

POLSMÈDIC

NÚMERO 2

DESEMBRE 2009



**FUNDACIONS
CARRERAS - MARAGALL**

Un cant a la vida

CARRERAS-MARAGALL AL PRBB



La trobada de dues Fundacions

Dues causes solidàries, contra la malaltia de l'alzheimer i contra la malaltia de la leucèmia, s'agafen per primer cop de la mà dels seus impulsors: l'ex-president Pasqual Maragall i el tenor Josep Carreras. Aquest fet i l'afegit que els dos protagonistes feia anys que no es veien va fer de la trobada una estona entranyable.

Text: Iban Grimal

Fotos: Roser Camps, Irene da Rocha, Clara Molins i Xevi Goñi

E

l Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB), la Fundació Joan Maragall i la Fundació Carreras tenen una cosa en comú: busquen respostes a grans problemes de salut actuals. El passat dijous 29 d'Octubre es reuneixen el tenor Josep Carreras i l'ex-president Pasqual Maragall al PRBB, un dels nuclis més grans de recerca biomèdica del sud d'Europa.

Eren quasi la una del migdia quan les dues personalitats es trobaven a la recepció del centre. S'abraçaven, somreien, es miraven l'un a l'altre, feia molts anys que no es veien. Aquell dia eren convocats per aquesta publicació, que dedica aquest número a les seves fundacions.

No només es trobaven dos personatges emblemàtics del nostre país, sinó també les dues fundacions que representen. La Fundació Joan Maragall que fa recerca sobre la malaltia de l'Alzheimer i la Fundació Internacional Josep Carreras, que lluita contra la malaltia de la leucèmia. Dues fundacions que precisament estan a punt d'inaugurar paral·lelament dos instituts de recerca que significaran un gran avenç en la investigació d'aquestes dues malalties.

Tant Carreras com Maragall oferien molt bon aspecte. A Carreras li molestava la roba, potser no havia calculat bé i s'havia abrigat massa, tot i que la calor d'aquell matí no era típica de finals d'octubre. Algú li va suggerir que podia haver sortit de casa sense el jersei de sota però ell amb un to convençut va exclamar: "Sí, però jo em guanyo la vida amb els pulmons...". Tots van riure.

Uns minuts més tard, i uns pisos més amunt s'escoltava "Rosor, Rosor, llum de la meva vida,

ay, ma Rosor..." Eren l'ex-president i el reconegut tenor cantant a la terrassa del PRBB, una sorpresa per a tots els presents. La veu serena, seria però despreocupada, d'un polític juntament amb el to agut i sensible d'un tenor desprenien alegria, serenitat, esperança. Segurament aquell fos també el sentiment de molts pacients de les seves respectives fundacions. Els assistents, emocionats, no podien acabar de creure el que veien els seus ulls, però sí, just davant d'ells Pasqual Maragall i Josep Carreras els hi estaven oferint un petit concert.

Mentre uns li feien fotos a tort i a dret, Maragall treia el mòbil de la butxaca i retratava l'equip d'aquest reportatge. "Tu, tio, tens alzheimer o què?", va exclamar Pasqual Maragall quan li volia enviar la foto al director de POLS MÈDIC i aquest no recordava el seu número de telèfon. Després d'un breu silenci, els dos van esclatar a riure.

Els científics d'un dels laboratoris del parc, en el que treballa la neboda de Carreras, van quedar bocabadats al veure que aquell dia la seva feina fos interrompuda momentàniament

per Josep Carreras, Pasqual Maragall i el Dr. Camí, director de la Fundació Maragall i del PRBB que els acompanyava.

Aquell era un dia emblemàtic. En un centre que investiga per millorar la salut i benestar de la humanitat s'hi sumava la presència de dues fundacions que salven vides i alegren l'ànima de moltes persones. Carreras i Maragall feien un cant a la vida. Una representació de que la bona voluntat de les persones, sumada als coneixements científics són el camí directe cap el progrés «





FUNDACIÓ CARRERAS LEUCÈMIA



L'any 1988, Josep Carreras, després de recuperar-se d'una leucèmia, va voler retornar a la societat tot el suport que havia rebut. És així com va crear la Fundació Josep Carreras, una entitat que s'encarrega de conscienciar a la població sobre la leucèmia, potenciar la investigació científica, augmentar el número de donants i millorar la qualitat de vida de malalts com la Bianca, una ex-pacient que gràcies a tasques com la de la Fundació, avui pot explicar la seva història.

DIBUIXANT EL MÓN SENSE LEUCÈMIA

FOTOS: FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS





Un nen seguint el tractament a l'hospital. Josep Carreras visitant un grup de nens mentre fan tallers. La Fundació s'encarrega de donar suport a malalts i familiars.

Text: Marina Cabanis, Iban Grimal i Clara Molins

Després de vuit mesos d'espera, va sonar el telèfon. "Ja està". Per fi li havien trobat un donant compatible i li podrien fer el trasplantament.

