

VIGO

“Mi padre vivió 7 meses desde que le diagnosticaron la ELA”

Sandra Soares reclama más recursos para investigar en el Día Mundial de esta dolencia

R.S. VIGO
rsuarez@atlantico.net

■ ■ ■ “Cuando empezaron a hacer pruebas a mi padre, lo curioso es que nos llevábamos un disgusto cada vez que descartaban una enfermedad terrible, como un ictus o un cáncer de tiroides, porque eso solo suponía que el diagnóstico sería mucho peor: una ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), de la que murió en abril de 2009”. Esto explicaba ayer Sandra Soares, en la víspera del Día Mundial de la ELA que se celebra hoy para sensibilizar sobre una enfermedad del sistema nervioso que no tiene cura, afecta a las células que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria y provoca la muerte en poco tiempo. La Asociación Gallega de ELA dará a conocer esta situación hoy en Pontevedra, con la participación de los representantes de la plataforma de Vigo, en A Coruña, Ferrol y Ourense.

Abel Soares murió con 66 años, estaba prejubilado, practicaba deporte a diario, tenía muy buen carácter y no existía ningún antecedente familiar de esta dolencia. Empezó a notar que algo pasaba porque la lengua le patinaba al hablar, al principio como si hubiera bebido y cuando avanzó la enfermedad ya solo podía emitir sonidos sin vocalizar, además se atragantaba al comer y sentía mucha presión en la cabeza. Los médicos pensaron inicialmente en un ictus y comenzaron a realizarle distintas pruebas hasta que le llegó el diagnóstico fatal en septiembre de 2008. Sólo vivió siete meses desde que se supo que padecía un ELA, en su caso porque era de tipo bulbar, de evolución más rápida.

“Se murió al no poder respirar. Se fue andando a hacer la rehabilitación respiratoria al Xeral y cuando volvió a casa se murió”, explica su hija. La familia se había volcado con él, tras pasar el durísimo momento de aceptar la enfermedad, y unos días antes estaban pensando en comprar un coche adaptado automático. “Es una enfermedad para ricos, el Sergas ofrece asistencia, nosotros no llegamos a necesitar una silla, la rehabilitación y la alimentación por sonda gástrica o batidos proteínicos, pero tú tienes que adaptar el baño o poner una grúa en la habitación”. Ellos habían pedido una minusvalía, pero llegó tarde: un año después de fallecido les citaron para una revisión”.



Sandra Soares, con su padre en un viaje antes de que se desatase la enfermedad.



Abel Soares, ya diagnosticado como enfermo de ELA, nunca perdió su buen carácter.

LOS NEURÓLOGOS PIDEN UNIDADES ESPECIALIZADAS

Sandra y sus dos hermanos siguen trabajando en la Plataforma de Afectados por la ELA y aseguran que los enfermos les dan una lección de esperanza por su lucha para avanzar la investigación, aunque a veces sufren algún bajón cuando se muere alguien. Ellos no se han hecho las pruebas para saber si podrán desarrollar la enfermedad en el futuro, puesto que al parecer entre un 5% y un 10% de los casos es genética y

el resto son esporádicas. “Una vez que pasamos todo el proceso de mi padre seguimos en la plataforma, pero como no hay nada que hacer y no tiene cura no nos planteamos saber”, explica. En cuanto a la investigación, considera que hay pocos avances y que requiere plazos más largos que la esperanza de vida de estos pacientes, que se sitúa entre los 2 y los 5 años. En España se estima que se diagnostican cada año 900 casos nuevos, con una incidencia de 1 por cada 50.000 habitantes. La ELA es tan frecuente como la Esclerosis Múltiple y más que la Distrofia Muscular, pero dada su mortalidad el número de

enfermos permanece más o menos estable. Se estima que en España hay unas 2.500 personas afectadas y es una enfermedad que afecta principalmente a adultos de entre 40 y 70 años, de forma más habitual en hombres, y no deteriora la mente, ni la personalidad ni los sentidos. La Sociedad Española de Neurología reclamaba ayer la creación de más unidades especializadas, puesto que actualmente solo existen cinco en España, todas ellas en Madrid, además de insistir en la importancia de avanzar en aspectos del tratamiento sintomático y paliativo para lograr una mejor calidad de vida para estos pacientes.

Cada vigués gastará una media de 50 euros en rebajas

REDACCIÓN.VIGO
localad@atlantico.net

■ ■ ■ Las rebajas de verano comenzarán oficialmente el próximo día 1 de julio y ya los comerciantes cuentan con que sea una temporada de peores resultados que el año pasado.

Una encuesta realizada por la Federación de Comercio de Pontevedra, que preside Antonio Reguera, revela que este año se producirá una disminución del 22% en las ventas de rebajas debido a la crisis económica y a la desconfianza que el consumidor sigue teniendo sobre el desenlace del mal momento económico, y porque esperan que haya menos turistas.

Además de esto, se calcula que el gasto previsto de los consumidores será de 47,58 millones de euros desde el próximo día 1 de julio, día del pistoletazo de salida, hasta el 30 de septiembre y en los ocho mil comercios de la provincia.

LA TEMPORADA IRÁ DEL 1 DE JULIO AL 30 DE SEPTIEMBRE Y HUBO 29 DENUNCIAS POR COMERCIOS QUE LAS ADELANTARON

De esta cantidad, 15,05 millones de euros es lo que se calcula que invertirán los ciudadanos de Vigo en estas compras de temporada.

A estas cifras, la Federación de Comercio añade otros 6,43 millones de euros que podrían invertir los ciudadanos de Portugal, habituales en las rebajas.

Por otro lado, este colectivo anunció que se había presentado en los últimos días 29 denuncias de establecimientos comerciales de la provincia ante la delegación de la Consellería de Industria con el fin de que se realizasen inspecciones para comprobar un posible adelanto en la temporada de rebajas.

El 54% del gasto en rebajas se destina a ropa y un 26% a calzado, y se estima que el gasto medio por persona en Vigo se eleva a 50,62 euros de media.

En el primer mes de rebajas los descuentos oscilarán entre un 50% y un 60% del precio, pasaron después a un 60% o un 70%, para alcanzar en los últimos días entre un 70% y un 80% de rebajas sobre el precio inicial del producto. ■