

«THE ELA FEST»

DalecandELA elkarteak jaialdi berezia antolatu du Algortako Portu Zaharrean

📁 **ELKARTASUNA** / Asier Aiestaran

Irailaren 9an eta 10ean The ELA Fest jaialdia ospatuko da Getxon, Algortako Portu Zaharrean, DalecandELA elkarteak antolatuta. Ekitaldi nagusia “The Soundtrack” disko solidarioa grabatzen parte hartu zuten bertako hogeitasei musika taldeen kontzertua izango da, baina horrez gain beste hainbat kirol eta kultura ekitaldi ere antolatu dituzte egun horietarako.

DalecandELA 2019an sortu zen elkarte bat da, alboko esklerosi amiotrofikoa (ELA) gizaratean ezagutarazi, erakunde eta instituzioen aurrean dituzten beharren berri eman, ikerketarako dirua bildu, gaixotasuna pairatzen dutenen bizi baldintzak hobetzen saiatu eta bide hori jarrera baikor eta alai batekin egiteko.

Jaime Lafita bizkaitarra da elkartearen sortzaile eta bultzatzaile nagusia. ELA izan arren, hainbat abentura eta erronkataratu du parte azken urteotan eta bere ibilien berri ematen du elkartearen webgunean eta sare sozialetan. Bere inguruan boluntario talde bat ere bildu da eta hainbat ekitaldi antolatzen dituzte aurrez aipatutako helburu horietan sakontzeko.

«Hasierako plana iaz grabatu genuen ‘DalecandELA The Soundtrack’ diskoa aurkeztea zen. Bertan Getxo eta Bilboko 20 musika taldek hartu zuten parte. Jaime Lafita oso musikazalea da eta musikari batzuekin hitz egiten hasi eta azkenean proiektu hau sortu zen. Kontua da gero jaialdia handitzen joan dela eta beste ekitaldi batzuk gehitu direla», kontatu digu Luis Echevarria DalecandELAko kideak.

Irailaren 9an eta 10ean «DalecandELA: The Soundtrack» disko solidarioa aurkezteko kontzertuak antolatu dituzte Getxon. Inguruko hogeitasei musika talde igoko dira oholtzara eta musikaz gain beste hainbat kultur eta kirol ekitaldik osatuko dute egitarau oparoa. Jaime Lafitak sortutako elkarteak ikerketa bultzatzeko lanean jarraitzen du.



Datorren asteburuko kontzertuan, zehazki, hauek izango dira parte hartuko duten musika taldeak: Smile, McEnroe, El Inquilino Comunista, The Fakeband, Still River, Nebraska, Los Retros, Santi Guzman, Last Fair Deal, The Marshals, The Hornies, Ontario, Javi Real de Asua, Lagarto Errante, Bringas, Peter&Velas, Keep Calm, Tresonrock, Galerna eta Caballo Regalado. Guztiek bereziki abesti bat sortu zuten “The Soundtrack” diskorako ELA gaitzat hartuz. Ostiralean 18.00 aldera hasiko da lehen taldeen emanaldia, gauerd ingurura arte; larunbat eguerdian ere izango dira emankizunak; eta 18.00etatik aurrera jarraituko du ikuskizunak.

Pinturari ere bere txokoa eskainiko dio jaialdiak “Artogether” ekitaldiarekin. Bertan, antolatzaileek inguratzen diren guztiei begiak soilik erabiliz margolan bat egitera gonbidatzen diete, ELA duten pertsonen errealitatea hobeto ezagutzeko. Trazoa irisaren mugimenduek sortuko dute “eye-tracking” teknologia erabiliz. Teknologia hori ELA duten pertsonen komunikazioa eta interakzioa errazteko erabiltzen da hitz egiteko ahalmena galtzen dutenean. Teknologia hori erabiliz begiekin kafe bat eskatzeko aukera ere izango dute gerturatzen direnek, eta kafe bakoitzeko laguntza bat emango zaio ELAren ikerketari. Neurri txikiagoko arte lanak egiteko aukera ere izango da, mezu eta marrazki desberdinekin txapak eginez.

Kirolari dagokionez, larunbatean rokodromoa, goizeko yoga saioa eta Abrako Igerialdia izango dira antolatuko diren hitzordu nagusiak. Seguruenik jende gehien bilduko duen zita igeriketako izango

da. BBK, Getxo Kirolak eta Aguas Abiertasek bultzatuta, parte-hartzaileek 4,5 kilometroko ibilbidea beteko dute Ereaga eta Portu Zaharreko uretan. Izena elkartearen webgunean eman daiteke.