Tot va començar uns dies després d'un accident de moto. La Bianca se sentia exhausta, sense ànim per fer res. Però ella no és gaire d'anar als metges i atribuïa el cansament al procés de recuperació de l'accident. Un dia es va notar un petit bony a l'engonal que, amb el temps, es va anar fent gran i, finalment, va decidir anar al metge. "Tens càncer", li van dir.

La Bianca té trenta anys i en fa tres que li van diagnosticar una leucèmia. Ja fa uns mesos que és a casa i, a poc a poc, va refent la seva vida: ha trobat una feineteta, torna a escriure, a llegir Lorca, a capbussar-se al mar després de quatre anys sense poder fer-ho i a passejar per Gràcia, el barri on va créixer. Ara, a la terrassa d'un bar de la Plaça de la Virreina, és capaç de parlar de tot el que ha viscut; ho fa

cèmia, quan no hi ha cap familiar que ho pugui ser, és a dir, en el 75% dels casos. Això és possible gràcies al REDMO, el Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia, que també està interconnectat a la xarxa internacional de registres i, per tant, accedeix als 13 milions de donants voluntaris i a les més de 350.000 unitats de sang de cordó umbilical disponibles arreu del món. Quan finalment es troba el donant, se li ho comunica al malalt i s'inicia així el procés de trasplantament. Els donants són anònims, però els pacients sempre volen saber-ne alguna cosa. "El meu és un americà de 40 anys que m'han dit que s'assembla molt a mi", explica la Bianca.

DONAR NO ÉS TAN DIFÍCIL

El programa del REDMO vol anar més enllà i inclou també tasques de captació i sensibilització, és a dir, s'encarrega d'explicar a la gent en què consisteix ser donant de medul·la o de cordó umbilical, i de difondre la seva importància. I és que, en general, hi ha molt desconeixement en relació a la donació de medul·la. Sovint es creu que és més complicat del que és en reali-



La Bianca té trenta anys i en fa tres que li van diagnosticar una leucèmia. Ja fa uns mesos que és a casa i, a poc a poc, va refent la seva vida.

des de l'emoció, amb optimisme i fins i tot amb ironia. "Quan estava a l'hospital, veia als meus companys molt apagats i, sempre que podia, els intentava animar: venien a la meua habitació, fèiem braçalets, cantàvem... sovint em deien que podria ser una bona voluntària a la Fundació, i no et pensis, a mi ja m'agradaria".

Aquest entusiasme que tant la caracteritza l'ha ajudada durant les diferents fases del llarg procés de curació. Primer, va estar ingressada quatre mesos durant els quals li van fer diverses sessions de quimioteràpia. Com que tot va anar bé, era el moment de buscar un donant compatible per fer el trasplantament; és així com la Bianca va entrar en contacte amb la Fundació.

CONNEXIONS VITALS

La Fundació Josep Carreras fa més de trenta anys que lluita per fer de la leucèmia una malaltia 100% curable. El personal de la fundació ha viscut molts casos com el de la Bianca, perquè la seva feina principal consisteix en trobar donants compatibles per als malalts de leu-

tat o es confon la medul·la òssia (el teixit que es troba a l'interior dels ossos) amb l'espinal (el cordó nerviós de la columna vertebral).

DONANTS DE VIDA

Les cèl·lules mare necessàries per curar la leucèmia es troben al cordó umbilical o a la medul·la òssia. Per ser donant s'ha de tenir entre 18 i 55 anys i gaudir d'una bona sa-

La Fundació Josep Carreras lluita per fer de la leucèmia una malaltia 100% curable

lut. Hi ha dues maneres de fer la donació. En la primera, s'extreuen cèl·lules mare de l'os del maluc, que és on més n'hi ha, i, per fer-ho, és necessari un breu ingrés hospitalari. L'altra opció consisteix en sotmetre's a una transfusió de sang que es pot fer des de casa mateix.

SEGUEIX A LA PÀGINA SEGÜENT

FUNDACIÓ CARRERAS LEUCÈMIA



VE DE LA PÀGINA ANTERIOR

Tot i que no són tan conegudes com les de medul·la, les donacions de cordó umbilical representen un gruix considerable del total. Per ser-ne donant cal, en primer lloc, comprovar que no hi hagi antecedents familiars de malalties potencialment transmissibles. També és necessari descartar, mitjançant una anàlisi de sang a la mare, la presència de malalties infeccioses i verificar que el nadó no ha patit cap malaltia important durant els primers mesos de vida. Aquest tipus de trasplantaments són especialment recomanables en els malalts més joves.

OPORTUNITATS DESIGUALS

Les oportunitats de poder fer-se un trasplantament no són les ma-

menys. "A banda, del desgast psicològic que suposa haver de passar tot el procés de la malaltia cal afegir, després d'haver superat amb èxit el tractament, la por a una possible recaiguda.

UN APRENTATGE

"No es per ser cinica, però de tot això n'he tret moltes coses positives. He après a valorar les coses d'una altra manera i a no fer dramas per tonteries". De vegades, els moments difícils donen l'oportunitat de créixer com a persona i la Bianca ha volgut compartir aquest aprenentatge amb la gent que l'envolta.

