



Enfermedades neurodegenerativas. La Marató de TV3 (2013)

Nacemos con 100.000 millones de neuronas. Con el paso del tiempo, algunas se pierden y mueren. Pero no nacen otras nuevas. A veces, sin embargo, las neuronas enferman o mueren con más rapidez de lo normal. Entonces aparecen las enfermedades neurodegenerativas.

En función del lugar donde mueren las neuronas, se desencadenan unas patologías u otras. Las neuronas, el cerebro y todo el sistema nervioso, siguen siendo un laberinto, un misterio difícil de entender para médicos e investigadores.

- Las enfermedades neurodegenerativas no afectan solo a personas mayores. También afectan a los jóvenes, e incluso a los niños.
- La vida de Joel se parece a la de los demás niños, pero con algunas diferencias. Él va al colegio, como cualquier otro niño, pero le tenemos que asistir en todo. Desde el momento en que se levanta hasta que se va a dormir. Necesita que lo vistan, que lo lleven al aseo, que se ocupen de su higiene... absolutamente todo.
- Pues yo tengo una enfermedad que hace que no tenga tanta fuerza, que mis huesos tampoco sean tan fuertes y que no pueda caminar. También los pulmones son muy pequeños y no puedo respirar muy bien.
- No me gusta ir al hospital. Es muy aburrido. Voy bastante a lo largo del año, porque me tienen que hacer dos revisiones.
- Para él, estar enfermo significa tener fiebre, dolor de garganta o mucosidades. Pero su enfermedad no la vive como tal, sino que forma parte de su manera de funcionar.
 - Tomo medicamentos cuando estoy resfriado, cuando me duele la espalda, pero ya está.
 - De mayor quiero ser actor de teatro. Porque ahora, de pequeño, me gusta mucho hacer teatro.
- El único tratamiento que hay es ayudarlo a que siga teniendo movimiento y mantenerlo lo más ágil posible. Pero, farmacológicamente, ahora mismo no hay nada. Que un día se descubre algo que le mejora la calidad de vida... pues aplaudiremos, ¿no? Pero no quiero pensar demasiado en el futuro, sino en ahora. ¿Estamos bien ahora? Pues disfrutémoslo.
- “Falta muy poco”, contestó el padre—. “Caillou dejó de mirar por la ventana...”.
- Creo que soy un niño más. Me gusta mucho reír, porque pasan cosas muy divertidas.
- Un buen día dices: “No quiero ser infeliz porque nos haya pasado esto”, y aquel día haces el cambio.
- Siempre me gusta reír, excepto cuando me enfado.
- El avión está subiendo y aquí Caillou está mirando. ¿Lo ves?



- El sistema nervioso está formado por el cerebro, la médula, los nervios y los músculos. Tenemos neuronas que nos permiten mover los brazos y las piernas, neuronas que nos permiten recordar las cosas, y neuronas que nos permiten sentir. Sentir tanto el frío como el calor, como sentimientos.

Cuando tenemos una enfermedad del sistema nervioso, y no sabemos qué la provoca, decimos que tenemos una enfermedad neurodegenerativa. Dichas enfermedades neurodegenerativas pueden afectar al cerebro (y las más frecuentes, o más conocidas, son el alzhéimer y el párkinson), o pueden afectar a la médula (como la esclerosis múltiple) o a algunas neuronas de nuestra médula (como la atrofia muscular espinal o la esclerosis lateral amiotrófica).

- El origen de las enfermedades neurodegenerativas es desconocido. Todavía no se sabe por qué enferman las neuronas. Lo que sí saben los médicos es que dichas enfermedades no se contagian, y que la mayor parte de ellas no se heredan.

- De repente, un día me quedé totalmente paralizado en el trabajo. Mi cuerpo no reaccionaba. Entonces me dije: “¿Qué me pasa?”. El momento de la diagnosis fue un poco repentino. “Esclerosis múltiple”, como tal, suena muy pomposo. El 90% del tiempo estás normal. Puedes hacer vida normal, y en el momento del brote, que es el momento en que te falla algo, tienes un pequeño fallo que te deja... A mí me ha dejado de funcionar la pierna, he perdido la fuerza del brazo, he tenido problemas de visión con el ojo izquierdo... He tenido mucha suerte y siempre me he recuperado. También he hecho mucho esfuerzo para recuperarme.

