hoy. Un libro que me leí decía que hay que vivir el hoy, el aquí y el ahora. Procuero

llevarlo lo mejor posible, y pensar que esto es temporal y que va a cambiar. Aunque tengo que ser sincero, cada vez lo veo más difícil. Pero procuro no darle vueltas a la cabeza, ni pensar que qué mala suerte he tenido, ni cómo ha cambiado mi vida. Aunque los últimos meses con lo del cuello, que hasta ahora no tenía problema, me está fastidiando mucho. Me está afectando. De hecho es uno de los temas que quiero plantearle a la dr. Roda el próximo jueves 29 de abril cuando vaya. Yo es que tengo una casa grande, y tenía ahí en la planta baja unas máquinas para ejercitar. Me podía tirar horas. Ahora ando cinco minutos y me tengo que sentar porque el cuello no lo aguanta. Cuesta ser positivo.

**- ¿Qué le dirías a alguien que acaba de ser diagnosticado?**

Que procure asegurarse de que el médico o entidad que le ha diagnosticado es de confianza y hacer todo lo que le indiquen para si no mejorar, que la enfermedad avance lo más lentamente posible. Y estar pendiente, aunque eso ya es más cuestión de los médicos, de si salen nuevas medicinas o nuevos ensayos clínicos que ayuden a paralizar la enfermedad. Si se puede, adelante con ello y a ver qué pasa. Ah, y que no pierdan la esperanza.

**- ¿En qué medida conocías la enfermedad antes del diagnóstico?**

No la conocía, no tenía ni idea. Yo procuraba cuidarme. A pesar de haber trabajado en Ford hasta los 64, y que ahí en nuestro centro médico que cada año nos hacíamos revisiones y a pesar de estar jubilado podíamos ir a hacernos revisiones del colesterol y tal. Lo de la ELA no lo había leído bien, con calma. Estuve entre el shock y la sorpresa, pensando “Madre mía, estas enfermedades raras...” y al ver el número de enfermos que hay en España, decir “¡Pero si somos 4 gatos!”. Y te hace pensar “Bueno, pues si somos 4 gatos, no habrá el interés que pueda haber por las grandes multinacionales farmacéuticas por crear algo que lo elimine, ¿no?” Al contrario de lo que ha pasado ahora con el coronavirus. Por la cabeza me han pasado todo tipo de pensamientos, positivos y negativos. Procuro que los negativos sean menos, pero bueno, es difícil evitar eso.

**- ¿Qué supone para ti padecer ELA?**

Pues mira, si quieres puedo utilizar varias expresiones, una más seria, otra de por aquí de la zona...Perdóname la expresión, eh, pero es la putada más grande que me ha pasado. Es una desgracia, es tremendo. Mi vida no tiene nada que ver, ha cambiado totalmente. Tengo a mis hijos pendientes de mí cuando me gustaría a mí estar pendiente de ellos y ayudarles. Es brutal el cambio que se ha producido. Brutal, brutal, brutal, brutal, brutal...Y me gustaría que esto poco a poco desapareciera o se paralizara, pero veo que poco a poco va pasando el tiempo y cada día, o cada semana que pasa estoy peor. No tengo ni idea de por qué se produce esta enfermedad, si es hereditaria o si es por altas faltas cometidas en la alimentación o en el ejercicio. No tengo

ni idea. Por eso tampoco quiero darle muchas vueltas. ¿Me ha tocado? Pues me ha tocado. Más que darle vueltas a por qué se ha producido, es darle vueltas en qué se puede hacer para mejorarlo. ¿Qué lo consigo? Pues me encantaría, ir a familia y a amigos y decirles “¿Veis? No hay que perder la esperanza.” Pero bueno, vamos a ver.

**- ¿Hace cuánto tiempo fuiste diagnosticado?**

Julio de 2019, pues...dos años casi, sí. En la Fe.

**- ¿En qué aspectos necesitas asistencia actualmente?**

Yo enviudé en el año 2000. Mis hijos todavía eran jóvenes. Mi hijo se casó en el 2012 y mi hija en el 2014. Ellos se independizaron hace mucho, y yo encantado. Yo entré en Ford por allá por 2003 o 2004, y realmente estuve trabajando hasta 2017. Entonces llega un momento en el que al enviudar, contratamos a una señora que nos ayudara en la casa, a limpiar y tal...Entonces llega un momento en el que yo ya necesito ayuda para acostarme, para levantarme...Así que en estos momentos tengo dos cuidadoras. Una a través de una empresa, la otra es su hija pero las tengo a las dos dadas de alta en la Seguridad Social. Me cubren las 24 horas al día, los 7 días a la semana. No puedo estar solo. No puedo ya ni coger el teléfono, ni puedo ir al baño solo, ni puedo acostarme ni cambiarme de ropa...en fin, las necesito las 24 horas. No sé el nivel de dependencia que es eso...Creo que era un 38%, tengo el papel por ahí. No sé si eso es un tercer grado. Lo que sí que hice fue solicitar a los servicios sociales de Massanassa una ayuda, y me han concedido una cantidad mensual de 288€, que es una cantidad justa para todos los meses. Pero bueno, no me importa. Total, a eso sí que le puedo hacer frente, pero yo no puedo estar solo. No tenía por la noche hasta que una vez me pegué un porrazo y dije “Para, para. Aquí hay que hacer algo”. Y así estoy.

**- ¿Consideras a la ELA una enfermedad invisibilizada? Si es así, ¿por qué?**

Sí, en principio sí. Yo antes salía por la calle y nadie notaría que tenía la enfermedad. Ahora sí, ahora ya... Bueno, ahora solamente salgo a lo típico: el ambulatorio, la Fe y tal. Ahora, al ir a ponerme la segunda dosis, algún conocido me ha visto, y si que se han dado cuenta de que estoy enfermo.

**- ¿En qué crees que falla el sistema económico-sanitario y la sociedad civil al hacer frente a la ELA?**

La ignorancia hacia la enfermedad es bastante grande. Así como todo el mundo dice “Fulanito no sé qué, fulanita tiene cáncer” ...pues respecto a esta enfermedad, la gente no tiene ni idea. Y como hay pocos, la gente pasa olímpicamente. Yo creo que habría quizás que visibilizar. La asociación ADELA está haciendo grandes esfuerzos por visibilizar la enfermedad esta. Lo que pasa es que también ahora con la pandemia del COVID, impide que se hagan cosas que antes se hacían. Hacían eventos allí para que la gente acudiera, y fuera

consciente de la enfermedad y pudiera aportar algo. En eso la verdad es que el coronavirus no nos está ayudando. No beneficia a nadie.

**- Respecto a la respuesta social ante la enfermedad, ¿qué mejoras crees que podrían hacerse?**

¿Mejoras? Bueno, pues...intentar ayudar a los afectados. Yo por ejemplo me he movido y tengo alguna cosa...un ratón de pie para el ordenador, por ejemplo. Imagino que existirán brazos que te puedan hacer alguna cosita... es lo que yo diría que habría que potenciar. El facilitar ayudas tecnológicas a los afectados por la ELA. Cada uno tenemos nuestras cosas y nuestros problemas, y eso sería muy importante. Yo hace poco descubrí gracias a un profesor de la Universidad Católica con el que he mantenido un par de conferencias a través de vídeo y ahora tengo una visita a final de mes, que puedes darle órdenes a Siri. "Oye Siri, hazme no se qué, ábreme el WhatsApp, ábreme el calendario." Hago cosas que no podía hacer, y en vez de pedir siempre ayuda, las hago yo por voz. Entonces ese tipo de ayudas para temas de aparatos informáticos, pues me imagino que habrá otras cosas también para ayudar al máximo y en todo lo que se pueda a la autonomía.

**- ¿Se te ocurre alguna iniciativa (campaña publicitaria/evento/manifestación/etc) que pudiera ayudar a visibilizar la enfermedad?**

Yo creo que lo que son iniciativas...lo ideal sería salir en algún programa de televisión hablando de lo referente a la enfermedad. Sé que la asociación programa rutas y programas para que la gente acuda...lo que pasa es que con el coronavirus creo que todo eso está parado y no tiene nada que ver con lo que se hacía hace unos años. Pero bueno. Acciones dirigidas a que la gente conozca la enfermedad, su impacto y que sea consciente de que es un tema serio, y que cuantas más cosas se hagan mejor. No sé...

**- ¿Cómo te ha cambiado internamente el padecer ELA? ¿Te ha enseñado algo?**

Lo que me ha enseñado es que le hace a uno revisar su historia y ver que ha tenido momentos fantásticos y maravillosos que tendrían que haber sido aprovechados mucho más, mucho más. Pero cuando uno está bien no se da cuenta de lo que le puede pasar cuando está mal. Y ahora cuando no ve cómo salir piensa "Yo habría hecho esto, yo habría hecho no se qué". No sé, disfrutar de la vida, viajar, disfrutar de la familia. No sé, yo he hecho muchas cosas por otra parte, pero todavía querría más. Mi reacción es "Qué pena no haber disfrutado más del día a día cuando estaba bien". Y muchas veces muy dedicado al trabajo y ahora pienso que esa vida te consume. Ese sería el resumen, disfrutar de el hoy y de el aquí porque mañana no sabes qué te puede traer la vida.

**- ¿Cómo crees que afecta esta enfermedad a su círculo cercano?**

Pues yo estoy convencido de que están fastidiados. Ellos son conscientes, mi hijo es abogado y mi hija es juez, y son gente seria. Seguro que han mirado mucho más en Internet que yo y saben el final, cómo puede ser. Y están preocupados, todos los días me llaman. Entonces me duele mucho, me duele mucho. Pero bueno, es lo que hay. Lo único que puedo hacer es intentar por mi parte, haciendo todo lo que esté en mi mano y siguiendo los consejos de los especialistas, para intentar mejorar.

**- ¿En qué actividades participas en la asociación? ¿Te resulta beneficioso crear vínculos con más pacientes de ELA?**

En cuanto a la segunda pregunta, por supuesto. Ahí he conocido a Pepe Jiménez, que es el presidente de ADELA. Resulta que lo conocí en el banco Sabadell, cuando él trabajaba ahí y yo en la Ford. Además de todas las personas que he conocido, que hablábamos de nuestras enfermedades y de qué se puede hacer y qué no se puede hacer. Eso respecto a la segunda pregunta. Respecto a la primera, estoy tan fastidiado que actividades pocas. Es que es mi incapacidad para estar. El otro día tuvimos una videoconferencia y cuando llevábamos una hora tenía el cuello que no lo podía resistir y les tuve que decir “Mira, sintiéndolo mucho, os tengo que dejar.” Estas actividades también han coincidido con el coronavirus, antes nos juntábamos allí en la Avenida del Cid y tal y cual. Pero no...bueno yo estoy en la junta. El cargo que me dieron hace tiempo es el de tesorero, pero ya no puedo hacer nada. No puedo revisar nada. Me encantaría poder ayudar, poder hacer cosas, pero mi condición física me lo impide.

