



PROTAGONISTAS ENTREVISTA

Jordi Camí

“Quien piense que Maragall tiene una demencia alcohólica se equivoca: es una infamia”

Dirige la Fundación Pasqual Maragall para la investigación del Alzheimer y liderará su proyecto global; es catedrático de Farmacología en la Universidad Pompeu Fabra y director del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona. Se considera a sí mismo un “ex investigador” y un “gestor de la ciencia”. A propuesta suya, 2011 es Año Internacional del Alzheimer.

El doctor Camí sufre de una seriedad palmaria que le obliga a apretar los labios mientras posa para las fotos, contrariado (“la última, estoy harto”), o a decirme que la entrevista le parece una ensaladilla rusa (sic). Y una allí, con aplomo y oficio, pidiéndole al director de la Fundación Pasqual Maragall que no se preocupe, que el orden y la cadencia son mi prioridad. Ni media broma más. A partir de aquí: neurociencia, medicina, investigación, bienestar social, palabras todas ellas mayúsculas para abordar un asunto más que serio, trascendente: el Alzheimer, el *alien*, el miedo al vacío, la memoria olvidada, absorbida: la nada enloquecida. Hace ya tres años que el *president* y ex líder del PSC anunció que padecía el mal degenerativo de la memoria y que le plantaría cara como a otros tantos retos a lo largo de su vida. Apro-

vechó pues su proyección pública para hacerle un favor a la ciencia y, por ende, a la Humanidad: “Quiero ayudar a derrotar esta enfermedad. Personalmente y colectivamente. En ningún lugar está escrito que tenga que ser invencible”. Y sobre esta premisa, levantó la Fundación Pasqual Maragall para la investigación sobre el Alzheimer, y pidió al catedrático Jordi Camí (Sabadell, 1952), doctor en Farmacología, director del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona, ex investigador y hoy gestor de la ciencia, que dirigiera un proyecto que aspira a ser pionero en el mundo. Barcelonabeta, que así han llamado al proyecto, inaugurará en un par de años su sede física en el puerto de la ciudad bajo un lema de esperanza: para una vejez mejor, dedicada fundamentalmente a la investigación de alto riesgo y al diag-

nóstico precoz de esta enfermedad sin cura ni tratamiento.

P. No se conocen las causas, no hay tratamiento ni diagnóstico precoz, ¿qué se sabe del Alzheimer?

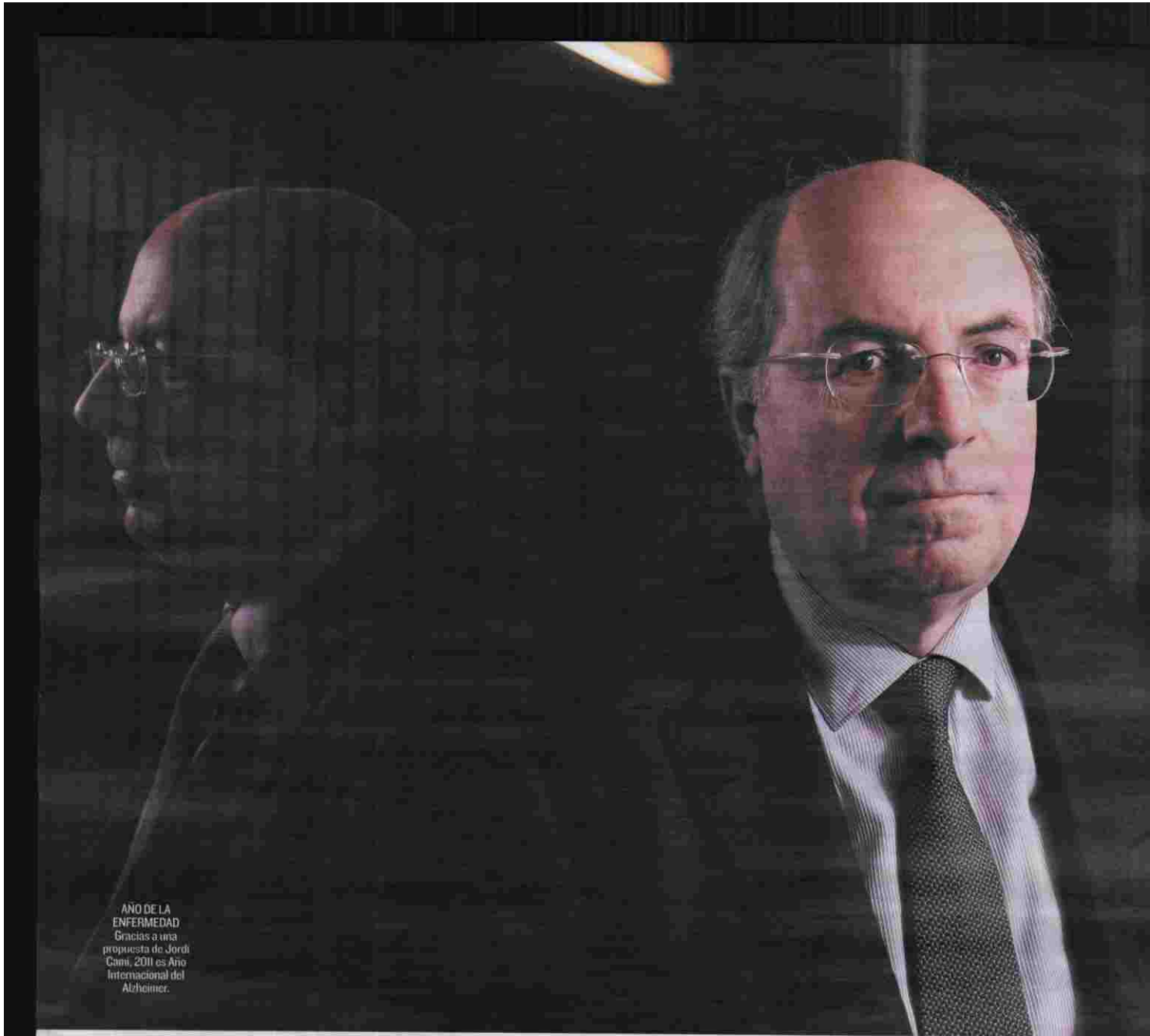
R. Se sabe mucho, es una enfermedad descrita hace más de 100 años. Sabemos que cuando se manifiestan los primeros síntomas, que suelen ser olvidos poco corrientes en torno a cuestiones muy recientes, generalmente en nuestro cerebro ya hay unas lesiones producidas por unos depósitos anómalos de proteínas en las neuronas. Pero en ese momento ya hemos llegado tarde, ya el daño está hecho y no tenemos capacidad para corregirlo: lo estamos intentando, hay unos 60 medicamentos en prueba, pero hasta hoy, hay que hablar de gran fracaso. Los medica-

