

Tan sólo 13 personas en toda la comarca padecen esta extraña enfermedad degenerativa de la que no se conocen ni sus causas ni su curación

## “La ELA existe, y yo la padezco”

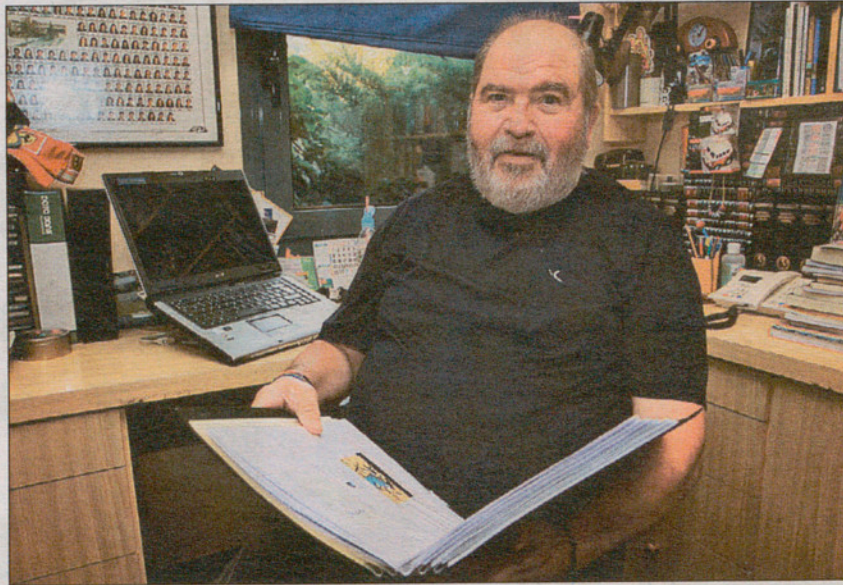
JAUME RIBELL

**J**osep Rof es un vecino de La Garriga de 67 años que trabajaba de comercial. Una mañana de hace más de diez años se dirigía a una feria, hacia el stand de la firma que representaba. Iba muy bien trajeado, como merecía la ocasión, y todo iba normal hasta que llegó a sitio y se dispuso a bajar del coche: sus piernas no respondían. Su cabeza dio la orden de caminar, y él hizo el ademán de caminar. Pero las piernas no se movieron. Cayó de bruces al suelo, “como un saco”, recuerda. “Y el traje, destrozado”.

No era la primera vez que le pasaba: ha contabilizado hasta 52 caídas desde entonces. Pero tampoco sabría decir muy bien cuándo empezó a pasarle concretamente. Pero sí recuerda que ese fue el día en que le dijeron que tenía que hacerse mirar lo que le ocurría. “Fue el médico de la empresa quien me dijo que aquello no era normal, que debía hacerme visitar”. Y fue al médico. Primero a uno, después a otro. Y se hizo una prueba tras otra. Y nadie sabía decirle qué tenía, qué era aquello que hacía que se cayera de pronto, sin previo aviso.

“Los propios doctores reconocían que no podían darme un diagnóstico”, afirma. Y de hecho, tardaron un año y medio en dárselo. Un año y medio “de angustia. Porque tener algo sin saber lo que es, es muy angustiante”. No fue hasta que le visitaron en la unidad de neurología del Hospital de Bellvitge que dieron con la respuesta. Allí Josep oyó por primera vez esas tres letras: ELA. Las siglas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ver destacado). “Era el 10 de mayo de 2010 cuando por fin me diagnosticaron. Y la primera sensación fue de alivio, incluso de alegría, porque por fin sabían qué tenía. Pero claro, cuando me dijeron que para lo que tenía no había curación, vino todo lo demás...”.

**DESDE ENTONCES CUENTA CADA DÍA QUE PASA.** Y han pasado ya 3.435. Y si cuenta los días es porque no le gusta contar en años desde que supo que la esperanza



Xavier Solanas

**Josep Rof, de La Garriga, delante del ordenador desde el que divulga su enfermedad.**

de vida de un enfermo de ELA era de cinco años de media. “lo dijeron así, de golpe. Que tenía eso, y que la media de supervivencia era esa. Fue como un ‘boom’”. Y eso que entonces no supo lo que el médico le había dicho a su esposa, **Júlia Bertrams**:

“A él le dijo eso, pero a mí me dijo que no me hiciera ilusiones. Que no iba a pasar de tres años”. Sin embargo, lleva nueve años y medio conviviendo con la ELA, a la que ya tratan como una invitada indeseada pero inevitable entre ellos: “Es,