Verbalitzar els sentiments que l'han acompanyada en aquest procés l'ha ajudat a vèncer la malaltia i ara es veu amb forces d'explicar la seva experiència a gent que, com

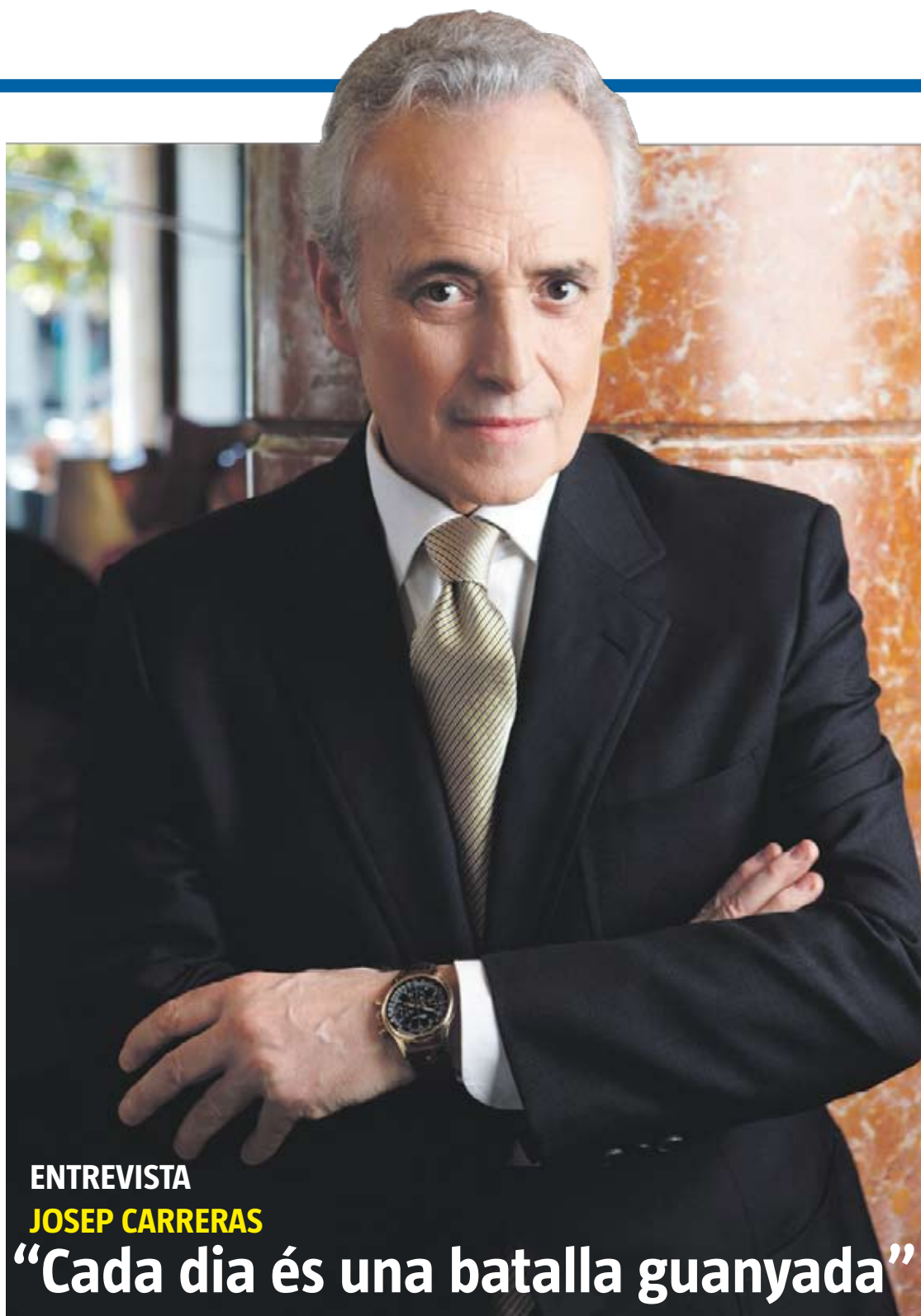


Campus Trias i Pujol de l'Institut d'Investigació Josep Carreras

Una lluita per al futur

+ La investigació és fonamental per avançar en la prevenció i els tractaments contra la leucèmia. Conscient d'això, la Fundació Internacional Josep Carreras ja ha destinat uns 7,5 milions d'euros per finançar més de 150 projectes científics i cada any dona suport financer a beques per a joves investigadors. A més,

la Fundació té nous projectes. El mes d'abril es va presentar el nou Institut Internacional d'Investigació contra la Leucèmia, una iniciativa pionera al'Estad Espanyol que tindrà repercussió a nivell internacional. L'Institut es dedicarà a la investigació sobre les hemopaties malignes i tindrà dues seus: el Campus Clínic i el Trias i Pujol.



ENTREVISTA

JOSEP CARRERAS

"Cada dia és una batalla guanyada"

teixes per a un occidental que per a una persona d'Amèrica del sud, d'Àfrica o d'Àsia perquè la compatibilitat depèn també de la raça del malalt. En aquests països no sol haver-hi cap registre de donants de medul·la òssia i, per tant, quan una persona immigrada emmalalteix aquí és considerablement més difícil trobar algú de la seva mateixa raça que, a més a més, sigui compatible.

