

DESAFIO CABO FINISTERRE

FINISTERRE LURMUTURRA ERRONKA

Iñaki Elorriaga

(AEAk jotako gaixoa / Afectado de ELA)

Tras la Vela
ELA



MAIATZAK 26 MAYO > BILBAO

12:00> Agurra Bilboko Itsasadarra Itas Museotik

12:00> Despedida en el Museo Marítimo de Bilbao

13:00> Bizkaia Zubiaaren azpitik igarotzea / Paso bajo el Puente Bizkaia

MAIATZAK 29 MAYO > MUROS

- Finisterre lurmuturretik igarotzea eta helduera Murosera (A Coruña)

- Doblar Cabo Finisterre y llegada a Muros (A Coruña)

EKAINAK 5>14 JUNIO (Etapaz etapako itzulera / Regreso por etapas)

5> Muros - A Coruña

7> A Coruña - Avilés

9> Avilés - Santander

11> Santander - Bilbao

13> Bilbao - Donostia

14> Donostia

Unai Basurko
Kepa Junkera



PRENTSA-TXOSTENA / DOSIER DE PRENSA

FINISTERRE LURMUTURRA ERRONKA proiektua
Proyecto DESAFÍO CABO FINISTERRE

Aurkezpena	3
Presentación	4
Gaixotasuna	
La enfermedad	5
Helburuak	
Los Objetivos	7
Protagonistak	
Los protagonistas	9
Itsasaldia	
La travesía	15
Proiektua ikustarazteko ekimenak	
Acciones para la visualización del proyecto	17
Finantziazioa	
Financiación	19

AURKEZPENEA

Maiatzaren 26an "**Tras la ELA en Vela: Finisterre Lurmuturra erronka**" proiektua abiatuko da Bilbotik. Ilusioz beteriko proiektu honek existitzen diren gaixotasun neurologiko larrienetariko bat ikusaraztea du helburu nagusia: **Alboko Esklerosi Amiotrofikoa (AEA)**. Gaixotasun sendaezina da eta, egun arte, ikerkuntza eskasa egon da arlo horretan, inolako aurrerapenik Gabe. Gaixoen (Espainian, 4.000 inguru) batezbesteko bizi-itxaropena 5 urtekoa da, gutxi gora behera.

Iñaki Elorriaga, 71 urteko gizona eta gaixotasunak jota baina ilusioa osorik duena dugu proiektu honen protagonista nagusia. Bere izaera oldarkorari oztopo guztiak gainditzeko nahiari esker, **itsas bidaia** egingo du **belaontzian Finisterre Lurmuturreraino** (itzulera-bidaia geldialdiekin) gaixotasuna ikusarazteko asmoz eta baita beste helburu batzuekin: gaixotasunaren existentzia gizarteratu, jendea kontzientziatu gaixotasunari buruzko ikerkuntza bultzatzeko garrantziaz eta dirua bildu ikerkuntza-medikorako eta baita gaixoen behar-beharrezkoak dituzten tratamendu aringarriak jaso ahal izateko.

Proiektu hau gauzatzeko giza-talde bekaina dauka bere alboan. Gaixotasuna ezagutzera emateaz gain, abentura honetan itsas ingurugiroak behar duen arreta zabalduko da eta musikaren balioa gailenduko da pertsonen arteko lotura gisa. Portugalgeteko **Unai Basurko** itsasgizon profesionala izango da patroia bidaia honetan. Belanabigazioaren zalea, hainbat estropadatan parte hartu du, horietako batzuk nazioarteko mailakoak, esaterako "Velux 5 Oceans" edo "Vendée Globe" bakarrean eginiko munduko itzulietan. Halaber, zenbait espedizio zuzendu ditu Groenlandia, Ternua, Ipar lurmutur eta Penintsula Antartikora.

Kepa Junkera musikari, konpositore eta ekoizlea ere gehitu da proiektuari era altruistan. Jatorri anitzeko tradiziozko doinuak uztartuta ospe handia lortu du Munduko Musiken eszenan eta mundu osoko agertokietan jardun da ospe handiz, abentura musikala abian jarrita. Oraingo honetan, soinu-jole bilbotarraren ohiko **laguntzaile** bat eta baita **dokumentalista** bat ere parte hartuko dute proiektuaren musika eta irudia jartzeko asmotan.

Partaide guztiak arima abenturazalea dute eta behar-beharrezkoa izango da hori proiektua aurrera eramateko. **Bilbon** hasita, **Finisterre Lurmuturreraino** joango dira eta, itzulian, geldialdiak egingo dituzte **Muros, A Coruña, Aviles, Santander**, berriro Bilbo eta, azkenik, **Donostian**. Izan ere, azken hiria **ADELA-Euskal Herriaren** (Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Euskal Elkarten Federazioa) egoitza da, Euskal Herriko AEAk jotako gaixoen lehenengo elkarte, alegia. Geldialdi guztietan, gure protagonistek **proiektua zabaltzeko zenbait ekimenetan** parte hartuko dute, esaterako hitzaldiak eta topaketak gaixoeekin. Horren bitartez, besteak beste, gaixotasuna ikusarazi nahi dute eta baita ikerkuntzaren beharrez gizartea kontzientziatu.

