



## Malalties neurodegeneratives. La Marató de TV3 (2013)

---

Naixem amb 100.000 milions de neurones. Amb el pas del temps, algunes es van perdent i moren. Però no en neixen de noves. De vegades, però, les neurones emmalalteixen o moren més ràpidament del que és normal. És llavors quan apareixen les malalties neurodegeneratives.

En funció del lloc on moren les neurones, es desencadenen unes patologies o unes altres. Les neurones, el cervell i tot el sistema nerviós, continuen sent un laberint, un misteri difícil d'entendre per als metges i els investigadors.

- Les malalties neurodegeneratives no són només cosa de gent gran. També afecten persones joves i, fins i tot, nens.

- La vida del Joel s'assembla a la dels altres nens, però amb algunes diferències. Ell va a escola, com qualsevol altre nen, però el que passa és que l'hem d'assistir en tot. Des del moment que es lleva fins al moment que se'n va a dormir. Necessita que el vesteixin, que el portin al lavabo, que li facin la higiene... absolutament tot.

- Doncs jo tinc una malaltia que fa que no tingui tanta força i que els meus ossos tampoc siguin tan forts i que no pugui caminar. I també els pulmons són molt petits i no poden... i llavors no puc respirar gaire bé.

- No m'agrada anar a l'hospital. És molt avorrit. Hi vaig bastant al llarg de l'any, perquè m'han de fer dues revisions.

- Per a ell, estar malalt vol dir tenir febre, mal de coll o mocs. Però la seva malaltia no la viu com a tal, sinó que forma part de la seva manera de funcionar.

- Prenc medicaments quan estic constipat, quan em fa mal l'esquena, però ja està.

- Jo de gran vull ser actor de teatre. Perquè ara, de petit, m'agrada molt fer teatre.

- L'únic tractament que hi ha és ajudar-lo a continuar tenint el moviment que té, i mantenir-lo el més àgil possible. Però, farmacològicament, actualment no hi ha res. Que un dia troben una cosa que li millora la qualitat de vida... aplaudirem, no? Però no vull pensar massa en el futur, sinó en ara. Ara estem bé? Doncs gaudim-ho.

- "Falta molt poc" –va contestar el pare–. "En Caillou va deixar de mirar per la finestra...."

- Jo crec que sóc un nen qualsevol. M'agrada molt riure, perquè passen coses molt divertides.

- Un bon dia dius "Jo no vull ser infeliç perquè ens ha passat això", i aquell dia fas el canvi.

- Sempre m'agrada riure, menys quan m'enfado.



- L'avió està pujant i aquí en Caillou està mirant. Ho veus?

- El sistema nerviós està format pel cervell, la medul·la, els nervis i els músculs. Tenim neurones que ens permeten moure els braços i les cames, neurones que ens permeten recordar les coses, i neurones que ens permeten sentir. Sentir tant el fred com la calor, com sentiments.

Quan nosaltres tenim una malaltia del sistema nerviós, i no sabem què la produeix, diem que tenim una malaltia neurodegenerativa. Aquestes malalties neurodegeneratives poden afectar el cervell (i les més freqüents o més conegudes són l'Alzheimer o el Parkinson), o poden afectar la medul·la (com l'esclerosi múltiple) o algunes neurones de la medul·la (com l'atròfia muscular espinal o l'esclerosi lateral amiotròfica).

- L'origen de les malalties neurodegeneratives és desconegut. Encara no se sap per què emmalalteixen les neurones. El que sí saben els metges és que aquestes malalties no es contagien, i que la major part no s'hereten.

- De cop i volta, un dia vaig quedar totalment parat a la feina. El meu cos no reaccionava. A partir d'aquí, vaig dir: "Ostres, què em passa?". El moment de la diagnosi va ser una mica sobtat. "Esclerosi múltiple", com a tal, és molt pompós. El 90% del temps estàs normal. Pots fer vida normal, i en el moment del brot, que és el moment que et falla alguna cosa, tens una petita fallada que et deixa... A mi m'ha deixat de funcionar la cama, he perdut la força del braç, he tingut problemes de visió amb l'ull esquerre... He tingut molta sort i sempre m'he recuperat. També he fet molt esforç per recuperar-me.