Per tal de combatre aquesta desigualtat, la Fundació ha engegat diverses campanyes per potenciar les donacions entre els immigrants procedents d'aquests països, per poder ampliar així el registre.

EFFECTES SECUNDARIS

Malgrat que s'estan fent molts avenços en aquest camp, el tractament continua tenint greus conseqüències en la salut i la qualitat de vida dels pacients que, en algunes ocasions, s'allarguen fins després de la curació. La quimioteràpia, els diferents tipus de medicaments i l'agressivitat de la malaltia marquen el cos i les funcions vitals del malalt: provoquen la caiguda del cabell, l'esterilitat en les dones, debiliten les defences, fan disminuir la flexibilitat, etc.

"No puc caminar bé, tinc taques a la cara, no puc estirar gaire les articulacions, la pell em tiba per tot arreu..." La Bianca és conscient del canvi que ha sofert el seu cos: "Abans tenia molt més cabell, ara estic molt prima, peso 14 Kg

ella, s'enfronta cada dia a la leucèmia. Ha pensat que una bona manera de fer-ho és escriure tot el que ha viscut durant els darrers tres anys i atrevir-se a fer de voluntària a la Fundació. "Mai he amagat la malaltia, crec que és important parlar-ne", afirma la Bianca.

OMPLIR ELS BUITS

Aquesta és la filosofia de la Fundació, cobrir totes les necessitats dels malalts de leucèmia des del suport als familiars fins a la investigació científica.

"Un temps endarrere, la meva mare em va veure molt baixa d'ànims i es va posar en contacte amb la Fundació. Aleshores em van presentar una noia que feia tres anys que li havien fet el trasplantament. Jo no em podia creure que ella estigués tan bé, tan recuperada; però clar, jo només portava un any de trasplantament. Encara no estic al 100%, però em sento una privilegiada", explica la Bianca. La Fundació, doncs, està al costat del pacient en tot moment.

En aquesta mateixa línia, la d'omplir els buits existents, les diferents seus que la Fundació Carreras té repartides arreu del món s'especialitzen en un o altre àmbit en funció de les necessitats de cada país en relació a la leucèmia. Als Estats Units, per exemple, es potencia la investigació mentre que en altres països com Alemanya es considera més necessari reforçar els serveis socials. «

Fa més de 20 anys va aconseguir vèncer la leucèmia. Com es troba actualment?
Molt bé. Estic en plena forma i molt il·lusionat per tots els avenços que estem fent a la Fundació contra la Leucèmia que duu el meu nom. A més, estic en una etapa molt agradable de la meua vida ja que tinc 3 nets petits fantàstics i divertidíssims.

Com li van diagnosticar aquesta malaltia?

L'any 1987 estava a París rodant una pel·lícula sobre La Bohème i em vaig trobar malament. Allà em van diagnosticar una leucèmia aguda.

Sabem que vostè va seguir el tractament a Seattle...

Sí, en aquell moment aquí gairebé no es feien trasplantaments de medul·la òssia i els tractaments de quimioteràpia eren menys avançats que en altres llocs del món.

I ara?

Ara mateix la situació és diametralment diferent. A Catalunya i l'Estat espanyol en general, hi ha hospitals de referència a nivell mundial, els tractaments estan estandarditzats i són iguals que a altres països.

La Fundació vol fer de la leucèmia una malaltia 100% curable. Quan creu que això serà possible?

No ho sé. No sóc metge però tinc molt interès en el que m'expliquen per exemple els membres de la Comissió Científica de la Fundació. És difícil que la leucèmia sigui 100% curable perquè hi ha molts subtipus de la malaltia. El més important per nosaltres ara és millorar la qualitat de vida del malalt.

Què hi ha de bo i de dolent quan s'és mediàtic i es pateix una malaltia?

És evident que la part "bona" és que la importància

d'una malaltia com és la leucèmia queda més patent en la societat quan és una persona popular la que rep el diagnòstic. És potser una part positiva a nivell de consciència social. A nivell personal és més complicat ja que la persona es pot trobar amb molta pressió i insistència dels mitjans de comunicació.

Es pot aprendre alguna cosa d'una malaltia com la leucèmia? De quina manera ha canviat la seva manera de veure la vida?

Es poden aprendre moltes coses: ser conscient de la força interior que té un mateix, valorar més les petites alegries del dia a dia, aprendre a ser pacient... La manera de veure la vida canvia bastant. Jo, ara, valoro molt més els moments de reunió familiar, un sopar amb uns amics, etc.

El període de perill de recaiguda oscil·la entre els 4 o 5 anys. Com va afectar això en el seu dia a dia?

Doncs ara ja fa més de 20 anys que estic bé i, la veritat, és que un no es para a pensar en si fa 3, 4 o 5 anys que està recuperat. És una qüestió d'establir un repte constant. Cada dia és una batalla guanyada a la leucèmia.

