

Salud

Etiquetas: [Día mundial](#) [Esclerosis](#) [ELA](#) [Voz](#) [Famosos](#)

Los afectados por ELA podrán hablar con la voz de Batman o JLo

21 junio: Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)



Francisco Acedo

@Acedotor

Miércoles, 15 de junio de 2022, 09:34 h (CET)

El próximo 21 de junio se celebra el Día Mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que sólo en España, afecta a casi 4.000 personas, y que cada año, se diagnostican 700 nuevos casos*. Entre otras graves consecuencias, la ELA roba lentamente la capacidad de hablar. La pérdida de la voz puede resultar muy dolorosa ya que, a su vez, implica limitaciones a la hora de relacionarse socialmente, lo que lleva al aislamiento de estos pacientes.

Precisamente por ello, muchos afectados necesitan el apoyo de las nuevas tecnologías para comunicarse. Y es que, a pesar de que gracias a los lectores oculares los pacientes afectados pueden hablar a través de la mirada, las voces que se reproducen en los dispositivos generalmente son voces genéricas idénticas, siendo absolutamente impersonales y que generan mucha frustración a los pacientes.

Para contribuir a una mayor humanización y dignidad de estos pacientes que pierden su derecho fundamental a comunicarse, IRISBOND, compañía española a la vanguardia en tecnologías de eye tracking y referente global de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), junto a AhoLab y algunas de las principales asociaciones españolas de ELA como adELA, AgaELA, ELA Andalucía y conELA Confederación, ADELA-CV y ANELA, han impulsado la iniciativa #merEgaLastuvoz para contribuir al Banco de Voces de AhoMyTTS .

A través de esta iniciativa, se quiere también hacer un llamamiento a aquellas personas que tengan ya un diagnóstico y todavía conserven intacta su capacidad de hablar, para que hagan ahora las grabaciones de su voz y puedan utilizarla en sus dispositivos de CAA cuando la pierdan.

"Queremos concienciar y dar a conocer la enfermedad de la ELA y una de sus principales consecuencias: la pérdida de la capacidad de comunicación. Y es que varias investigaciones científicas han demostrado la importancia que tiene la voz en la identidad de las personas. De hecho, algunos rasgos del carácter de una persona pueden leerse en la voz. Por ello, este proyecto es tan importante y estamos encantados impulsar esta iniciativa y de que muchas voces reconocidas se estén sumando a la causa. Estamos felices de colaborar en la mejora de la vida de las personas y de la sociedad, porque creemos que esa es nuestra responsabilidad", afirma Eduardo Jáuregui, CEO y fundador IRISBOND.

Noticias relacionadas

Los afectados por ELA podrán hablar con la voz de Batman o JLo

21 junio: Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Los dermatólogos españoles presentan el primer Libro Blanco del Cáncer de Piel

Una "hoja de ruta" para mejorar la atención al paciente

Cómo conseguir hábitos saludables progresivamente y no desfallecer en el intento

La alimentación y ejercicios deben ser los pilares fundamentales para conseguir estos objetivos

La inmunoterapia, clave en la prevención de recaídas de cánceres de piel y en el tratamiento de tumores en fase avanzada

Día Europeo de la Prevención del Cáncer de Piel, 13 de junio

Llega a España una nueva opción terapéutica para tratar la esclerosis múltiple remitente-recurrente

Más de dos millones y medio de personas conviven con esta enfermedad en todo el mundo

Celebrities y voces famosas se unen para las casi 4.000 personas afectadas por ELA que hay en España

Ya han mostrado su interés por la iniciativa importantes personalidades como la presentadora Mariló Montero, los jugadores de fútbol de la Real Sociedad, Maddi Torre y Mikel Oyarzabal, el actor Fran Perea, la cantante y presentadora Roser Murillo, la destacada cocinera española Elena Arzak.

Asimismo, muchos actores y actrices de doblaje con algunas de las voces más famosas como María Antonia Rodríguez Baltasar que dobla a Kim Basinger, Julianne Moore o Michelle Pfeiffer; el locutor y actor de voz José Barreiro; Claudio Serrano, locutor publicitario y actor de voz de Otto de Los Simpson, el doctor Derek Shepherd de Anatomía de Grey y, por supuesto, el mismísimo Batman de la trilogía de Christopher Nolan.

También han aportado su voz Iñaki Crespo, actor de doblaje de voz de Jason Isaacs y Michael Fassbender; José María del Río que dobla a Kevin Spacey, Dennis Quaid, Pocoyo o David Attenborough; Paloma Porcel por Sarah Jessica Parker; Concepción López Rojo, voz de Buffy Cazavampiros, Nicole Kidman, Salma Hayek, Juliette Binoche o Jennifer López, así como otros actores como Ana Monleón, Ana González Soler, Ana Monleón, Javier Martínez, Sam Dávila, o Carlos Toral Conde.

Además de todas estas celebrities y voces famosas, y conscientes del poder comunicativo de la voz, se están sumando numerosos periodistas radiofónicos y televisivos.

Cómo participar

El proceso es muy sencillo, sólo hay que disponer de unos auriculares con

micrófono y un dispositivo con navegador web actualizado a la última versión. A través de un breve registro, en la plataforma AhoMyTTS, se accede a la grabación de 100 frases de lo más variado (este paso puede llevar unos 30 minutos). Posteriormente, las grabaciones se procesarán para generar un sintetizador de voz dotado con el timbre de voz similar al de las grabaciones.

A la vanguardia en tecnologías de eye tracking y referentes globales en CAA

En los dos últimos años se han acelerado muchas investigaciones resaltando el papel fundamental que cobra la tecnología aplicada a la salud de la población, y cómo la tecnología de eye tracking es una solución a esta enfermedad degenerativa incurable.

IRISBOND desde hace varios años, está trabajando en colaboración con empresas, equipos médicos y las consejerías de Sanidad para seguir promoviendo el derecho a la comunicación de cualquier persona, siendo parte activa en el proceso de aprobación de la subvención por parte del Sistema Nacional de Salud al 100% de los dispositivos de seguimiento ocular, junto con las principales asociaciones de ELA de España.

De hecho, solo en lo que va de año, afirman que ha habido una subida del 470% en la demanda de suministros (2020 vs 2022).

Por su parte, Aholab es un equipo de investigación universitario que enfoca su investigación en las tecnologías del habla. Es un grupo de investigación reconocido de la Red Vasca de Investigación integrante del Basque Center for Language Technology (HiTZ) y del Departamento de Ingeniería de Comunicaciones de la Escuela de Ingeniería de Bilbao (ESI). AhoMyTTS es una iniciativa del Grupo Aholab de la UPV/EHU con el fin de poder proporcionar Sistemas de Conversión de Texto en Voz personalizados a personas con discapacidades orales o que hayan perdido completamente la voz.

**Según un informe elaborado por Fundación Luzón en el 2019*