**- Si tienes algún comentario que quieras compartir y te parezca relevante, es bienvenido**

Para la gente que lo sufra, que tenga una actitud positiva. Que no se cierran pensando que esto va a ser un desastre y que luchen y hagan todo lo que les recomienden, en cuanto ejercicio y cuanto a cosas que hacer para estar mejor. Que no tiren la toalla, porque si tiras la toalla, te hundes.

## ENTREVISTA A JOSÉ JIMENEZ

### 12/05/2021. VALENCIA.

La entrevista se realiza a José Jimenez Aroca. Deportista, trotamundos, ex-banquero, padre, director de AdelaCV y paciente de ELA.

**Contexto:** José Jimenez Aroca padece ELA familiar. Varios miembros de su círculo familiar inmediato la presentan en su ADN aún sin haberla manifestado. Dos de sus primos hermanos maternos, Paco y Nacho Aroca, padecieron la enfermedad entre 2016 y 2020. Se hace referencia directa a ellos durante la entrevista. Mi tía M<sup>a</sup> Carmen Martínez, que mantuvo una relación y estuvo casada con Nacho Aroca, también es mencionada en la entrevista.

#### - ¿Cómo te llamas?

José Jimenez Aroca

#### - ¿Cuáles fueron tus primeros síntomas?

Mis primeros síntomas fueron en 2013, mientras hacía el camino de Santiago por quinta vez. Iba andando, y como en el camino por la montaña se habla en silencio, no se oye nada más que tú y los pájaros. Mi hermano me dijo “Andas mal”, y le dije “Pues puede ser”. Yo entonces hacía mucho deporte, hacía medias maratones, 10K, 15K, hacía mucho senderismo, montañismo, subía montañas (no escalando paredes, sino subiendo andando), me ha encantado siempre. Lo achaqué a que podía ser una lesión del deporte, pero poco a poco no se iba y cada vez era más, y más, y más y más la molestia. De todas formas, esa vez no me impidió hacer esos 450 km que hicimos andando. En 2014 ya tenía más problemas, y a finales de 2014 ya tenía que andar casi con bastón. Ya era muy incómodo andar.

#### - ¿Padeces ELA esporádica o ELA hereditaria? ¿Cuál es tu experiencia habiendo tenido familiares con ELA?

La mía es ELA hereditaria. Es una ELA por mutación del el gen SOD1 (superóxido dismutasa 1), que es la misma que tenía Paco, la misma que tenía Ignacio, la que tiene mi madre, la misma que tienen mis dos hermanos pequeños, pero no la tienen expresada...Osea, que como es genética, ahora no solo soy yo, sino que hay mucha más gente.

¿Mi experiencia? Pff, es compleja la pregunta. Esa pregunta es compleja. Pues al principio parecía que no era... no sé cómo explicarlo pero cuando... “Mal de muchos, consuelo de tontos”, ¿no?, que decía aquel. Pues como era una cuestión de más de 1, éramos 3 pues no sé, como que te solidarizabas con las personas. Incluso con Ignacio. Antes de diagnosticarle, me llamaba a mi trabajo porque yo cojeaba mucho. Pero en principio a mí me dijeron que

era un problema de espalda lo mío, y yo vine al hospital porque Ignacio me dijo “Ven, que mi médico dice que quiere verte” y tardaron tiempo porque mi ELA no es igual que la... bueno, es la misma pero no se expresa de la misma manera. Yo hasta hace poquito pues seguía casi andando, y eso. Entonces cuando sois varios pues es bastante más llevadero, pero cuándo te quedas solo...es complejo. Es muy difícil, muy difícil. No lloro mucho, pero el día que faltó Paco, que era el segundo, pues fatal. Fatal, porque no...pues eso, tú te entretienes. “Pues voy a ver una semana a uno, voy la otra semana al otro, le pregunto...” Como tiene lo mismo pues compartimos, ¿no? Y cuando ya te quedas ahí dices tú “Joder, esto es una putada porque me he quedado solo.” No por lo que pueda pasar, lo que pueda pasar es lo de menos, es el camino. Que vas acompañado y te quedas solo. Y luego por otro lado, a nivel familiar pues también es un poco de... inicialmente fue un poco bastante de presión desde el punto de vista de que mis hijos pudieran tenerlo. Tengo dos hijos. Mi hijo el pequeño tiene 28 (para 29) años ahora en septiembre y él no la tiene. Pero el día que fuimos a que nos dijera que no la tenía apareció el doctor Vázquez (que es el mismo que tenía Ignacio) y Amparo, que es la psicóloga. Y entonces cuando los vi aparecer por el pasillo, dije “Uno solo utiliza un psicólogo para decir cosas malas, para decir cosas buenas nadie te nadie trae a un psicólogo”. Y hasta que dijeron “No la tienes”, pues fue... es que era... al 80% la tenía. Entonces lo pasé bastante mal ahí, un rato corto pero lo pasas mal. Y con mi hija, pues bueno, mi hija es enfermera y ella se ha hecho las pruebas pero no quiere saber nada. Entonces desde ese punto sí que genera un poquito de presión, pero ahora ya pues es más llevadera. Mis hermanos lo tienen también y eso te genera un poquito de “Jo, ¿qué puede pasar?”. Pero también es cierto que ahora mismo en nuestro caso, la SOD1 tiene una medicación bastante avanzada que esperamos que en este verano salga ya. Se finaliza el ensayo en julio y ayer estuve en una charla en un Congreso de ELA que ha hecho la fundación Luzón y las expectativas son muy buenas. Estuvimos preinscritos tanto Nacho, como Paco, como yo y luego nos dejaron fuera...teníamos que haber ido a Lovaina. Y funciona. También es verdad que no sabríamos nunca si nos hubiera tocado placebo o no, porque si te tocaba placebo estás en la misma situación, ahí no puedes confiar en “Si llego a ir, me salvo” ¿no? Pero bueno, son buenas noticias, que de alguna manera pues te relaja. Ahora mismo, desde que sé esto, vivo más relajado. Porque sé que si algo ocurre, van a estar mucho mejor de lo que pueda estar yo.

#### **-¿Me puedes hablar de ese estudio?**

Sí. Es un tratamiento, la empresa que lo gestiona se llama Biogen. El tratamiento... es una molécula que se llamaba BBI B 0067 y ahora tiene ya nombre. Cuando una molécula tiene nombre es porque viene a ser buena. Se llama Tofersen y es un tratamiento intratecal, que se llama. Es pinchando en la espalda, en el medio. Como una epidural, que te ponen cuando vas a dar a luz y en las operaciones y pues eso, consiste en anular nuestro problema.



La ELA es como...cuando la vas conociendo dices "La ELA es como el cáncer." Aunque es una palabra innombrable también, hay cáncer de piel, de pulmón, de hígado, de páncreas...Entonces cuando uno tiene cáncer no se le da solo un medicamento, se le dan muchos medicamentos. En la ELA es lo mismo, lo que ocurre es que hay un conjunto de mutaciones (se está viendo que hay unas 40 y pico que tienen una expresión similar). Igual que en el cáncer la expresión es que el cuerpo crece de manera descontrolada y las células crecen descontroladas y ellas mismas se anulan, aquí las células no crecen y dejan de crecer y dejan de tener sus funciones. Y lo que generan es una falta de la pérdida paulatina de fuerza, de movimiento, de capacidad de hablar, de respirar...porque al final somos todo músculos. Y entonces lo que hace este medicamento es que anula la pareja de genes SOD1. Como que yo dejo de generar la proteína superóxido dismutasa uno. Se ha verificado que no hay ningún problema, nadie ha fallecido por culpa de no producir esa proteína. Y lo que sí que ocurre es que... cuando tú tienes ELA, tú tienes la mutación pero no la expresas y tu cuerpo funciona bien. Pero llega un momento en el que empieza a funcionar mal, y lee mal esa línea de esa proteína. La lee mal, la genera mal, la pliega mal. Y como la pliega mal, el cuerpo no la recibe como correcta, la ve como un producto extraño y va haciendo depósitos principalmente en el cerebro. Y es lo que te va a anulando la capacidad de poderte mover. O sea, mis manos por ejemplo se mueven las dos. Los dedos no se mueven igual, ¿por qué? Porque hay depósitos, y eso va haciendo que se vayan anulando las motoneuronas. Con esta mutación, cuando te la pinchan, aparte de que no generas más proteínas tóxicas o de que no generas más depósitos, además se consigue limpiar hasta un 70% de los depósitos que tienes hasta ahora. Con lo que bueno, tu cuerpo se queda un poquito más liberado. El mismo laboratorio ya está haciendo el mismo ensayo para la mutación que se llama C9RF (que es una extensión del cromosoma 9) y para otras dos mutaciones. Ahora lo que están haciendo es que a cada mutación le están buscando un tratamiento, como a cada cáncer le han buscado un tratamiento diferente. Incluso el día 23 de abril se ha iniciado un estudio en un ensayo médico para personas presintomáticas de la mutación SOD1. Osea, mis hermanos, que ahora ellos son presintomáticos (Tienen esa mutación pero no la expresan y no tienen por qué expresarla. Mi madre tiene 78 años y está más fresca que una rosa. No ve, pero está perfecta). Entonces esas personas sí que en este ensayo lo que van a valorar es si les pueden medicar antes, o cómo se les va a tratar a futuro. Lo que quiere decir que el medicamento debe funcionar muy bien con los enfermos, porque sino no lo utilizarías para gente que todavía no está enferma. Si no cura a un enfermo, a uno que no está enfermo no le va a prevenir. Es un alivio. Tengo ahí un reto muy grande, el conseguir llegar ahí, pero bueno.

**- ¿Cuántos años tienes?**

Hoy, 54. Hoy, ahora mismo. Estoy cumpliendo años. Nací a las 6 de la tar-

de, me quedan 10 minutos para cumplir 54.

**- ¿Has dejado de trabajar/estudiar debido a la enfermedad?**

He dejado de trabajar en el que era mi trabajo, mi profesión durante 30 años. Yo trabajaba en banca. Y bueno, pues tuve que dejar... tuve una trayectoria muy, muy buena. He tenido suerte, también he trabajado mucho y bien, pero esto lo tienen que decir otros. Pero bueno, acabé en una función bastante buena y estaba muy bien. Pero bueno, llegó 2016, me diagnosticaron y hasta mediados de 2017 estuve trabajando pero no... Cuando te ponen una fecha de caducidad, como es en este caso, no sé... Si fuera una enfermedad que tiene tratamiento, tienes una fecha de caducidad pero puedes no tenerla, porque hay un tratamiento, ¿vale? Por suerte cada vez hay más tratamientos para esa enfermedad que hemos tratado antes, que es muy compleja. Pero cuando estás en esta situación en la que no lo tienes, y mi situación económica no era mala, es mejor vivir que tener que... Si que me he planteado "Pues si trabajo, ocupo mi espacio de tiempo, no pienso." Tampoco soy una persona que me encierro en la negatividad. Yo siempre veo las cosas más positivas que negativas, ¿no? Y entonces ahí dije "Va, pues lo dejo y ya haré cosas". Estuve un año prácticamente, desde 2017 hasta mediados de 2019, que no hice nada más que pasear por la playa, que a tu tía le gusta mucho. Eso me encantaba, me iba a la Malvarrosa, paseaba, pensaba, tenía ideas... Luego ya en 2019 empecé a trabajar con la asociación, a colaborar en cosas. A finales de 2019 se renovó la Junta y entonces pasé a formar parte de la Junta, y eso es igual o más que un trabajo. Queremos hacer muchas cosas, generamos muchas iniciativas. Yo soy una persona bastante inquieta. Pero bueno, es mejor hacer muchas cosas que pocas. Y eso me ocupa mucho espacio de mi tiempo. Mucho, mucho, mucho espacio de mi tiempo, pero que estoy encantadísimo de hacerlo.