mentos disponibles no son capaces de frenar o revertir el curso de la enfermedad.

P. ¿Para qué sirve el diagnóstico, si nada puede hacerse médicamente?

R. Es una aplicación científica: es muy importante hacer un recorrido a la inversa, analizar y observar la evolución, reconocer las alteraciones anteriores a la aparición de los primeros síntomas. Y el día que sepamos qué sucede antes de estas manifestaciones, habrá más probabilidades de intervenir y frenar la enfermedad en un estadio reversible. Despistes los tenemos todos, la comida en el fuego, las llaves dentro de casa... pero preguntar por un acontecimiento concreto la misma mañana tres veces, debe alarmarnos. Esta enfermedad no ha sido reconocida como tal durante mucho tiempo, y se ha vivido como algo intrínseco al envejecimiento, y por

por Elena Pita fotografía de Paola de Grenet



AÑO DE LA ENFERMEDAD
Gracias a una propuesta de Jordi Cañi, 2011 es Año Internacional del Alzheimer.

tanto se ha maltratado al enfermo. Aun cuando no haya tratamiento, el diagnóstico es deseable porque reconoce la enfermedad y los derechos del enfermo.

P. 2011 ha sido declarado año internacional de la enfermedad, ¿de qué servirá?

R. Lo hemos impulsado nosotros para conseguir una serie de beneficios fiscales, y esperamos que sirva para seguir sensibilizando a la gente, para que las familias

no escondan a sus enfermos y admitan que necesitan ser tratados como tales enfermos.

P. Dicen que 4 de cada 5 personas sufriremos Alzheimer en la vejez y que entre los nacidos en 2000, la mitad lo padecerá con sólo 60 años, ¿a qué se debe este avance de la enfermedad, hay pistas?

R. No hay que hacer caso a todas estas cifras con las que se especula, no son ciertas. La demencia en uno u otro grado ha

crecido hasta un 10% entre las personas mayores de 65 años. ¿Por qué? Por un lado, porque vivimos más, y España está entre los países de mayor longevidad mundial, y, por otro, porque se diagnostican más casos; pero tal vez no sea un avance de la enfermedad en el sentido estricto. Dicho esto, el número de casos seguirá creciendo, y el panorama es complicado, porque el enfermo requiere un cuidador que necesi-

ta a su vez cuidarse a sí mismo y prepararse, y a veces esto devasta su vida y produce secuelas psicológicas irreversibles.