Proiektuak **ADELA-Euskal Herria** eta **Luzón Fundazioaren** laguntza dauka. Lan paregabea egiten dute biek ELAk jota dauden gaixoen alde, beren bizitzak hobetzeko laguntza lortzeko eta baita ikerkuntza medikoaren beharra nabarmentzeko.

Gainera, itzulera bidaiako geldialdietan eginiko ekimenetan **Galizia, Asturias** eta **Cantabriako** ADELA eta AEAREN gaixoen aldeko elkarteak eta kolektibok ere parte hartuko dute. Beraz, elkarlaneko proiektu integratzailea dugu hau, gizartea kontzientziazteaz gain, egunez egun gaixoen aldeko lana egiten duten taldeen esfortzuak bateratzen baitituzte.

Azkenik, nabarmendu behar da "Tras la ELA en vela" proiektuak **finantzazioa** behar duela. Babesleen laguntzaz gain, partikularren ekarpenak behar-beharrezkoak dira eta, horretarako, **itsas-milien salmenta sinbolikoa** izango da prezio merkean (5 € miliako). Iñaki Elorriaga abian jarri du zenbait pertsonen eskuzabaltasunari esker baina beharrezko da beste eragile batzuen laguntza finantzazioa lortzeko. Laguntza guztiak eskertuko ditugu eta bil-dutako dirua (proiektuaren gastuak ordaindu eta gero) ADELA-Euskal Herriari emango zaio bere lana egiten jarraitu ahal dezan.

PRESENTACIÓN

El 26 de mayo arrancará desde Bilbao "**Tras la ELA en Vela: Desafío cabo Finisterre**" un proyecto ilusionante, un reto personal y humano que tiene como objetivo **visualizar** una de las enfermedades neurológicas más graves que existen: la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**. Se trata de una afección incurable y para la que la escasa labor investigadora hasta la fecha no ha avanzado. La esperanza de vida media de las personas afectadas, unas 4.000 en España, ronda los cinco años.

Iñaki Elorriaga, un hombre de 71 años afectado por dicha enfermedad pero con la ilusión intacta, es el alma máter y principal protagonista de esta iniciativa. Su espíritu de lucha y superación le llevará a realizar una **travesía marítima en velero** hasta **Cabo Finisterre**, con parada en varias escalas a la vuelta, para poner de relieve la existencia de la enfermedad, concienciar a la gente sobre la importancia de apoyar la investigación e información sobre la misma y recaudar fondos para la investigación médica y farmacéutica, así como para los tratamientos paliativos que tan necesarios resultan para las personas afectadas.

Para hacer realidad este proyecto, cuenta con la colaboración de un equipo humano que hará posible la aventura de este viaje, en el que la lucha por dar a conocer la enfermedad se une a valores como la atención medioambiental al mar y la música como nexo de unión de personas. *Patroneará la embarcación el portugalujo **Unai Basurko**, marino profesional y amante de la navegación a vela. Ha participado en numerosas regatas, algunas de talla mundial, como las vueltas al Mundo en solitario, "Velux 5 Oceans" o la mítica Vendée Globe. Además de dirigir expediciones a diversos lugares del planeta; Groenlandia, Terranova, Cabo Norte y Península Antártica.*

Junto a ellos se une también de forma completamente altruista *Kepa Junkera*, músico, compositor y productor, artífice de una fusión de sonidos tradicionales de orígenes muy diversos que ha revolucionado el panorama musical de las Músicas del Mundo y que ha mostrado en escenarios de los cinco continentes con gran éxito, abriendo así las vías a una aventura musical.

También participarán una **colaboradora** habitual del músico bilbaíno, así como un **documentalista**, que contribuirán a esta iniciativa poniendo música e imágenes al proyecto.

Todos comparten un espíritu aventurero indispensable para embarcarse en esta iniciativa, que, partiendo de **Bilbao** y tras su llegada a **Finisterre**, regresará haciendo escala en **Muros, A Coruña, Avilés, Santander**, de nuevo **Bilbao** y, finalmente, **Donostia-San Sebastián**, esta última sede de la primera asociación de afectados por la enfermedad en el País Vasco, **ADELA-Euskal Herria** (Federación Vasca de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica). En todas ellas, los tripulantes llevarán a cabo **diversas acciones de difusión del proyecto** (charlas, encuentros con enfermos...) dirigidas a visualizar la enfermedad y a concienciar al público sobre la necesidad de la investigación sobre la misma, entre otros aspectos.

El proyecto cuenta con el respaldo de la **ADELA-Euskal Herria** y la **Fundación Luzón**, que desarrollan una indispensable labor para dar voz a las personas afectadas por la ELA y conseguir apoyo en diferentes ámbitos para mejorar la vida de éstas y fomentar la labor de investigación, entre otros aspectos.

Además, las actividades que se lleven a cabo en las escalas del viaje de vuelta, contarán con la colaboración de las diversas **asociaciones ADELA** y colectivos pro-enfermos de ELA de **Galicia, Asturias y Cantabria**. Se trata, pues de un proyecto de colaboración integrador, que no sólo busca concienciar a la sociedad, sino que aglutina el esfuerzo de los colectivos que trabajan a diario para mejorar la vida de las personas afectadas por la enfermedad.