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica y, como crónica que es, todavía no se ha encontrado un tratamiento para ella. Toda la medicación que tomamos es preventiva. Eso quiere decir que no tiene cura. Simplemente te ayuda a que la enfermedad no vaya a más.

Cuando me la diagnosticaron, llevaba 6 meses con una persona, con mi pareja actual. Y, bueno, ya llevamos 8 años, y ostras, tener hijos... Primero me preocupó el tema hereditario. Pero me dijeron que no era hereditario, que era genético, como puede ser la diabetes o la miopía... Pero no tiene un componente hereditario completamente. Entonces decidimos tener un hijo.

Yo no lucho contra la enfermedad; yo convivo con ella. Va conmigo, está aquí y se va a quedar. Hasta que no la curen, de momento está conmigo.

- Todo esto son nuestras neuronas del sistema nervioso. Necesitamos que trabajen todas juntas a la vez para que el sistema funcione bien. En las enfermedades neurodegenerativas, lo que sucede es que vamos perdiendo estas neuronas. Cuando perdemos solo una, no pasa nada. ¿Por qué? Porque las otras pueden hacer su función.

Cuando perdemos dos, tres, o unas cuantas más, es cuando podemos empezar a tener molestias. Pero dichas molestias pueden ser muy menores, como dificultades para abrir la puerta o para cortar los alimentos. Es cuando perdemos más del 50% de las neuronas, cuando realmente estaremos enfermos y preocupados e iremos al médico. Es muy importante que existan líneas de investigación y que los médicos estén preocupados por ser capaces de detectar cuándo perdemos una sola de



nuestras neuronas, porque entonces podremos tener un tratamiento para cesar la enfermedad.

- Es fundamental diagnosticar con rapidez las enfermedades neurodegenerativas para poder empezar a tiempo los tratamientos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

- Yo tenía 40 años justos. Y cuando me lo diagnosticaron, cuando me dijeron la palabra "párkinson", pensé: "Pero si eso es una enfermedad de personas mayores, de abuelos. ¿Por qué la tengo yo, si en mi familia no la tiene nadie?".

Durante los 3 primeros años no tuve ningún síntoma. Hacía una vida completamente normal. Entonces empecé a notar que mi pierna estaba rígida y los dedos del pie también se me agarrotaban un poco. El párkinson... te dicen que son temblores o espasmos... Pero yo diría que más bien estaba totalmente rígida por dentro; son todos los nervios que se te quedan agarrotados.

La escritura... Antes escribía cartas, o las postales de Navidad. Ahora no puedo escribir, porque hago la letra muy pequeña y mal. Los médicos lo llaman "on" y "off". Si estás en "off", es que estás completamente parada, rígida, que tienes todo el cuerpo rígido y no te puedes mover. Y "on" es que ya puedes caminar, puedes hacer vida normal, y ya has salido del estado "off".

Siempre estás con la angustia de que no te llegue el parón. Voy con el bolso, con el neceser, llevo las inyecciones, las pastillas, el botellín de agua... y donde yo voy, mi kit viene conmigo. En total, tengo que tomar unas 15-17 pastillas al día. La enfermedad avanza y, en lugar de curarse, va a peor. Pienso que alguien tendrá que cuidarme.

A veces pienso... porque mis padres viven al lado de mi casa, y siempre decíamos: "Yo os cuidaré a vosotros". Tenía que ser yo quien les cuidara a ellos, y son ellos los que me cuidan a mí. La vida a veces trae unas cosas, unos cambios... Pero bueno...

- Nuestro cerebro es como una fotocopiadora. Es capaz de guardar todo lo que hemos hecho a lo largo de la vida. Es capaz de guardar el recuerdo de nuestro primer día de "cole", o es capaz de guardar el recuerdo de lo que hicimos el fin de semana con los amigos. Una de las enfermedades más conocidas del sistema nervioso es el alzhéimer. Y probablemente todos tenéis un familiar o conocido que la sufre.