P. ¿Y esto no puede/debe organizarse públicamente?

R. Claro que sí, y se intenta. La Ley de Dependencia nace de aquí; pero hay un problema de sostenibilidad pública y la mayoría de las familias tampoco tiene medios para hacer frente a la enfermedad en casa. →



sobre todo en la etapa media y última, que puede durar años y en las que se necesitan residencias. Es una enfermedad muy injusta, que te arrebató la sabiduría del tiempo, te funde tu propia historia, tus recuerdos.

P. Viviremos más, pero ¿viviremos mejor?

R. En general, sí, gracias a los avances científicos y sociales. Las victorias científicas están curando y cronificando muchas enfermedades, y los problemas más complicados se desplazan a más allá de los 80 años. Hay una progresión positiva.

P. Doctor, ¿en qué estado se encuentra el ilustre enfermo?, y permítame que me refiera así al *president* Maragall: ¿ha hecho falta que alguien como él padezca Alzheimer y lo declare públicamente para que la sociedad reaccione?

R. Esperemos que el mérito no sea únicamente suyo, aunque no cabe duda de que la decisión que tomó de hacer pública la enfermedad, probablemente inevitable, fue generosa y supuso una contribución extraordinaria a los enfermos y sus familias: les dio una carta de naturalidad, una invitación a no esconderse. Y el hito final, el documental [*Bicicleta, cuchara, manzana*, de Carles Bosch, 2010] es una descripción extraordinaria de cómo se complica la vida en esta primera etapa. Afortunadamente, el *president* está muy bien y aún hace una vida muy activa, pero nunca estará mejor, porque las cosas van progresando: lleva la amenaza encima.

P. ¿Cuántos afectados silentes o anónimos hay en España?

R. Es difícil establecer la cifra porque faltan diagnósticos, pero yo calculo que entre 600.000 y 800.000 personas.

P. ¿Avanza el país en su escasa práctica del altruismo?

R. Sí, pero es algo que hay que propiciar porque, a diferencia de otras culturas, como la protestante o la calvinista, nosotros no tenemos esta predisposición ideológica a devolver. En Cataluña, por ejemplo, hay una larga tradición de mecenazgo cultural, y lo que intentamos es revertirlo en el apoyo a la investigación científica, una causa tanto o más noble. Desde la Fundación estamos convencidos de que este proyecto no debe correr a cargo sólo del sector público: debe haber implicación social.

P. ¿Se han conseguido los 15 millones de euros que necesita cada año la fundación?

R. Aún no, pero se llegará, poco a poco, se llega-

“Es inadmisibile que un enfermo sufra, pero nuestra cultura religiosa defiende el sufrimiento. Así nos va, es como si nos gustara castigar: no tenemos la conciencia de evitar el dolor al precio que sea”

rá es un objetivo para el 2015.

P. Es curioso porque, sin embargo, somos el primer donante de órganos en todo el mundo. ¿Somos cutres o egoístas?

R. No somos cutres, y yo no vincularía estos dos factores, pero sí es cierto que falta implicación de la sociedad. En este sentido, el discurso de fin de año del *president* Mas, haciendo un llamamiento a la gente con posibles para que se implique con los necesitados, no tiene precedentes.

P. ¿Cómo va la investigación sobre el diagnóstico precoz?, ¿tienen ya al menos a los 20

o 30.000 voluntarios con antecedentes que se prestarán a ella?

R. Estamos en ello, todo necesita su tiempo, pero sí hemos conseguido de La Caixa el apoyo financiero para poner en marcha el estudio, que esperamos arrancar en unos meses. Invitaremos a familias donde se han producido casos de Alzheimer a someterse a unas pruebas periódicas para intentar entender cómo evoluciona el cerebro mucho antes del primer síntoma.

P. ¿En qué consiste el “riesgo elevado” de la investigación que usted propone?



IMPLICADOS. Maragall y Camí en el acto de presentación de la Fundación, en 2008.

R. En el mundo de la ciencia nos autorregulamos mucho, somos conservadores con la inversión del dinero en nuestras investigaciones, para evitar financiar... tonterías. Pero, en ocasiones, hay que apostar por gente joven con ideas poco convencionales y por proyectos de riesgo elevado, donde la probabilidad de éxito es muy baja, pero si el descubrimiento se da, es un paso de gigante, decisivo: en el Alzheimer hay que arriesgar.

P. Doctor, la toxicología es otro de sus grandes fuertes: ¿cuánto puede afectar el consumo de sustancias tóxicas en el desarrollo del Alzheimer?

R. No se sabe cómo afecta este consumo, pero por sentido común sospechamos que no puede ser bueno. Si uno lleva una vida tóxica y autolesiva, tiene grandes probabilidades de llegar en mal estado a la edad madura.