Por último, es necesario mencionar que "Tras la ELA en vela" es un proyecto que precisa de **financiación** para poder llegar a buen puerto. Para contribuir a ello, precisa de agentes patrocinadores y también de la generosidad de particulares, que pueden apoyar la campaña a través de la **venta simbólica de millas náuticas** a un coste modesto (5€ / milla). Toda ayuda será bien recibida y el dinero recaudado, una vez cubiertos los gastos de la iniciativa, se donará a ADELA-Euskal Herria para que pueda seguir llevando a cabo su necesaria labor.



GAIXOTASUNA
LA ENFERMEDAD

GAIXOTASUNA

AEA (Alboko Esklerosi Amiotrofikoa) gaixotasun neurologiko sendagaitza da. Horren eraginez, muskuluak (hitz egin, jan eta arnasteko erabiltzen direnak barne) apurka-apurka funtzionatzeari utzi egiten diote. Gaixoen batezbesteko bizi-itxaropena 4-5 urtekoa da.

Gaixotasunak jota dauden pertsonak, 4.000 bat Espainian (900 kasu urtean, gutxi gorabehera), urtebete baino gehiago itxaron behar dute diagnostikoa jasotzeko eta, horrez gain, itxaropen-gabezia ere sufritu behar dute: ikerkuntza medikurako babes instituzionala eta ekonomikoaren ez dela eta, azken 20 urteotan ia ez da aurrerapenik egon AEAKo sendakuntzan eta hobekuntzan.

Hainbat gaixotasun hartzen dituen gaixotasuna da Alboko Esklerosi Amiotrofikoa. Ez dago proba zehatzik hori diagnostikatzeko eta, horren ondorioz, hainbat proba egin behar dira antzeko sintomak dituzten eritasunak baztertzeko.

Gainera, gaixotasunari buruzko ezagutza eskasa eta protokoloen ezaren ondorioz, espezialistek ez dituzte hasiera batean lotzen sintoma horiek AEARI eta, gauzak horrela, ez dira era egokian koordinatzen gaixotasuna tratatzeko.

Horrezaz gain, gaixotasunak eragin ezberdinak ditu gaixo bakoitzean eta, horregatik, diagnostikoa atzeratu egiten da sarritan. Gaixotasunaren adierazgailuei buruzko ezagutza eskasa da.

Gaixoen elkarte eta fundazioen langartzea, gaixo eta senideentzako eredu integratzaile baten eza eta ballabideen lurralde-sakabanaketa ere gehitu behar zaizkio arazoari eta gaixoen egoera are gehiago kaltetzen dute.

Inoiz baino gehiago, beharrezkoa da berehalako ekintza gaixotasunaren aurkako borrokan aurrera egiteko. Horretarako, behar-beharrezkoak dira "Tras la ELA en vela" bezalako ekimenak eta laguntza behar dute abian jartzeko.

⁽¹⁾ La ELA: una realidad ignorada. Editor: Fundación Francisco Luzón. 2017, Madrid. Argitalpen osoa:

LA ENFERMEDAD

La ELA o Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurológica incurable que provoca que los músculos - incluidos aquellos que permiten hablar, comer y respirar- dejen de funcionar progresivamente y cuya esperanza de vida es de 4 ó 5 años.

Las personas afectadas por esta enfermedad, alrededor de 4.000⁽¹⁾ personas en España, suelen tardar más de un año en recibir un diagnóstico, pero además sufren por la desesperanza: la falta de apoyo institucional y económico a la investigación hace que, prácticamente en más de 20 años no se haya avanzado en la cura y mejora de la ELA.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad de enfermedades. No existe ninguna prueba específica para diagnosticarla, sino que son necesarias numerosas para descartar otras enfermedades con similares síntomas.

A esto se une el hecho de que afecta de forma diferente a cada paciente, lo que dificulta y retarda su diagnóstico (alrededor de 900 casos anuales en España). El conocimiento sobre los marcadores de la enfermedad es reducido.

Además, el desconocimiento de la enfermedad y la falta de protocolos hacen que los especialistas no asocien los síntomas inicialmente con a la ELA y que no estén óptimamente coordinados para su tratamiento.

La atomización de las asociaciones de pacientes y fundaciones, la ausencia de un modelo integrado de asistencia a enfermos y familiares, la dispersión territorial de recursos se suman a esta problemática, haciendo aún más difícil la situación de los enfermos.

Hoy, más que nunca, es necesaria una actuación inmediata para avanzar en la lucha contra la enfermedad y para ello se hacen indispensables acciones como "Tras la ELA en vela", que nacen con este propósito y que precisan de ayuda para poder ponerse en marcha.

⁽¹⁾ La ELA: una realidad ignorada. Editor: Fundación Francisco Luzón. 2017, Madrid. Publicación íntegra:



HELBURUAK
LOS OBJETIVOS

HELBURUAK

- * *Gaixotasuna ikusarazi, jendeari horren berri eman eta gizarteratu*
- * *AEAREN ikerkuntza bultzatu, eragile publikoengandik arreta eskasa jasotzen du eta.*
- * *Elkarte, fundazio eta erakunde publiko zein pribatuen elkarlana sustatu arreta aringarri sistema bultzatzeko. Hori behar-beharrezkoa da gaixoentzat eta, aldi berean, oso garestia.*
- * *Ikerkuntzarako dirua batzea, bai medikuntza bai farmakologiaren arloetan eta baita arreta aringarrien tratamenduetarako.*
- * *AEAREN mapa zabaldu.*
- * *Gizarteari transmititu gaixotasun arraroek jota dauden gaixoenekiko solidaritatea.*
- * *Gizarteari eta, bereziki, gazteei transmititu ilusioaren eta iraunkortasunaren balioa hau bezalako proiektuak abian jartzeko, gaixotasun larriak jota egon arren.*
- * *Itsasoarekiko errespetua eta itsas-ingurugiroa zaintzeko beharra transmititu.*