**- ¿Hace cuánto tiempo fuiste diagnosticado?**

Me diagnosticaron en septiembre de 2016 con ELA. Tardaron varios meses. Incluso yo no lo sabía, pero el otro día me enteré que fui diagnosticado inicialmente de una alteración en la marcha, no de ELA, porque el doctor Vázquez sigue diciendo que no es muy normal. Sí que es verdad que después de 8 años ahora mismo, hará 8 años en agosto, no es normal que una persona siga moviéndose así, siga hablando, siga respirando normal. No es normal, no es una ELA muy normal. Pero sí, en esa fecha.

**- ¿Cuáles son los sentimientos iniciales ante el diagnóstico?**

Es que eso no tiene explicación. Lo miras desde muchos puntos. Personalmente, pues primero profesionalmente. Yo estaba muy volcado con mi trabajo siempre. Para mi no era mi trabajo. Yo disfrutaba, me lo pasaba super bien trabajando. Tenía mucha suerte porque no trabajaba, me pagaban por divertirme, ¿no? Y entonces, pues además por lo que te he dicho, que yo tuve

una trayectoria... Entré de cajero en mis años, de hecho no había acabado ni el BUP de entonces, porque tuve que trabajar con mis padres y ayudarles por un problema que tuvimos familiar. Y entré al banco. Me pidieron que acabara el BUP, acabé el BUP y a partir de ahí hice el acceso a la universidad de mayores de 26 años. Luego estudié en una universidad privada, e hice una titulación en tema financiero. Estudié en el IS, he estudiado masters aquí en el ADI. He ido siempre intentando aprender, y siempre intentando poner un poquito más, y un poquito más. Yo pienso que nunca acabas de aprender y siempre puedes ver cosas nuevas y entonces pues me iba muy bien y ahí fue un golpe brutal. O sea, era mi puesto...cuando el último puesto que tuve...Mi jefe, que hoy es director general del banco, me decía "Este puesto lo he hecho para ti". No existía, de hecho. Me dijo "He hecho este puesto para que estés tú". Y yo decía "Joder, es el puesto de mi vida." Era muy bueno, controlaba todo lo que era el negocio del banco a nivel de Castellón, Valencia, Alicante, Murcia y Baleares. Entonces yo era el que controlaba todo, yo era el controller. Y era un trabajo que me encantaba y bueno pues ahí dices "Buff, con todo lo que he hecho..." Cuando ya estaba todavía mucho más cómodo, porque hasta entonces había trabajado mucho y ya iba a disfrutar más, ahí lo perdí. Perdí la posibilidad de seguir. También es verdad que esa la dejé, porque mi jefe siempre me dijo "Vete a tu casa, trabaja desde tu casa y aunque no vengas, te vamos a pagar igual". Pero no...Yo me considero una persona terriblemente responsable y no, no soy capaz de no ir a trabajar y cobrar o de hacer las cosas a medias y cobrar por ellas. No.

Y luego en lo personal, pues ahí es que es brutal. Osea, es que es tremendamente brutal, porque tienes 49 años. Tenía muy pocos. Ignacio tenía menos todavía, también es cierto. Pero 49 no son nada. Mis hijos tenían... mi hija 26, y mi hijo 24. Osea, él ya trabajaba y vivía en Alemania, que sigue viviendo en Alemania y trabajando allí. Mi hija ya estaba trabajando de enfermera. Yo me separé en el año 2009, pero vamos que ya eso ya era otra... y quedaba muy lejos. Pues eso, vivía muy bien, tenía una profesión muy buena, disfrutaba, mis hijos ya estaban colocados, y yo solo pensaba...El día de mi 49 cumpleaños, que estaba... Al final no quedé con nadie allí en Murcia, que estaba trasladado y cené solo y dije "A partir de este año, va a ser mi año. Ahora voy a vivir de otra manera." Había vivido mucho para mis hijos, había vivido mucho para mi trabajo, y quería disfrutar de mi vida. De viajar, de hacer cosas. Y es que se para todo. Se para todo. Y también, como es una enfermedad que ves cómo funciona, cómo evoluciona, cómo evoluciona en los demás...El 80% de las personas no pasan del segundo o tercer año desde el diagnóstico. Lo primero que hacía era darle todo a todos. "Tomad esto, tomad esto". Mis hermanos me decían "¿Pero por qué nos das la...? Pero si lo necesitas". "Ya, ya. Quedaroslo, quedaroslo. Yo no lo voy a poder..." Es como si se acabara el mundo muy rápido. Luego te paras y te das cuenta de que las cosas siguen igual y piensas "Llevo aquí 3 años, ¿por qué no voy a hacer otros tres igua-

les?”. También con el Dr. Vázquez, pues sí me ayudaba mucho. Yo me acuerdo que muchas veces le decía “Es que Ignacio, tal” y me decía “Olvidate de Ignacio. Ignacio no es tu referencia.” Me traumatizó. No he ido al psicólogo nunca, siempre les digo que no les necesito. Pero de vez en cuando, que alguien te resitúe sí. Y bueno, él me decía “No te fijas en eso, tu plazo de tiempo es muy largo”. Por ejemplo, Ignacio recibió la medicación que le dió él, y Paco también. Y yo le decía “Yo también la quiero”, y él decía “Tú no.”, y yo le decía “¿Pero por qué no?”. “Porque tú no tienes el mismo problema que ellos. Ellos van a otro ritmo. Esa medicación puede hacer bien, pero también te puede hacer mucho mal. O incluso a ti te puede hacer más mal que bien. Entonces tú quieres salirte de ahí, no quieres...” Es que es una cosa muy extraña. Yo cuando vamos al doctor Vázquez...de este ensayo yo me leo todo. Osea, si entras en mi ordenador aquí, si hubiéramos estado aquí te hubiera puesto el Google. Pones “T”, o “B” y sale “Tofersen Biogen” o “Biogen Tofersen.” Yo todos los días entro, busco las noticias de las últimas 24 horas, se las mando...Y entonces el otro día le mandé el ensayo este para asintomáticos y me dijo “¡No lo sabía! Gracias por mandarme la información.” Y muchas veces, así. Yo le digo a él “Es que a usted le gusta mucho su trabajo.” Es vocacional, es un gran profesional. Pero a mí es que no me gusta. Yo me quiero ir. Yo no sé cómo buscar una salida. Entonces eso es lo que te encuentras. Cuando te lo diagnostican no sabes por dónde vas a poder salir. Ahora estamos en un piso que tengo cerca de mi madre, y al principio me venía aquí y vamos...¡He llorado para llenar un cubo de agua! Pero ya una vez lo has pasado, dices “Bueno, voy a vivir.” Y mi premisa a partir del de que ya paré de llorar (pero que tampoco fueron muchos días, pero si algunos), pues por lo menos mi objetivo era que mi alrededor no se sintiera condicionado por mi enfermedad. Trato de hacer las cosas siempre de manera muy independiente, intentando... sé que voy a ser dependiente, y sé que voy a depender de ellos más cada vez. Espero que no, pero la trayectoria es esa, ¿no?. Intento que hasta que no sea muy necesario, no sea así. Entonces hay momentos que es al revés, les tengo que decir que estoy enfermo porque piensan que no estoy enfermo. Y eso me alegra mucho, porque podría haber sido una carga para mis hermanos durante los últimos cinco años (y para mi entorno). Pues como tú has vivido con Ignacio. Hay un entorno bastante amplio y le puedes hacer las cosas más incómodas o más cómodas. Y ese es mi objetivo. En el año 2020, que fue el año pasado, en enero estábamos en Cuba, que a mi hermano le encanta. En navidades le regalé un viaje a Cuba y nos íbamos los dos con un amigo mío que también tiene negocios allí y tal. A irnos a Cuba. He estado en Rusia, Dubái, París, he recorrido España entera, he estado en Alemania otra vez. No sé, todo eso en los últimos 5 años. Ahora es más el sueño de que los demás no se den cuenta de que estoy mal, que de viajar. También me gusta, ¿sabes? Pero yo ya viajo en silla de ruedas. No es nada cómodo, es un coñazo. Pero me da igual. Osea, los demás se lo pasaron genial. Quieren ir a Dubai, mi hija le encantaba, tenía mucha ilusión de ir a Dubai y tal. Pues oye, que nos

fuimos con mi hermano, con mi primo. Nos hicimos un grupito ahí de 10 y nos fuimos ahí, Pues no sé, que se lo pasen bien. Que yo también me lo paso bien, no es que se lo pasen ellos. Pero yo tengo que ir en mi silla, súbeme al coche, bájame del coche... Aunque entonces aún andaba con muletas. Hasta noviembre que me caí y me he roto las dos piernas. Pero ya me pongo de pie otra vez. Estaba en el traumatólogo, el chico dice que se ve muy bien y todo. Ya me pongo de pie. Entonces más que el mío de viajar, sobre todo el que mi familia viva al margen de mi enfermedad. Que me llamen, que me pregunten cómo estoy, pero que no estén condicionados por mi enfermedad.

**- ¿Qué le dirías a alguien que acaba de ser diagnosticado?**

Eso se lo decía el otro día una chica que me hizo una entrevista, una chica de la Universidad de Castellón. Y yo lo que haría es escucharle, más que decirle. Es intentar que te cuente, que te diga lo que siente, lo que lo que estás haciendo tú ahora mismo... Pues esto llevado al momento uno, ¿no? Ahora lo vemos con más perspectiva, con más distancia, pero llevado al momento uno es “habla, exprésate, pega patadas si puedes todavía, puñetazos, grita, pregúntame, dime, no sé, ¡libérate!”. Es que el impacto es muy fuerte. Yo cuando salí del hospital de la clínica de la consulta del Dr. Vázquez y me dijo que tenía ELA, cogí a mi madre y me fui, que cuando éramos pequeños siempre íbamos ahí a la Avenida del Oeste, que hacen los calamares en un sitio, y le dije “Bueno, pídetes un bocadillo.” Y nos fuimos a comer un bocadillo porque es que yo no quería pensar. Dices “Hostia, Dios mío. Si me pongo a pensar me vuelvo majara”. Entonces le dije “Vamos a hacernos un bocata y una cerveza”, y ahí que nos fuimos los dos. Una persona recién diagnosticada, sobre todo escucharle, escucharle, y escucharle y cuando ya ha dicho todo lo que he tenido que decir, pues entonces trasladarle cómo lo vives, ver esas inquietudes o necesidades que te ha dicho cómo las puedes salvar... Es que es un impacto muy grande, porque dejas de poder trabajar, dejas de tener ingresos. Yo he tenido mucha suerte, porque económicamente no he tenido problema y familiarmente tampoco. Pero viéndolo también ahora desde la posición de presidente de la asociación y que tengo más contacto con personas, joder, soy el tío con más suerte del mundo. Me va lenta y encima vivo “bien”. Dentro del grupo (por lo que decíamos antes), es decir, estar los tres o estar solo. Porque estar solo es una putada, con perdón, pero el estar tres te da más [seguridad]. Entonces cuando ves a todo el mundo así tomas referencia del resto y dices “Jolines, es que hay gente que vive con 400 €, con 600 €, gente que no tiene a nadie, que vive sola, gente que es súper mayor, gente que...” Es muy complejo todo. Escucharle, y a partir de su vida, de sus necesidades, de su entorno, de sus dudas, pues intentarle ayudar. Eso lo hace la asociación también muy bien.

**- ¿En qué medida conocías la enfermedad antes del diagnóstico?**

0,5. Nada, nada. Sí, tienes la referencia de Stephen Hawking, que es un

señor que está paralizado...pero no sabes ni cómo se paralizó, ni cuándo, ni cómo, ni qué le ocurría. Nada de nada, de nada, de nada. Fui a ver "La Teoría del Todo", que es la película que hicieron sobre la vida de Stephen Hawking. Estaba en Murcia. Aquel día fui solo y cuando salí dije "Eso no lo tengo yo". Ese fue mi primer contacto con la enfermedad, "Eso no lo tengo yo". Y me fui, dije "Adiós, me voy a mi casa". Y ya. Ese fue mi primer contacto, y a partir de ahí, pues bueno... Aprendes más, ahora sé mucho. Yo digo muchas veces que el mundo está lleno de gente muy buena. La gente te dice "¡Ey, a ver si te mejoras!". Una señora por aquí, por la calle, cuando paso me dice "Cada día te veo mejor, ¡más guapo y más fuerte!". Y yo le digo "¡Sí, mujer, sí!". Claro, es que qué le voy a decir a la mujer, ¿que voy para peor? Entonces la gente te ve pero no termina de entender lo que te ocurre, cómo te sientes, cómo te tal... Sí que ven que estás mal, se intentan acercar. Esta frase del "Si me pongo en tu lugar." ¡Eso es imposible! Esto no existe, en la ELA no existe. Y no por porque una persona no fuera capaz de llegarse a poner, ¡es que es tan difícil de comprender! Dicen "¿Por qué no abres los dedos?". "Porque no se abren". "¿Pero no los abres?". "Claro, pero es que este de aquí no lo estoy moviendo yo, este de aquí se mueve solo". "¿Y por qué no se mueven los otros igual?". "Pues porque no". "Ya, pero ¿y si lo intentas? ¿Si hicieras ejercicio?". "Uy, llevo toda la vida haciendo ejercicio." Es muy complejo el darte cuenta de por qué pasan estas cosas, y no lo llegas a asimilar. Es muy difícil conocer la enfermedad, si no la has vivido mucho es muy difícil poderte poner en el lugar del otro. "No, si yo me pongo en tu sitio". Y le digo "No, no. Ni quiero, ni puedes".

### - ¿Qué supone para ti padecer ELA?

Bueno, ahora ya casi nada. Solo que cada vez puedo hacer menos cosas y lo veo de vez en cuando cómo avanza, y que eso si no funciona como Dios manda este medicamento que sí que debe funcionar y que está muy avanzado y tenemos más información, pues tengo una fecha de caducidad mucho más próxima. Todos tenemos, ¿no? Jolines, es que cualquiera salimos a la calle... Mira, esto lo decía muy bien Paco. "Cualquiera salimos a la calle, me cruzo y me atropella un coche." Y entonces yo les digo "¿Pero tú cuando hay algo importante, tú has hecho todo lo importante? ¿Todos los días? Yo no llego, pero dejo muchas más cosas importantes de las dejas tú o que las que deja cualquiera". Todo el mundo sabe que la esperanza de vida son 80, 90 años. Y lo que no hago hoy, no pasa nada, lo hago mañana. Y Paco siempre decía...Paco me gustó mucho, porque él tiene una mini bodega de vino en su cocina de casa, de estas de nevera. Entonces le llevé una botella de vino y le dije "Toma, te la guardas y te la tomas en Navidades" y me dijo "No, no, no. Desde que estoy enfermo...Antes las botellas buenas me las guardaba para los momentos, ahora desde que estoy enfermo la primera que me bebo siempre es la buena. Mañana no sé si voy a poder beber." Cambias totalmente el orden o la prioridad de las cosas. Sí, cambia muchísimo. Pero a partir de ahí, ¿que más depende? Nada más, intento lo que te he dicho: pues que no

se note, intento ser muy activo, intento ser útil, intento aportar a las personas (en este caso, con esta enfermedad). Eso, no paro. Me olvido, no le hago ni puñetero caso a la enfermedad, sinceramente.

**- ¿En qué aspectos necesitas asistencia actualmente?**

Ahora sí. Por ejemplo, al baño no puedo ir porque como tengo las piernas así pues desde que tuve el problema, ese es el más grande. Que también es bastante complejo, pero bueno. También es verdad que esto son escalones. Nunca quieres pasar uno, no sabes cómo lo vas a pasar, pero siempre se pasan, y cuando los has pasado ya nunca pasa nada porque ya todo es normal. Y vives así. Entonces, por ejemplo, ahora sí que tengo esa necesidad. Cocinar, porque no cocino, pero también que me gustaba y no lo puedo hacer. Cosas así más de la casa, de poder ser independiente, de vivir solo, de ducharte solo...

**-¿Qué clase de ayudas recibes?**

Tengo la de discapacidad. Me la concedieron desde el año 2017, cuando me di de baja del trabajo. Me dieron la pensión de incapacidad. No tengo gran invalidez, porque no la pedí hasta finales del año pasado (que ya estaba yo peor, que ya notaba yo mismo que no era capaz de hacer cosas) aunque me lo han denegado. Pero bueno, voy a seguir peleando. Hay quién piensa que estoy bien. Y la dependencia, eso sí que tardó. La dependencia es un gran problema de esta enfermedad. Justamente lo estábamos comentando a nivel de la asociación. Lo solicité...bueno, la solicitó la chica de la asociación en enero de 2017, que me dijo "Pepe, aunque no la necesitas del todo, ve pidiéndola porque luego tarda mucho. Y es mejor que te la revisen que te la concedan". Y entonces, desde enero de 2017 y hasta enero de 2019 nadie me llamó por teléfono para dármele. Entonces si tú te planteas, por ejemplo, cómo le transcurrió la vida a Nacho...En enero de 2019 por desgracia ya no estaba. Entonces eso es un grave problema que tiene el sistema, y estamos trabajando en ello. Y a ver cómo lo podemos solucionar. Porque yo insisto, mi situación económica, social, personal y familiar es de las buenas, las mejores. Siempre se puede ser mejor, ¿eh? Pero mucha gente no vive así, y aunque te den 300, 500 o 700 €, que por ejemplo, Paco cobraba después para un cuidador y eso, no te dé para mucho pero es que da igual. Es que igual esos son los que te dan la capacidad de poder hacer más cosas y eso es un problema del sistema. No es consciente de que una persona con dos o tres años de vida desde el diagnóstico no puede esperar ni 6 meses, ni 3 meses para que le den la ayuda de dependencia, la que le corresponda. Con eso, la chica de la asociación, Bárbara, que es la trabajadora social dice "Bueno, es que a veces, visto lo visto también, a veces lo que te dan no sirve para nada o para poco o ..." Bueno, me da igual. Es lo que tiene derecho una persona. Como mínimo tienes que reconocer que no puedes hacer más que lo que te da tu cuerpo, que cada vez es menos. y como mínimo tienes que recibirlo,



que tienes derecho a recibir. Y sin pelear, ni nada. El otro día fui a revisar mi dependencia para pedir una cosa que se llama asistente personal. Cuando tienes un proyecto de vida, hay un servicio que se llama asistente personal, no sé si la conoces. Es una persona que te ayuda a, por ejemplo, si tengo que ir a un sitio y abrir una puerta, yo no la puedo abrir desde la silla. Si tengo que subir al autobús...es una persona que te va asistiendo, siempre y cuando tengas un proyecto de vida. Pues la chica de la Conselleria me dice "Es que te veo muy bien para pedir esto" y entonces dices "¿Pero cómo que me ves muy bien?" No se lo puedo decir, porque no se lo puedo decir, pero le iba a decir a decir "Te cambio. Tú te sientas aquí, yo me siento tu silla y oye, ¡qué no pasa nada! Mi pensión seguramente sea más grande que tu salario." Pero es que no es cuestión de dinero ni mucho menos, es cuestión de poder hacer cosas. La vida te la facilita mucho el dinero, pero no es solo el dinero. Y eso. El tema de la dependencia es, no sé, un tema políticamente correcto prácticamente muy falto de hacer.

**- ¿Cómo te ha cambiado internamente el padecer ELA? ¿Te ha enseñado algo?**

No sé si me ha enseñado, pero como mínimo me ha obligado a balancear mis prioridades. No sé si es...no es egoísta que pienses en ti, pero sí que piensas en ti mucho más. En el sentido de que te valoras mucho más tú, y tu vida, y tus relaciones con todos. Yo me lo paso genial ahora. A mí me encanta estar con gente, entonces pasarme una mañana en lugar de estar trabajando, estar tomándome un café, una cerveza con alguien, charlar con alguien, ver una peli... Eso te da mucho. Antes era mi trabajo y luego ya quedará lo demás, ¿no? Que con menos se puede hacer muchas cosas, no hace falta más. Poco más. También personalmente, también he intentado lo que hago ahora con la asociación, hacerlo cuando trabajaba. Cuando trabajaba siempre he pecado de pensar más en los demás que en mí mismo, pero también me ha ido muy bien y ha habido mucha gente a la que he podido ayudar. Eso me gusta.

**- ¿Cómo crees que afecta esta enfermedad a su círculo cercano?**

¿A tu círculo cercano? Pues igual que a ti. Nosotros en la asociación decimos que hay afectados y diagnosticados. Diagnosticados son los que están enfermos, y afectados son todos, desde el círculo más próximo hasta varias ondas más para allá. Si tiraras una piedra en el agua, pues hasta que la onda recorre un buen trozo. Todos esos están afectados. Pero igual, yo creo que en mi caso al principio sí. Porque al principio es muy negativo. Mis hijos, mis hermanos, nosotros familiarmente no exteriorizamos mucho, ¿no? Nos miramos y nos queremos brutalmente brutal, pero no nos abrazamos, no nos damos besos...Si que ves que la gente sufre en un momento determinado, pero a partir de ahí todo lo contrario. Lo que te decía, yo he tratado de que no de que no afecte a las personas, de que sea todo lo contrario. Pues este afán también de ayudar a la gente, en participar en proyectos como la asociación



y todo esto pues llevan al revés, a que la gente te ayude muchísimo. Hacemos muchas cosas. Ayer fue, o antes de ayer, que pusimos en marcha el reto este de la carrera que hicimos el año pasado en la asociación... pues mandé como 300 mensajes de WhatsApp. Había acabado y tenía 100 mensajes de WhatsApp contestándome ya. Acabamos la tarde que llevamos 2 horas y teníamos 29 o 30 personas ya apuntadas, y dices... Y hoy me estaban llamando, la gente me manda mensajes. Esta mañana me he despertado, que era mi cumpleaños, y había más de 100 mensajes. Entonces no sé, la gente si puede hacer algo por esta enfermedad, que la vea reflejada a mí y haga muchas más cosas de las que podría hacer. No sé, yo creo que ha sido bueno.

**- ¿En qué actividades participas en la asociación? ¿Te resulta beneficioso crear vínculos con más pacientes de ELA?**

Pues desde 2019 soy presidente. La semana pasada tuvimos una asamblea y volvimos a renovar los cargos y por unanimidad volví a salir presidente. Quería ser tesorero otra vez, que lo mío son los números, pero no me dejan. Entonces me dicen “No, presidente y por unanimidad” y yo digo “Hala, pues perfecto. No voy a discutir.” ¿De qué me sirve? Pues primero, de hacer más cosas. Yo siempre les decía “La asociación tiene que ser mucho más de lo que es. No solo el tener una representación social y conseguir algunas ayudas, sino que tenemos que estar ahí, tenemos que ser referente, tenemos que dar visibilidad a la enfermedad, estar en muchos sitios, que mucha gente hable de nosotros, hacer cosas diferentes, hacer que la gente quiere hacer cosas diferentes, que es mejor todavía.” Porque si las hacemos nosotros, tenemos nuestros recursos limitados. Pero el mundo es muy grande, y si tú quieres hacer un cómic por nosotros pues ¿qué conseguimos? Que la gente se identifique con la asociación, que haga cosas. Vienen muchas ideas, mucha gente quiere contribuir con nosotros, damos más visibilidad, generamos más recursos...

Este año pasado hicimos un superávit de 60.000€ y este de 45.000€. Ahora tenemos mucho dinero, lo que pasa es que ahora la situación es de incertidumbre. Dependemos mucho de las ayudas sociales, y como hagan así por el tema sanitario, la asociación empieza a morirse. Y por suerte no va a morirse, porque por suerte tenemos ahí un colchón y recaudamos más dinero de fuera que de las subvenciones. Desde mi visión del negocio, de mi trabajo y de la gestión intento darle la vuelta. Que dependamos de la buena voluntad y de la súper actividad de las personas más que de la buena voluntad del Estado, que a veces es bueno u otras veces no es que no sea bueno, es que no tiene dinero. Y luego, a partir de ahí si que genero relación con afectados. Me viene bien por ver a otras personas que están como yo. Yo creo que es bueno vernos entre nosotros. Ves a personas que tienen tú misma situación, muchas cosas son muy parecidas. Cada uno la recibimos de una manera. Pero al cabo de 6 meses, si estás medianamente en condiciones es bueno. Ver cómo las

puedes mejorar, y hacer cosas entre todos. Esta revista que hacemos, en mi trozo de editorial lo he dedicado a eso. La asociación se dedicaba hasta ahora a todas las iniciativas que habían, pero la gente no se identifica tanto con la asociación. Es verdad que esta enfermedad es una guarrada, es muy cruel, y a la que te vas a poner en marcha ya se te ha pasado casi la capacidad de hacer. Pero es que una asociación tiene que vivir de eso precisamente. De unir esfuerzos mutuos de personas que padecemos una enfermedad, pero que todos pongamos nuestra parte, ¿no? Ahora hay un afectado que ha escrito un libro que se llama “Entre tela”, que son poemas y al hombre siempre le ha gustado escribir...Y hemos recaudado más de 5000 €, nos donó los derechos y nosotros nos encargamos de editarlo y la gente daba su voluntad. Pues eso son 5000 € que ha conseguido él para los demás, para el resto de personas de la asociación. Y así pues eso, cada proyecto de cada persona que pueda hacer y que pueda ir en beneficio de todos. Hacer que sea un proyecto de todos. El día 3 vamos a estrenar en los cines ABC una película que se llama “Al otro lado de la vida” que es de un chico que se llama Cristian, que vive aquí, en mi casa. En la calle Bilbao también, al final. Y él es hijo de un afectado de ELA. Es hacer cosas diferentes, las cosas que hagamos en la asociación. Hemos sacado ahora una camiseta por el Día Internacional de la ELA para el mes de junio. Ya la hemos mandado a preparar y lo tendremos ya para finales de la semana que viene o la otra. Y el diseño de la camiseta lo ha hecho Thais, que es la mujer de un afectado de ELA de Alicante. Yo creo que esto es bonito, que la gente de fuera haga cosas está muy bien para llegar más lejos. Pero que también haya una identificación con la asociación y que todos hagamos cosas para que para darle más visibilidad y más actividad a la asociación es muy bueno, y ahí es donde estamos haciendo cosas ahora.

**- ¿Consideras a la ELA una enfermedad invisibilizada? Si es así, ¿por qué?**

No tiene toda la visibilidad que debería tener, sin embargo, es una enfermedad que sensibiliza mucho a la sociedad. Lo que decíamos antes de la gente que conoce o no conoce la enfermedad...la gente no conoce la enfermedad. Si tú miras a tu alrededor en tu entorno, y lo habéis vivido también, pues saben lo que es porque se lo han dicho. Pero no es necesario profundizar mucho para sensibilizar. Sí que hay una respuesta muy fuerte por parte de la sociedad cuando hablas de ELA. Porque como yo decía cuando trabajaba, “aunque sea de oído, te toca de oído”, ¿sabes? Algo ha oído y sabe que es muy malo, es una palabra muy, muy mala. Entonces cuando pides algo por la ELA, se vuelca. Ahora, visibilidad, que haya esa iniciativa de la gente a hacer cosas... eso ya es más difícil. También es verdad que forma parte de nuestro trabajo, el que la tengamos ahí. Y a partir de nuestro trabajo, pues de la sociedad, como medios de comunicación, como a nivel profesional de laboratorios... Podría hacerse de muchas maneras. Mira, hicimos el reto este que hemos hecho este año el segundo, que es una carrera. El año pasado hicimos 5 km, este 8. Se asemeja ya a lo que queremos hacer el año que viene

aquí en el río, que es ir desde el puente de La Peineta de la Alameda hasta Carrefour Campanar y volver corriendo por el río. Ese era el proyecto inicial y se truncó por el coronavirus. Hicimos ese reto. Fue virtual. La gente podía participar en marcha nórdica o en carrera. Hemos hecho la marcha nórdica además porque son bastones y se asemeja como nosotros acabamos andando, antes de pasar a una silla de ruedas. También nos gusta la idea. Y había un dorsal solidario, y entonces el chico que lo organizaba (que eran unos chicos de Belmonte, Cronomancha) nos decía “Bueno, la gente... ahora está la cosa mal, no es fácil conseguir el tema solidario” y tal, y cuando acabamos me decía “Es que no lo he visto en mi vida, es que esto...y llevo muchas carreras.” Él participa incluso a nivel nacional en eventos importantes y me decía “Nunca en mi vida me había encontrado en esta situación.” Se escribieron 1261 personas. La mitad corrían, la mitad no corría y recaudamos casi 7.500 €, 7.700 €. Y también me decía “Es que te ha llegado gente con un dorsal solidario de 200 €” ¿Un dorsal solidario de 200€? ¡Eso es una barbaridad! Que luego lo declaramos fiscalmente y tal. Lo puedes deducir y todo. Hay que tener esa iniciativa. Pero la palabra ELA sensibiliza mucho al que lo escucha, ahora, ¿está en la sociedad? No. Es más reactiva que activa. ¿Se pone enfermo un jugador de fútbol, como Juan Carlos Unzué? Pues sale en todos los telediarrios. Esto nos da un empujón muy grande, por desgracia. Osea, que estemos más visibilizados porque hay gente que se ponga enferma es muy malo. O gente famosa que se ponga enferma no es del todo bueno. La gente dice “No, os va muy bien”. Hombre, sí que nos va bien, pero yo quisiera que no fuera así. Fruto de ello también, de esta falta de visibilidad y de darle la relevancia que tiene la enfermedad...Yo siempre lo digo cuando hago entrevistas, el primer diagnóstico de la enfermedad tiene 150 años. Hasta hace 75 años no se supo que las mutaciones genéticas eran una de las bases de esto. De hecho el SOD1 fue el primer gen que se detectó. Pues en 150 y en 75 [años] no hay nada, nada. Hay un medicamento que teóricamente te reduce la evolución de la enfermedad en un 7%. Nada, osea nada. Y se ha gastado dinero y todas esas cosas pero no hay la suficiente... concreción o esfuerzo mutuo o conjunto. Es verdad que no es lo mismo, pero tenemos una vacuna de coronavirus en 4 días, ¿eh? Lo difícil de esta enfermedad es entenderla. No la entienden del todo. Hasta que no sabes el principio no sabes cómo atacarlo. En una vacuna, la de la gripe, la de la viruela, la de la otra... son todas muy parecidas. El modelo de tratamiento es muy parecido. Aunque de hecho ahora, por ejemplo, la vacuna de Moderna y la de Pfizer utilizan el sistema ARN mensajero que es el que utiliza el modelo de Biogen. Son modelos de tratamiento genético. Te da un poco el perfil de cuán importante es para la sociedad la enfermedad. Y parece que se considera una enfermedad rara, pero esta enfermedad es la tercera enfermedad después del Parkinson y del Alzheimer en cuánto a neurodegenerativa. Y hay aparentemente pocos casos, pero porque un Parkinson o un Alzheimer tienen una prevalencia desde el diagnóstico de a lo mejor de 6 años, de 8 años, o de 10, o de 15 años. Aquí yo soy un bicho

extraño. Los demás duran dos, tres, cuatro, cinco años. Los demás ya no llegan. A los cinco ya no llegas, desapareces. “Sois pocos”. No, no somos pocos. Somos pocos y los que se han muerto los últimos cinco años, los últimos 10. Enfermos de cáncer de pecho por ejemplo, ahora es muy, muy, muy, muy curable. Entonces yo no quisiera que hubiera nadie, pero ya me alegro que hayan miles de personas que vivan después de haber tenido. Porque esos se acumulan. Hay mucha gente que lo ha padecido, claro, pero sí que las tienes en cuenta porque siguen vivas. Pero a los que no están no los tienes en cuenta. Entonces en España hay 4000 casos. En la Comunidad Valenciana unos 400. Y en España, pues cada día se diagnostican 3 y cada día se mueren 3. No somos más porque hemos llegado al punto de equilibrio en el que hay tantas entradas como salidas. Entonces solos podemos ser más de 4000 si en lugar de tres diagnostican a 4 diarios, cosa que no quisiera yo. Pero estamos en el punto este en el que tantos caen como entran, entonces si entran 3 diarios y tardan de media 3 años o 3 años y medio en desaparecer, pues hay unas 4000 personas. Y ya está. No sé sensibiliza, la gente no es consciente de eso.