Gainera, portuan lau bizikleta estatiko ipiniko dituzte, erresistentzia handiarekin, ELAk mugikortasunean sortzen dituen zailtasunak irudikatuz. Erronka bizikletara igotzen diren guztien artean 2.500 kilometro egitea da, BBKren aldetik 5.000 euroko donazio bilakatuko dena.

IKERKETA GEHIAGOREN BEHARRA

Jaime Lafita getxoztarrari 2016an diagnostikatu zioten ELA eta bere inguruko lagun talde baten laguntzarekin, gaixotasunak zekartzan arazoak eta bizitza aldaketa ikusita, lanean hasi zen egoera hori aldatzen saiatzeko. DalecandELA elkarte 2019an sortu zen eta hainbat ekintza gauzatu dituzte geroztik.

Deigarrienak segur aski 2020an Teidera egindako igoera edo 2021ean Euskal Herritik Bruselara belaontzian eta bizikletan eginiko bidaia izan litezke. Lehen kasuan, Jaime Lafita eta Miguel Angel Roldan izan ziren ia 4.000 metroko desnibel positiboa gainditu zutenak Kanaria irletako sumendira igotzeko. Esperientzia dokumental batean islatu eta hainbat agintariren arreta bereganatu zuten –bertako osasun zerbitzuak ELA Unitatea sortzea lortu zuten–.

Bigarren kasuan, Jaime Lafita belaontzian joan zen Getxotik Arroxealara, eta handik abiatuta bizikletan egin zituen Bruselara arteko 800 kilometroak. Bizikletako ibilbidean hainbat lagun eta boluntarioen laguntza izan zuen. Hamar



Beste orrian, Jaime Lafitak 2020an Teidera egin zuen igoera Miguel Angel Roldanekin batera. Goian, «The Soundtrack» diskoaren grabaketaren irudi bat.

DALECANDELA

eguneko espedizioa izan zen, ekainaren 21ean amaitu zena Europako Parlamentuan, Munduko ELAren Egunean.

«Elkarte moduan hiru urteko bizitza daukagula esan daiteke, baina bidea egiazki 2016an hasi zen. Jaimeri ELA diagnostikatu ziotenean diru bilketa bat egiteko marrazki eta kamiseta batzuekin hasi ginen eta honaino iritsi gara. Denbora horretan 328.000 euro bideratu ditugu ikerketara eta gaitza dutenen bizi baldintzak hobetzer», dio harro Luis Echevarriak hasierako une haiek gogoratuz.

Eta balantze bat egiten hasita, lortutakoa «positiboa» dela dio, baina berehala gehitzen du «bide luzea» geratzen dela oraindik ibiltzeko. «Guk argi daukagu ELA sendatzea posible dela, egunen batean sendatu ahal izango den gaixotasuna dela. Eta horregatik, gure helburua ikerketa bultzatzea da, politikariei eta zientzialariei ikusaraztea ikerketa bultzatu beharra dagoela sendabide hori ahalik eta azkarren aurkitzeko».

«Askotan badakigu zer gertatzen den, konpainiek ez dute ikerketa horretan inbertitu

nahi errentagarritasuna ikusten ez badute, eta gure helburua da ahalik eta ekintza ikusgarri eta deigarrienak egitea kontzientziazio hori areagotu dadin, ahal dutenek horretan inbertitu dezaten», gehitu du Echevarriak.

Izan ere, Jaime Lafitaren jarriker helburu horrekin estuki lotuta dago, zer moduz dagoen galdetu diogunean. «Nik ongi ikusten dut. Oso indartsua da eta asko zaintzen du bere burua. Elikadura adibidez asko zaintzen du eta badakigu hori oso garrantzitsua dela, ELAk giharrak jaten dituelako eta proteina asko behar delako horri aurre egiteko. Nabarmena da okerrera egiten duela: iaz adibidez bizikletan joan zen Bruselara eta orain ja da arazoak ditu bizikletan ibiltzeko. Berak badaki ezingo dela sendatu, baina erabaki zuen etxeko sofan ez geratzea; borroka egitea erabaki zuen atzetik datozenek sendabide hori ezagutu dezaten».

Ostiralean 18.00 aldera hasiko da lehen taldeen emanaldia, gauerdia arte; larunbat eguerdian ere izango dira emankizunak; eta 18.00etatik aurrera jarraituko du ikuskizunak

«Jaimeri ELA diagnostikatu ziotenean diru bilketa bat egiteko kamiseta batzuekin hasi ginen eta honaino iritsi gara. Denbora horretan 328.000 euro bideratu ditugu ikerketara»