

Cada ser humano decide cómo afrontar la enfermedad. El diagnóstico de esta gallega de 57 años la impulsa a aferrarse a la vida hasta que los grises tiñan mucho más el día a día. Por ahora, reclama mucha más investigación y ensalza el papel de los cuidadores

Reportaje | La inspiradora experiencia de Gloria y su batalla contra la ELA

L.P. A CORUÑA

Gloria tiene 57 años y encara la mayor lucha de su vida desde que en 2021 un atroz diagnóstico puso patas arriba su presente y su futuro. "Caminaba de manera muy rara y me caía con mucha frecuencia", narra la mujer. De un médico a otro hasta llegar al neurólogo que vio tan claro los síntomas que le diagnosticó antes, incluso, de acabar todas las pruebas: esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Ironías de la vida, Gloria pasa los días junto a su perrita, Ela, que llegó mucho antes que su diagnóstico sin poder imaginarse que, casualidades de la vida, su fatídico destino compartía nombre con su mascota.

Su marido Fabián hace que el día a día de la gallega sea lo más normal posible. "El papel del cuidador es tan importante", comenta. Por las mañanas, hacen vida normal: aseo, desayuno, repaso a las noticias del día, paseo si hace bueno y se puede salir a la calle, y muchas horas de conversación. Gloria confiesa que los mejores momentos son los que pasa con Fabián, ajenos al devenir del tiempo, como si el reloj se paralizase y solo estuviesen ellos. "Hablar y estar juntos es lo mejor del día", reconoce. "Intentamos no estar pensando todo el rato en lo mismo, porque si no, no hay desconexión, ahora solo nos centramos en las cosas que verdaderamente son importantes, todo lo demás que antes nos parecía un problema, ahora ha pasado a un segundo plano", explica la mujer.

Dolor mental y cuidados

Viven en Carballo y acuden al CHUAC cada dos meses, para una consulta muy completa en la que el equipo médico valora su estado y el avance de la enfermedad. "Por las tardes estoy mucho más cansada porque me falla más la respiración y suelo pasarlas en la cama", cuenta la mujer. Cuando la ELA llegó a su vida Gloria no podía imaginar la crueldad de esta enfermedad que, poco a poco, la va apagando. "La neuróloga fue muy franca conmigo y siempre he querido ser consciente de todo lo que pase", dice.



Gloria sostiene entre sus brazos a su perrita Ela en su casa | AEC

Empezó con fallos en las extremidades, pasó al andador y en poco más de un mes

Se quedó en silla de ruedas, las manos no las mueve ya, pero el habla la mantiene a la perfección. A pesar de las circunstancias vitales tan duras a la que se enfrenta, Gloria desprende serenidad. "Siempre he sido una persona positiva y en mi vida he intentado ver el lado positivo de las cosas, pero esta es una enfermedad con la que es muy difícil luchar, aquí no hay realmente nada con lo que te puedan ayudar, ni nada que te pueda hacer sentir mejor". Dice que el dolor mental es el peor de todos los que la acechan, ya que después de 37 años cotizados cuando solo esperaba que la vida le ofreciese un poco de descanso se encontró con un final inesperado con el que batalla día a día. "Es muy duro pensar que necesitas a alguien 24 horas al día cuidándote, me ayudan a todo. Pierdes completamente tu autonomía, a veces, un día de vida es horrible", dice con la voz entrecortada. Lo que más le duele a Gloria es pensar en su marido, Fabián, y en su hijo, y se emociona

cuando habla de la dedicación obstinada y los cuidados que le dedica su familia.

Gloria duerme con una máquina que le ayude a respirar de noche para realizar el menor esfuerzo posible. Su principal deseo es que haya más investigación, consciente de que ella ya no podrá beneficiarse del avance científico, espera que otros casos como el suyo sí puedan hacerlo. No puede entender cómo es que la ELA no tiene el presupuesto que, por ejemplo, tiene el cáncer. La esclerosis lateral amiotrófica es injusta hasta en la parte más

"Ahora solo nos centramos en las cosas que verdaderamente son importantes, todo lo demás que antes nos parecía un problema, ahora ha pasado a un segundo plano"

terapéutica ya que los pacientes están muy limitados para reunirse. En esta enfermedad todos son dificultades. Son demasiadas veces en las que soledad del paciente lo tiñe de gris todo. Gloria, de momento, no considera la eutanasia, espera llegar a ese final lo más tarde posible.

Terminamos la entrevista y al lado de Gloria, resuelta, se sienta a Ela que fue la primera en darse cuenta de que algo no iba bien. "Fue una de las que primero notó que pasaba algo. Yo caminaba mal y ella se ponía nerviosa y ladraba a todo el mundo, es verdad eso que dicen que tienen un sexto sentido. Si me dolían las piernas se ponía a mis pies. Nunca fuimos de perros, nos la regalaron y ahora no podemos vivir sin ella", explica.

En cada palabra y en cada sonrisa sobresale la fuerza y determinación con la que Gloria afronta toda esta situación. Su historia, como la de los miles de casos que se detectan cada año, es un testimonio conmovedor de la capacidad humana para encontrar esperanza, si cabe, en medio de la adversidad. ●

COVID Sanidad convoca este viernes a las comunidades para abordar el punto final del uso de la mascarilla

El ministro de Sanidad, José Miñones, convocó a los consejeros el viernes a un Consejo Interterritorial (CISNS) en el que, entre una quinceana de asuntos, debatirán sobre la retirada de las mascarillas en los centros sanitarios y sociosanitarios y en las farmacias. El pleno del CISNS comenzará designando al representante de las comunidades para las reuniones del Consejo de Empleo, Política Social, Sanidad y Consumidores (Epsco) de la UE, tras lo cual repasarán la situación epidemiológica y vacunación frente al covid y adoptarán los "acuerdos que procedan" en esta materia.

CIENCIA Investigadores identifican nuevos biomarcadores del cáncer de pulmón más frecuente

Investigadores de la Universidad de Barcelona y del Instituto de Bioingeniería de Cataluña identificaron nuevos biomarcadores del cáncer de pulmón de células no pequeñas, el más frecuente. El descubrimiento se logró gracias a una nueva técnica que analiza muestras de tejidos y que es más económica y fácil de aplicar. El estudio constató que determinadas características de las fibras de colágeno (uno de los componentes más abundantes en las células cancerígenas) serían indicadores para diagnosticar y pronosticar la evolución de la enfermedad.

NATALIDAD Nace el primer bebé con una nueva técnica de reproducción que activa los espermatozoides

Una nueva técnica que activa la capacidad de fecundar de los espermatozoides reproduciendo en el laboratorio el proceso que se da naturalmente en el tracto reproductivo de la mujer dio fruto al primer bebé, nacido en Argentina, con este nuevo método, desarrollado por la 'start-up' de tecnología médica Fecundis, del Parque Científico de Barcelona. El primer estudio clínico para validar la nueva técnica concluyó con el nacimiento de un niño de pacientes con un largo historial de infertilidad y abre las puertas a un aumento de las tasas de éxito de los tratamientos de reproducción asistida.