La música l'ha acompanyat durant tota la seva vida. També l'ha acompanyat en el procés de curació de la malaltia?

Evidentment. Escoltar música va ser de gran ajuda per mi ja que té el gran avantatge d'apartar-te una estona de la realitat. Curiosament la meua peça preferida en aquells moments no va ser cap ària d'òpera sinó un concert de piano: el concert número 2 en do menor de Rachmaninov.

Actualment està fent recitals arreu del món. Quan el veurem per aquí?

Al Palau de la Música el proper 22 de desembre en un concert. «

FUNDACIÓ MARAGALL ALZHEIMER



A LA RECERCA DE LA

Text: Irina Tasia i Xevi Goñi

L'abril de l'any passat naixia el projecte Alzheimer Internacional i, amb ell, la Fundació Pasqual Maragall, una entitat pionera a l'estat espanyol que havia d'establir les bases per aprofundir en l'estudi d'una malaltia tan desconeguda com l'alzheimer. El fet que la Fundació dugui el nom de l'expresident català i exalcalde de Barcelona no és casualitat: un mica abans, l'octubre de 2007, el mateix Maragall va convocar els mitjans de comunicació per anunciar públicament que patia alzheimer i per assumir, de retruc, el paper de líder honorífic en la investigació de la malaltia.

UNA "MARAGALLADA" MÉS

En aquella aparició -i acompanyat per la seva dona i d'altres companys-, un enèrgic Maragall va començar a donar forma al projecte més ambiciós de la seva vida, fixant-se l'alzheimer com a proper objectiu després d'haver aconseguit dur els Jocs Olímpics del 92 a Barcelona i d'haver impulsat l'Estatut d'Autonomia de 2003. Probablement, molts van veure aquella declaració de guerra de Maragall contra l'alzheimer com una *maragallada* més —adjectiu encunyat per definir una idea sense cap ni peus—. Dos anys més tard, el temps comença a donar-li la raó a l'expresident i exalcalde.

Un cop feta la declaració de

principis, el següent pas era posar-se en marxa. Per a la seu de la fundació es va buscar un entorn connectat permanentment amb la recerca. Aquest espai es va trobar al Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB), un edifici de nova construcció situat davant del front marítim de Barcelona, al cantó d'una zona de molt bons records per a Maragall: la Vila Olímpica. Allà es va traslladar la Fundació el juny d'aquest any, integrant-se com un centre més dins l'àmbit del parc. A continuació, es va constituir el patronat —representat pel propi Maragall i gent del seu entorn més proper—, l'equip directiu



—encapçalat pel Doctor Jordi Camí, director del PRBB i de la Fundació Pasqual Maragall, i integrat per altres personalitats del món de la ciència— i el Consell de Mecenatge —presidit per Ricard Fornesa, expresident de La Caixa i de Criteria—.

A partir d'aquí, la voluntat era centrar-se plenament en l'alzheimer. Malauradament, però, la situ-

Així serà el BarcelonaBeta

+ "Afegeix al sistema científic convencional experiències amb una mica més de risc". Aquest serà el punt de partida, segons el doctor Jordi Camí, del BarcelonaBeta, el nou centre de la Fundació Maragall on s'investigarà directament sobre l'alzheimer. L'edifici entrarà en funcionament a finals de 2012 i estarà situat al costat del nou Hotel W (més conegut com a Hotel Vela), al barri de la Barceloneta.

l'alzheimer i de les malalties neurodegeneratives, com ara el diagnòstic precoç o la recerca de programes d'envelliment saludable. Per aquest motiu, el 75% dels recursos es destinaran a recerca, desenvolupament i innovació i la resta a assistència. El BarcelonaBeta es proveirà de fons públics i privats sorgits del Consell de Mecenatge, que actualment integren 18 entitats, sobretot privades. El complex comptarà amb un

L'objectiu del projecte —pedra angular de la Fundació— és convertir l'edifici en un pol d'atracció per a què joves investigadors de tot el món es facin càrrec de projectes d'investigació. Serà la mateixa Fundació la que proposarà els temes d'estudi sobre els camps més desconeguts de