LOS OBJETIVOS

- * Visualizar la enfermedad y hacer partícipe a la sociedad de la existencia y socializarla.
- * Fomentar la investigación de la ELA, una tarea que no recibe la atención necesaria por parte de los agentes públicos.
- * Impulsar la colaboración entre asociaciones y fundaciones, instituciones públicas y privadas para fomentar un sistema de atención paliativa, tan necesario como costoso, para las personas afectadas.
- * Obtener fondos para la investigación tanto en el ámbito médico como en el farmacéutico, así como para los tratamientos de carácter paliativo.
- * Divulgar el mapa de la ELA
- * Transmitir a la sociedad la necesidad de ser solidario con las enfermedades minoritarias.
- * Transmitir a la sociedad y especialmente a los jóvenes el valor de la ilusión y la perseverancia para llevar a cabo proyectos aun cuando se padecen graves enfermedades.
- * Transmitir los valores de la navegación, el respeto por el mar y el cuidado del entorno marino.



PROTAGONISTAK
LOS PROTAGONISTAS

PROTAGONISTAK

IÑAKI ELORRIAGA

Iñaki Elorriaga (1946, Getxo) itsasoari lotuta egon da betidanik. Algortan jaio eta hazizen eta bere izaera egonezinaren ondorioz Nautika Eskolan sartu zen (peritu-ikasketak utzi ondoren), makineriako buru jarduteko asmoz. 60ko hamarkadan hiru urtez ibili zen nabigatzen Libia-Southampton linea burutzen zuen petrolio-ontzi batean. Horren ondoren lehorrean eman zuen urtebete bat eta beste jarduera profesionalei ekin zien.

Itsasoa utzi eta gero, Arrasateko kooperatibako enpresa batean hasi zen lan egiten, diseinu eta garatze tekniko sailetan. Handik urte batzuetara, ibilbide berria hasi zuen beste ogibide batzuetan eta, azkenik, arlo komertzialean hasi zen jarduten (automobilgintzan, biltegiatzean, tutu enpresatan...) eta horri esker esportazioaren arlora igaro zen. Zenbait urtez, bidaia ugari egin zituen 27 herritara.

Hori ez zen izango bere azken lana. Izan ere, bere kabuz lan egiten hasi zen eta industriarako zerbitzuetara eta antolakuntza-komertzialera zuzendutako enpresa sortu zuen. Horretan amaitu zuen bere ibilbide profesionala, 64 urterekin erretiratu zela.

Handik urte batzuetara gaixotasun arraro baten sintomak nabaritzen hasi zen. Orain dela 6 urte AEA diagnostikatu zioten. Bere izaera oldarkor eta baikorrari esker jar rera aktiboa hartu zuen eta Madrilen eginiko botika esperimentalen entseguetan parte hartzen hasi zen. Halaber, ADELA-Bizkaia elkarrearekin harremanetan jarri zen neuro-endekapen gaixotasunak jotako pertsonak laguntzeko asmoz.

Bera ere jota egonda, laster ulertu zuen gaixotasun suntsizaille honen gaixoei jasan behar zuten egoera: AEARI buruzko ezagutza eskasari, beste arazo asko gehitu behar zaiou, esaterako hori diagnostikatzeko zailtasunak, hori sendatzeko farmakoen eza, medikuntza eta farmakologia ikerkuntza eza, eta gaixoen bizitza-kalitatea hobetzeko tratamenduak (fisioterapia, logopedia...) jasotzeko laguntza-publikoen eza.

Egoera hori ikusaraztera laguntzeko asmoz Iñakik proiektu batean lan egiten hasi zen, ekimen mediatikoa eta itsasoaren munduari lotuta. Zenbait aukera aztertu ondoren, Unai Basurko ezagutu zuen eta Iberiar Penintsulako ipar kostaldean nabigatzea erabaki zuten. Ondoren, Kepa Junkera gehitu zen proiektuari. Euskaditik Galiziara bidaiatuko dira eta, itzulian, zenbait geldialdi egingo dituzte. Bideo-grabaketa egingo da bidaian zehar, itsas-egunkari modura eta geldialdietan bere ekimena zabalduko dute AEAKo elkarrekin, gaixoei eta baita erakunde publiko eta beste eragile batzuekin. Halaber, ADELA-Euskal Herria elkarteko lana bultzatzeko dirua bilduko dute.

LOS PROTAGONISTAS

IÑAKI ELORRIAGA

Iñaki Elorriaga (1946, Getxo) ha estado ligado desde siempre al mar. Nació y creció en el barrio de Algorta y su espíritu inquieto le llevó a ingresar en la Escuela de Náutica, tras abandonar los estudios de peritaje, con la meta de ejercer de jefe de máquinas. A mediados de los 60 realizó tres años de navegación a bordo de un petrolero cubriendo la línea Libia-Southampton, para después pasar un año en tierra e iniciarse en otras vías profesionales que le han llevado a desempeñar diferentes ocupaciones.

