

Comunicado de prensa de la Plataforma de Afectados por la ELA ante la campaña del “cubo de agua helada” #cubohELAdo

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que cursa con una debilidad muscular progresiva que avanza hacia la parálisis total del enfermo, viéndose afectadas también la capacidad de hablar, masticar, tragar y respirar. Fue descubierta hace más de 140 años, desde entonces, la investigación ha avanzado, pero no lo suficiente para encontrar un tratamiento. Además, hasta hace unas semanas, se trataba de una enfermedad olvidada y poco conocida por la sociedad. La Plataforma de afectados por la ELA nació para luchar contra esto con un doble objetivo: incentivar la investigación y dar a conocer la enfermedad. Por este motivo valoramos muy positivamente la campaña del “cubo de agua helada” **#ALSIceBucketChallenge #cubohELAdo** por toda la visibilidad de la enfermedad que se está dando a nivel mundial. La enfermedad ha pasado de ser una gran desconocida a llenar las redes sociales de vídeos y mensajes de famosos y de personas anónimas que se suman a esta lucha. La concienciación social facilita que haya más investigación.

Desde la Plataforma de afectados por la ELA queremos que los fondos que se recauden sean para investigación ya que sin ella no se va a conseguir nunca un tratamiento para esta terrible enfermedad. En España la campaña **#cubohELAdo** la ha iniciado la Asociación Siempre Adelante que destina sus fondos a la investigación y a ayudas a los afectados, por eso pedimos que los donativos se hagan a esta asociación o a cualquier otra que los destine a investigación. Número de cuenta de Siempre Adelante **ES82 0182 1574 86 0201521466** o bien a través de su página web: <http://www.siempreadelante.es/hazte-socio-colabora/>

También queremos invitar a las grandes compañías tecnológicas, como Apple, Microsoft y BQ a que colaboren para conseguir que todos los afectados de España dispongan de dispositivos de comunicación adaptados y avanzados. No disponer de un medio para comunicarse para un enfermo inmóvil y sin habla puede suponer una aceleración del proceso de la enfermedad, además de una situación insufrible.

Desde la Plataforma de afectados seguiremos trabajando para reivindicar las necesidades de los enfermos de ELA:

Investigación: Mayor inversión, estudiar la posibilidad de anular el placebo, cubrir el costo de desplazamientos en ensayos clínicos y agilizar la autorización de uso compasivo de medicamentos.

Ayudas técnicas: Incorporar más medios técnicos y sistemas de comunicación apropiados a nuestra patología, financiados por el Sistema Nacional de Salud.



Tratamiento multidisciplinar: Crear Unidades de ELA, al menos en cada Comunidad Autónoma y pautar la prescripción de tratamiento de fisioterapia de forma habitual y periódica.

Ayudas sociales: Agilizar el protocolo para la concesión de la ley de dependencia y unificar criterios en la valoración de esta enfermedad que es tan invalidante en tan corto periodo de tiempo y sea valorada por igual en todo el territorio nacional.

Unificar criterios en todo el territorio Nacional: Que la unidad del territorio nacional sea una realidad y no haya diferencias en ayudas, medios técnicos, tratamientos ... entre las distintas Comunidades Autónomas. A la Plataforma de Afectados pertenecemos enfermos de toda España, existiendo grandes diferencias en todos los aspectos arriba mencionados, en las distintas Comunidades. Ya nos gustaría conseguir lo mejor de cada una, para todas las demás, quizá pueda ayudarnos.

Finalmente, queremos dar nuestro más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que de una manera u otra están colaborando con esta campaña **#cubohELAdo** y que hacen posible que se avance hacia la tan esperada y deseada cura para esta enfermedad.

<http://www.plataformaafectadosela.org/>

<http://www.siempreadelante.es/uncategorized/cubohelado-siempre-adelante/>

https://www.youtube.com/channel/UCYQNPJ06ZiMsjWhv_6jgdPw

Dámaris Domínguez (656831149) e Isabel Rojas (607493115),
Coordinadoras de Comunicación