

A black and white close-up portrait of a man with a beard and mustache, smiling broadly. His eyes are wide open, and his teeth are visible. The lighting is soft, highlighting the texture of his skin and the details of his facial hair. The background is dark and out of focus.

MUERO POR VIVIR

JORGE ABARCA HERNÁNDEZ

Hasta el 31 de julio de 2013, Jorge desconocía la enfermedad denominada Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.). Ese día le diagnosticaron la ELA, tenía 40 años y, desgraciadamente, empezó a conocerla.

Tras unos primeros meses con una pena y desconsuelo insoportable, supo asimilar el terrible diagnóstico y dedicarse, mientras pudiera, a dar visibilidad de esta cruel enfermedad y recaudar, por medio de retos deportivos y eventos solidarios, fondos para investigación y atención de las personas afectadas de ELA. Sabiendo que el diagnóstico de ELA equivalía a una condena a muerte más pronto que tarde, incorporó a sus retos el lema “muero por vivir”.

En el verano del año 2015, tras varios eventos en los que se hizo popular su figura en Granada, empieza su primer gran reto, recorrer en tándem, acompañado de su hermano, el Camino de Santiago desde su ciudad. Un recorrido de casi 1.300 kilómetros que se organizó en diecisiete etapas. Se contactó con los ayuntamientos destino de cada etapa y asociaciones de ELA para dejar constancia del reto. Como quedó manifiesto en muchos medios de comunicación locales y regionales de cada zona.



Salida desde Granada con la presencia de autoridades

El 12 de septiembre, día de su 43 cumpleaños, se consiguió finalizar con éxito este primer reto. Se recaudaron más de 15.000€ que se destinaron a un proyecto de investigación internacional, Project Mine, y a la atención de enfermos de ELA a través de la Asociación ELA Andalucía.



Llegada a la Plaza del Obradoiro en Santiago de Compostela

Este primer gran reto es el que conmemoramos en esta ocasión. Han pasado ya diez años y queremos rendir homenaje a Jorge recorriendo de nuevo el “camino” llevándolo a él presente durante todo el trayecto. Lo iniciaremos el miércoles, 3 de septiembre y, al igual que hace diez años, durante diecisiete jornadas estaremos rodando por el Camino Mozárabe hasta Mérida donde engancharemos con la Vía de la Plata y finalizaremos por el Camino Sanabrés hasta Santiago de Compostela donde esperamos llegar el 19 de septiembre.

Por supuesto, seguiremos dando visibilidad de la terrible enfermedad y exigiendo que se dé cumplimiento a la tan ansiada Ley “ELA”. El 31 de octubre vence el plazo de doce meses que tiene el Gobierno para adoptar las distintas medidas de apoyo a este colectivo y, hasta la fecha, solo ha aportado una ínfima cantidad de recursos para un pequeño grupo de personas afectadas de ELA. Metiendo en un engorroso y comprometido apuro a la Confederación Nacional de Entidades de ELA (conELA), organización con poco camino andado, al tener que escoger al reducido grupo de personas beneficiarias de esta atención y, además, seleccionar a los cuidadores que las atiendan.

El éxito de este primer reto y el sentir que estaba ayudando a personas que, como él, sufrían esta cruel enfermedad, lo animó a seguir por esta senda. Claro que su estado físico iba decayendo con el paso del tiempo y pronto no pudo subir a una bicicleta. Así que buscó alternativas y encontró a su “cucaracha”, un triciclo adaptado para él.

Al año siguiente se presentó la oportunidad de realizar un reto juntamente con un grupo de chavales que defendían la vega de Granada y se organizó recorrer en bicicleta (Jorge ya con su cucaracha) desde Granada a Sanlúcar de Barrameda por la vera del río Genil hasta su confluencia con el Guadalquivir y, junto a éste, hasta su desembocadura. Este reto tenía un doble objetivo,

la defensa de nuestra vega y, por supuesto, seguir visibilizando la enfermedad ELA y recaudando fondos.



Tramo siguiendo el Guadalquivir tras su paso por Sevilla

Jorge era contactado con muchas personas afectadas que le animaban a seguir por ese camino y éstas, a su vez, se estimulaban al escucharlo a él. Esto encendió la chispa de querer crear una Asociación en su Granada para poder atender de una forma más directa y cercana a todos los enfermos de ELA y sus familias. Esta asociación se fundó el día 6 de junio de 2018 y contó en su inicio con dieciocho asociados, tres de ellos afectados de ELA. Hoy contamos con 125 a pesar de que nos hayan dejado más de 50 por culpa de la maldita enfermedad.

En 2017 volvimos a recorrer el Camino de Santiago en su ruta tradicional, saliendo de San Juan Pie de Port y en catorce etapas llegar a Santiago de Compostela. Estos retos eran los que le daban vidilla a Jorge, no terminábamos uno cuando ya estaba pensando en el siguiente. Claro que su tiempo tenía fecha de caducidad pronta. Sin duda, la etapa más emotiva, aunque todas lo fueron en gran medida, fue la que terminaba en Burgos. A la entrada de Burgos se nos unió un pelotón de ciclistas que nos acompañó hasta la puerta de la catedral. Fuimos recibidos por Jesús, afectado recién diagnosticado, con su familia. Abrazos y lágrimas infinitas entre dos grandísimas personas. Jesús fue presidente de la asociación de ELA de Castilla y León hasta que falleció a los dos años de ese encuentro.

En nuestra web retoelajorge.es, podéis tener más información de todos sus retos y eventos, además de los que seguimos organizando para continuar dando visibilidad de la enfermedad y recaudar fondos para nuestra asociación.



Jorge y Jesús con su familia en la puerta de la catedral de Burgos

Jorge siempre decía del reto actual que sería su último por la pérdida de movilidad, pero siempre imaginaba la forma de realizar uno nuevo. En 2018, Jorge ya no podía manejar las manetas del freno de su cucaracha, así que, ni corto ni perezoso, decidió un reto nada más que de subidas. Lo denominamos el reto más alto y consistió en subir algunos de los puertos más emblemáticos de la Vuelta a España. En un par de fines de semana, se ascendieron dos de los más cercanos, Calar Alto en Almería y La Pandera en Jaén. Después nos iríamos al norte con la familia para subir el Angliru y Lagos de Covadonga en Asturias, Aubisque y Tourmalet en Pirineos, Col de la Gallina en Andorra y Monserrat en Barcelona. Para el final dejamos nuestra Sierra Nevada, donde sí que concluyó el último reto deportivo de Jorge.

Jorge quiso plasmar su convivencia con la ELA en un libro escrito en primera persona, pero no pudo verlo publicado (la imagen de inicio de este documento es la portada de ese libro) porque nos dejó el 18 de septiembre de 2020, tras siete años de lucha contra la maldita ELA. Y como no podía ser de otra forma, donó todos sus órganos para cualquiera que los necesitara. Porque Jorge no sólo se interesaba por las personas enfermas de ELA, sino por cualquiera que tuviera una dolencia de las denominadas raras. Existen más de 7.000 y muchas de ellas afectan a niños pequeños.

Para finalizar, un mosaico con algunas de las participaciones de Jorge en actividades y eventos solidarios.

