



Enfermedad que postró a sus parientes une a mujeres en Cali

Esposas de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica realizarán jornada en Unicentro. Con un sistema terciario, el Gobierno planea generar equidad en la educación superior.

Atrapados en sus cuerpos, encerrados con sus pensamientos las 24 horas y los siete días de la semana, los pacientes que padecen la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) sufren con una enfermedad de la que, una vez diagnosticada, hasta ahora no hay retorno.

La enfermedad resulta un calvario para los que tienen que vivir con ella mientras que quienes lo rodean son símbolo de dedicación pero también de impotencia al no poder hacer más que cuidar a al paciente.

En Cali, desde hace dos años, un grupo de mujeres se unió para compartir experiencias en el cuidado de sus allegados, reclamos frente a las entidades de salud y buscar apoyos.

Son madres, esposas, hermanas e hijas que se conocieron bajo las mismas circunstancias: la incertidumbre frente al ELA.

“Todos los pacientes deben tener una esperanza de calidad de vida. No importa quién sea, lo merece”, sostiene Mery de Granados, esposa de Jaime Granados, quien hace tres años fue diagnosticado con esta enfermedad y que ya hoy ha perdido el habla.

Este sábado, en el pasillo cuatro del centro comercial Unicentro, estas mujeres estarán reunidas para brindar información sobre la enfermedad. La jornada se iniciará a las 2 de la tarde. También, se espera reunir fondos con el fin de crear un banco de elementos y medicamentos.

Un baldado de agua fría

Para julio del 2014, alrededor del mundo se empezó a hacer famoso el ‘Desafío del Balde de Agua Fría’ (Ice Bucket Challenge) con el cual se pretendía crear conciencia sobre la existencia de esta enfermedad y conseguir que el mundo realizara donaciones para la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La campaña fue un éxito, alrededor del mundo muchos conocieron de lo que se trataba esta enfermedad, la asociación consiguió alrededor de 31.5 millones de dólares para la



Sala de Prensa

investigación y el tratamiento del mal. Además, confirmaron, que en ese año, la asociación internacional consiguió 637.527 nuevos donantes.

No obstante, el furor en redes sociales se detuvo y las personas que padecen esta enfermedad regresaron al anonimato en el que se encontraban antes.

“La idea de la campaña de la cubeta con agua fue muy buena, es que así te sientes cuando te dan la noticia. Los médicos solo te dicen que ya está, la padeces y te queda poco tiempo de vida. De verdad, es como si te cayera un baldado de agua fría”, cuenta Lorena Corrales, una de las mujeres que hace parte de este pequeño grupo de 16 personas en Cali que han creado este grupo de apoyo.

Para ella, como para todas las mujeres que hacen parte de este grupo, la batalla de ver a sus esposos perderse poco a poco no fue lo único con lo que tuvieron que aprender a vivir. Es otro dolor la lucha contra las Empresas Prestadoras de Salud (EPS) que suelen demorar la entrega de los insumos necesarios para el bienestar de los pacientes.

“A mi esposo lo diagnosticaron en el 2012. Hicimos los trámites para que le dieran la silla neurológica que necesitaba, tardaron 18 meses en entregármela, por lo que al llegar, sus necesidades habían cambiado. Cuando les dije que ya esa silla no me servía, me dijeron que tenía que esperar tres años para cambiarla”, cuenta Lorena.

La ELA es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central. Lo que causa este padecimiento es que las neuronas motoras sufren una degeneración que afecta la médula espinal y el cerebro, produce debilidad y atrofia muscular.

En etapas avanzadas llegan a comprometer las vías respiratorias y la tráquea.

Otra de las batallas de estas mujeres es con el servicio del hospital en casa, con el que han tenido algunas diferencias. Los pacientes deben voltearse cada dos horas en las noches, cuando su piel se empieza a pegar a sus huesos, es necesario estirarlos para que sus huesos no tallen y no rompan la piel. Por medio de una sonda pueden respirar y también deben ser aspirados para que puedan tragar saliva. En el momento más crítico, los pacientes solo llegan a comunicarse por medio de un tablero, ya que solo pueden mover sus ojos.



En Colombia existen alrededor de 2.000 personas diagnosticadas con esta enfermedad, y en Cali, según este grupo, son conocidos 40 casos, aunque los médicos hablen de cerca de 150.

Alrededor del 50 por ciento de los casos diagnosticados no sobreviven a los dos años y otros pueden llegar hasta 20. El pasado 21 de junio, estas mujeres se reunieron para conmemorar el Día Internacional de la Lucha Contra el ELA, y para pedir a la sociedad que no se olvide de los pacientes, ya que no son los únicos que sufren.

“En las EPS no les dan prioridad porque ya lo dan por muerto a uno, ellos simplemente cumplen con avisarte, no te dan los insumos, a veces no hay cómo conseguir que alguien esté con ellos las 24 horas, por lo que te toca a ti renunciar a todo para estar en casa”, dice Lorena Cedeño.

Cedeño lleva ocho años de casada con Nelson, quien hace seis años fue diagnosticado con esta enfermedad y su rutina gira en torno a él, ya que desde entonces viven con una pequeña pensión que le dejaron tras sus servicios como mensajero en una empresa.

“Hace mucho tiempo no me compro algo para mí, tenemos que vivir dos con un mínimo, a veces hago algunas cosas, pero sí se hace difícil. Esta enfermedad te destruye sueños, expectativas, ilusiones. Te encierran junto con ellos”, afirma Lorena Cedeño.

El grupo continúa sus reuniones en la ciudad. Aseguran que están abiertas a escuchar y brindar apoyo a las necesidades de las personas que aún se encuentran solas afrontando esta enfermedad.

Asociación Colombiana recibe colaboraciones

La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Acela) hace un llamado para que quienes voluntariamente puedan contribuir a que pacientes colombianos, con insuficientes recursos económicos, puedan tener una mejor calidad de vida, hagan sus donaciones.

La invitación es a hacerlo a través de la cuenta de ahorros 202813093 del Banco de Occidente.



Universidad del Valle

Facultad de Salud - Grupo de Comunicaciones



sala de Prensa

También, las personas que quieran ayudar de otra manera o buscan realizar una donación, pueden hacerlo a través de la dirección: presidencia@acelaweb.org ó ingresando al portal www.acelaweb.org.

CALI

Diario El Tiempo, 24 de Junio de 2016, Pág. 5.