Después de su periplo en la navegación, ya en la década de los 70, ingresó en los departamentos de diseño y de desarrollo técnico en una de las empresas de la cooperativa Mondragón. Tras varios años, su carácter inquieto le lleva a probar nuevas vías profesionales, decantándose por la rama comercial en varios sectores (automoción, soluciones de almacenaje, tubos...), actividad que le llevaría a iniciarse en el campo de la exportación y realizar numerosos viajes a 27 países.

Ésta no sería su última etapa profesional, ya que posteriormente pasó al empleo por cuenta propia, constituyendo una empresa de servicios a la industria y organización comercial, en la que finalizó su andadura profesional, jubilándose a los 64 años.

Unos años después, empezó a notar los síntomas de una afección hasta que finalmente, hace algo más de seis años se le diagnosticó ELA. Su carácter luchador y positivo le llevó pronto a adoptar una posición activa y se prestó a participar en ensayos de medicación experimental en Madrid. También entra en contacto con la Asociación ADELA-Bizkaia, con el propósito de ayudar a este colectivo en su labor en pro de las personas afectadas por esta enfermedad neurodegenerativa.

Como afectado, Iñaki pronto es consciente de la situación que padecen los enfermos de esta afección poco común, pero de efectos devastadores. A la escasa visualización de la ELA, se suman problemáticas como la dificultad del diagnóstico de la misma, la inexistencia de un tratamiento, la falta inversión en el campo de la investigación médica y farmacológica y la escasa asistencia pública para los afectados con tratamientos necesarios para mejorar su calidad de vida (fisioterapia, logopedia...).

Para aportar su granito de arena a la visualización de esta situación, Iñaki comienza a vislumbrar un proyecto con suficiente capacidad mediática y vuelve su vista al mar. Tras valorar diferentes posibilidades, y contactar con Unai Basurko, optan por llevar adelante una navegación por la costa norte de la península, a la que se suma posteriormente Kepa Junkera. En este viaje por escalas que recorre, en trayecto de ida y vuelta desde Euskadi a Galicia, registrarán su experiencia en una grabación a modo de cuaderno de bitácora y desembarcarán en los puntos de escala para compartir esta iniciativa con asociaciones, afectados, instituciones públicas y otros agentes, además de recabar fondos que se destinarán a impulsar la labor de ADELA-Euskal Herria.

UNAI BASURKO (1973, Portugalete) estropadalarari profesionala da. Haurtzarotik, Zuzenbidean lizentziadun honek hainbat gurutzaldi-estropadatan parte hartu zuen eta eskarmentu handiko patroiekin jardun zen nabigatzen, batez ere Bizkaiko Golkoan.

1997. urtean, José Luis Ugartek bultzatuta, Australiara joan zen eta bertan, Kanga Birtlesekin Open-60 mailako belaontzien munduan burubelarri sartu zen. En 1998an Trans-Tasman Race lehiaketa irabazi zuen errekorra lortuta. 2003an La Solitaire de Figaro gurutzaldi-estropadan lehiatu zuen eta 2004ko martxoan Bilbar delakoa osatu zuen, Iberiar Penintsulako itzulia (Bilbo-Bartzelona) geldialdirik gabe.

2007ko Velux Fice Oceans ospetsuan parte hartzearen ondorioz arrakasta handia lortu zuen. Hirugarren postuan ailegatu zen Bilbon hasi eta amaitu zen geldialdirik gabeko munduko itzulian eta, hori dela eta, ordura arte gure herrian ezezaguna zen ospe-maila lortu zuen. 2008-2009ko Vendée Globe (munduko itzulia bakarrean) ospetsuan ere parte hartu zuen baina bertan behera utzi zuen Ozeano Atlantinkoan, belaontziaren bi lemetako batekin izandako arazoengatik.

2010tik 2013ra aurrera Pakea Bizkaia gizarte eta hezkuntza proiektua zuzendu zuen eta munduko zenbait lekutara espedizioak egin zituen itsasoen eta horien egoerari buruzko ezaguerak zientifiko eta ikasleekin partekatzeko eta horretarako dokumentalak grabatu zituzten. Penintsula Antartikora eginiko espedizioa izan da bere azken erronka. Egun, trebatze-lanak egiten ditu ontzietan, enpresetako lan-taldeentzat. Halaber, Getxoko Pakea Bela-eskolaren zuzendaria da.

UNAI BASURKO (1973, Portugalete) es un regatista profesional. Desde su infancia, este licenciado en Derecho ha participado en múltiples regatas y navegado con experimentados patrones, siendo el Golfo de Bizkaia su área más frecuente de navegación.

Ya en 1997, y animado por el célebre marino José Luis Ugarte, se traslada a Australia, donde de la mano de Kanga Birtles, entra en contacto con el mundo de los Open-60. En 1998 gana la Trans-Tasman Race y establece un nuevo récord en la regata. En 2003 compite por primera vez en La Solitaire de Figaro, y en marzo de 2004 establece una nueva marca al realizar la Bilbar, vuelta a la Península sin escalas, Bilbao-Barcelona.

