

Querida **Isabel** te agradezco mucho tu cariño. Te escribo a través de mi madre, ya que sigo sin poder utilizar el ordenador. Querría aprovechar escribirte para:

- ✓ **DAR LAS GRACIAS**
- ✓ **PEDIR AYUDA AL GOBIERNO**
- ✓ **Explicar porqué no pude escribirte antes por mi situación personal.**

Querría aprovechar la oportunidad para dar las gracias y poder expresarme un poco, después de todo este tiempo en silencio.

DAR LAS GRACIAS

Lo primero que querría expresar es mi agradecimiento a muchas personas: a las personas que ayudaron y ayudan a mejorar la situación de los afectados de SQM, a todas las personas que me han dado tanto cariño quisiera algún día poder compensar y desde aquí un beso muy fuerte a esas personas con las que todavía no he tenido posibilidad de hablar, por mi sensibilidad electromagnética (no puedo utilizar ordenador y apenas teléfono).

Ha sido mucha la impotencia de no haberme podido expresar y dar las gracias antes por distintos motivos.

Estoy muy agradecida a muchos **periodistas** y **colaboradores** que han ayudado a dar a conocer la SQM. Gracias porque se portaron siempre muy bien y cariñosamente conmigo. Gracias a vuestra buena voluntad de ser voz y sacar a la luz la realidad difícil de esta enfermedad (aunque tengamos tantas limitaciones de mostrar lo que realmente es). Especialmente, claro está, al periodista **Pedro Simón** por su gran profesionalidad, siempre dispuesto y entregado a intentar solucionar, porque abrió una ventana importante de comprensión de la SQM en este país. Y también especialmente a **Isabel Gemio** y **Ana Rosa Quintana**, y sus equipos. Y gracias a otros tantos por vuestro cariño y profesionalidad.

Quisiera especialmente dar las gracias a los **enfermos** de SQM, a cada uno de los que sufren esta enfermedad porque su caminar cada día ayuda a otros enfermos, a que su entorno comprenda, su familia, amigos, médicos, ... en general la sociedad. Porque es muy importante su labor, parezca grande o pequeña, es muy importante.

Gracias porque esto es una cadena de eslabones en los que unos hechos llevan a otros, todos estamos conectados y todos son importantes.

Gracias a ti **Isabel Ariño** y a otros enfermos por vuestra fuerte voluntad y labor tan importante, por no rendiros y luchar cada día.

Gracias personalmente por tanto cariño de enfermos. Os tengo muy presentes y recuerdo cada nombre.

Gracias a esos hombres y mujeres extraordinarios que han hecho tanta labor de difusión y comprensión durante años de la SQM en España.

Gracias especialmente a **Consuelo Peris** una mujer extraordinaria que de manera tan discreta, sutil y elegante ha levantado cimientos para la comprensión y reconocimiento de la SQM en España. Gracias porque me ayudaste siempre tanto y sé que a otros tantos también.

Gracias a mujeres afectadas que conocí hace años ya inmersas en labores de ayuda y lucha por el reconocimiento de la SQM en España (**Isel, Paqui, M^a José** con “Mi Estrella de Mar”, **Francisca...**)

Gracias a esas mujeres afectadas que nos ayudaron tanto a mi y a mi madre...**Vicenta, Pura, Amparo, Nereida...**

Y a quienes encontrándose ahora tan mal están en cama sin poder hacer nada en absoluto decirles que están haciendo mucho. Su presencia, testimonio, ejemplo de vida lo es todo. Y son una muestra para que la sociedad abra los ojos. Yo confío en que algún día mejorará y podrán hacer lo que antes no pudieron. Hay tanto por hacer que hace falta que todos se pongan bien y fuertes para poder vivir y hacer. Un beso muy fuerte. Tenéis mi cariño y admiración. Gracias a quien parece que hace mucho, a quien parece que hace poco, hacéis demasiado en mi opinión, y hacéis que el mundo sea mejor cada día, y que el mundo en el que yo quiero vivir sea mejor. Gracias.

Gracias a los **cuidadores**, verdaderos valientes, sin vosotros no podríamos. Porque estáis en un lugar tan difícil entre sociedad y enfermo y vuestra labor es tan importante para la comprensión y reconocimiento de la SQM y sois nuestra conexión con el exterior y nuestro total apoyo. Gracias.