### ¿Qué es la ELA?

Se sabe bien poco sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Se sabe qué es: una enfermedad neuromuscular degenerativa que afecta particularmente al sistema motor. Y se sabe, por ejemplo, cómo actúa, qué síntomas tiene o que puede tener un componente genético (la llamada ‘ELA familiar’). Pero no se sabe nada ni de su origen ni de su curación: no tiene tratamiento probado alguno más allá de ciertos fármacos que alivian su sintomatología, y su diagnóstico es meramente clínico ya que no hay prueba específica que lo confirme. Por eso los 4.000 enfermos de ELA que se estima que hay actualmente en España no son más que una cifra aproximada, ya que pese a la presencia de sus síntomas (calambres, rigidez muscular, parálisis o dificultad en el habla o en la salivación...), a veces se pueden tardar años en diagnosticarla. En Catalunya cada año se detectan 90 nuevos casos y, aunque su índice de prevalencia sea tan bajo, esas siglas han conseguido ser conocidas por ser la enfermedad que sufre el célebre físico **Stephen Hawking**. Y no es el único personaje famoso que la ha padecido: durante buena parte del siglo XX, a la ELA se la conoció como ‘enfermedad de Gehrig’ ya que era lo que tenía el jugador de la liga de béisbol norteamericana **Lou Gehrig**, fallecido en 1941 a los 38 años. Si bien fue mucho antes, en 1869, cuando el médico francés **Jean Martin Charcot** definió por primera vez esta dolencia como una esclerosis amiotrófica, por lo que durante mucho tiempo también fue conocida como ‘enfermedad de Charcot’. Actualmente, se sabe que su afectación es similar a la de la esclerosis múltiple y mayor que la de la distrofia muscular, y que afecta particularmente a varones de entre 40 y 70 años, si bien su afectación es mayor cuanto más elevada es la edad, siendo el tramo entre los 59 y los 70 años el que concentra más pacientes.

como decimos, la querida consentida de la familia”, dice ella. Y es que como añade él: “Sé que me acompañará hasta el final. Por eso es como una querida consentida: no me siento un enfermo de ELA, sino que ella y yo formamos una misma unidad. Vamos juntos a todos sitios”.

Pero el camino para llegar a este punto de aceptación no ha sido fácil ni corto. El momento inmediato después del diagnóstico Josep llamó a Julia. Y ésta hizo lo propio con sus cuatro hijos. “Cuesta mucho de aceptar”, reconoce Júlia, echando la vista atrás. “Llevo con él desde 1963. Y te dicen que le quedan tres años de vida. Y de pronto te planteas muchas cosas”. Así que ella y sus hijos se pusieron rápidamente a buscar información sobre esa tal ELA, eso que llaman ‘una enfermedad rara’. Tan rara como que hay 400 casos en toda Catalunya, de los que a día de hoy tan sólo 13 son del Vallès Oriental, según datos de la Fundación Catalana de l’ELA. Así empezaron a recoger información de lo que le ocurría a Josep y dieron con las personas y familias que después conformarían la actual fundación. “En ese momento estaba todo muy desperdigado. No fue hasta 2005 con la llegada de **Enric -Enric Maria Valls**, presidente de la fundación— que se constituyó como tal”.

A través de ellos Júlia consiguió un libro, ‘Soy Cati Salom’, en el cual una chica de 18 años afectada por la enfermedad explicaba su experiencia “sin pena ni angustia”. “Sabía más mi familia que yo. Así que me dejaron el libro encima de la mesa del comedor. Y allí estuvo días y días. Pasaba, lo veía, y no lo cogía”. Hasta que un día lo cogió y se lo leyó de un tirón. “Y entonces cambió todo. Tras la noticia pasas un duelo. Un duelo muy largo. Pero fue leer el libro y aceptarlo de golpe. Fue un alivio para mí”.

Y así como le dejaron el libro sobre la mesa, un día apareció un ordenador portátil en la casa. “Fue cosa de mi hijo mayor, que entendió que pronto aquello me sería necesario. Y eso que nunca había escrito a máquina antes del diagnóstico”. Aunque pronto aprendió...

**“LA VOZ SE VA, PERO LAS MANOS SE QUEDAN”.** Es una de las frases que más le gusta repetir a Josep. Y es que esa es una de las características de los pacientes con ELA: que sus músculos se van aga-