

Un agradecimiento, desde el alma, para Gila Apoyo Integral, A.C.

Hace ya 2 años que recibimos una dura noticia en nuestra familia... mi hermano mayor, Marco Antonio, presentaba todos los síntomas que daban por diagnóstico una dura enfermedad neurológica, aún no bien definida

Transitamos varios meses en el IMSS y con algunos neurólogos para que se nos diera certeza de cuál de las afecciones neurológicas estaba minando las fuerzas de Marco, llevándolo a perder rápidamente algunas de sus capacidades motrices

Muy triste fue, y hasta el momento ha sido un cataclismo en nuestra familia, cuando después de varios estudios y aplicación de algunos tratamientos, se definió que la enfermedad que había venido a trastornar todo en nuestras vidas era la Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedad neuronal degenerativa, mortal, terrible, que quita el aliento a cualquiera, por más valiente que pueda decirse ser

Desde ese momento comencé a leer y tratar de entender que era eso que había venido a quitarle la felicidad y tranquilidad a nuestra familia, dejándonos vulnerables en todo sentido

Comencé a contactar y a registrarme en algunos foros, instituciones, asociaciones, grupos y todo aquello relacionado con la ELA, para saber a qué nos tendríamos que enfrentar

Los primeros meses fue una búsqueda incansable de “curas milagrosas”, de entender todas esas investigaciones y resultados de cientos de estudios y protocolos de investigación con personas afectadas por esta enfermedad, siempre viendo como resultado el desesperanzador hecho de que todas las personas que han enfrentado a esta enfermedad, tarde o temprano, en el “mejor de los casos”, terminan atrapados en sus cuerpos, sin fuerzas, sin posibilidades, sin opciones, y en la mayoría de casos, enfrentando la muerte

Afrontar esto solos, con una gran indiferencia del Sector Salud mexicano, donde incluso el IMSS, desde sus oficinas nacionales tuvieron a bien llamarme para decirme que el único tratamiento autorizado hasta el momento para frenar un poco el avance de esta enfermedad, el Riluzol, NO le sería suministrado a mi hermano porque no se encontraba dentro del Cuadro Básico de Medicamentos

Todo el escenario que enfrentábamos era sombrío, oscuro la mayor parte del tiempo, pero fue cuando de pronto recibí un correo de Griselda Mondragón, colaboradora de la Asociación Gila, como yo siempre la nombro, y ella, a título personal y de Gila Padilla, una de las fundadoras de esta Asociación, me tendieron su mano y nos dieron el respaldo moral de estar siempre con nosotros, asistiéndonos en lo que estuviera en sus posibilidades

Pronto fue que Griselda se puso en contacto con nosotros para comenzar a explicarnos a qué tendríamos que hacernos frente, y siempre haciéndonos conscientes de que lo que vendría no sería sencillo, pero que con amor, unidad y acompañamiento para con Marco, las cosas podrían ser vistas de otra manera

A pesar de la distancia que nos separa físicamente de la Asociación Gila, debido a que mi hermano vive en Tuxpan, Michoacán, muy cerca de Zitácuaro, y yo en Apatzingán, Michoacán (a 3 y 5 horas de distancia de la CDMX, respectivamente), aún lejos de ellas, siempre sentimos, con sus atenciones, que estaban a nuestro lado, ayudándonos a hacerle frente a esta terrible enfermedad

Uno de los primeros grandes apoyos, además de la orientación que ya nos estaban brindando a distancia, fue que, gracias a sus gestiones y contactos con personas comprometidas a ayudar a los demás, nos fuera posible encontrar una persona que vendía Riluzol a un precio más accesible, pudiendo así comenzar a darle a Marco su primer tratamiento hace ya casi un año, y posteriormente nos apoyaron con una donación del mismo medicamento para que Marco no suspendiera su tratamiento