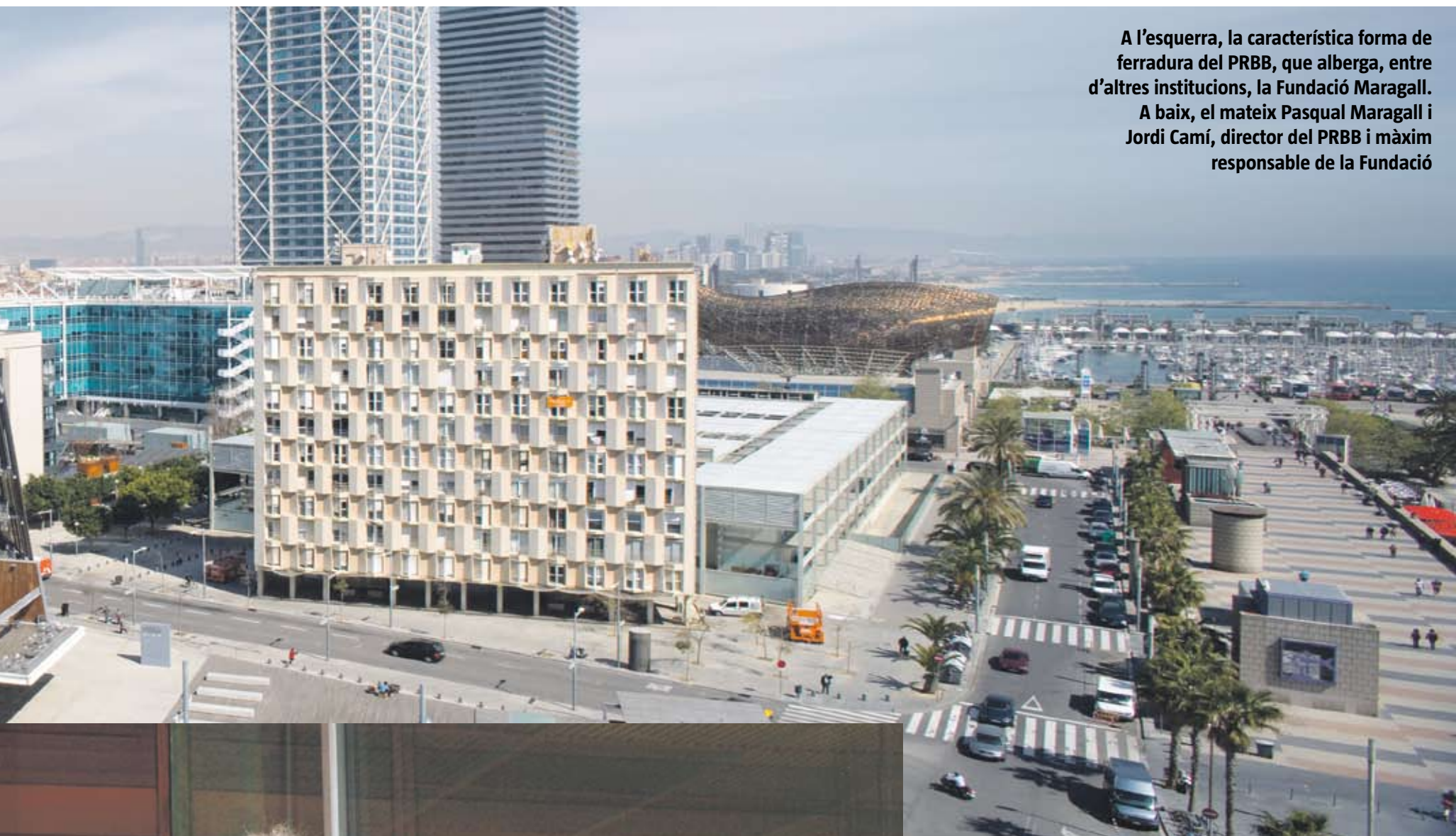
espai de 30.000 metres quadrats repartits en quatre espais: un de recerca coordinat des de la mateixa Fundació, un altre de desenvolupament i innovació, un de diagnòstic i l'últim, d'assistència, que s'utilitzarà també com a centre de dia per a cures, rehabilitació i tractaments. El cost serà de 70 milions d'euros.

ació de partida pel que fa a l'estudi de la malaltia no era gaire encoratjadora. Experts com el Doctor Jordi Camí es refereixen encara avui a l'estat de la investigació de l'alzheimer afirmant que l'estudi sobre aquesta demència es troba "en un cul de sac" i citen la tardança en el diagnòstic com el principal problema al que han de fer front. La realitat avui dia és que la ciència lluita contra una malaltia neurològica d'origen desconegut, que no es pot prevenir i que és impossible d'aturar amb la medicina existent ara mateix.

AFFECTACIÓ DIRECTA AL CERVELL

Sintetitzant, l'alzheimer és un trastorn neurodegeneratiu greu, que afecta sobretot a gent gran i que es produeix per la pèrdua progressiva de neurones. La malaltia afecta a les parts del cervell relacionades amb el llenguatge, la memòria i el pensament. Una afecció que impedeix que els malalts duguin a terme tasques habituals amb normalitat. L'associació Alzheimer's Association, amb seu als Estats Units, va crear una llista amb 10 senyals d'advertència per a gent que cregui patir la malaltia. Entre els símptomes que permeten detectar si algú pateix alzheimer es troben canvis de memòria, desorientació en el temps o l'espai, col·locació d'objectes fora de lloc i pèrdua d'iniciativa per dur a terme projectes.

Avui dia, la indústria farmacològica només ha aportat una mica



A l'esquerra, la característica forma de ferradura del PRBB, que alberga, entre d'altres institucions, la Fundació Maragall.