Fue su exitosa participación en la Velux 5 Oceans de 2007, la que le dio a conocer entre el gran público. Su tercer puesto y el hecho de que esta vuelta al mundo con escalas y en solitario comenzara y terminase en Bilbao elevaron su popularidad hasta límites insospechados hasta entonces en nuestro país. También participó en la edición 2008-2009 de la afamada Vendée Globe (vuelta al mundo en solitario y sin escalas), que tuvo que abandonar en el Océano Atlántico por rotura de uno de los dos timones del velero.

Desde 2010 hasta 2013 dirige el proyecto socio-educativo Pakea Bizkaia, realizando expediciones a diversos lugares del planeta con el fin de compartir conocimiento sobre los océanos y su estado, con científicos y alumnos. La expedición a la Península Antártica es su último gran reto. En la actualidad principalmente desarrolla labores de coaching a bordo dirigido a equipos de trabajo en empresas. También es director de la Escuela de Vela Pakea en Getxo

KEPA JUNKERA (Bilbo, 1965) bere aitonaren eskutik hasi zen musikan. Oso gazte zela tradiziozko musikaren munduan abiatu zen eta Euskal Herriko musikari ospetsuenetariko bat bilakatu da berezko estiloari esker.

Bere diskoek trikitixaren mundua eta tradiziozko doinuek goitik behera aldatu dute. Inprobisazioen eta estiloen nahasketaren egin duen tratamendurak euskal eszena musikala aberastu dute eta, bere lanak tradizioan errotuta egon arren, mugarik gabeko musika sortzea lortu du, beste kultura eta herri-tako lurrin, erritmo eta koloreekin nahastuta. Bere musika mundura zabalik dago, errespetuz egina eta agerian uzten du bere ilusioa eta jakin-nahia.

Kepa Junkera trikitixaren doinua uztartu ditu jazzarekin, musika klasikoarekin eta hainbat herri-tako soinu erritmoekin (Irlanda, Galizia, Kuba, Bulgaria, Armenia, Albania, Quebec...) eta baita pop eta pop-rockarekin.

Bere ibilbidean zehar, artista eta talde ospetsuekin aritu da, esaterako Michel Camilo, Amancio Prada, Juanes, Pablo Milanés, La Bottine Souriante, The Chieftains, Dulce Pontes, Caetano Veloso eta Carlos Núñezekin, berezko ezaugarriak erakutsita.

Gainera, Dantza Konpainia Nazionalak bere musika erabili du eta Pedro Almodóvarren filmeen doinu-bandan entzun daitezke. Egun, musika jarduera irakaskuntzarekin uztartzen du (Musikene-Euskal Herriko Goi-mailako Musika ikastegiko irakaslea da). Sari ugari eskuratu ditu, esaterako "K"rekin lortu zuen Folk Disko Onenari 2004ko Grammy Latinoa.

KEPA JUNKERA (Bilbao, 1965) se inicia en el mundo de la música de la mano de su abuelo. Desde muy pronto, comienza un largo viaje por el mundo de la música tradicional, creando un estilo propio que le ha llevado a convertirse en uno de los músicos más internacionales del País Vasco.

Sus trabajos discográficos han revolucionado el mundo de la trikitixa e incluso de los ritmos tradicionales. Su tratamiento de las improvisaciones y las diferentes fusiones de estilos han enriquecido el panorama musical vasco y, aunque sus trabajos estén hondamente enraizados en la tradición, ha creado una música sin fronteras, mezclada con los aromas, ritmos y colores de otros lugares y culturas, abierta al mundo sin complejos, con respeto y sobre todo con ilusión y curiosidad.

Kepa Junkera ha mezclado el sonido de la trikitixa con el jazz, los sonidos de la música clásica, ritmos tradicionales de países muy diversos (Irlanda, Galicia, Cuba, Bulgaria, Armenia, Albania, Québec...), así como con pop y pop-rock.

A lo largo de su andadura ha colaborado con artistas y grupos como Michel Camilo, Amancio Prada, Juanes, Pablo Milanés, La Bottine Souriante, The Chieftains, Dulce Pontes, Caetano Veloso, Carlos Núñez... dejando siempre su sello personal e inconfundible.

Además, su música ha sido utilizada por la Compañía Nacional de Danza y ha sido seleccionada para la banda sonora de filmes de Pedro Almodóvar. En la actualidad compagina su actividad creativa con su labor en Musikene, Centro Superior de Música del País Vasco. Entre sus muchos galardones, destaca el Grammy Latino obtenido en 2004 al Mejor Álbum de Folk por "K".

ELKARTEAK

Nahiz eta belaontzian ez egon, proiektu horrek ADELA Euskal Herria-Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Euskal Elkarteen Federazioaren eta Luzón Fundazioaren elkartasuna du.

ADELA Euskal Herria 1997. Urtean sortu zen hiru lurraldeetako lana bateratzeko eta gaixotasunak jotako pertsonen aldeko ahotsa sortzeko. Aldi berean, Osakidetzaren laguntza lortu nahi du elkarteak eta baita beste helburu batzuk, esaterako gaixoen asistentzia laguntza hobetzeko ekimenak bultzatu eta jendea sentsibilizatu.

Labur esanda, ADELA Euskal Herriaren jardura nagusia ELAk jotako gaixoen, senideen eta inguruko bizi-kalitatea hobetu nahi du. Elkartearen lan-programa gaixoei eta senideei zuzenduta dago eta baita medikuntzaren profesionali, erakunde publikoei eta gizarte-eragileei.