¿Qué nos pasa con el alzhéimer? Que perdemos esa capacidad para recordar. Primero perdemos la capacidad de recordar lo que hemos hecho hace poco: el día que celebramos el aniversario, que probablemente fue ayer, o lo que hemos comido este mediodía.

A medida que la enfermedad va avanzando, igual que se gasta el tóner de una fotocopiadora, vamos perdiendo la capacidad de recordarlo todo: tanto lo que hemos hecho el día anterior, como aquello que hicimos cuando éramos muy pequeños.

Igual que perdemos la capacidad de recordar esas cosas, perdemos la capacidad de recordar lo que hemos aprendido. Y no somos capaces de volver a montar en bicicleta, o de caminar solos, o de comer solos. Por eso, en dichas enfermedades es muy importante que tengamos el apoyo de nuestra familia, para que nuestro día a día sea lo más normal posible.



- A medida que las enfermedades neurodegenerativas avanzan, los enfermos necesitan más atenciones y se vuelven totalmente dependientes. Los familiares también acaban siendo víctimas de dichas enfermedades.

- Mi marido, Pasqual, justo después, cuando ya sabía que dejaba la Generalitat, decía: “Es que últimamente no me acuerdo de las cosas, y tengo que hacerlo bien”. Hasta que un día su médico le hizo todas las pruebas, nos recibió en su despacho, aquí nosotros y allá él, y dijo: “Pues sí, su marido tiene alzhéimer”.

- ¿Qué sentí? Horror. Y no sabía de qué iba, ¿eh?

- Lee, lee. ¿Qué pone aquí?

- ¿Qué pone aquí? Aquí.

- Es evidente que la única medicina, la única cosa que sirve realmente, es salir a la calle, moverte...

- Que salga a la calle, que vaya al cine, al fútbol, a pasear...

- Todo el mundo –y yo misma– pensábamos que eso le pasaba a la gente que tenía poca actividad o que eran personas muy pasivas. Claro, una persona con la actividad que tiene y ha tenido Pasqual... inteligencia...

- Dice: “¿Te acuerdas?”. “No”.

- “¿Qué día es mañana?”, o lo que sea.

- ¿Qué día es hoy? Ya lo sabes. Venga. Lo sabes pero empiezas a hacerte bastantes líos con las fechas. ¿Verdad que sí? Confiesa.

-Sí.

- Es feliz, y eso me da tranquilidad, porque sé que no es una persona angustiada por su enfermedad. Pero yo creo que es la misma enfermedad la que hace que no se angustie.

- Él todavía reconoce a casi todo el mundo. Y los llama por su nombre. Pero a veces no sabe dónde tiene su americana y está colgada en el mismo sitio de siempre. Y no es el nombre, es el lugar, es el espacio...

- No, porque me las van cambiando de sitio.

- Yo creo que no le da miedo el futuro. O al menos no piensa en ello. No lo tiene presente. Es una manera estupenda de poder ser positivo. No pensar en ello. Yo también lo hago.

En los últimos años se ha mejorado mucho en el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas, pero todavía no tienen cura.

La investigación es la clave para encontrar tratamientos definitivos y eficaces.

Por todo ello, el 15 de diciembre La Marató de TV3 estará dedicada... a las enfermedades neurodegenerativas. Que se curen depende de todos nosotros. La solidaridad no degenera. La Marató dice mucho de ti.



Déjate llevar.
Olvida las cosas que te han hecho llorar.
No pienses más en lo que mañana vendrá.
Da un paso más.
Sigue las huellas que dejaste un día,
que te llevarán donde estuviste hace tiempo.
Nadie te acompañará, pero eso no te hace menos fuerte.
Tienes las cosas claras, sabes lo que quieres.
Encontrarás tu camino.
Nadie más te podrá parar.
Lucharás por lo que quieres,
hasta que ya no te queden fuerzas.
Hazlo realidad.