

## **MANIFIESTO DE LA CAMINATA- MADRID**

Gracias a todos los que estáis aquí presentes, gracias por caminar junto a nosotros, vuestra presencia es un soplo de aire fresco envuelto de esperanza que recibimos con gran cariño. Hoy estamos muchos en este acto, pero son muchos más los que faltan, no están presentes porque la maldita E. L. A. les ha dejado sin fuerzas para caminar y sin aire para respirar, por este motivo no están a nuestro lado. Desde aquí les enviamos un fuerte abrazo.

Somos 4.000 españoles afectados por la E. L. A. Olvidados y condenados a muerte por no ser rentables para los grandes poderes públicos y privados, llevamos siglo y medio muriéndonos en la más triste soledad, viviendo de falsas esperanzas creadas por quienes podrían dar solución a nuestra enfermedad. No queremos falsas esperanzas que nos lleven al cementerio, queremos realidades que nos den vida, no podemos entender, y nadie nos puede explicar que en el año 2015 no exista un tratamiento para una enfermedad que apareció en el siglo XIX. En España causa 900 muertos al año, tres cada día. Ninguna enfermedad mata a 900 personas al año y es mortal en el 100% de casos, sin embargo su apoyo y difusión nada tiene que ver con nuestra tragedia. Estos datos son escondidos a la sociedad para que nadie descubra a los verdaderos responsables de nuestra extrema situación.

No interesamos a los políticos por ser un colectivo demasiado pequeño, nos ven contando nuestros votos, 4.000 somos insuficientes para conseguir un diputado. Si en sus familias existiera algún enfermo de E.L.A. nos tratarían con más interés, más medios y más humanidad. Desde aquí les exigimos que nos vean como personas con una enfermedad mortal, incurable y sin tratamiento. Somos españoles igual que ellos. Hoy les pedimos que acudan a nuestros funerales, así sabrán que es morir de E.L.A. Sabrán cómo se siente una madre enterrando a su hijo o a una hija enterrando a su padre. Todos tenemos que morir pero no es lo mismo morir con esperanza, que morir de E.L.A y además hacerlo sin esperanza.

Las grandes multinacionales farmacéuticas nos miran con desprecio por no ser negocio para ellas, sólo les interesamos cuando somos millones de candidatos para consumir sus medicamentos. Que no nos engañen

con el Riluzol, décadas después de haber vendido millones de pastillas nos seguimos muriendo todos. Mientras los que nos quieren viven desesperados imaginando nuestro adiós, ellos viven pendientes de sus acciones en la bolsa.

Para finalizar quiero dirigirme a todos los enfermos, a sus familiares y amigos. El futuro no está escrito, no crucemos los puentes antes de llegar a ellos. En la historia han existido muchas guerras que estaban perdidas pero ganando una batalla se ganó esa guerra. Hoy hemos ganado una gran batalla, hemos sido capaces de realizar “la primera caminata en la historia” para no morir de E.L.A. Hoy abrimos un nuevo camino hacia un horizonte optimista. Vamos a ganar más batallas, vamos a escribir páginas llenas de lucha buscando vivir. No podemos esperar más, queremos investigación y solución inmediata. No vamos a rendirnos ante nada ni ante nadie. Si el gobierno que nazca de las urnas el próximo 20 de Diciembre no da una solución rápida y eficaz para salvar nuestras vidas, nuestra próxima caminata será con 90 ataúdes que son las necesarias para enterrar los 90 fallecidos mensuales en nuestro país. Ánimo compañeros, escribamos juntos el principio del final de nuestra mortal enfermedad. La historia nos ha elegido a nosotros para que pongamos punto final a la E.L.A. Tenemos que hacerlo unidos y sin miedos, tenemos que hacerlo ya, tenemos que hacerlo ahora que aún estamos vivos, sólo así podemos cambiar la muerte por la vida!

Escrito por Juan Porcar, afectado de ELA