Luzón Fundazioa Francisco Luzón ekonomialariaren ekimenez sortu zen. Gizon sutsu horrek hainbat eragile publiko eta pribatuaren elkarlanean bultzatutako hezkuntza-proiektuak abian jarri ditu bere jardura profesionalen. 2013. urtean AEA diagnostikatu zioten eta bere bizitzako erronkarik handiena hasi zuen: gaixotasun beldurgarri horretarako sendabidea aurkitzea, konpromisoa hartu behar duten eragileren lana bateratuz.

Fundazio honek ELAren komunitate nazionala. Komunitate horrek gaixotasuna ikusarazi nahi du eta gaixoen osoko asistentzia hobetu. Halaber, sendabidea lortzeko ikerkuntza ere bultzatu nahi du eta beste helburu batzuk ere: diagnostikoaren epea murriztu eta tratamendu klinikoak eta gaixoentzako asistentzia hobetu ospitaletan zein beren etxetan.

LAS ASOCIACIONES

Aunque no tripularán el barco, el proyecto cuenta con el respaldo de ADELA Euskal Herria, la Federación de Asociaciones Vascas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, y la Fundación Luzón.

ADELA Euskal Herria surgió en 1997 para unificar la labor de los colectivos de los tres territorios y generar una voz en defensa de los afectados por la enfermedad, a la vez que se busca el apoyo de Osakidetza y promover toda clase de acciones para mejorar la asistencia a las personas afectadas y sensibilizar a la opinión pública, entre otros objetivos.

En definitiva, la principal actividad de ADELA Euskal Herria consiste en mejorar la calidad de vida de todas aquellas personas que padecen ELA, así como la de sus familiares y su contexto más próximo. El programa de trabajo de la asociación está dirigido a los afectados y sus familiares, pero también a profesionales sanitarios, instituciones públicas y agentes sociales.

La **Fundación Luzón** surge por iniciativa del economista Francisco Luzón, un hombre apasionado que a lo largo de su carrera ha promovido proyectos educativos basados en la colaboración público-privada. En 2013, tras ser diagnosticado de la enfermedad, emprende el mayor reto de su vida; crear una fundación que ayude a encontrar una cura a esta terrible enfermedad uniendo a todos los agentes que deben estar implicados en la misma.

La fundación quiere ser el centro que articule una comunidad nacional de la ELA, organizada para dar visibilidad a la enfermedad y mejorar la atención integral de los pacientes. También persigue impulsar la investigación para encontrar un tratamiento, reducir los tiempos de diagnóstico, mejorar los tratamientos clínicos y la atención en hospitales y en los domicilios de los pacientes, entre otros objetivos.



ITSASALDIA
LA TRAVESÍA

ITSASALDIA

Maiatzaren 26an (larunbata) hasiko da 12:00etan. Bilboko Itsasadarreko Itsasi Museotik abiatuko da. Publikoak nabigatzaileak agurtuko ditu ibaiertzetatik. 13:00ak aldera Bizkaia Zubiaren azpitik igaroko da.

Maiatzaren 29an, 80 orduko eta 370 miliako bidaiak (gutxi gorabeherako iraupena eguraldi onarekin) burutu ondoren, belaontziak Finisterre lurmuturrera heldu eta Murosen (A Coruña) porturatuko da. Bertan ongi etorria emango diote tripulazioari.

Murosen harrera egingo diete nabigatzaileei bertoko agintariek eta baita bertoko zenbait ikastetxetako ikaslek, bela-eskolek eta elkartek, besteak beste.

Astebeteko atsedena hartu eta bidaiak grabatutako irudiak batu eta muntatu ondoren, itzuli-bidaiak hasiko da ekainaren 5ean (asteartea) eta honako etapa hauek izango ditu:

- Muros - A Coruña
- A Coruña - Avilés
- Avilés - Santander
- Santander - Bilbo
- Bilbao-Donostia

Itsasaldiko portuetan zenbait ekimen izango dira AEA ikusarazteko, esaterako hitzaldiak, solasaldiak, bisitak gaixoei...

LA TRAVESÍA

Dará comienzo el 26 de mayo (sábado), a las 12:00 h. Con salida desde el museo marítimo de Bilbao, desde donde se animará al público a despedir a la expedición desde las orillas. A las 13:30 h. los navegantes cruzarán bajo el Puente Colgante.

El 29 de mayo, tras unas 80 horas y 370 millas de navegación (duración estimada en condiciones meteorológicas favorables), la embarcación doblará Cabo Finisterre y llegará a la localidad de Muros, A Coruña, donde se celebrará el recibimiento.

En Muros tendrá lugar un recibimiento a cargo de las autoridades locales, en el que participarán alumnos/as de centros escolares, escuelas de vela, asociaciones y grupos locales, entre otros.

Tras una semana de descanso y recopilación y preparación de las imágenes grabadas en la navegación, el 5 de junio (martes) comenzará el regreso, que se desarrollará por etapas:

- Muros - A Coruña
- A Coruña - Avilés
- Avilés - Santander
- Santander - Bilbao
- Bilbao-Donostia-San Sebastián

En los puertos en los que recalca la travesía se desarrollarán diversas actividades para la visualización de la ELA: charlas, conferencias, visitas a enfermos...



