

## Alzheimer La lluita contra l'oblit

## Jordi Camí

DIRECTOR DE LA FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

**Investigació** “Hem de conèixer a fons la història natural de la malaltia. Darrere de la demència hi podria haver més d'una malaltia” **Convivència** “El benestar de la persona cuidada depèn al cent per cent de l'equilibri del cuidador”

## “No volem que la malaltia aparegui, cal actuar abans”

M.L.F.  
BARCELONA

Quan va conèixer el diagnòstic de la seva malaltia, Pasqual Maragall ho va tenir clar: ho havia d'explicar, calia fer alguna cosa per poder lluitar contra la que ell mateix va qualificar de “maleïda proteïna”, en referència a la betaamiloide, la principal responsable –encara que no l'única– del deteriorament cognitiu. Si havia sigut capaç de fer possibles uns Jocs Olímpics com els de Barcelona 92, per què no ser ambiciós? Va fer una roda de premsa a l'Hospital de Sant Pau per anunciar al país que patia Alzheimer i va anar a buscar un dels científics i gestors més rellevants de Catalunya: Jordi Camí, director del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB), un càrrec que avui compagina amb el de director de la Fundació Pasqual Maragall, a la qual s'ha abocat.

**¿Pasqual Maragall era conscient que no es beneficiaria directament del que puguin esbrinar, que només se'n beneficiaran les noves generacions?**

Ho vam parlar obertament amb ell ja a l'inici, quan parlàvem del disseny de la Fundació. Sempre en va ser conscient, també la seva família. I ho va acceptar amb la generositat que sempre l'ha caracteritzat.

**Vostè ha impulsat projectes molt importants. Per què es complica ara la vida amb aquest repte?**

Quan Pasqual Maragall m'ho va proposar, ho vaig tenir clar molt ràpidament. Vaig considerar que era un projecte científic entorn a un nínxol que no s'havia atès, un gran problema al qual no s'estaven dedicant prou esforços de recerca. Per això, vaig pensar que era una oportunitat per al sistema de recerca de Catalunya. I un altre repte que em va semblar interessant va ser treballar per aixecar recursos privats. La Fundació no rep ni un euro de diners públics estructurals.

**La Fundació Pasqual Maragall va dedicar temps a reenfocar la visió sobre la malaltia.**

Tots els medicaments que s'han desenvolupat en els últims anys, els inhibidors de la proteïna per netejar les plaques de betaamiloide, han arribat a fase III (a grans assaigs amb persones), però finalment han fra-



FRANCESC MELCION

cassat, no modifiquen el curs de la malaltia. La hipòtesi de la qual partim és que s'administren tard. A partir del que s'ha pogut aprendre investigant una varietat hereditària de la malaltia, que afecta amb prou feines un 1% dels malalts, estem convençuts que la malaltia comença dècades abans. Això posa sobre la taula noves preguntes sobre per què aquests medicaments fallen. ¿Es prenen quan cal? ¿Arriben bé al cervell? ¿Realment tracten l'origen del problema? ¿És ètic prendre'ls quan sabem que comença a acumular-se la proteïna, però encara no hi ha símptomes? Aquestes preguntes i moltes altres són les que volem respondre des de la Fundació. No volem que la malaltia aparegui, volem actuar abans. Els medicaments s'han de prendre abans de tenir símptomes. I això tan sols serà possible analitzant el decurs de la malaltia.

**És a dir, sent testimonis de la seva evolució en viu i en directe. ¿Per això han creat la cohort?**

Sí. L'Alzheimer no es resoldrà amb projectes científics de curt termini.



**Recerca**  
“L'Alzheimer no es resoldrà amb projectes científics de curt termini”

**Medicament**  
“La hipòtesi de la qual partim és que els fàrmacs s'administren tard”

Necessitem temps i observar què passa. Hem de conèixer a fons la història natural de la malaltia. Fins i tot està per veure que a darrere no hi ha més d'una malaltia.

**Quantes persones formen la cohort?**

Són 2.500 persones sanes, totes familiars de malalts que tenen entre 45 i 75 anys, amb les quals l'any passat ja es va començar a treballar entorn de la seva avaluació cognitiva.

**La Fundació també està fent recerca adreçada als cuidadors. ¿En què consisteix?**

El 80% dels malalts viuen al seu domicili amb un familiar que és el cuidador principal i que els dedica unes 15 hores diàries. El benestar de la persona cuidada depèn al cent per cent de l'equilibri del cuidador. Ningú neix ensenyat i el cost psicològic de la malaltia és molt elevat. Nosaltres volem avaluar els beneficis dels grups terapèutics per a cuidadors.

**La Fundació va néixer abans que esclatés la crisi. Com es busquen**

**mecenes en aquest context?**

En el seu moment no era conscient del que venia. Però això no ens ha desanimat. Cada any hem anat creixent gràcies a recursos que no són públics. Tenim una xarxa de socis incipient que va creixent dia a dia. Ara ja som més de 1.500 socis. També hi ha un consell de mecenatge format per 16 empreses i entitats, i també altres petits mecenes. És molt important l'aportació de l'Obra Social La Caixa, sobretot pel que fa a la creació i sostenibilitat de la cohort.

**Però han hagut de renunciar a elements del projecte inicial, com ara construir una seu que havia de ser al costat de l'Hotel Vela.**

Sí, en aquest context hem hagut de replantejar-nos coses. Hem tingut alguns fracassos, que no m'importa reconèixer. I hem sigut capaços de readaptar-nos a la realitat amb una cohort que és única al món. També hem hagut d'aparcar de moment el programa de recerca bàsica que volíem tirar endavant. Però tot arribarà. —