



► 22 Junio, 2018

# Uno de cada diez enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica tiene menos de 40 años

Vall d'Hebron prueba una nueva terapia para una enfermedad que tiene una esperanza de vida de 3 a 5 años

Montse Espanyol- Barcelona

Un día, Jano Galán notó que le costaba sostener la raqueta de padel. A Jordi Sabaté le pasó algo parecido, sintió que no tenía fuerzas para lanzar la pelota de baloncesto. Y a Félix Luque, peluquero canino, se le caían las tijeras de la mano. «De repente, pesaban una monstruosidad», cuenta. Aunque igual que a Jano y a Jordi lo primero que le vino a la cabeza es que tendría una lesión. Se auto-diagnosticó una tendinitis. Pero en vez de remitir, la falta de fuerza en los brazos fue a más y tras descartar mil dolencias, le diagnosticaron ELA. «Es una de las peores enfermedades que puede sufrir una persona», admitía ayer Jordi, en el marco de la III Jornada que el Hospital Vall d'Hebron celebra por el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se conmemora el 21 de junio, solsticio de verano, momento de volver a empezar y ejemplo de que todo es posible, también una cura para la ELA.

El doctor Josep Gámez, coordinador de la Unidad Multidisciplinar de la ELA del Hospital Vall d'Hebron, donde se tratan Jordi y Félix, corrobora que «es una de las enfermedades más crueles que puede sufrir una persona». No tiene cura, la esperanza de vida desde el momento del diagnóstico es de 3 a 5 años. «Se trata de una enfermedad neurodegenerativa

**A Jordi Sabaté le diagnosticaron ELA con 33 años, ahora tiene 34, en menos de un año le cambió la vida, su pareja le dejó, volvió a vivir con su padre, viudo, y tuvo que dejar el trabajo, era empresario**

en la que las neuronas que controlan los músculos del movimiento voluntario (motoneuronas) mueren. El enfermo pierde la capacidad de andar, comer, hablar, respirar... en un 80% de los casos se muere por insuficiencia respiratoria», explica Gámez. Pero lo más cruel es que en todo este proceso, el enfermo no pierde la capacidad de pensar.

Suele aparecer en torno a los 60 años. Pero hay una variedad, la ELA juvenil, que afecta al 5-10% de los pacientes y aparece antes

de los 40 años. Es más frecuente en hombres y en el 70% de los pacientes, el primer síntoma es la pérdida de fuerza en la mano.

La investigación es clave, pero sólo una hora de investigación cuesta 30 euros. Campañas como la del Ice Bucket Challenge logró recaudar más de 32,7 millones de euros. En la actualidad, en Europa sólo hay un medicamento aprobado de casi 30 años que ralentiza los síntomas, pero el Vall d'Hebron participa en un nuevo ensayo clínico con masitinib.

Nuevas técnicas de genética molecular han permitido también detectar 25 genes implicados en la ELA. Y en Estados Unidos se aprobó otro medicamento, edaravone, que reduce el deterioro funcional y podría llegar a Europa en seis meses. Algo se mueve.

En Cataluña, hay 400 enfermos como Jordi y Félix, que entregó al hospital un cheque de 3.250 euros que su gremio ha logrado con una campaña. «La enfermedad es dura, pero soy feliz, he descubierto mucho amor», dice Félix.



LA RAZÓN

## La ELA toca al jugador Sergi Roberto

Sergi Roberto, jugador del Fútbol Club Barcelona, publicó ayer una foto en twitter con su madre afectada de ELA. «Hoy es el día mundial de la ELA y quiero compartir esta foto con mi madre. La mejor madre del mundo y la mas luchadora. T'estimo molt. Quiero dar ánimos a todas las personas que también luchan contra esta enfermedad y a ver si entre todos encontramos una cura. #fesungest-perlela».