PROIEKTUA IKUSTARAZTEKO EKIMENAK
ACCIONES PARA LA VISIBILIZACIÓN DEL PROYECTO

PROIEKTUA IKUSTARAZTEKO EKIMENAK

"Tras la ELA en vela: Finisterre Erronka" proiektuak AEA duten pertsonen egoeraren berri eman nahi dio gizarte osoari.

Horretarako, erakunde eta eragile publiko eta pribatuaren parte-hartzea behar du, eta baita proiektua ezagutu nahi duen pertsona orori.

Hori dela eta, jendea animatu nahi dugu proiektuaren edozein ekimenetan parte hartzera, adibidez, nabigatzaileei agur esaten edota geldialdietako portuetan izango diren harrera-ekitaldi edota antolatuko diren jardueretan parte hartzen:

- Hitzaldiak ikastetxetan
- Ekitaldiak tokian-tokiko taldeekin
- Bisitak gaixoei
- Solasaldiak tokiko kultura zentroetan
- Ekintzak geldialdietako portuetan

ACCIONES PARA LA VISUALIZACIÓN DEL PROYECTO

El proyecto "Tras la ELA en vela: Desafío Finisterre" es una iniciativa que pretende acercar la situación de las personas que padecen ELA a toda la sociedad.

Para ello, busca la participación activa no sólo de instituciones y agentes públicos y privados, sino también de cualquier persona abierta a conocer el proyecto.

Así, se busca animar a la gente a participar en cualquier actividad relacionada con la iniciativa, ya sea asistiendo a la despedida de los navegantes o a las llegadas a puerto, así como participando en las diversas actividades que se llevarán a cabo con motivo del proyecto:

- Charlas en centros escolares
- Actividades con grupos locales
- Visitas a afectados por la enfermedad
- Charlas en centros culturales locales
- Acciones en los puertos de escala



FINANTZAZIOA
FINANCIACIÓN

FINANTZIAZIOA

"Tras la ELA en vela: Finisterre erronka" proiektuak 30.000 €ko aurrekontua du. Esfortzu handia egin da proiektua bideragarria izateko.

Horregatik, aurrera eraman ahal izateko babesle izan nahi duten entitate, enpresa eta erakundeen laguntza behar du.

Halaber, pertsona orok lagundu dezake. Horretarako, itsasaldia dela eta itsas-miliak saltzeko kanpaina hasiko da hemendik gutxira, ez bakarrik hemen, baita itsasaldiko geldialdietako hiri eta herrietan.

Hori dela eta, milia solidarioak erosteko txartelak banatuko dira ostalaritza-lokaletan eta 5 eurotan egongo dira salgai.

Bildutako diruarekin itsasaldiaren gastuak ordainduko dira eta, aurrekontua estaldu eta gero, gainerako dirua Euskal Herria-Euskal Herriko Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Elkartearen Federazioari emango zaio egiten duen gizarte-lan handiari laguntzeko.

FINANCIACIÓN

"Tras la ELA en vela: Desafío Finisterre" es un proyecto con un presupuesto que, con un gran esfuerzo para ser viable, se ha fijado en 30.000 €.

Para poderse llevar adelante, precisa de la generosidad de entidades, empresas e instituciones que deseen convertirse en patrocinadores o colaboradores.

Igualmente, el proyecto también agradece la participación de aquellos particulares que quieran aportar su granito de arena a través de la campaña de venta de millas náuticas que se pondrá en marcha en breve y que también estará presente en las diferentes localidades y ciudades en las que la travesía haga escala.

Así, con motivo de esta campaña, se distribuirán en locales hosteleros de vales de compra de millas solidarias, que se pondrán a la venta a un precio unitario de cinco euros.

Una vez cubierto el presupuesto para sufragar el proyecto, el dinero restante recaudado se destinará a ADELA Euskal Herria, la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria, y contribuir así a su importante labor social.

<p>MILLA Nº:</p>  <p><i>Naveguemos en vela y permanezcamos en vela contra la enfermedad minoñitatia y ctuel de la esclerosis lateral amiotrófica.</i></p> <p>TRAS LA ELA EN VELA</p> <p>CORRESPONDE A UNA MILLA POR IMPORTE DE 5€ RECIBIDO POR: ADELA EH, FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE EUSKAL HERRIA, ENTIDAD DE INTERÉS PÚBLICO DEPÓSITO LEGAL SS819/04, CIF G20590691</p>	<p>MILLA Nº:</p>  <p>Donación para el proyecto de navegación TRAS LA ELA EN VELA con la finalidad de visibilizar la esclerosis lateral amiotrófica.</p> <p>CORRESPONDE A UNA MILLA POR IMPORTE DE 5€ RECIBIDO POR: ADELA EH, FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE EUSKAL HERRIA, ENTIDAD DE INTERÉS PÚBLICO DEPÓSITO LEGAL SS819/04, CIF G20590691</p>
--	---







**AEAren ATZETIK BELAK ZABALIK: FINISTERRE ERRONKA
TRAS LA ELA EN VELA: DESAFÍO FINISTERRE**

Harremanak / Contacto:
traslaelaenvela2018@gmail.com / 688 876 703

Babesleak / Patrocinan:

