



Miembros de la corporación municipal ilicitana junto con el presidente de la Fundación Diógenes Javier Cabo y el investigador Salvador Martínez, ayer, en el Ayuntamiento. DIEGO FOTÓGRAFOS

La falta de financiación pone en peligro la investigación de la provincia contra la ELA

► El trabajo del Instituto de Neurociencias, para confirmar definitivamente que la inyección de células madre en la médula espinal frenaría el avance de la esclerosis lateral amiotrófica, cuenta sólo con la mitad de los aportes y precisa 800.000 euros

J. M. GRAU

■ Las provincias de Alicante y Murcia pretenden liderar un estudio prácticamente pionero en todo el mundo para tratar de buscar una terapia que, cuando menos, ralentice el avance de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que paraliza progresivamente los músculos del cuerpo y para la que no sólo no hay cura, sino que todavía se desconocen sus causas.

De momento únicamente pretenden porque la situación actual de crisis y dado que la ELA está considerada una enfermedad rara -su incidencia es de 1,5-2 afectados por cada 100.000 habitantes- obtener fondos para su investigación cuesta mucho en multitud de ocasiones tanto de entidades públicas como privadas. De hecho ahora mismo falta la mitad del dinero que permita llevar adelante este estudio que ya ha sido todo un éxito en animales.

El responsable de este proyecto, Salvador Martínez, vicedirector del Instituto de Neurociencias, ubicado en el campus de Sant Joan, y donde se lleva a cabo buena parte del peso de esta investigación, indicó ayer en Elche, coincidiendo con el día mundial de lucha contra la ELA, que de momento se ha obtenido del Instituto de Salud Carlos III, perteneciente al Ministerio de Ciencia e Innovación, una subvención de 800.000 euros.

Con esta cantidad se haría frente a la mitad del nuevo estudio

LAS CLAVES

¿QUÉ ES LA ELA?

Cuestión de motoneuronas

1 Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común. Se desconoce aún su origen y sí es un grupo de enfermedades. El paciente ve cómo sus motoneuronas o neuronas motoras se deterioran y, por tanto, se provoca parálisis muscular progresiva. El afectado más conocido por ELA es el físico Stephen Hawking.

FUNDACIÓN DIÓGENES

Preocupación por los olvidados

2 La Fundación Diógenes fue fundada en abril de 2000 por José Luis Pérez Torregrosa, afectado de ELA. Surge ante los escasos avances científicos para determinar las causas de esta enfermedad. Su sede está en Elche, el presidente es Javier Cabo y la dirección reside en María Elena Contreras.

CÁTEDRA ESPECÍFICA EN LA UMH

Ayuda anual del Ayuntamiento

3 Desde hace diez años un convenio de colaboración entre el Ayuntamiento de Elche, la Universidad Miguel Hernández y la Fundación Diógenes permite subvencionar la Cátedra ELA, ubicada en el Instituto de Neurociencias. El Ayuntamiento se compromete cada año a apoyar esta cátedra y la investigación con 20.000 euros. El Ayuntamiento confía en no tener que recortar esta subvención ante la actual crisis.

Salvador Martínez, investigador principal, subraya que es de los pocos proyectos que continúan en todo el mundo dada la crisis

que, según Salvador Martínez, si no se pusiera en marcha antes de noviembre de este año estaría muy decepcionado.

El trabajo para el que se busca ahora financiación, tanto pública como privada, es una extensión y ampliación del que acabó en octubre de 2009. Hasta la fecha se ha operado a once pacientes a los que se les ha inyectado células madre en la médula ósea para tratar de

frenar la patología, todo ello después de haber realizado las oportunas pruebas en ratones con gran éxito.

De esos once pacientes, algunos han visto cómo la enfermedad seguía evolucionando pero más lentamente, mientras que otros no han experimentado ningún cambio. Lo que sí afirma Martínez, responsable máximo de este estudio que se lleva a cabo conjuntamente en centros hospitalarios de Alicante y Murcia, es que no ha supuesto ningún perjuicio para ninguno de los afectados.

Ahora, de lo que se trata es de ampliar ese estudio a 20 pacientes más, aunque otros 40 también

formarán parte del mismo aunque no serán inyectados con células madre. Este proyecto, de los pocos que siguen en marcha en todo el mundo, según el investigador principal, requiere una inversión de 1,6 millones de euros.

«Este estudio nos permitirá conocer de verdad si merece la pena seguir o no», apunta Salvador Martínez, quien, junto con la Fundación Diógenes, dedicada a los enfermos de ELA y sus familias, muestra su esperanza de lograr la financiación lo antes posible ya que precisamente lo que no tienen los afectados de esta enfermedad es tiempo, puesto que su esperanza de vida es de entre 2 y 5 años.

AFECTADOS



Cabo denuncia discriminación por parte del Consell

► El presidente de la Fundación Diógenes, Javier Cabo, ex dirigente sindical en la provincia y afectado por esta enfermedad, quiso denunciar ayer que la Conselleria de Sanidad discrimina a los pacientes con su misma afección. «Nos desaloja de procesos de rehabilitación porque no es provechoso para su modelo de gestión», señaló ayer Cabo

en el Ayuntamiento de Elche donde, junto a Salvador Martínez y otros miembros de la Fundación Diógenes, fue recibido por el alcalde Alejandro Soler.

El presidente de la fundación, quien subrayó que la ELA no es curable por el momento, pero sí tratable, manifestó que «no entendemos cómo nos meten en un sinfín de trámites burocráticos y judiciales para ser tratados», al tiempo que reivindicó un tratamiento neurorehabilitador de por vida para los enfermos.

Javier Cabo, en esta misma línea, se sumó a las críticas por la lenta aplicación de la Ley de Dependencia en la Comunidad Valenciana, y recordó que pacientes como él necesitan una tercera persona para seguir

adelante con su vida. «Gracias a Alejandro y a Salvador -en referencia al alcalde y al investigador- por abrir una esperanza de vivir con dignidad con la ELA», apuntó por último Cabo.

Precisamente, la Fundación Diógenes ha organizado para este sábado en el Centro de Congresos una jornada, de 10 a 14 horas, para hablar de distintos aspectos de la ELA. Durante la misma se han previsto cinco charlas, en las que participarán entre otros Cabo, Martínez y otros médicos especialistas de Madrid, Murcia y Valencia.

Por último, reseñar que el Ayuntamiento de Elche recibió el pasado viernes un premio de la Asociación de ELA de la Comunidad por su apoyo contra esta enfermedad.