A baix, el mateix Pasqual Maragall i Jordi Camí, director del PRBB i màxim responsable de la Fundació



FUNDACIÓ MARAGALL



PRBB

MEMÒRIA

de llum per controlar el desenvolupament de la malaltia. No obstant, el primer pas de la teràpia no es subministra en forma de pastilles o sobres. Maragall va donar el pas d'anunciar que patia una malaltia difícil de curar. Un pas valent,

L'alzheimer produeix canvis de memòria, desorientació o pèrdua d'iniciativa per dur a terme projectes

que en certa manera ensenya el camí a seguir per a d'altres famílies amb el mateix problema. El segon punt de lluita és combatre la solitud, "depressiva per definició" segons Jordi Camí. Les recomanacions apunten cap a una activitat física i intel·lectual constant com a eina per alentir el curs de la malaltia. Segons informacions de la Fundació Pasqual Maragall, les persones amb alzheimer que estan soles tenen un curs de la malaltia pitjor que les que viuen amb famílies o ben rodejades.

Pel que fa a les causes, tot i ser desconegudes, hi ha indicis que apunten en algunes direccions. Una d'elles és la genètica, ja que es sospita que hi ha el doble o el triple de possibilitats de patir alzheimer en una família si algun membre ja l'ha patit abans. El Doctor Camí s'apunta a aquesta teoria però amb

algunes reserves: "hi ha determinades formes de la demència en les que hi ha un component genètic que pesa molt: tenim sospites però no n'estem segurs". Altres avenços radiquen en el descobriment d'alguns gens vinculats amb la malaltia, com ara alguns, poc comuns, que gairebé garanteixen que una persona pateixi la malaltia. Una altra associació és la que relaciona lesions cerebrals serioses amb l'alzheimer.

MÉS ANYS, NOVES MALALTIES

El fet que aquest transtorn tingui tants punts que indueixen al pessimisme s'explica, en part, per l'augment de l'esperança de vida en els darrers temps, que ha augmentat uns 30 anys des de mitjans del segle passat en els països desenvolupats. En aquest sentit, s'estan descobrint malalties a partir d'unes d'edats fins a les que la gent no arribava fa un temps. Malgrat tots aquests factors i malgrat els 24 milions de persones a tot el món afectades per la síndrome —majoritàriament de més de 65 anys—, el futur ha de ser optimista per necessitat. Sense aquest optimisme hagués estat impossible tirar endavant el BarcelonaBeta, el projecte estel·lar de la Fundació Maragall per investigar sobre l'alzheimer. Es tracta d'un edifici que s'està construint a Barcelona i que entrarà en servei el 2012 per funcionar a ple rendiment a partir de 2015.

SEGUEIX A LA PÀGINA SEGÜENT

FUNDACIÓ MARAGALL ALZHEIMER



VE DE LA PÀGINA ANTERIOR

Impulsar projectes com el BarcelonaBeta, que pretén aglutinar talents i inversió, forma part de la fórmula de l'èxit. Segons el Doctor Camí, l'alzheimer necessita diners i talents, "esforços i energies" per posar-se al nivell d'altres malalties de les que s'ha descobert molta informació darrerament. "Als anys vint la ciència va ocasionar un canvi radical en el que era la mortalitat infantil, als anys cinquanta hi va haver una explosió farmacològica que va permetre que avui molts càncers es puguin curar", comenta, "són exemples del que es pot arribar a aconseguir amb l'alzheimer". Una altra de les barreres que els experts consideren que s'ha de trencar és la del conservadorisme a la ciència, que impedeix apostar per projectes atrevits que podrien donar resultats esperançadors.

ACTIVITAT FRENÈTICA

De moment, en un any i mig de vida, la feina endegada des de la Fundació Pasqual Maragall no ha estat poca. La memòria d'activitats de 2008 recull, entre d'altres, la presentació en societat de la Fundació, la col·laboració amb l'exposició Casa Decor, o la posada en marxa de la web *alzheimerrinternacional.org*. I l'activitat no ha acabat aquest 2009. "Enmig del fregao econòmic que hi ha hagut, d'una banda hem presentat el projecte —el BarcelonaBeta— públicament, i hem engegat la Comissió de Mecenatge de la Fundació", comenta el Doctor Camí. "Tot això ha passat en no gaire temps i amb un temps bastant advers, però són proves de que no s'ha de tirar la tovallola", conclou.

Precisament, en Consell de Mecenatge és el segon pilar que dona sentit a la tasca de la Alzheimer Internacional. Es tracta de l'òrgan

La Fundació Pasqual Maragall pretén que el finançament provinent del sector privat sigui protagonista

que reuneix el finançament del que es serveix la Fundació per posar-li cap i peus a les idees. Actualment, l'Ajuntament i l'entitat tenen el suport de 18 empreses, cosa que permet començar a tirar endavant alguns projectes. Entre les empreses que cooperen hi ha entitats bancàries, constructores i, fins i tot, un bufet d'advocats. La novetat que aporta el Consell de Mecenatge és que, en aquest cas, s'ha intentat atraure contribucions del sector privat —que es vol que sigui protagonista— en primer lloc per, després, aconseguir ajuts públics. Una idea que resumeix perfectament Jordi Camí: "com més eficients siguem amb diners privats, més legitimitat tindrem per arrodonar les operacions amb diner públic".

