

Travesía

Solo sumarme a las palabras de Tino para traer el balance de los últimos meses.

Cuando se cumplen ya casi 18 meses desde que Fran nos dejó es necesario recordar lo que perseguía junto a estos compañeros de camino tan queridos y porque no desfallecieron ante tanta dificultad.

Con el cubo de agua helado, con el regalo de la visibilidad que nos dio y con 1M € recaudados en tan pocos meses pasamos de la euforia a la decepción, algo tan valioso nos arrojó a una triste realidad, una atomización de la estructura asociativa, la desigualdad geográfica desproporcionada en cuanto a atención básica y coordinada era enorme.

Esa gran ayuda económica se diluyó y solo pudimos ver pequeñas acciones puntuales. Sabíamos que había que solucionar esto pero la dificultad para llevarla a cabo desde un grupo tan pequeño lo hacía casi imposible.

Hace un año y de la mano de un afectado, valiente, coherente, tenaz y generoso nace la FFL, con un equipo implicado y cohesionado para ayudar a cambiar esto e intentar construir una comunidad de ELA.

Han sido meses de mucho trabajo y esfuerzo para enlazar todos los frentes y conseguir que este engranaje lento y pesado que rodea a los afectados de ELA empezara a moverse.

Hoy ya podemos contaros de una realidad tangible

- Convenio Marco firmado con 14 CCAA para el abordaje integral de la ELA desde las tres áreas : sanitaria, asistencial y social

- de este marco se pasa a la firma de convenios específicos en cada CCAA donde los grupos de trabajo de los profesionales implicados abordan directamente los protocolos que garanticen esa uniformidad de asistencia

- Convenio con la CRUE, los rectores de la universidad en España se comprometen a promover acciones formativas, de difusión e investigación en ELA

- Convenio con La Caixa donde se depositan 3M€ para investigación en los próximos 5 años y se pone a disposición de enfermos y familiares los 140 equipos de atención psicosocial

- En el último consejo interterritorial de salud con 115M€ para la AES (acción estratégica de salud) se destina 1/2 M € para la mejora y atención de afectados de ELA y familia

- En Murcia, seno de investigación y terapias avanzadas en enfermedades neurodegenerativas durante 10 años se acaba de aprobar desde la consejería de salud un convenio para impulsar investigación en ELA y promover el diseño de nuevos fármacos

Como veis hemos llegado al difícil y denso entramado político y los hemos comprometido. Estamos muy al inicio del camino tantas veces soñado, aún no hemos conseguido la cura pero tenemos a las personas clave para que remen con fuerza.

Es necesario seguir nadando juntos, estamos un poco más cerca pero es necesario recordar el mensaje cada día, como lo haremos cada primer finde de enero en el que nos encontraremos aquí hasta llegar al objetivo.

Dejaros por último una confidencia:

Cada mañana la ministra de sanidad recibe un mensaje positivo de un afectado de ELA, algunos de aquí sabéis que significa eso porque Fran os escribía cada día ese tipo de mensajes, esos mensajes atrapan, motivan y comprometen y no te hacen perder de vista el horizonte de realidad, de lo afortunado que somos.

De mano de ese afectado os dejo esta cita de Tolstoi y os emplazo a encontrarnos de nuevo el próximo año, mismo sitio, mismas aguas, mismas sonrisas.

“ Solo las personas que son capaces de amar con fuerza pueden sufrir grandes dolores pero esa misma necesidad de amar es lo que les permite contrarrestar ese dolor y así ganar”

Gracias a todos !!!