

- NUEVO RETO -

**BicicLELA****21-22
de junio****Cuatro ciclistas
Cerca de 500 km
Madrid - Santander
20 horas****Con motivo del Día Mundial de la ELA****Santander recibe a los cuatro ciclistas que han completado el segundo reto solidario 'BicicLELA'**

- Han recorrido más de 400 kilómetros durante 20 horas entre Madrid y la capital cántabra, donde han llegado acompañados del ciclista cántabro y tricampeón del mundo Óscar Freire
- Todos los fondos recaudados serán destinados a la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA)

Santander (Cantabria) - 22 de junio de 2022

Santander ha recibido este miércoles a los cuatro ciclistas participantes en el reto solidario 'BicicLELA' tras recorrer casi 400 kilómetros entre Madrid y la capital cántabra para visibilizarla Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y recaudar fondos para la para la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA).

El presidente de Ineco, Sergio Vázquez Torrón; la delegada del Gobierno en Cantabria, Ainoa Quiñones; el director general de Deportes del Gobierno de Cantabria, Mario Iglesias; y la concejala de Juventud, Educación y Salud del Ayuntamiento de Santander, Noemí Méndez, han recibido a los ciclistas participantes José Ángel Higuera, Alejandro Martínez, Juan Carlos Fernández y Francisco Villaescusa en la Plaza Velarde de Santander donde han llegado a meta acompañados por el ciclista cántabro y tricampeón del mundo Óscar Freire, que ha realizado junto a ellos la última etapa.

Durante el acto de recibimiento, el presidente de Ineco, Sergio Vázquez Torrón, ha dado una calurosa bienvenida a los ciclistas, destacando que el esfuerzo de los ciclistas participantes en este reto solidario para "dar visibilidad a una enfermedad tan dura y tan cruel como es la ELA".

También ha puesto en relieve el compromiso social de los particulares y las empresas que han querido colaborar, sumándose

- NUEVO RETO -

**BicicLELA****21-22
de junio****Cuatro ciclistas
Cerca de 500 km
Madrid - Santander
20 horas**

a conseguir este reto, en especial, al triple campeón del mundo Óscar Freire, que se ha unido en los últimos kilómetros solidarios en favor de la investigación de la ELA en la llegada a Santander.

En este sentido, Freire ha dado la enhorabuena a los protagonistas de este reto y que han recorrido más de 400 kilómetros para contribuir a una causa "importante" como es recaudar fondos para investigar la ELA y ha esperado que esta iniciativa de Ineco "siga adelante".

Por su parte, la delegada del Gobierno en Cantabria ha ensalzado a los "cuatro campeones" que han protagonizado el segundo reto de la 'BicicLELA' y ha agradecido a Óscar Freire, "campeón de campeones, uno de los grandes ciclistas de nuestro país y una estrella aquí en Cantabria", que se haya sumado en la última etapa.

Quiñones ha destacado el doble objetivo de esta iniciativa, por una lado visibilidad la enfermedad de la ELA, a quienes la padecen y sus familiares y, por otro, contribuir a recaudar fondos para la investigación y los avances científicos "que tan importantes son para avanzar en los tratamientos de enfermedades como ésta".

Mientras que el director general de Deportes ha agradecido las "pedaladas por la vida" de los cuatro protagonistas de este reto solidario y ha recordado que, aquí en Cantabria, desde el Gobierno regional se colabora con la asociación CanELA y, por su parte, la concejala de Salud ha indicado la importancia de actos como éste para visibilizar la ELA.

Segundo reto solidario 'BicicLELA'

La ruta, de 425 kilómetros, comenzó en el entorno de la estación de Madrid-Puerta de Atocha, a las 17:00 horas del martes 21 de junio de 2022, llegando a la Plaza Porticada de Santander, Cantabria, a las 14:00 horas de hoy; 20 horas de compromiso, esfuerzo y sacrificio, pedaleando por la vida.

La iniciativa, que cuenta con el apoyo la Fundación para el Fomento del Desarrollo y la Integración y de MOVIDEP, destinará todos los fondos recaudados para FUNDELA, que, desde hace más de 20 años, trabaja para la financiación de proyectos de investigación de la ELA, gracias a un equipo de voluntarios cuyo objetivo es maximizar los fondos que se destinan a este fin.

Actualmente no existe un tratamiento para la ELA y el desarrollo de la enfermedad cursa con rapidez, por lo que la esperanza de

- NUEVO RETO -



BicicLELA

21-22
de junio

Cuatro ciclistas
Cerca de 500 km
Madrid - Santander
20 horas

vida de las personas afectadas se basa en los posibles avances científicos que logren dar con una cura para ellos.

FUNDELA tiene abiertas a día de hoy dos convocatorias, dirigidas tanto a la investigación clínica (con resultados a corto plazo) como a la investigación básica (búsqueda de la causa para encontrar la cura definitiva):

- I Convocatoria de proyectos de investigación Para jóvenes investigadores
- VI Convocatoria de proyectos de investigación "Por un mundo sin ELA"

Siendo la mejora del enfermo el centro de su objetivo, la Fundación realiza además una amplia labor de difusión a los pacientes de información de los avances que realizan a través de sus programas, para que puedan optar a los más recientes avances y ensayos clínicos.

Donaciones: <https://www.fundela.es/colabora/elige-proyecto-para-donar/general/biciclela/>

Sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La esclerosis lateral amiotrófica o ELA es una enfermedad neurodegenerativa mortal caracterizada por la muerte progresiva de las motoneuronas presentes en la corteza motora (motoneuronas superiores) y en la médula espinal y bulbo raquídeo (motoneuronas inferiores que inervan los músculos esqueléticos).

La prevalencia de la ELA oscila de 2 a 5 casos por cada 100.000 habitantes y se calcula que en el mundo hay medio millón de personas afectadas. Debido a su baja prevalencia por su alta y rápida mortalidad, la ELA se considera una enfermedad rara o "invisible" y frecuentemente es relegada al olvido y no se invierten suficientes recursos en su investigación ni en la atención de los pacientes a pesar de ser una patología mortal.

La esperanza de vida media de los enfermos de ELA es de 2 a 5 años post-diagnóstico. La mitad de los pacientes fallecen antes de los 3 años, el 80% a los 5 años y la mayoría (95%) en menos de 10 años. Sólo en el 10% de los casos se superan los 5 años de supervivencia tras el diagnóstico.