

Hola, bona tarda, m'han demanat que faci de pregonera i per mi és un gran honor i un gran orgull, perquè sóc d'aquí, aquí vam néixer la meva germana i jo, i aquí havia nascut la meva mare, a l'avinguda Catalunya. Els meus avis van arribar a Sant Adrià a la fi dels anys 20, del segle passat, clar, jo vaig créixer en aquest edifici del davant, Can Freixenet. En fi han passat molts anys i moltes coses. La ciutat, la nostra ciutat ha anat canviant i jo també.

El canvi més important de la meva vida es va produir fa uns anys, quan em van diagnosticar l'ELA. I que és l'ELA? Doncs l'ELA, és l'Esclerosi lateral amiotròfica, una malaltia neurodegenerativa molt greu, de les més greus que hi ha. Però no vull explicar-vos penes, avui comença la festa major i tots tenim moltes ganes de divertir-nos i de trobar-nos amb els amics. Durant tota la meva vida les festes han estat la cita obligada per retrobar-nos després de les vacances i per prendre't alguna cosa amb coneguts, amb veïns amb els quals potser no tornes a xerrar la resta de l'any. I sabeu què? Aquesta trobada, aquest espai de trobada que són les festes em sembla un dels avantatges de viure en una ciutat petita com la nostra, tot i que, perdoneu, em costa dir-li ciutat, a Sant Adrià, per a mi sempre ha estat el meu poble

Pero me estoy desviando de lo que os quería decir y no quiero desviarme. No voy a hablar mucho, mi voz no da para mucho, así que voy a ser concisa, yo quiero hablaros de la ELA, pero no quiero contaros lo durísima que es esta enfermedad, ni las condiciones tan difíciles en las que vivimos los afectados, no, hoy no. Hoy me gustaría contaros las cosas buenas que tiene la ELA, en medio de ese mar inmenso de adversidad la ELA me ha enseñado algo genial que es la SOLIDARIDAD, con mayúsculas y es que la solidaridad me parece una de los valores más importantes que tenemos. En este mundo tan injusto en el que vivimos, en esta sociedad y en esta situación tan difícil por la que está pasando nuestro país, la solidaridad es una de las luces en el túnel, pero cuidado, que nadie se confunda, la solidaridad no es caridad, es justicia social, es aquello que nos hace ponernos en el lugar del otro y ayudarle a conseguir que se respeten sus derechos. La solidaridad de mis amigos, de mis vecinos, de tantos de vosotros, me ha ayudado en los momentos más difíciles porque me ha hecho sentir que no estoy sola, me ha hecho ver que entre todos, que todos juntos podemos conseguir lo que nos propongamos y además, la solidaridad no es buena sólo para el que la recibe, es buena para todos, una sociedad solidaria es una sociedad más cívica, más justa, es una sociedad mejor.

Tenemos que enseñar valores a nuestros hijos y los jóvenes tenéis que saber que es importante tener ideales y luchar por ellos, cada uno a su manera con los medios a su alcance, con las nueva tecnologías, ¿por qué no? Pero tenemos que movernos por las cosas que nos importan y ahora me siento un poco simple diciendos esto tan evidente y que seguro que ya os han dicho muchas veces, pero es que me parece tan importante que no olvidemos que tenemos el derecho pero también la obligación de luchar por nuestros derechos y por una sociedad justa... Pero no podemos hacerlo solos, necesitamos eso que os decía, la solidaridad. Y los afectados por la ELA la necesitamos mucho, somos unos grandes olvidados. A mí me veis hoy aquí muy activa pero la mayoría de mis compañeros no tienen tanta suerte, permanecen encerrados en sus casas

sin las ayudas necesarias que les permitan tener una vida digna, sin la esperanza de que se encuentre una solución a nuestra enfermedad por que se investiga poco, por que no es rentable y encima no se invierte suficiente dinero público. Así que necesitamos que os pongáis en nuestro lugar y nos ayudéis a conseguir que se nos oiga, que no se olviden de nosotros, por que estamos aquí y tenemos los mismos derechos que todos vosotros, tenemos derecho a que se investigue la ELA para encontrar lo antes posible la cura para esta enfermedad por que no tenemos tiempo y os preguntareís ¿qué podéis hacer? Pues hablar de nosotros que se sepa que existimos, porque cuando algo no existe no hace falta hacer nada, pero la ELA existe y estamos aquí para demostrarlo.

Y también podéis participar en las actividades de la campaña *la ELA existe* en Sant Adrià. Vereís, este año la Marató de TV3 tratará de enfermedades neurodegenerativas, una de ellas la ELA y hemos pensado que es una buena ocasión para hacer mucho ruido y que se hable de nosotros, así que hemos organizado esta campaña y desde este mes de septiembre hasta el 15 de diciembre, fecha de la Marató, se van a ir celebrando actividades organizadas por las entidades de Sant Adria. También hemos abierto una cuenta en la que podéis hacer aportaciones que el 15 de diciembre traspasaremos a la Marató y que servirán para financiar algunos proyectos de investigación. En fin, muchísimas gracias por anticipado por que sabemos, que como siempre vais a participar en esta campaña, Sant Adrià ha demostrado que es un pueblo muy solidario y participativo. Y ahora divertiros mucho y pasadlo bien, nos vemos por las fiestas!

Isabel Rojas
Membre de la Plataforma La ELA existe