

Buenas tardes, señor delegado, señor gerente, muchas gracias por vuestro permanente compromiso con nuestra Asociación. Sin duda que Jorge, allá donde esté, se sentirá inmensamente orgulloso de ver cuánta buena gente nos acompaña en la presentación de su libro.

El libro que hoy presentamos menciona muy a menudo la palabra ELA. Hoy día ya suele ser una palabra bastante popular, máxime cuando en pocas fechas se organizó un partido de fútbol contra la ELA, promovido por el exfutbolista Juan Carlos Unzué, afectado de ELA, en el que se enfrentaban nada menos que el Barcelona y el Manchester City. Partido al que asistieron más de 91.000 espectadores y que se pudo ver por televisión en muchos países. Los ingresos obtenidos (seguramente superarán con creces el millón de euros) se destinarán a la investigación de esta enfermedad a través de una Fundación. Es una estupenda noticia, todos sabemos que la solución para esta enfermedad, como para muchas otras enfermedades raras sin cura, está en la investigación. No obstante, encontrar esa solución puede llevar un largo período de tiempo, tiempo que no tienen nuestros afectados, por lo que paralelamente a la investigación se necesita una atención personalizada para ellos y ahí es donde las asociaciones como la nuestra deben realizar una labor importante. Claro que para ello se necesitan medios económicos suficientes y para conseguirlos es por lo que tenemos que estar continuamente organizando eventos y actos solidarios, como el del próximo II Memorial Jorge Abarca y este propio que estamos llevando a cabo en los que todo lo que se recauda es destinado para este menester.

(Hablo del Memorial)

Antes de este inciso, decía que estos actos nos sirven para obtener algunos ingresos. Pero ese no fue el principal motivo para que Jorge quisiera escribir su libro. Sí que lo fue plasmar en él una lección de vida. Como he mencionado anteriormente, muchas personas ya han oído hablar de la ELA y piensan que es una enfermedad grave, como

tantas otras. Sin embargo, para conocer verdaderamente la crueldad de esta enfermedad hay que toparse con ella, ya sea directamente como persona afectada, o como familiar o amigo de esa persona. Y eso es lo que Jorge narra en su primera parte del libro, su encuentro con la ELA. Os aseguro que quien lea este libro entenderá realmente lo que significan estas tres letras, ELA.

Después de un tiempo tras su condena a muerte, sin haber cometido ningún crimen, Jorge supo apreciar el valor de su tiempo y aprovecharlo al máximo junto a sus princesas, como llamaba a su hija Laura y a su esposa Maribel, junto a su familia y a sus amigos. Y en su afán de aprovechar su tiempo y mostrar al mundo la existencia de esta cruel enfermedad, entonces gran desconocida, empezó con sus retos contra la ELA. Con ellos, no sólo quiso hacer visible esta enfermedad, si no que sirvió para recaudar dinero que se invirtió en proyectos de investigación y asociaciones de ELA (todavía no existíamos como asociación). Pero lo que más le motivó para seguir realizando retos deportivos fue descubrir como muchas otras personas afectadas de ELA se sentían más animadas para disfrutar del tiempo que les quedara tras ver lo alcanzado por él. Querían seguir viviendo como él lo quiso hasta el final. De ahí surgió su lema “muero por vivir” que se tatuó en un brazo y que da título a este libro.

Es en la segunda parte del libro donde nos relata estos retos que acompañamos de algunas imágenes. Espero que quienes lean su libro se lleven un buen recuerdo de Jorge. Para nosotros, Jorge, siempre serás nuestro héroe. Muchas gracias. ¡¡Por un mundo sin ELA!!