



PLATAFORMA  
AFECTADOS DE  
**ELA** ESCLEROSIS  
LATERAL  
AMIOTRÓFICA

**LA ELA EXISTE CONOCELA**



**BIKERS POR LA ELA**

*Que cada kilómetro cuente*

[@bikersporlaela](https://www.instagram.com/bikersporlaela)

[bikersporlaela@gmail.com](mailto:bikersporlaela@gmail.com)



## ¿QUE ES LA ELA?

La esclerosis lateral amiotrófica, o ELA, es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso que afecta las células nerviosas en el cerebro y la médula espinal, causando la muerte de las motoneuronas y la incapacidad para controlar el movimiento.

La ELA a menudo comienza con fasciculaciones musculares y debilidad en una extremidad o dificultad para hablar. El proceso afectará a las funciones voluntarias que permiten el control para moverse, hablar, comer y respirar. No hay cura para esta cruel enfermedad.

En España somos unos 4000 enfermos de ELA. Anualmente se confirman 900 nuevos casos, y también 900 fallecimientos. La ELA no tiene cura y se desconocen sus causas.

## ¿QUE PEDIMOS DESDE LA PLATAFORMA DE AFECTADOS?

**INVESTIGACIÓN:** Mayor Inversión, selección de ensayos clínicos multicéntricos, reducir y/o gestionar la supresión del reclutamiento de control, sufragar el costo de desplazamientos en ensayos clínicos y agilizar la autorización de uso compasivo de medicamentos.

**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, queremos conseguir lo mejor de cada una para todas las demás.

**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 TÉCNICAS:** Incorporar más medios técnicos y sistemas de comunicación aumentativa apropiados a nuestra patología, financiables por el Sistema Nacional de Salud.

**AYUDAS SOCIALES:** El enfermo necesita ayuda ajena para todas las necesidades de la vida diaria, y queda desterrado del Sistema Sanitario, vergonzosamente desasistido del Sistema Social, y recluido en una convalecencia doméstica que debe sufragar con la compensación de los 293 € que recibe como prestación de Dependencia. El paciente que no dispone de recursos adicionales para compensar el salario de uno o varios asistentes debe optar por esclavizar a sus seres queridos, o fijar la fecha de su último día, solicitando la eutanasia a los Servicios Paliativos.

Exigimos que se habiliten plazas en residencias (públicas o privadas) para que los enfermos que lo soliciten puedan seguir viviendo en una residencia, de forma digna y con una atención acorde a sus necesidades.





## ¿QUE ES LA INICIATIVA BIKERS POR LA ELA?

Bikers por la Ela nace de la inquietud de un motero ante esta enfermedad y su decisión por mostrarle al mundo lo que conlleva esta enfermedad y a quienes la padecen, tanto quien es diagnosticado, como sus familiares y cuidadores.

Objetivos:

- **Dar visibilidad a la ELA y quienes la padecen, tanto enfermos como sus cuidadores.**
- **Recaudar fondos para la investigación y asistencia en su día a día.**

## ¿Cómo lo hacemos?

Daremos visibilidad con nuestra imagen en chalecos, pegatinas, bragas de cuello, redes sociales etc.

Salidas de un Biker en su ruta de diario o fin de semana y subiendo en redes sociales foto o vídeo con la etiqueta [#bikersporlarla](#) [#LaElaExiste](#)

Salidas de grupos de Bikers en su ruta de diario o fin de semana subiendo en redes sociales foto o video con la etiqueta [#bikersporlarla](#) [#LaElaExiste](#)

Se organizarán una o varias veces al año a criterio de los coordinadores una o varias salidas para ir a visitar afectados por la ELA y compartir un momento con ellos y ellas en las Comunidades Autónomas que tengamos representación.

Una vez al año se organizará una quedada de todos los simpatizantes y amigos de la iniciativa Bikers por la ELA donde se organizará un gran evento para dar visibilidad y recaudar fondos para investigación y asistencia. El lugar se aprobará por la mesa de trabajo cada año según propuestas recibidas por parte de las delegaciones existentes.

Crearemos espacios de encuentro entre Administraciones tanto públicas como privadas para, entre todos conseguir llegar a acuerdos que beneficien a todos en general.

Contactar con empresas que quieran colaborar con esta iniciativa aportando su "granito" de arena, bien con aportaciones monetarias o formando parte de la iniciativa dando a conocer nuestro proyecto. A través de la Plataforma Afectados por la Ela o Asociaciones de cada Comunidad Autónoma que se tenga Delegación.

## ¿Quién puede participar en esta iniciativa?

Bikers en general no importando sus motocicletas ni si pertenecen o no a Club de motoristas, Asociaciones etc. solo es necesario querer formar parte de este proyecto, cuantos más seamos, más nos haremos ver y escuchar.

En la organización de eventos y quedadas con afectados y familias es importante contar con la participación de todas las personas que, con o sin moto, de una forma voluntaria quieran estar en esta iniciativa.

¿Te unes a nosotros? Serás bien recibid@, seguro que sabrás encontrar tu sitio.





## Enlaces de interés:

- [Plataforma Afectados por la ELA - Nuestro objetivo es apoyar la investigación para conseguir la curación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica \(plataformaafectadosela.org\)](https://plataformaafectadosela.org)
- <https://ayudaela.com/>
- [RedELA Investigación - Asociación sin ánimo de lucro](#)
- [Bikers por la ELA | Facebook](#)
- [Bikers por la ELA \(@bikersporlaela\) • Fotos y videos de Instagram](#)



## RED ELA Investigación

<https://redela.org/>

Si quieres ayudarnos puedes ingresar tu aportación en esta cuenta:

BBVA ES49 0182 6000 1402 0169 9272

### Coordinadores Iniciativa Bikers por la ELA

Israel González García España

Javier de Frutos Esteban Madrid

Oscar Pérez Romero Baleares

Ana María Lorite Matut Valencia

Albert Botella Callau Murcia

### Plataforma afectados por la ELA.

José Tarriza Martínez

Salvador Hernández

Araceli Fernández

- Mail de contacto: [bikersporlaela@gmail.com](mailto:bikersporlaela@gmail.com)
- Mail de contacto: [jtarrizamartinez@gmail.com](mailto:jtarrizamartinez@gmail.com)
- Mail Red Ela Investigación: [coordinela@gmail.com](mailto:coordinela@gmail.com)