A la par de ese gran apoyo, nosotros, gracias a la buena disposición, voluntad y apoyo de un amigo periodista y comunicólogo, Jesús Marcha Macías, nos puso en contacto con el Dr. en Derecho Gumesindo García Morelos, y gracias al invaluable apoyo de este gran luchador social y defensor de los Derechos Humanos en el país, y el arduo trabajo sus valientes alumnos que conforman la Clínica de Litigio Estratégico de la Facultad de Derecho de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, no quisiera omitir nombres de quienes en esta Clínica participan, pero quiero hacer un reconocimiento a las señoritas Nancy Alcaraz (que tantas horas de su valioso tiempo, a deshoras del día, nos dedicó para entender y dimensionar los efectos de esta enfermedad y las necesidades que tienen que afrontar las personas que enfrentan este reto), Maricarmen Benítez, Roxana Soto Torres y el Licenciado Fernando, nos fue posible, a través de un juicio de amparo, lograr que se dictaran medidas precautorias para que el IMSS se hiciera responsable de suministrar todo aquello que salvaguardara la vida de mi hermano, consiguiendo así, en primer momento, se nos otorgara de forma mensual el tratamiento de Riluzol, y hace poco, el comodato de un dispositivo especial asistencia respiratoria (BiPAP)

A principios de año, cuando tuvimos que ir CDMX para que le fuera realizado un estudio respiratorio a Marco, tuvimos entonces la oportunidad y fortuna de conocer en persona a Gila Padilla, que está de más decir es una gran persona, un ángel, con un enorme corazón y un gran deseo de servir y ayudar a todos aquellos que estamos luchando día a día para enfrentar y convivir con la terrible ELA, como algún día ella también tuvo que hacerlo cuando su mamá fue diagnosticada.

Aún recuerdo sus primeras palabras, cuando yo, con lágrimas en mis ojos, recibía un abrazo de ella, al presentarnos, habiendo tenido mi hermano unos minutos antes una fuerte caída por la pérdida de fuerza en sus piernas, y ella me dijo: “debes ser fuerte”

Es precisamente que con enorme gusto hago este relato, donde quiero hacer patente el gran trabajo que esta Asociación, Apoyo Integral Gila, A.C., ayudándonos a mantener las fuerzas para poder seguir enfrentando tan duro reto

No hay manera de expresar el agradecimiento que tenemos hacia estas grandes personas, que con sus acciones y respaldo siempre, aligeran la fuerte carga.

Su siempre disposición para que lo que ocupemos, primero se los pidamos a ellas, para ver si nos pueden apoyar, como lo hicieron ya con el préstamo en comodato de un sillón especial, bipedestador, y una cama de hospital, para facilitar las vida diaria de Marco, así como su disposición

de tratar de conseguirnos otras ayudas técnicas que, afortunadamente, hemos podido conseguir por otras vías o con recursos propios.

También agradecerles su información para poder tener conocimiento y acceso al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía en la CDMX, con la posibilidad de poder participar en un protocolo de investigación con la Dra. Boll, que desafortunadamente hasta el momento no hemos podido concretar por algunos problemas económicos y problemas de movilidad y salud propios del avance de la enfermedad en mi hermano, que han complicado realizar los primeros estudios y cita para iniciar el protocolo

No olvidar también la gran posibilidad que nos han dado de contar con el asesoramiento a distancia del Doctor Juan Carlos García, Neumólogo, quien también siempre ha estado muy dispuesto en apoyarnos y asesorarnos con lo que se puede hacer a distancia, con sus consejos y conocimiento

Gracias de verdad por todo eso y mucho más que quizá no haya palabras para explicarlo, gracias de corazón, e infinitamente, por todo este acompañamiento que nos han dado... gracias Gila, gracias Griselda, gracias Laura, gracias!!

Sé que hay mucho por hacer y lograr, sé que hay muchos obstáculos que vencer, pero lo que hacen día a día con muchos de nosotros es invaluable

Pedimos a Dios que siga llenándolas de bendiciones y que les de sabiduría para que sigan teniendo oportunidad de concretar la visión que se tiene, y que encuentren el apoyo para que pronto puedan existir las condiciones para crear alguna institución u organización nacional que realmente pueda dar asistencia jurídica y de salud a todas las personas que tienen que vivir con ELA

Nunca habrá forma de pagar todo lo que han hecho por nosotros, y estaremos en deuda eterna con ustedes

Desde el corazón:

Francisco Gamaliel Arias Urquieta