



Hoy el Festival de Cine de San Sebastián será el primero en ver el largometraje ‘Bicicleta, cuchara, manzana’. El protagonista, una cara conocida por todos: Pasqual Maragall. La temática: el alzheimer. Durante dos años las cámaras han seguido el día a día del ex presidente de la Generalitat de Catalunya y el resultado es un documental donde se pretende concienciar a la población, además de reclamar para esta dolencia el respeto que merece. Con todo esto como telón de fondo, el director de la fundación que el político catalán creó cuando en 2007 supo que padecía alzheimer, el doctor Jordi Camí, hace balance de los años de andadura de la institución, habla sobre la enfermedad y alaba a Maragall por su entereza a la hora de afrontar una situación tan dura y su afán por no rendirse y dar ejemplo.

Para quienes aún no tengan claro en qué consiste y desde un punto estrictamente científico, ¿qué es el alzheimer?

La palabra demencia es la que engloba una serie de enfermedades, la principal de las cuales es el alzheimer. Todas ellas consisten fundamentalmente en una pérdida progresiva de la memoria y otras alteraciones del área cognitiva. Es una enfermedad neurodegenerativa que lesiona el cerebro de manera irreversible y que se manifiesta fundamentalmente por pérdidas de la memoria recientes al principio para después ir degradándose todo y llegar a un punto en el que no reconoces ni a tus propios parientes.

La Fundación ‘Pasqual Maragall’ lleva ya dos años desde su puesta en marcha, ¿qué balance hace?

Positivo, sin duda, aunque no ha sido ni es nada fácil dado el contexto económico, que tiene mucho que ver con la velocidad y la intensidad en el desarrollo de nuestros planes. Tenemos un proyecto científico que desea y pretende implicar muchísimo al sector privado, tanto al de mecenazgo altruista como al sector inversor. Así que no cabe duda de que el panorama que estamos viviendo no nos hace fácil las cosas. Vamos consumiendo etapas.

¿Con qué apoyo cuentan?

La fundación es una entidad pequeña pero ya cuenta con el apoyo de 16 empresas y entidades. Ni mucho menos nos quejamos, pero muy probablemente si este proyecto hubiera empezado hace seis o siete años iríamos un poco más deprisa.

En la época de bonanza, claro.

Sí, pero se trata de algo lógico. No estoy diciendo nada nuevo y no se trata de un punto de vista pesimista, sino simplemente consciente de cuál es el panorama.

La fundación se centra en la vertiente científica y de investigación, ¿cuáles son sus principales proyectos y líneas de trabajo?

Sí, la fundación tiene exclusivamente una finalidad científica. Está diseñando el desarrollo de un proyecto complejo a dos o tres años vista para poder tener científicos jóvenes, para proyectos arriesgados... Todo esto se complementará con un centro diagnóstico al que llamamos 'Clínica de memoria' porque estamos convencidísimos de que se necesitarán más recursos porque esta enfermedad cada vez será más frecuente. Uno de los proyectos en que tenemos más esperanzas puestas es un programa de diagnóstico precoz que vamos a empezar pronto. Consistirá en implicar a voluntariado que acepte ser examinado cada tres o cuatro años observando cómo evoluciona lo que denominamos los recursos cognitivos.

Hacen mucho hincapié en el diagnóstico precoz, ¿no?

Es una enfermedad que se diagnostica tarde, y cuando ocurre se puede hacer muy poco. Ya no se puede frenar, hemos llegado tarde, así que es imprescindible ir para atrás.

A menudo se publican avances en prensa, por ejemplo, que se va a poder diagnosticar en un simple análisis de sangre. Sin embargo nadie habla de curación, ¿por qué?

Ya, hay medicamentos que se están examinando pero de momento... no es que no haya esperanza pero aún estamos en una etapa en la que no estamos eufóricos. Es lógico que cada semana salgan noticias porque cada vez hay más investigación, pero de la noticia a su aplicación a la práctica clínica pasan muchos años y, a veces sin querer se crean expectativas que luego al cabo del tiempo no se ven cumplidas. Hay que ser pacientes y por eso es importantísimo seguir poniendo energía y recursos.

España, en el plano de la investigación, cuenta con múltiples limitaciones y se da aún todavía lo que se llama 'fuga de cerebros'. ¿Cómo se ha volucionado en la investigación nacional?

Los objetivos científicos que tenemos son globales, es decir, cualquier avance que seamos capaces de generar en España donde hay buenos grupos investigando en alzheimer van a ser dirigidos y en pro al beneficio de toda la humanidad. En España lógicamente hay dificultades y no es que seamos un país con mucha tradición científica, pero hay algunos puntos donde se da con especial intensidad, como es el caso de la Barcelona metropolitana. Aquí, concretamente, el entorno es muy propicio.

¿Se atreve a hablar de plazos en que podrían darse avances importantes?