Gracias a **mi madre (Elvira Llorca)** por sus cientos de escritos y cartas, por su lucha incansable para el reconocimiento y asistencia de la SQM. Y por su voluntad de no rendirse. Gracias por enseñarme. Gracias por tus semillas que algún día se harán flores y no permitirán que otras madres sufran tanto por sus hijas. Gracias también a **mi hermano (Carmel Roda)** por su esfuerzo por difundir la SQM y el reconocimiento de dicha enfermedad. Gracias por dedicar tanto tiempo a esta labor de difusión y comprensión.

Que podamos centrar nuestro cariño, esfuerzos y ayudas para que nadie llegue al límite de la soledad y la incomunicación de no tener al lado a nadie ni siquiera en los momentos de crisis de la enfermedad.

Quisiera hacer especial recordatorio a esas personas que pudieran estar viviendo situaciones límites y difíciles que por su situación no pueden expresarse ni tener voz, ni hacer más. Confío de corazón en que algún día puedan tener esa voz y hacer lo que deseen.

Gracias a esas grandes personas que vislumbran tanto en el camino de la SQM con su profesión que es vocación. Gracias a esas personas amantes de la vida. Son fuerzas que están ahí. Un abrazo muy fuerte. A **doctores especialistas** que están lejos: **Dr. Rea, Dra. Doris Rapp, Dra. Monro, Dr. Martin Pall** ... es tan importante su

labor. A los doctores especialistas aquí en España que son nuestra esperanza más cercana: **Dra. Pilar Muñoz, Dr. Marcos Chover, Dr Pascual Leone, Dr. Fernández Solá, Dr. Nogué, Dr. Nicolás Olea, Dra. Carme Valls, Dr. Pablo Arnold, Dra. Marja**
...

Gracias a los ecologistas y amantes de lo autentico...a **Pedro Cores, Mariano Bueno...**

Gracias a los **naturalistas**, por su gran labor de protección de la naturaleza y la vida. Especialmente a **Carlos de Prada** por su corazón que escucha tan bien la naturaleza, y escuchó también la SQM y su defensa a la vida. Gracias también a **Miguel Jara** por su labor y ser una atrevida promesa.

Gracias a **Pilar Muñoz-Calero** y **Raquel Cachafeiro** porque plantean nuevos retos, porque se esfuerzan y cubren expectativas, cumplen cada día más lo que se propusieron y no paran. A **Pilar**, siempre fue admirable para mí su tesón, y encontrándose tan afectada decidió quedarse al lado de los que sufren y ofrecer un camino nuevo aquí en España. A **Raquel**, por ir más allá, nos llevas a todos.

PETICIÓN DE AYUDA AL GOBIERNO:

Al Gobierno que se ponga las pilas, que esta enfermedad aparece de repente, que le puede pasar a cualquiera y que los enfermos que tienen delante tienen un gran potencial y son capaces y esperan poder seguir viviendo, trabajando y haciendo cosas absolutamente maravillosas.

Es urgente reconozca la enfermedad y haya una actualización, formación y preparación rápida de servicio y atención sanitaria de la SQM. Y así haya también centros y lugares, con personal y medios médicos especializados en la SQM.

Que el tiempo corre en nuestra contra, que cada día hay nuevos casos y que cada día se hacen más daños en el organismo quizás irreversibles y que cada día la no actuación del Gobierno cuesta más dinero y salud a la sociedad.

Además quisiera pedir **que la sociedad** pudiera ser informada de esta enfermedad y se pudiera implicar ya que hay mucho por hacer.

Y **a otros doctores en vías de entendimiento de la SQM** que aprendieran que necesitamos su apoyo, comprensión y entendimiento de la enfermedad. Que mucha gente que acude a la consulta tal vez no tenga a nadie en el mundo que le apoye o comprenda. Necesitamos todo su apoyo y respaldo para cambiar las leyes. Que la enfermedad esté reconocida y haya asistencia sanitaria óptima y adecuada.

Quisiera pedir que si alguien lee estas líneas y tiene tiempo libre pudiera ayudar a este colectivo que de repente sus vidas cambiaron y se vieron tan limitados.

Situación personal:

Sinceramente desde que volví a España este tiempo **ha sido una pesadilla** para mi familia y para mí.

Yo estaba empeñada en querer aguantar en EEUU hasta que fuera palpable la mejoría para demostrar que sí había posible solución para esta enfermedad. Me hubiera querido quedar más tiempo allí. Si hubiera pensado sólo en mí hubiera rogado dinero prestado (aunque nunca lo quisimos pedir para la estancia allí porque cualquiera lo podía necesitar en cualquier momento) y más tiempo en EEUU, pero quizás era el momento de empezar un nuevo camino para la enfermedad en España.