**- ¿En qué crees que falla el sistema económico-sanitario y la sociedad civil al hacer frente a la ELA?**

El sanitario yo diría que cada vez menos. Vale que, por ejemplo, en la Comunidad Valenciana tenemos ahora una cosa que se llama el Plan de ELA, que se publicó en febrero del año pasado. Es un trabajo que inició la Junta Directiva de la asociación, junto con la administración. Y el plan de ELA es un protocolo de actuación ante un diagnóstico de ELA, sobre cómo se tiene que hacer la atención primaria (desde hospitales), de atención especializada, que existan unidades multidisciplinarias, que se llaman, de manera que cuando yo voy al hospital La Fe yo no tengo que ir de planta en planta. Yo voy a la torre C, planta cinco y ahí me viene el neurólogo, viene el neumólogo, y yo tengo todo prácticamente en mi sitio. Y si me tengo que desplazar, ellos me llevan. Yo cambio de uno una hora, de otro otra hora, y no voy 5 días para ver a 5 especialistas. Y lo mismo sobre todo para quién vive en Requena, en un pueblecito allí perdido de Alicante, o dónde sea. Todas las personas tienen que tener un modelo de atención protocolizado. Nosotros lo que les decimos a ellos es que como lo han escrito lo tienen que cumplir. Que es verdad que lo han escrito muy bien, y que tenía algunas mejoras y ya hemos trabajado sobre ellas, pero ahora hay que cumplirlo. Pero en ese aspecto yo no lo veo mal. Posiblemente sí que hay cosas que perfeccionar, que vienen de la mano ya más de la parte económica. De dotar de personal y de una estrategia correcta la buena implementación. Por ejemplo, los gestores de casos. Los gestores de casos son como la mano derecha del neurólogo, que es tu médico de referencia. Cuando tú tienes que contactar para algo del hospital, si a mí mañana me duele aquí pues yo no llamo al neurólogo, yo llamo al gestor de casos y le digo lo que me ocurre. Él valora si es el pulmón, si es necesario que me vea el neumólogo, o el fisio, o el neurólogo. Osea, esa persona es la que

coordina. Pues eso no están todos los hospitales, y esa persona es la pieza clave. Hay que dotar los a los hospitales de eso. Y en ese sentido, la parte sociosanitaria yo la veo mejor.

Y luego a nivel económico, pues lo que estábamos diciendo antes de la pensión. Osea, es que cuando yo fui a pasar la inspección médica para que me dieran mi pensión de invalidez, el señor que me recibió en un despacho de aquí de la calle Alboraya, me dijo “¿Tienes abogado?”. Le dije “No”, y pensé “Qué mal empezamos esta entrevista, en la que he dicho ‘Buenas, vengo a que me den la incapacidad’ y me pregunta si tengo abogado y empezamos a discutir”. Y entonces me dijo el señor “Si no te dan la gran invalidez, la recurre y hasta que te la den.” Y yo le dije “Hombre, es que yo todavía conduzco. Todavía voy con muletas, no me encuentro mal del todo”. “¿Pero tú sabes lo que tienes?” Y esa es la cuestión. Lo que estamos hablando antes también de la ayuda de la dependencia, es que el sistema no valora lo que implica esta enfermedad. Es una enfermedad para la que no hay soluciones, que genera una dependencia del 100%. Yo dejo de respirar pasado mañana, me hacen la traqueotomía, me ponen una maquinita. ¿Y yo para qué quiero una máquina si no me puedo mover? Si el 80% de los que llega a la traqueotomía ya no se mueven. Entonces, ¿cómo voy a mover yo una máquina? Si me preescribe la máquina, me tiene que preescribir a una persona que la utilice, y yo respiro 7 días a la semana, 24 horas. Todos necesitamos ese tipo de asistencia, ese modelo de asistencia y ahí es donde el sistema peca. El otro día estábamos en una charla del Colegio de Psicólogos, que celebraban su aniversario y nos invitaron y participé en una charla y hablaban de la muerte digna. Entonces yo les decía que el derecho a una muerte digna no...para mí personalmente, y creo que para muchas personas, eso también te ocurre. ¿Sabes cuándo antes decías que qué le dirías a la gente? Cuando compartes, tú te das cuenta cuando hablas con gente que tiene ELA que el 90% o el 80% quieren vivir. Algunos no quieren vivir, porque su evolución...como pasó con Nacho por ejemplo. Tú te ves así, y dices “Para estar así, no quiero”. Pues vale, bien, puede ser voluntario. Incluso hay gente que estando así o mucho peor quiere estar. Entonces yo les decía en esto del derecho a una muerte digna que una vida digna es el prólogo a una muerte digna. Entonces si yo quiero vivir...yo les decía, “Mirad, yo os cuento el caso de mis dos primos. Mis dos primos decidieron no estar aquí y han muerto dignamente. Usted puede compartirlo o no, no le pido que lo comparta. Pero para ellos, el que tiene una vida que valora muchísimo y la deja escapar de esa manera pues... Ellos tuvieron una muerte digna, hicieron lo que quisieron. Ahora, usted piense en mí. Yo quiero vivir, pero hasta el final. ¿Pero y los recursos? ¿Si no me dan los recursos cómo quiere que viva? No voy a tener una vida digna, entonces como no voy a tener una vida digna pues prefiero morirme. Pero eso no es una muerte digna, lo que te aboca es a cambiar tu pensamiento, tu primera idea después de cabreado, qué dices “¡Yo hasta el final! ¡Voy a luchar! ¡Voy a...!”. Llega un momento en

el que dices “Uff, ¿mis hijos tienen que estar aquí 24 horas? ¿Mi hermano? ¿Mi madre? ¿Mi mujer?” El sufrimiento que supone, si este se pone enfermo, si ha pasado no sé más, si no llego a final de mes porque ahora necesito un no sé cuántos y vale 3000 €...Y dices “Ey, me quito de en medio y me voy.” Entonces me parece muy bien el discurso de las muertes, pero que vivan dignamente los que quieren vivir. Y yo no digo que le den sueldos de 2000 €, que a todo el mundo le regalen un chalet, que a todo mundo le regalen un coche...No, no, no. Pero las personas que están en una situación más precaria tienen que tenerlo todo, y en este caso se debería facilitar.

Nosotros en la asociación tenemos ahora un proyecto de vivienda tutelada, la primera vivienda tutelada en España. Estamos hablando con la administración porque le estamos pidiendo que nos den una ubicación. Nos han dado de momento... igual tenemos unos locales en Torrente pero no son lo que nosotros necesitamos, necesitamos otros. Y esto lo que intenta es agrupar a 7 personas. Son 7 porque las viviendas tuteladas no pueden ser de más de 7, si tienes a más personas se considera residencia. Hay que cambiar el modelo de explotación y todos los permisos y todo. Entonces en esos 7 personas vivían en un mismo entorno, nosotros nos encargaríamos de montarlo una vez no nos queda el local la administración. Porque le estamos cubriendo un espacio que ellos no cubren, y ellos tienen que poner algo. Es todo muy bonito. Todos nos apoyan pero nadie nos da. Yo le digo “Oiga, que yo estoy haciendo su faena. Yo no me dedico a esto, solo porque hay gente que no tiene con quién estar, o con quién vivir. Antes de que cambien de idea...El otro día hablaba con una señora que es profesora y me decía “Mi hermana falleció. Solo tengo una hija y una nieta.” Y claro, esa mujer no quiere hipotecar la vida de su hija y la de su nieta con esta enfermedad. Me decía “¡Tenemos que hacer eso como sea! ¡Pero como sea! Yo me quiero ir ahí”. Porque pues eso, estás cuidado. Como son 7 personas juntas, pues se escalan los costes. No hace falta tener cinco cuidadores, que son los que necesitaría una persona para poder cubrir los 365 días del año. Con 12 personas en lugar de 35 podrías hacer un espaciado domotizado, cómodo, con espacios personales íntimos, que sirvan para hacer tu vida, recibir a un amigo, a un familiar...Lo que quieras. Y luego espacios comunes. Y luego entre los 7 que digan “mañana vamos a un sitio o nos vamos al otro o hacemos...” Las normas de convivencia, que las pongan ellos. El mantenimiento se lo daríamos nosotros. Haría falta enfermera, ATSs...Voluntarios también sirven para muy pocas cosas, porque la administración te pone unas dificultades tremendas para eso. Y ese proyecto sí que lo queremos sacar adelante. Porque sería muy bonito. Hemos estudiado para 7, ese era el primer modelo que teníamos. Porque yo les decía “Mirad bien las cosas, no vayamos a hacer las cosas y las hagamos y luego nos falte el doble.” Hemos detectado que de los pacientes que hay ahora mismo en Valencia, Alicante y Castellón, unas 25 personas están en esa tesitura de vivir solos, vivir con cuidados de sus hijos, de sus hermanos, de

amigos... Poco a poco vamos haciendo una serie de criterios de valoración, para ver la edad, si estarían dispuestos a desplazarse...Ver para confirmar las posibles necesidades, pero estamos hablando de unas 25 personas en la Comunidad Valenciana que tienen riesgo de cambiar su opinión porque no tienen los recursos necesarios para poder vivir. La idea es muy chula. Han hecho un congreso de ELA de la Fundación Luzón, el día 10 y 11 de mayo y nos han dado el segundo premio de iniciativa social para poner por querer poner en marcha este proyecto. Y queremos hacerlo. Vamos a hacerlo sí o sí.

