

Ha sido escrito por el doctor Carlos Laria y cuenta con prólogo del conocido Juan Carlos Unzué

Un libro de Fundación Baviera Responsable narra la experiencia de un oftalmólogo pediátrico con E.L.A.

El doctor Carlos Laria, director de la Unidad de Oftalmología Pediátrica y Estrabismo de Clínica Baviera y vicepresidente de la Sociedad Española de Estrabología y Oftalmología Pediátrica, presentó el 31 de mayo en Valencia su libro «Volar sin alas-Vivir con E.L.A.». En el mismo narra su experiencia con la esclerosis lateral amiotrófica, patología que le fue diagnosticada en 2021. La obra ha contado con la colaboración de la Fundación Baviera Responsable; el dinero recaudado con su venta irá destinado a lucha contra la E.L.A. Como explicó, uno de los propósitos del libro es «concienciar de la necesidad de ayudar a los pacientes con E.L.A. y de la colaboración de la sociedad en la asistencia a personas discapacitadas en cualquiera de sus circunstancias», destacó el Dr. Laria.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.) es una enfermedad del sistema nervioso central caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal. Como consecuencia, las personas que la sufren experimentan una debilidad muscular que puede avanzar hasta la parálisis, y ven amenazada su autonomía motora, su comunicación oral, la deglución, la respiración, teniendo cada vez más dificultades para adaptarse a la vida diaria, lo que les hace más dependientes. Es por eso por lo que una de las primeras adaptaciones que tiene que sobrellevar un paciente de E.L.A. está relacionada con el aspecto económico y logístico. «En muchos casos tenemos que proveernos de recursos que nos permitan una independencia y movilidad durante el mayor tiempo posible con ortesis, muletas, sillas de ruedas, sistemas de sujeción, adaptación de vehículos para la conducción manual, dispositivos para vestirnos, asearnos, camas articuladas, sesiones de fisioterapia, etc. En los casos más avanzados, serán necesarios equipos para facilitar la respiración o la alimentación», afirma el doctor Laria.



cederles el testigo, manteniendo así la asistencia a mis pacientes y dejando a la empresa con el relevo cubierto», afirma el doctor Laria.

Una vez resuelta la parte profesional, con la ayuda de su esposa, principal apoyo y pilar fundamental en toda su vida profesional y personal, el doctor Laria tuvo que trabajar en la asimilación de su problema para lo que considera fundamental el conocimiento de la enfermedad. «Una frase atribuida a Sócrates decía, 'el conocimiento os hará libres' y yo lo que creo es que a todos aquellos que padecemos E.L.A., conocerla en profundidad nos hace ser más fuertes pues intentar ocultarla o no saber de ella puede generarnos más incógnitas e incertidumbre. Para ello, contar con la información correcta de los facultativos es fundamental para no caer en el desánimo, la depresión o el auto-compadecimiento», comenta.

Por otro lado, añade, «es necesario perder el miedo, algo común a todos los pacientes con E.L.A., pues nos paraliza a pedir esa ayuda, nos recluye y nos avergüenza. Debemos hacer lo posible por aceptar lo que

tenemos, vivir el presente, ser felices y hacer felices a los que nos rodean y dar gracias por nuestra vida».

En este sentido, el autor considera fundamentales las ayudas sociales a personas que se encuentren en este tipo de situaciones. «También es muy importante la ayuda de los centros de salud y de las asociaciones de pacientes, que nos ofrecen información y consejos sobre nuestras necesidades presentes y requerimientos futuros, tanto para adaptar nuestro entorno profesional inicialmente, como nuestra residencia. Lo que debemos tener claro es que no debemos tener vergüenza a pedir ayuda porque existen muchos avances que nos pueden hacer la vida más fácil», explica.

CÓMO VIVIR CON E.L.A. SIENDO MÉDICO

El doctor Laria ha trabajado desde 2015 como director nacional de la Unidad de Oftalmología Pediátrica y Estrabismo de Clínica Baviera. El diagnóstico de la enfermedad le llegó en plena vorágine profesional, en la que compaginaba su trabajo en las consultas de Clínica Baviera con pacientes infantiles, con su labor de vicepresidente de la Sociedad Española de Estrabología y Oftalmología Pediátrica, la participación y organización de congresos, viajes, etc. «Cuando me diagnosticaron, mi principal preocupación y mi prioridad fue el trabajo, el tener que reducir la actividad de lo que es mi vocación y pasión y también la organización profesional, sobre todo por mis pacientes. En ese sentido, desde el inicio, mi relación con Clínica Baviera ha sido de total claridad y respeto mutuo. Fue una suerte el poder continuar mi labor junto a profesionales a los que después podría

“

El libro puede ser adquirido en el enlace: <https://nuevoateneoonline.com/products/volar-sin-alas-de-carlos-laria> y próximamente en las principales librerías.

”



El Dr. Carlos Laria durante la presentación del libro.