



Ayuntamiento de Jumilla

Jumilla conmemorará el Día Mundial de la ELA y el Día Internacional del Síndrome de Dravet

16/06/2020

Con el objetivo de dar visibilidad a las personas afectadas por estas enfermedades se iluminarán de verde (21 de junio) y de morado (23 junio) la fachada del Ayuntamiento y la fuente de la Plaza del Camionero El próximo domingo (21 de junio) se conmemora el Día Mundial de la ELA (esclerosis lateral amiotrófica) y Jumilla tomará parte en el mismo iluminando de verde la fachada del Ayuntamiento y la fuente de la Plaza del Camionero Juan Soriano, dentro de la campaña #LuzporlaELA. El objetivo de esta iniciativa es dar visibilidad a las personas afectadas por esta enfermedad, recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares y, sobre todo, mantener vivas las líneas de investigación en busca de la cura de la ELA. Dos días después, el martes 23 de junio, se conmemora el Día Internacional del Síndrome de Dravet e, igualmente, se iluminarán la fachada del Ayuntamiento y la fuente de la Plaza del Camionero Juan Soriano, en este caso de morado y con el objetivo similar de hacer más visible la enfermedad y que se siga investigando en posibles soluciones. **¿Qué son la ELA y el síndrome de Dravet?** La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular degenerativa en la que las células que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria disminuyen su funcionamiento gradualmente y mueren, provocando una paralización progresiva de la persona afectada en un corto espacio de tiempo, impidiéndoles sonreír, hablar, comer, moverse o respirar por sí solos. La esperanza media de vida de los pacientes no suele superar los cinco años. El síndrome de Dravet, también conocido como epilepsia mioclónica grave de la infancia o epilepsia polimorfa, es una encefalopatía devastadora de la niñez. Los niños con síndrome de Dravet con frecuencia tienen un pobre desarrollo del lenguaje y las habilidades motoras, hiperactividad y dificultad para interactuar con otros niños.