L'esclerosi múltiple és una malaltia crònica. I, com a crònica, encara no se n'ha trobat cura. Tota la medicació que prenem és preventiva; vol dir que no cura, simplement ajuda que la malaltia no vagi a més.

Quan em van diagnosticar, feia 6 mesos que estava amb una persona, amb la meva parella actual. I, bé, ara ja fa 8 anys, i ostres, tenir fills... Primer em va preocupar el tema hereditari. Però em van dir que no és hereditari, que és genètic, com la diabetis o la miopia... Però no té un component hereditari completament. Llavors vam decidir tenir un fill.

Jo no lluito contra la malaltia; jo hi convisc. Va amb mi, està aquí i s'hi ha de quedar. Fins que no la curin, de moment està amb mi.

- Tot això són les nostres neurones del sistema nerviós. Necessitem que totes treballin juntes i a la vegada perquè aquest sistema funcioni bé. En les malalties neurodegeneratives, el que ens passa és que anem perdent aquestes neurones. Quan perdem només una d'aquestes neurones, no passa res. Per què? Perquè les altres poden fer la seva funció.

Quan en perdem dues, tres, o unes quantes més, és quan podem començar a tenir molèsties. Però les molèsties poden ser molt petites, com la dificultat per obrir la porta o per tallar els aliments. És quan perdem més del 50% d'aquestes neurones, quan realment estarem malalts i preocupats i anirem al metge. És molt important que hi hagi línies d'investigació i que els metges estiguin preocupats per ser capaços de detectar quan perdem només una d'aquestes neurones, perquè és llavors quan podrem posar un tractament per aturar la malaltia.



- És fonamental diagnosticar ràpidament les malalties neurodegeneratives per poder començar aviat els tractaments i millorar la qualitat de vida dels pacients.

- Jo tenia 40 anys justos. I quan m'ho van diagnosticar, quan em van dir la paraula "Parkinson", vaig pensar: "Però si això és una malaltia de gent gran, de iaies. Per què ho tinc jo, si a la meva família no hi ha ningú que ho tingui?".

Els 3 primers anys no tenia cap símptoma. Feia vida completament normal. Llavors vaig començar a notar que la cama estava rígida i els dits dels peus també se m'engarrotaven una mica. El Parkinson... et diuen que és tremolor, o belluguet... Jo més aviat diria que estava tota rígida per dintre, i clar, són tots els nervis que se't queden engarrotats.

L'escriptura... Abans escrivia cartes, o les postals de Nadal. Ara no puc escriure, perquè faig la lletra molt petita i malament. Els metges en diuen l'"on" i l'"off". Si estàs en "off", és que estàs completament parada, rígida, que tens tot el cos rígid i no et pots bellugar. I "on" és que ja pots caminar, pots fer vida normal, i ja has sortit de l'estat "off".

Sempre estàs amb aquesta angoixa que no et vingui l'aturada. Vaig amb la bossa, amb el necessari, porto les injeccions, les pastilles, l'ampolleta d'aigua... i on vaig jo, hi va el meu *kit*. En total, he de prendre al dia unes 15-17 pastilles. La malaltia avança i, en comptes de curar-se, va a pitjor. Penso que algú o altre m'haurà de cuidar.

A vegades penso... perquè els meus pares viuen al costat de casa meva, i sempre dèiem "Jo us cuidaré a vosaltres". Havia de ser jo qui els cuidés a ells, i són ells els que em cuiden a mi. La vida a vegades porta unes coses, uns canvis... Però bé...