**-Respecto a la respuesta social ante la enfermedad, ¿qué mejoras crees que podrían hacerse?**

Nuestro modelo social es el que es, y hace cosas, pero hace las cosas que hace y como las hace. ¿Por qué te digo esto? Pues porque, por ejemplo, nosotros nos comparamos y miramos mucho a otros modelos sociales. Por ejemplo, el modelo anglosajón. Los ingleses, los americanos, el trabajar para la comunidad. Ellos lo tienen así. Estas viviendas tuteladas, en EEUU hacen una residencia de personas mayores, para gente que quiere ir allí a vivir, que son muchos. Es que claro, el sistema de sociedad cada vez se ha estirado más. Antes tú vivías con tu bisabuelo, tu abuela, con sus hijos, tus tías, tus 18 primos...¡Todos ahí, juntos, pegados! Ahora mismo, si ves a tres en seis meses ya has visto a mogollón; y si hablas con seis, has hablado con muchos. Entonces ellos tienen ese modelo, ya estirado desde hace mucho tiempo. ¿Y qué hacen? Pues los padres se quedan solos, y van allí con más amigos, y lo que realmente buscan es que alguien les haga la comida, la cena, que les limpien la ropa, que les hagan la cama, que les hagan todo el entorno. Y ellos viajan, hacen actividades, juegan...Y lo que hacen en muchos casos, es que anexo a ese tipo de residencias hacen residencias para gente con ELA o con problemas neurológicos o neurodegenerativos. Y hacen grupos. Por ejemplo, la comida esta semana le toca a tu grupo. Los que venís nos daís la comida. Yo la necesito más pasada por el puré, el otro menos, el otro tal. Y sois vosotros los encargados, no se necesita personal. Ahí sí que hay enfermeras dentro de la unidad, pero cubren todo, tanto un edificio como otro. Pero esto admite todo. ¿Que hay que ducharme? Pues vienes tú, o viene otra persona y me ducha y no pasa nada. Aquí no me puedes duchar, solo me puedes duchar si te contrato yo. Pero si yo no te contrato, sino que la asociación da el servicio, como es un servicio a un tercero, tiene que ser un técnico. Y un técnico...es que tienes que buscar a un auxiliar para que duche a una persona. Y para que cambie un tubito de la traqueotomía tiene que ser enfermero o enfermera y eso vale una pasta de la leche. Entonces claro, nuestra sociedad está diseñada y conformada y acostumbrada ahora a hacer actos simbólicos y esfuerzos momentáneos. Se moviliza mucho, es sensible, pero no es continuo. No tiene un modelo de continuidad como tienen esos otros, que son muy bonitos. Nosotros nos fijamos en eso. Decimos "Si estuviéramos en Estados Unidos, montábamos una con la gorra". No harían falta tampoco, porque ya están,



pero residencias de estas te saldrían por la mitad. El coste de atención de una persona en una vivienda tutelada aquí es de 52000 € al año, con todos los cuidados y todo. Porque claro, tienes que pagar todos los salarios de técnicos. ¿Allí? Allí es un coste colateral a la unidad de residencia de los mayores. Que hay mayores que son independientes, pero hay otros que son también dependientes y tienen a esas personas que les cuidan. Pero cuidan a esos y te cuidan a ti en un momento determinado, porque los que están bien también te cuidan a ti, entonces es una suma de todos. Y nuestra sociedad tiene eso, es muy sensible, es receptiva a estas cosas... Si lo haces bien y lo coordinas bien dan buenos resultados y muy buenos resultados, pero pasado mañana se acuerdan solo unos pocos de eso. No hay esa continuidad. Es mi opinión, de todas formas.

**- Desde Adela CV, ¿qué clase de iniciativas (campaña publicitaria/evento/manifestación/etc) promoveis para ayudar a visibilizar la enfermedad?**

¿Cómo visibilizamos? Tenemos en marcha, que se nos quedó parado, el tema de los colegios. El tema formativo. El intentar sensibilizar a la sociedad desde la parte de abajo, más que de la parte de arriba. Entonces hemos hecho un modelo en el que ofrecemos a los a los colegios de la Comunidad Valenciana el poder ir a hacer charlas nosotros personalmente y hablar de nuestra enfermedad. Esto también lo trasladamos dentro de la asociación. Hay gente que nos llama, nos dice “vente aquí, vente allá.” Vamos e intentamos sensibilizar de esa manera. Por ejemplo, también con los profesionales médicos, porque a nivel sanitario también te he dicho que está bien ordenado, y todo más o menos bien montado. Pero hay un desconocimiento relativamente alto (de los que no son técnicos) de lo que es la ELA. Hay gente que dices, “Hostia, pero si eres médico.” Desde luego un traumatólogo no tiene por qué saber que implica una ELA. Igual sabe un 15%, que es lo mismo que sabemos tú o yo. O igual un poco más, porque es médico, pero poco más.

Tenemos un programa que estaba funcionando muy bien a nivel social. Por ejemplo, en los eventos familiares como pueden comuniones o bodas, en la que la gente en lugar de hacer las cosas estas que luego pones en casa o las tiras; que ese esfuerzo económico por decir “Me he casado” que vaya en beneficio de alguien más.

Luego, por ejemplo, nosotros tenemos una trabajadora social en Valencia, otra en Alicante; y un psicólogo en Valencia y en Alicante. Y ellos, lo mismo, participan en charlas sobre ELA. Las charlas...cuando hablan de eutanasia, nos llama todo cristo. Claro, nosotros decimos “¿Por qué nos referenciáis a muerte? ¡Nosotros tenemos unas ganas de vivir de 3 pares de narices! ¡No nos referenciéis a muerte!”. Entonces intentamos, a nivel de coloquios, participar a nivel social y educativo, en hospitales, participar en charlas que organizan ellos. Nos dan pie a que participemos.



A partir de ahí, actos que nosotros hacemos. Ahora en el día internacional de la ELA hacemos el reto este de la carrera, y estamos diseñando una camiseta. Y hacerlo llegar a la gente. Que se vea que la ELA está ahí. Promover también por nuestra parte eventos como por ejemplo puede ser el corto de este chico. Él podía hacer lo que podía hacer, pero yo le dije “Tú no te preocupes, que aunque lo pague yo, tú estrenas en cine.” Entonces nos fuimos ahí los dos a hablar con los de los cines Lys, luego con los del ABC...

En redes estamos. Tenemos a una periodista trabajando 4 horas al día. Mi intención es que trabaje 6 horas al día, porque las redes hoy triunfan. Te puedes resistir o no. Yo no tengo Facebook, tengo Instagram. Mi fisio me dijo “ponte un Instagram y sube todo lo que hagas de la ELA, que a la gente le gustará y tal”. Y eso hace mucho, llegas a muchos sitios. Antes de ayer que pusimos lo del reto de la carrera, un chico de Canadá me escribió y todo. Osea que...El año pasado corrieron gente en Noruega, mi hijo corría en Alemania, en Brasil, en México, en Holanda, Países Bajos... Las redes llegan muy lejos, dónde tú no eres capaz de llegar y eso nos hace mucho. E incluso ahora, por ejemplo, queremos establecernos como referencia a la hora de dar información y formación. Por un lado, en sesiones que hacemos con videoconferencias de este tipo. Así, compartidas con mucha gente y en las que hay un especialista. El lunes hay uno de movilidad, por ejemplo. De cómo movilizar a las personas y tal. De estas sesiones, extraer un contenido de 30 minutos, de 20 minutos y crear una biblioteca pública que permita que la gente tenga puede acceder a la formación de esa sesión sin estar las 2 horas que dura la sesión. Que ya es más también visibilidad a nivel nuestro, de afectados. Pero bueno, de alguna manera si tenemos buenos contenidos también sirven no solo para nosotros sino para profesionales. También tenemos un curso de cuidados, que lo hacemos a través del EVES, que es una entidad que certifica a los profesionales. Y vienen tanto cuidadores profesionales como particulares. Intentamos hacer todo lo que está en nuestras manos. Socialmente, también intentamos tener una muy buena relación a nivel público y de administración, que se tenga en cuenta la asociación. Que no haga falta recordar, pero bueno, siempre hace falta recordar quienes somos.

#### **-¿Qué otras actividades realizáis?**

Bueno, la base de la asociación son sus programas. Es el corazón, osea, por lo que realmente tiene sentido para nosotros. A partir de ahí, ya luego está lo otro. Lo principal es ayudar a los afectados.

Hay un programa de asistencia psicosanitaria. Recibimos a las personas, una vez se diagnostican. El doctor o la doctora te dice “hay una asociación, ponte en contacto con ellos” o tú lo haces independientemente. Tú normalmente vienes referenciado por el hospital. Entonces, a partir de ahí es lo que

decíamos antes: escuchar a las personas, conocerlas, cuál es su entorno, cuáles son las necesidades, cuáles son sus dudas...Y a partir de ahí pues un poco situar dónde está, qué necesita, qué posibilidades tiene a nivel de ayudas económicas, de pensión de dependencia, de equipos, etcétera, etcétera. Y luego eso, sobre todo apoyado además por dos psicólogos (aquí una psicóloga y en Alicante un psicólogo) que técnicamente valoran eso y le ofrecen toda la ayuda que pueden. Tanto a las personas diagnosticadas como a sus familias, porque la familia también se ve afectada. Nuestros psicólogos no trabajan solo para el diagnosticado, si no para el diagnosticado y su familia. Carmen me decía la última vez que vinimos “Jo, me ha llamado Manuela para preguntarme cómo estoy. Y hace ya un año y pico que no está Ignacio.” Y bueno, esa es nuestra función. Asegurarnos que las personas entran y que tienen todos los cuidados, y cuando les soltamos de la mano, que no nos necesiten. Nos pueden llamar cuando quieran, pero que ya no nos necesitan de verdad. Ese es uno.

Ahora lo vamos a potenciar, seguramente. Vamos a hacer que entre una trabajadora social. No sé cómo lo organizaremos, o aquí en Valencia o en Alicante, media jornada para...Lo que queremos es que cuando hablemos con las personas y les digamos qué derechos tienen, en cuanto a gestionar su pensión, su dependencia...que lo gestionemos nosotros. Porque se pegan muchas patadas, la gente va perdidísima, te tomean, etcétera, etcétera. Entonces si nosotros fuéramos capaces con una persona de que me digan lo que hay, que yo le dé mis datos, que lo rellene todo y con firma electrónica representando a esas personas...Porque si tú se lo dejas a un gestor, el gestor te lo hace también. No hace falta que vayas tú también. Pues nosotros tener una mini gestoría, con una trabajadora social que conoce mucho más cosas que el tema económico, y darles mucho más soporte. Eso lo queremos potenciar ahora. Lo estamos valorando.

Luego tenemos otro programa, el de la movilidad. Ahora mismo tenemos solo fisioterapia y logopedia, lo que pasa es que la logopedia la hacemos con unos acuerdos en los que ofrecemos un descuento de la Universidad de Valencia, la Universidad de Alicante y de algunas empresas. Y en caso de la fisioterapia sí que buscamos profesionales y van al domicilio del afectado o ellos se desplazan a las clínicas. Pagan 25 € al mes y nosotros les damos una sesión a la semana. Ahora hemos ampliado, dábamos cuatro sesiones al mes y ahora hemos pasado a dar una a la semana, que son como cuatro o cinco sesiones más al año. La gente se las paga, y ahora como hemos conseguido recaudar más dinero, hemos dicho “Vamos a gastar más.” De cara al año que viene, nos gustaría facilitar la logopedia por ejemplo, que es importante también. Lo que pasa es que se da en un espacio de tiempo previo a dejar de poder hablar y respirar y todo. En lugar de tener un acuerdo para conseguir descuentos, ver si la podemos subvencionar nosotros. Sería interesante, eso

y lo de un terapeuta ocupacional. Los terapeutas, cuando empiezas con temas de adaptar cosas o que te cuesta hacer cosas, ellos saben muy bien muchos recursos que hay en el sistema y te pueden facilitar mucho más la vida. Dar ese servicio. Este año nos presentamos a un proyecto a nivel nacional y les encantó. Nos llamaron para decirnos que les había encantado, pero como nos presentamos junto con la fundación Miquel Valls que es de Cataluña y no abarcabamos el territorio nacional, no nos lo dieron. Pero nos dijeron “Si llegáis a ser nacional, os lo damos.”