Los doctores allí ya me advirtieron del riesgo de venirme a España pero yo acepté volver y poder aguantar, quise tener una actitud positiva y confiar en que las cosas irían mejor. En que sí sería posible, pero no ha sido así.

Estuve feliz de que mi hermano y mi madre pudieran hablar de la SQM, de que necesitaba el reconocimiento y atención sanitaria, asistencia social, ... para mí fue muy emotivo el esfuerzo que estuvieron haciendo.

A los tres días de estar en España, todo mi proceso de recuperación **y el tratamiento se interrumpió y yo volví a estar hasta ahora peor y peor cada día**. Fue y ha sido muy duro. Ver como se desvanecía toda esa oportunidad de recuperación de vida, el esfuerzo realizado, No tuve la ayuda que necesitaba ni la prestación médica que se me prescribió y en la que confiaba. **Era muy triste además recibir llamadas pidiéndome ayuda a mí, y yo no poder hacer nada**. Era tan impotente y frustrante la situación. Hasta a día de hoy hay personas que llaman y piensan que yo estoy mejor, que tuve toda la ayuda que necesitaba, pero nada más lejos de la realidad, (y lo que más tristeza me da es que sigo sin poder ayudar).

Lo que más ilusión me daba era volver y poder ser motivo de esperanza y poder ayudar. Pero todo se truncó. Durante los dos primeros meses de estar aquí lloré cada día. No entendía nada.

He estado muy K.O. este tiempo aquí, teniendo crisis muy malas, pérdidas de conocimiento, ... No quiero exponer mis problemas ni mis quejas, se que todo el mundo ya tiene bastante con lo suyo, pero quisiera exponer con humildad un poco de mi realidad para que se entendiera porqué no pude escribir, ni hablar, ... ni ayudar con todo el dolor de mi alma. Quien me conoce sabe que no me gusta hablar de mí, yo no soy nadie. (Quisiera también que estas líneas pudieran ser una pizquita de arena para que pudiera lograrse mayor concienciación de esta realidad que es la SQM para que nadie viviera situaciones límite).

Son **casi siete años con esta enfermedad en soledad**. Sola y a oscuras-penumbra, comiendo mal y poco, pasando frío y sin dormir (paso muchas horas a la intemperie por la noche para respirar porque no tolero la casa: con manchas negras, humedad, más por tener cerrado por fumigaciones, humos, gasoil, ...).

Estoy **muy incomunicada**, sin poder usar ordenador ni apenas el teléfono. Pero te aseguro que mi madre y yo hacemos el esfuerzo de además de las tareas diarias de supervivencia, intentar avanzar en pasos para esta enfermedad sin parar, y quisiéramos que nuestros pasitos de hormiguitas, de escritos a Administración (Sanidad, Ayto., ...) sirvieran de bien y de algo para el futuro.

Mi madre, **la única persona que me asiste**, muchos días ni la veo y cuando viene sólo puede estar un ratito y fuera, en la noche, al frío. Mi madre tiene que estar pendiente de mi padre todo el tiempo, también lo han hospitalizado este año. Son casi siete años sin reuniones en familia, ni poder estar con mi madre, si quiera, dentro de casa porque no resisto. Es muy triste, a mí no me queda otra pero siento mucha tristeza por ellos. Triste como muchas circunstancias de muchas personas, ni más ni menos.

Me daba tanta ilusión que las cosas hubieran cambiado un poco a mejor sobre todo por ella, porque mi madre está agotada de todos estos años. A mí no me importa estar así, ya que no hay otra, a mí no me queda otra, pero sufro de ver a mis padres sufrir. Pero querría aprovechar para decir que ella es increíble, que está agotada, con mi padre y conmigo y cada día está entre papeles luchando por conseguir soluciones para esta enfermedad. Está completamente entregada a intentar ayudar para que nadie pase en un futuro por lo que pasamos nosotras. **Está agotada, lleva siete años sin descansar (duerme mal y come mal).**

Sé que si aguantamos es por toda la gente que nos quiere y nos ayuda con sus oraciones.