- El nostre cervell és com una fotocopiadora. És capaç de guardar totes les coses que hem fet al llarg de la vida. És capaç de guardar el record del nostre primer dia de col·le, o és capaç de guardar el record d'allò que vam fer amb els amics el cap de setmana. Una de les malalties més conegudes del sistema nerviós és l'Alzheimer. I probablement tots teniu un familiar o un conegut que la pateix.

Què ens passa amb l'Alzheimer? Que perdem aquesta capacitat de recordar. Primer perdem la capacitat de recordar allò que hem fet fa poc: el dia que vam celebrar l'aniversari, que probablement va ser ahir, o allò que hem menjat aquest migdia.

A mesura que la malaltia va avançant, igual que es gasta el tòner d'una fotocopiadora, nosaltres anem perdent la capacitat de recordar-ho tot: tant el que hem fet el dia abans, com allò que vam fer quan érem molt petits.

Igual que perdem la capacitat de recordar aquestes coses, perdem la capacitat de recordar allò que hem après. I no som capaços de tornar a anar en bicicleta, o de caminar sols, o de menjar sols. És per això que és molt important, en aquestes malalties, que tinguem el suport de la família, perquè facin que el nostre dia a dia sigui el més normal possible.

- A mesura que les malalties neurodegeneratives avancen, els malalts necessiten més atencions i es tornen totalment dependents. Els familiars també acaben sent víctimes d'aquestes malalties.



- El meu marit, en Pasqual, just després, quan ja sabia que deixava la Generalitat, va dir “És que últimament no em recordo de les coses, i ho he de fer bé”. Arriba un dia en què el seu doctor li va fer totes les proves, ens va rebre al seu despatx, aquí nosaltres i allà ell, i diu “Doncs sí, el seu marit té Alzheimer”.

- Què vaig sentir? Horror. I no sabia de què anava, eh?

- Llegeix, llegeix. Què hi posa aquí?

- Què posa aquí? Aquí.

- És evident que l'única medecina, l'única cosa que serveix realment, és sortir al carrer, moure't...

- Que surti al carrer, que vagi al cine, al futbol, a passejar...

- Tothom –i jo mateixa– ens pensàvem que això passava a la gent que tenia poca activitat o que eren persones molt passives. És clar, una persona amb l'activitat que té i ha tingut el Pasqual... intel·ligència...

- Diu “Te'n recordes?”. “No”.

- “Demà quin dia és?”, o el que sigui.

- Quin dia és avui? Tu ja ho saps. Vinga. Tu ho saps però comences a fer-te bastants embolics amb les dates. Eh que sí? Confessa-ho.

- Sí.

- És feliç, i això em dóna tranquil·litat, perquè no és una persona angoixada per la seva malaltia. Però jo crec que és la mateixa malaltia la que fa que no s'angoixi.

- Ell encara reconeix gairebé tothom. I els diu pel seu nom. Però a vegades no sap on té l'americana. I està penjada al mateix lloc de sempre. I no és el nom, és el lloc, és l'espai...

- No, perquè me les van canviant de lloc.

- Jo crec que no té por del futur. O almenys no hi pensa. No el té present. És una manera estupenda de poder ser positiu. No pensar-hi. Jo també ho faig.

En els últims anys s'ha millorat molt en el coneixement de les malalties neurodegeneratives, però encara no tenen cura. La recerca és la clau per trobar tractaments definitius i eficaços.

Per tot això, el 15 de desembre La Marató de TV3 estarà dedicada... a les malalties neurodegeneratives. Que es curin depèn de tots. La solidaritat no degenera. La Marató diu molt de tu.

Deixa't anar.

Oblida les coses que t'han fet plorar.

No pensis més en què vindrà demà.

Fes un pas més.

Segueix les petjades que un dia vas fer,



que et portaran on vas estar fa temps.  
Ningú t'acompanyarà, però això no et fa menys fort.  
Tens les coses clares, tu ja saps què és el que vols.  
Trobaràs el teu lloc.  
Ningú més podrà aturar-te.  
Lluitaràs pel que vols,  
fins que ja no et quedin forces.  
Fes-ho realitat.