P. La pregunta le parecerá desagradable, pero es imposible obviarla: se dijo que el *president* Maragall había abusado del alcohol y que incluso tuvo que someterse a tratamientos curativos, ¿cuánto podría haber afectado esta supuesta toxicidad en su enfermedad?

R. Esto es una infamia, y doy fe de ello: fui presidente fundador de la Sociedad Española de Toxicomanías, tengo muchísima autoridad en

la materia y afirmo en voz alta que no hay ninguna historia de alcoholismo en Pasqual Maragall. Fue una infamia que se hizo correr con el fin de buscar la confrontación política y que ha llevado a bastantes al juzgado. El que piense que Maragall tiene una demencia alcohólica, se equivoca: es fruto de una desgraciada infamia política. Nunca existió tal alcoholismo; si fuera verdad se sabría, estas cosas nunca se pueden ocultar.

P. ¿Cuánto de genético hay en la toxicomanía?

R. Se sabe poco de ello; pero aun cuando haya una predis-

posición genética no es factor suficiente por sí mismo.

P. En el 88, publicó *La cocaína: la epidemia que viene*. ¿Un visionario?, ¿qué le dio las pistas para este diagnóstico precoz?

R. Estábamos muy informados y hacíamos nuestras predicciones, pero nunca nos hicieron caso.

P. Dígame, si el tabaco es también una droga tóxica, ¿cuánto interés recaudatorio tienen los estados para permitir su producción? ¿Por qué no se prohíbe como ocurre con otros adictivos?

R. Yo creo que no es una cuestión de recaudación, sino que el mercado se impone. Prohibirlo sólo generaría contrabando y delincuencia. Yo soy firme partidario de despenalizar y liberalizar la venta de drogas, pero esto, que es tan fácil de decir, técnicamente es complicadísimo.

P. Otro de sus fuertes es el tratamiento contra el dolor, ¿evitar lo no debiera ser una regla deontológica de la Medicina? ¿Es admisible hoy que un enfermo sufra?

R. Es inadmisibile, pero, de nuevo, es un asunto cultural: nuestra cultura religiosa defiende el sufrimiento. A mí me parece una barbaridad: más allá de una injusticia, me parece un crimen hacer sufrir a la gente. Así nos va, es como si nos gustara castigar: no tenemos la conciencia de evitar el dolor al precio que sea.

P. Doctor, a usted, que tantos peligros conoce, ¿qué es lo que más miedo le da?

R. ¿Miedo? Creo que lo más importante es contribuir a paliar el sufrimiento humano. Esta me parece la gran causa de la humanidad: combatir el sufrimiento.

P. Es decir, ¿qué lo que más teme es el sufrimiento?

R. No, no. Parecerá marciano, pero no tengo muchos miedos vitales, sólo temo algún asunto mundano, así que no sé responder a la pregunta. ☘

LA CURA, OBJETIVO POSIBLE, PERO LEJANO

Con 26 millones de afectados en todo el mundo -600.000 de ellos en España-, y un crecimiento exponencial provocado por el aumento de la esperanza de vida, el Alzheimer es uno de los grandes retos médicos de nuestra época. De esta enfermedad, que roba los recuerdos y la identidad a quien la padece, se sabe que su única manifestación anatómica es la aparición de placas amiloides en el cerebro, unos depósitos de proteínas que destruyen las conexiones neuronales. De ahí que muchos de los fármacos en estudio estén encaminados a destruir estas placas o prevenir su formación. Sobre ambas vías trabajan distintas vacunas terapéuticas -es decir, que no previenen la enfermedad, sino que impiden que ésta progrese-, que se encuentran en fases preliminares de investigación en humanos y que, si todo va bien, verán la luz dentro de ocho o 10 años. Pero conseguir una cura para

el Alzheimer es, todavía, un objetivo muy lejano. Más realista es conseguir diagnosticarlo y comenzar a tratarlo en fases preclínicas -es decir, cuando aún no hay síntomas-, pues se considera que es en este momento cuando más eficaces pueden ser los fármacos. En la actualidad, el diagnóstico se hace *post-mortem* o bien en fases muy avanzadas, de forma que los tratamientos llegan a los pacientes cuando el daño cerebral ya es notorio; ésa es la causa, señalan los expertos, de que las terapias empleadas fracasen una tras otra. Pero, ¿será posible llegar a detectar la enfermedad en sus estadios iniciales? Al parecer, sí: recientemente, se han descubierto nuevos bioindicadores -como el análisis del líquido cefalorraquídeo- y se han optimizado las técnicas de imagen por resonancia magnética o PET, que podrían facilitar que en un futuro se adelante el diagnóstico en pacientes vivos y en fases más precoces. por María Corisco