Ahora, por ejemplo, la administración da los comunicadores para poder hablar con el iris. El proyecto era [facilitar] terapeutas ocupacionales para poner en marcha esos sistemas. Porque la gente...Tú le das el sistema, pero esto es como si le regalas a tu abuela un ordenador, ¿sabes? La pobre mujer...Entonces hay muchas personas que no dominan el sistema, y hay que ponerlo en marcha, ir a su casa... Incluso, pues valorar, ya que vamos a su casa, valorar su situación y ayudarle en más cosas. Al hilo de los comunicadores, tenemos un programa que se llama “banco de equipos”, en el que recogemos equipos que...por ejemplo, la administración no facilita inicialmente la silla de ruedas. Pues tenemos algunas hasta que te la dan. Sillas manuales para prestar mientras se necesiten, esas si que te las dan, pero nosotras las tenemos. Igualmente, por si tardan. Andadores, muletas, sillas de ducha, sillones de incorporarte, camas de las que se mueven, colchones antiescaras, hay montones de equipos. Este año conseguimos una subvención en enero y hemos comprado 12 tablets para los comunicadores. Porque la Seguridad Social te da el video comunicador, que es como la camarita esta de la videoconferencia, pero el ordenador no te lo da. Entonces tienes que comprarte una tablet o un ordenador con Windows, y un brazo articulado para ponerlo donde lo tengas que llevar. El brazo vale 800 €, cada brazo articulado. ¡Eso es un robo a mano armada! La tablet, si se la pides a Irisbond, que es uno de los que nos la facilita con el lector, te cobran 1400 € por una tablet que hemos conseguido por 900 €, al final. Entonces hemos comprado 12 tablets y 20 y pico brazos para facilitarlos a las personas. Yo cuando lo tenga que necesitar, espero no, pero me tendré que comprar un ordenador y un brazo. Y el ordenador aún te lo puedes comprar y se lo das luego dentro de unos años, cuando no lo utilices ya lo utilizara alguien. Pero el brazo articulado es tirar el dinero, 800 euros para tirar el dinero. Entonces hacemos eso, facilitamos equipos. Ese es otro proyecto que tenemos.

Luego hay otro que se llama “Respiro”. Es muy chulo, aunque no es muy utilizado. En Valencia más pero en Alicante menos, en Castellón también bien. Es dar soporte al cuidador. Si tú me estás cuidando y te apetece ir una vez a la semana al cine, que te puedas ir al cine 2 horas, 3 horas, 4 horas; y que tengas tu espacio. Intentar liberar un poco ese estrés de los cuidados de las personas. Incluso a los propios afectados. Yo, por ejemplo, que estoy a

medias. No soy muy dependiente todavía, pues que me acompañen al médico. “Quiero ir a la peluquería”. A las mujeres les encanta que les acompañen a la peluquería. Pues a la peluquería, y las llevas. Una mujer sigue siendo igual de mujer, esté en una silla de ruedas, pueda mover un brazo, los dos o ninguno. Entonces la chica me decía “Tengo una señora que voy y le arreglo el armario, que siempre lo quiere súper arreglado. Y la señora... viene la de la limpieza, le deja las cosas ahí y luego voy yo y le arreglo el armario.” Pues esas cosas, que hacen que seas feliz, que uno se sienta más cómodo. A eso le llamamos “respiro familiar”.

Luego hay otro programa, que son los grupos de ayuda mutua. Son como grupos internos de afectados en los que nos juntamos diversos afectados. Ahora lo estamos haciendo por videoconferencia, que nos ayuda a conectar a gente de Alicante, de Castellón y de Valencia a la vez. Y se trata un tema. A veces solo se hacen con cuidadores o familiares, otras se hacen con los propios afectados. Se tratan temas que quieren tratar y se ponen en común. Entonces funcionan muy bien, es muy chulo. Esos son los pilares principales de la asociación, donde se fundamenta el trabajo y la parte de comunicación. El estar ahí, llegar a mucha gente, recibir toda la información de todas las propuestas e intentar sacar partido.

#### **-¿No tenéis contacto directo con farmacéuticas o ensayos clínicos desde la asociación?**

Es que...es un tema que cuesta mucho. Me está costando horrores. Porque las chicas de que la asociación que llevan desde el año 92 se quejan, “es que la gente tiene iniciativas pero no las comparte con nosotros”. Y entonces yo les digo “Vamos a ver, ¿de qué son esas iniciativas?”. “No, porque es que recogen dinero para investigación...”, “el otro es de investigación”. “¿Cuántas veces has dicho ‘investigación’? ¿Todas? ¿Y nosotros hacemos investigación? No, no hacemos investigación.” Que también es su espacio, ella lo explica muy bien. El otro día, cuando hablamos de la vivienda tutelada, ella decía “No nos podemos permitir que el día que encontremos una cura para esta enfermedad, nos dé por mirar hacia atrás y ver a todos los que nos hemos dejado sin atender en el camino.” Porque esas personas que cambian de opinión sobre seguir viviendo no tienen cura, pero tampoco tienen recursos. Y están viviendo el hoy. Entonces los del hoy tienen que vivirlo bien.

Entonces ellos, y digo ‘ellos’ porque yo ahí discrepo un poquito y conseguiré... soy muy cabezota y conseguiré darle la vuelta. Pero hace falta generar un espacio de investigación en nuestra asociación. Un espacio en el que nosotros destinemos unos recursos al modelo que quedamos, pero tenemos que destinar recursos. De hecho les hice una propuesta hace unos meses de aglutinar a esas personas que tienen iniciativas. Mira, hoy me ha escrito uno “Cuenta conmigo para la carrera. Te voy a ayudar”. Y eso que va por libre.

Pero el año pasado, cuando hicimos el primer reto, cogí y le dije voy a juntar a todos. Los junté, allí les invité. Vinieron algunos a una sala que tenemos en la asociación. Tenemos dos pisos, uno arriba en propiedad y otro, lo que era la portería, que lo tenemos alquilado y nos sirve de almacén y para reuniones. Entonces nos juntamos y les dije “Vamos a hacer una carrera, recoger todo el dinero que podamos, buscar patrocinadores, gente que se apunte... (lo que pasa es que vino la pandemia). Y de todo lo que recojamos, cuando acabemos, si hemos recogido 30.000 €, el 60% para la asociación y cuidados de personas y el 40% valoramos un proyecto de cada uno de vosotros. O valoramos 3 proyectos en común, y le damos ese dinero”. Y todo el mundo estaba encantado. Claro, es que ese espacio no lo tenemos. “¿Por qué no venís a hacer cosas con nosotros?”. “Porque no hacéis eso.” Entonces les damos una puerta para poder unificar y ahí es donde estamos un poquito... El año que viene igual montamos es evento físico, porque tenemos el apoyo de un chico que lleva la marca Nike en España y nos ha propuesto hacerlo el año que viene, el reto este físico. Sería muy bonito y podríamos aglutinar a más gente para la investigación. Pero no lo hacemos. Eso es un punto débil para mí, de la asociación. Porque tenemos que conjugar todo. Y me parece muy bien que hagamos cuidados, pero si tenemos un presupuesto de 240.000 € o 250.000 € al año, no pasa nada porque dedicáramos 20.000 o 25.000 (el 10% de nuestro presupuesto) a ensayos. Hay un proyecto a nivel internacional que se llama TRICALS, que aglutina las investigaciones que se están haciendo a nivel Europa. Ha generado un modelo eficiente de ensayos, en los que en lugar de utilizar en 3 ensayos, 3 moléculas y 3 placebos, se generan 3 de moléculas y un grupo de placebo. Es mucho mejor porque es más eficiente, llega a más personas el medicamento. Son menos los que pierden la posibilidad de acceder al medicamento porque se quedan en el placebo. E incluso se comparte mucha información. Lo que te decía, en 150 años como cada uno va a su bola pues se pierde mucha información. Es casi imposible leerse todo lo que se escribe hoy. Entonces si se compartieran esfuerzos sería mucho mejor. Entonces se pueden recoger 25.000€ al año y destinarlos a ese modelo de investigación que está a nivel de Europa. Pero bueno, como te decía antes, las actividades que son cosas de todos y me gusta que sean cosas de todos, las decisiones también lo son. Entonces, cuando no tienes mayoría, pues tienes que trabajarlo más. Tienes que convencer a más gente. Pero bueno, poco a poco.

**- Si tienes algún comentario que quieras compartir y te parezca relevante, es bienvenido**

Yo creo que hemos tratado prácticamente todo. Como estamos hablando de la visibilidad, la iniciativa la valoramos muchísimo porque tenemos nuestra capacidad, entonces en este caso tú estás sumando, por ejemplo, a dar visibilidad. Este chico, haciendo su corto de cine en memoria de su padre, pues no sé, esto es lo que nos haría ir al triple de velocidad. Esto es exponen-

cial, el esfuerzo que la iniciativa propia puede aportar a los proyectos así nos potencian mucho. Se echa de menos, como he dicho antes, pero se agradece infinito. Sería muy interesante que iniciativas de este tipo existieran. El otro día hablaba con una chica que ha estudiado periodismo en Castellón y que ha hecho una página web en el que habla del tema de la discapacidad...El que haya personas que tengan esta inquietud, que intenten mirar hacia los lados y no solo a lo que tienen delante por hacer, sino a los que se quedan atrás. Ver cómo puedes contribuir, porque es muy bonito. Ya te digo, yo desde que estoy aquí me dan mucha vida el ver que puedo ayudar a gente a hacer cosas. Esto me da mucha vida. Y no es que las haga yo, las hace la asociación, las hacemos entre todos o tú haciendo esto. Yo con este chico del cine, le decía “da igual, aunque lo paguemos nosotros lo hacemos”. Porque nos da mucho, nos ayuda muchísimo. Ahora todo el mundo está volcado. Hay hasta gente de Castellón que quiere venir a ver la peli. Y digo “Dios mío, ¡pero si no queríamos tanto!”

Y estas iniciativas...por ejemplo, nosotros nos movemos dentro de nuestro círculo. Yo le mando mis 200 mensajes a los mismos 200 de siempre. Pero los tuyos son todos nuevos. Tú conoces la enfermedad, en este caso, pero cada persona que se acerca así de esta manera tiene un círculo brutal. Entonces ese círculo moviliza y sensibiliza mucho más que lo que nosotros incluso podemos llegar con nuestro trabajo poquito a poquito. Como frase, decía el otro día que tener ELA no es no es sinónimo de morirse, sino que implica vivir de otra manera la vida. Respetando todos los puntos de vista, pero así de principio y en mayoría tener ELA, aunque es una enfermedad aunque no tiene cura, no implica pensar desde el inicio en no vivir. Significa ver cómo poder hacer las cosas mejor para que puedas vivir. Es un reto para que todo el mundo lo vea así y que todo el mundo tenga ganas de hacer y que si entre todos lo hacemos posible, habrá mucha más gente que quiera vivir. Y seremos más, porque se retirarán menos. Entonces en lugar de 4000, podremos llegar a ser 4500 o 5000. Porque hay gente que no se quiere retirar de esta lucha. Pero porque tiene los recursos, no por otra cosa.