No, porque de la misma manera que le podría decir diez años podríamos tener la sorpresa agradable de que mañana hubiera un descubrimiento fundamental. Habremos de estar preparados para la sorpresa en la misma proporción que ser cabales y conscientes de que estas cosas requieren tiempo.

Ha investigado a fondo el mundo de las drogas de dependencia y no sé si pudiera tener relación pero, ¿podemos hablar de unas causas directas de la enfermedad de alzheimer?

Hay alguna asociación pero no sabemos fehacientemente si es una causa o una circunstancia favorecedora. Es verdad que hay familias en las que esta enfermedad es más frecuente que en otras pero incluso estas frecuencias se diluyen. También es verdad que hay algunas modalidades de la enfermedad muy minoritarias que tienen una carga genética muy elevada y existe la probabilidad de que si uno tiene esas cargas padezca la enfermedad. Pero se trata de unos casos muy minoritarios dentro del total.

Y el hecho de que enfermen muchas más mujeres que hombres, ¿es sólo por el tema de la esperanza de vida o hay otros factores que influyen?

Usted misma lo dice. El hecho de que haya más mujeres es porque vivís más.

¿Es el alzheimer la enfermedad más cruel que existe? Podemos trasplantar un corazón, un riñón... pero reponer la memoria...

Es de las más devastadoras, sí, sobre todo también para las familias. Se vive muchos años con progresiva discapacidad por ese deterioro que va avanzando, que es muy cruel para la persona que padece alzheimer sobre todo durante los primeros años en los que hay consciencia total de que la memoria se desvanece.

¿Esta la sociedad española suficientemente concienciada?

Cada vez más. Estamos haciendo nuestra presión para que haya no sólo más consciencia sino más respeto de consideración hacia esta enfermedad, que no es ninguna condición natural de la vejez. Hay que respetarla como enfermedad. Creo que el año 2011 será en el que vayamos a conseguir dar un giro a la percepción y la concienciación entre la sociedad.

¿Todavía hay quien no asume que hay un enfermo de alzheimer a su lado?

Hay casos de todo tipo. El no reconocimiento de esta enfermedad, a veces, conduce a maltratar sin querer a la gente mayor porque no se es consciente de que se está enfermo y se atribuye a achaques de la vejez que son incómodos, molestos... Es importante que haya un diagnóstico lo más precoz posible para facultar a la persona que ha sido diagnosticada para que pueda dirigir y gobernar todo lo que sea necesario acerca de su futuro.

¿Entusiasmados con el largometraje que se va a presentar en San Sebastián con Pasqual Maragall como protagonista?

Claro, es otra aportación a la concienciación y a la convicción por nuestra parte de que sólo con mayores esfuerzos científicos conseguiremos dar la vuelta y cambiar el ritmo actual de la enfermedad.

¿Por qué ese título de ‘Bicicleta, cuchara, manzana’?

Son tres palabras que se utilizan siempre en los centros diagnósticos para que las personas las recuerden al cabo de un rato y forman parte de un test muy conocido que se utiliza en todo el mundo. Precisamente en el documental se puede ver cómo este test también se utiliza en cuatro puntos de la geografía mundial.

Es decir, si el largometraje va bien y se vende a otros países, traduciendo textualmente el título se conservaría plenamente el sentido...

Sí (risas). Usted vea el documental y entenderá por qué. La elección del título en sí a mí se me escapa, pero véalo.

¿Qué papel juega que personas conocidas hagan pública su enfermedad cuando son plenamente conscientes de que la padecen?

Crea muchísimas oportunidades. Esa es la grandeza de su aportación, el que una persona conocida y famosa tenga el valor y la generosidad de reconocer que tiene esa enfermedad contribuye a normalizar, a que no se estigmatice, a que no se esconda en casa. Normalizar es muy importante para el bien de muchas familias. Pasqual Maragall ha hecho y continúa haciendo una magnífica concienciación.

¿Fue una decisión que él tomó en solitario o alguien le empujó?

La decisión fue fundamentalmente suya y después tuvo evidentemente apoyo. Es su manera de ser. Imaginémoslo contrario. Es imposible pensar que se hubiera podido esconder que estaba enfermo.

Usted que lo conoce en las distancias cortas y en el día a día, ¿qué aspectos destacaría de su personalidad y de todo lo que está llevando a cabo?

Es una persona con un sinfín de cualidades, una persona poco común, muy generosa, muy afable, muy abierta y entregada al público, a la sociedad. El gesto que ha hecho forma parte de

“En 2011 se va a conseguir dar un giro a la concienciación de la sociedad respecto al alzheimer”

Escrito por Beatriz G. Blasco

Sábado, 18 de Septiembre de 2010

su personalidad. Es una persona brillante que ha sido y sigue siendo muy comprometida con sus ideas, que defiende y no se corta. Eso lo ha hecho siempre. Además hay quien opina que ha sido un visionario, que muchas veces ha sido capaz de anticipar realidades. Y una persona que, afortunadamente, aún está buena, y eso se ve en el documental, en cómo se entrega a afrontar la enfermedad en lugar de deprimirse.

