

>a e` frehiefaž El director general de la Fundació Pasqual Maragall impartió una charla en Reus, invitado por la Acadèmia de Ciències Mèdiques

Jordi Camí i Morell

«NO [IENE NINNÍ N
SEN [IKOVIVIR MÂS
HOCOS SI SOS [ENEMOS
QUE VIVIR ENFERMOS»

XAVIER FERNÁNDEZ JOSÉ
TARRAGONA

¿Cómo se encuentra el presidente Maragall?

Se encuentra bien, pero, como cualquier persona a la que le diagnosticaron Alzheimer hace diez u once años, desgraciadamente la enfermedad progresa. Hace menos vida pública, pero tiene mucha actividad con su familia y su gente más próxima.

¿Es consciente de su enfermedad?

Los enfermos de Alzheimer pierden la conciencia de su enfermedad relativamente pronto. Es autónomo, pero siempre está con un cuidador. Sólo participa en actos públicos muy escogidos y que su familia decide.

¿Cómo lo llevan su esposa y sus hijos?

Muy bien, aunque el proceso es muy duro, largo, devastador.

La película documental 'Bicicleta, cullera, poma', sobre la enfermedad del presidente Maragall, recibió en 2011 un premio Goya. ¿Contribuyó el galardón y la propia actitud del presidente a dar más visibilidad a esta enfermedad?

«Ejercicio moderado, diefa mediferrÛ ea, `o Xgmar, fe` er re^acio` ee eocia`ee, ejercifar e^ cereTrožžakgda` a brehe` ir e^3^1 Zeimer`

El documental relata los primeros años de una persona diagnosticada, algo de lo que se habla poco. Durante ese tiempo hay conciencia plena de que se sufre Alzheimer. Son años muy difíciles para el enfermo porque tiene que asumir su situación y que la enfermedad tiene una evolución muy devastadora, muy indigna.

Hasta el momento el Alzheimer no tiene cura.

Cada vez lo conocemos mejor, pero no lo suficiente para que tenga tratamiento. El enfoque médico actual, de hace unos pocos años, es muy diferente y nos lleva a pensar que no podremos, seguramente, curar a la gente que entra en la fase clínica de la enfermedad, pero sí lograr que menos personas acaben enfermas.

Es el sueño de la Fundació: hallar una solución a una enfermedad que afecta al 10% de las personas mayores de 65 años.

Encontraremos la manera de atrasar la etapa clínica de la enfermedad de forma que muchas personas no tengan tiempo de sufrir esa etapa clínica. El Alzheimer comienza décadas antes, como otras muchas enfermedades, de manera silenciosa, pero llega un momento en que aflora todo.

¿Qué aflora?

Uno comienza a tener pérdidas de memoria, le cambia la personalidad... Es cuando acude al médico y éste le dice: «usted tiene un principio de Alzheimer». En ese momento se entra en la etapa terminal de la enfermedad, en la etapa de demencia...

... De no retorno.

Sí. Todo está ya muy estropeado. Por eso fracasan los medicamentos y los tratamientos. Aunque al propio enfermo y su familia les parezca el comienzo de la enfermedad, en realidad es el final de todo un proceso. El reto es entender esas décadas anteriores.

¿Con qué objetivo?

Para interferir, parar, atrasar, esa silenciosa y asintomática evolución biológica de la enfermedad.

Para que la persona fallezca antes de que el Alzheimer se desarrolle completamente. Disculpe que sea tan franco.

Sí, sí. Es así de claro. Ya tienes la enfermedad, pero no llegas a ese estadio de neurodegeneración, de destrucción irreversible. Antes se fallece por otra causa.

Decía usted que la evolución de la enfermedad es «indigna».

La pérdida de cognición te hace perder tu identidad, tu dignidad como persona. Debemos evitar llegar a esa etapa. Cuando alcanzas ese estadio te fundes.

¿Se investigan de modo suficiente el Alzheimer u otras demencias? En poco años se ha conseguido, por suerte, que el sida pase de ser una enfermedad mortal a ser crónica.

Se han priorizado, de modo legítimo, aquellas enfermedades que son la primera causa de muerte, como las enfermedades cardiovasculares o el cáncer. El sida es el ejemplo de que cuando a un problema le destinamos muchos recursos de una manera intensiva adelantas mucho. Otra causa de que el Alzheimer y otras demencias no hayan tenido la prioridad adecuada es que no consumen muchos recursos de la sanidad.

Son los cuidadores, las familias, los que asumen el peso de la enfermedad. Y sus gastos.

Cierto. Además el Alzheimer es una enfermedad fea, que se esconde, que cuesta reconocer.

¿Quién la esconde?

El enfermo y la propia familia. Cuesta reconocer que un cónyuge o un padre o madre la sufre. Ya