A partir d'ara, el projecte més complex en la vida de Pasqual Maragall entra en una fase decisiva. Els ciments són sòlids i l'entorn ha donat mostres inequívokes de cooperació «



XEVI GOÑI

ENTREVISTA JORDI CAMÍ

"Busquem un envelliment de molta més qualitat"

Es considera que l'alzheimer és una malaltia que es detecta tard, per què?

Ho diem en el sentit que quan el detectem ens sembla que hem fet tard, perquè no sabem quan es comença a manifestar. Quan es reconeix probablement hi ha poques coses a fer, perquè si sabéssim entendre quins són els elements de l'inici, des d'un punt de vista biològic probablement obriríem portes.

Existeix alguna idea per intentar diagnosticar abans?

Tenim pensat crear una gran cua de voluntaris per fer un seguiment de totes les edats i veure com evolucionen cognitivament. Així, el dia que tinguem proves genètiques o la possibilitat de saber coses amb temps, podrem seguir en aquesta direcció.

L'afirmació que l'alzheimer és una malaltia de gent gran és correcta?

No, tot i que el 10% de les persones de seixanta anys o més tenen algun tipus de demència. Ara es focalitza a partir dels seixanta-cinc però s'han donat casos de malalts de cinquanta o cinquanta-cinc anys. Són excepcions però existeixen.

Llavors, es pot considerar que es una malaltia de països desenvolupats, on l'esperança de vida és més alta?

No, tampoc és veritat. En nombres absoluts, el continent asiàtic és on hi ha més gent gran avui. Això és un problema global, pe-

rò a mi no m'agrada ser apocalíptic perquè crec que si vivim més anys és una victòria científica. El problema de les persones amb demències es que passen molts anys de vida amb discapacitat. Ningú es mor d'alzheimer però a mesura que transcorren els anys es van desconnectant. Això necessita cures i té un cost econòmic inabordable. Hi ha un tema estructural important i si no hi ha diners...

I les drogues que afecten directament al cervell... es pot constatar una relació, encara que sigui lleugera?

A la majoria de gent li afecten poc perquè és una etapa passatgera i de curiositat, però després el cap pensa en altres coses. El problema es quan el consum es prolonga i pot acabar fent molt mal. Les persones han de tenir present aquest risc.

En els últims anys, quins són els principals avenços que s'han fet?

Hi ha hagut alguns avenços rellevants, i des del punt de vista terapèutic hi ha una trentena de medicaments que estan amb assaig clínic i que no sabem si tindran èxit o no. També hi ha tecnologies que permeten veure d'una manera molt viva el que hi ha dins el cervell i estudiar què hi passa, amb dificultats, perquè tot això és molt novèdós. Un altre àmbit en el que s'ha avançat és en la definició d'un síndrome que es diu Trastorn Cognitiu Lleu. Un tant per cent de persones que tenen

MOLT PERSONAL

Són tantes les ocupacions que té al cap que, en el moment de l'entrevista, el Doctor Camí admet que havia oblidat la cita. Per desennuolar el cap i alliberar tensions, res millor que un passeig en bici o una mica de màgia, dues de les seves passions. De moment, a casa, ni el seu fill ni la seva filla es decanten per la ciència, tot i que ella no ho té gaire clar. "L'important", conclou, "que decideixin per ells mateixos".

aquest problema després acaben patint la síndrome d'alzheimer.

Hi ha algun tipus de medicament que atenuï els símptomes de la malaltia?

Això es el que busca la indústria farmacèutica, però costa molt de demostrar amb els coneixements actuals. Una cosa es que puguis donar un medicament en la primera etapa -en els dos o tres primers anys- per a què un ho porti millor. Això es el mateix que durant un constipat: no l'atures però aquests medicaments et fan estar millor. D'aquesta manera jo compararia aquests medicaments, que són útils en aquestes primeres etapes, però no modifiquen el curs de la malaltia.

Que Maragall acceptés que tenia alzheimer de forma tan natural pot ha-

ver ajudat a altres persones en una situació similar?

Ell va prendre aquesta decisió però probablement tampoc ho hauria pogut ocultar perquè és molt actiu i li agrada moure's molt. A part de que es sent admirat -i això l'ajuda-, crec que indirectament ell dona suport a moltes famílies, demostrant que no cal que amaguin el problema que tenen a casa. Ell ha contribuït a normalitzar uns problemes que, d'una altra manera, a la gent li costaria explicar.

Es podria donar un missatge d'optimisme?

El nostre pla està projectat com una gran esperança i el programa que té es rellevant, més o menys global i tothom s'hi ha d'arremangar. El que busquem és oferir un envelliment de molta més qualitat.

Què representa ser el responsable de la Fundació, del PRBB, etc.?

Un honor i una aventura. Hi estic implicat per voluntat pròpia, sobretot atesa l'ocasió que brinda el propi president Maragall i l'oportunitat de posar en marxa projectes nous. No és gens fàcil però. He fet carrera a la universitat i la meua recerca sempre ha estat en el camp de les neurociències. Des de fa uns anys m'he orientat cap a la gestió, impulsant la creació de projectes i afavorint que d'altres puguin fer recerca. Sóc científic però no em dedico al cent per cent a investigar: no podria i a més no seria honest «