- **Son casi 7 años buscando y queriendo estar en otro lugar.**
- **Yo sigo soñando en encontrar algún día un lugar donde respirar, dormir, comer y vivir.** Donde no pasar frío por las noches y dormir. Y poder recibir un tratamiento. Donde proteger los ojos de la luz del sol.
- Ahora, mi madre y yo, estamos agotadas y necesitamos ayuda, pero quisiera expresar que **tenemos mucha ilusión de ayudar y que a la mínima que estuviéramos un poquito más fortalecidos, con toda humildad quisiéramos poder hacer lo posible para que nadie llegue a este sufrimiento extremo e inhumano.** Necesitamos ayuda para poder vivir y ayudar. Quisiéramos que nuestro sufrimiento y esfuerzos de escritos, disgustos, puedan adelantar camino para otros enfermos y pueda evitar pérdidas de tiempo y energía.
- **ME QUEDARÉ TRANQUILA CUANDO ALGUIEN POR FIN OS HAGA LLEGAR ESTAS LINEAS ESCRITAS YA HACE MESES. QUISIERA EXPRESARME MÁS Y MEJOR PERO ASÍ ESTÁN LAS COSAS. HACEMOS LO QUE PODEMOS.**
- Quisiera felicitar y dar las gracias a quienes me ayudan, ayudaron y tendieron una mano por pequeña que sea, **fue muy importante e imprescindible.** Todas las ayudas permitieron llegar hasta aquí.

- Las personas afectadas de SQM son sensibles e inteligentes. Quisiera pedir que **si alguien lee estas líneas y tiene tiempo libre pudiera ayudar a este colectivo que de repente en sus vidas se vieron limitados** por esta enfermedad/afección SQM. **Que esto le podría pasar a cualquiera.** Que cada día son nuevas casos de esta enfermedad emergente y que nos necesitamos unos a otros urgentemente.
- Sería genial intentar hacer una petición, rogar, pedir por todos, por nuestras circunstancias mejores, seguro nos daría un empuje.
- Envío mi cariño y mis mejores deseos para quienes luchan por la SQM desde el respeto, la bondad y la humildad. Y a ti **Isabel** todo mi cariño y gracias por tu gran labor. Besos a tus niñas y madre. **Eres una campeona y espero podamos hablar algún día.**

Elvira

Nota: Elvira escribió estas líneas aproximadamente a mediados de **junio de 2009** en pequeñas notas manuscritas realizadas poco a poco y con muchísimo esfuerzo. Sus allegados conseguimos pasarlas a limpio casi un semestre después, y ahora en noviembre de 2010 colgarlas en esta web. Y no por desidia, ni falta de voluntad, sino porque son tantas las cosas que hay por hacer y tan pocas las manos y tiempo de los más comprometidos cercanos y nulas las ayudas públicas.

ANEXO

Hola, Soy Elvira Roda. Primero que nada un abrazo y besos a todos los afectados de SQM. Y gracias a todas esas personas por vuestro cariño, por vuestro caminar y labor. Yo me siento muy triste e impotente de no poder hacer más pero al menos por aquí mi madre y yo no paramos de enviar escritos y de intentar solucionar como hormiguitas. Desde que regresé a España todo este tiempo ha sido una auténtica pesadilla.

Ahora disculpadme si no me explico muy bien, pero haré lo posible y en nombre de mi madre y mío queremos ofrecer (humildemente nuestra experiencia) los pasos realizados y avances respecto a la Administración en la Comunidad Valenciana. Hemos realizado durante estos años (muchos) escritos y se han planteado algunos protocolos. Especialmente estos dos últimos años han sido muy difíciles con este tema. Llevamos casi siete años con esta enfermedad y nos gustaría que otros enfermos pudieran evitarse gasto de energía y tiempo si es posible. No conseguimos demasiados resultados con nuestras peticiones pero de algo sirvió.

Yo no tengo posibilidad de comunicación (nada de ordenador y tampoco teléfono en absoluto). Estas mismas líneas no sé cuando alguien os las podrá enviar. Tenemos muchísima dificultad de comunicación (mi madre tiene muy difícil acceso a ordenador porque ha de estar pendiente de mi padre). Mi madre está muy agotada con todo y cuidando de mi padre, también enfermo. Pero hacemos lo que podemos.

Ofrecemos nuestra colaboración al Ministerio de Sanidad, enfermos y asociaciones en la elaboración de protocolos y/u otras si buenamente pudiera servir.

Con Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana desde mi vuelta a España pudimos llegar a protocolos más definidos de asistencia médica –personal sanitario, asistencia de ambulancias, asistencias médicas puntuales, ...-. En fin hay distintos casos, que luego se cumplan o no eso ya es otra cosa y un largo caminar.

Creo que sería buena idea que el Ministerio de Sanidad pudiera establecer comunicación con Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana. Que los distintos Gobiernos Provinciales de Sanidad a los que pertenecen otros enfermos pudieran ponerse en comunicación con la Conselleria de la Comunidad Valenciana.