

Tendències

Demà, dia mundial d'aquesta malaltia neurodegenerativa

Senyals precoços d'un alzheimer amenaçador

Els cervells sans amb una alteració genètica tenen més anomalies en la substància blanca

ANA MACPHERSON
Barcelona

Els cervells de persones sanes però identificades com de més risc genètic per desenvolupar alzheimer tenen molt més sovint que la resta unes anomalies en la substància blanca, la que enllaça les neurones. No estan malalts, el que es veu en les seves resonàncies magnètiques no indica una situació patològica, però sí que mostren que hi ha problemes vasculars al seu cervell, cosa que serà determinant en el desenvolupament d'aquesta malaltia que afecta unes 800.000 persones a Espanya.

Aquesta clara relació entre l'alteració genètica més fortament lligada a l'alzheimer, la que afecta el gen APOE, i la visió d'un fenomen anomenat hiperintensitat en la substància blanca del cervell, que indica anomalies vasculars en aquesta part de l'organisme, s'ha pogut establir gràcies als centenars de voluntaris familiars directes de pacients d'alzheimer que participen en els estudis Alfa de la Fundació Pasqual Maragall.

Quan va posar en marxa la investigació, aquesta entitat es va proposar sobre en les fases més precoces de la malaltia fos una tasca col·lectiva i es basés en els ciutadans directament concernits. Gairebé 3.000 familiars directes de persones diagnosticades d'alzheimer, gairebé tots fills d'afectats, passen des d'aleshores per proves de diversa mena per oferir informació essencial per a aquest coneixement. Els participants són persones sanes. En la investigació actual, duta a terme al Barcelona Beta Brain Research

Center, finançada per la Fundació La Caixa, hi van participar 575 dels voluntaris, i 78 tenien una de les alteracions genètiques més notables en l'alzheimer: dues còpies de l'al·lel e4 del gen APOE. "Fins ara els estudis publicats sobre aquesta relació entre risc genètic i substància blanca eren discrepants, amb una quantitat petita de participants, però l'aportació dels voluntaris de l'estudi Alfa ens ha permès establir clarament aquesta relació:

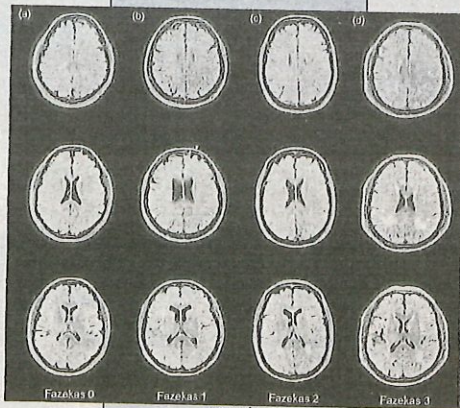
entre els qui tenen aquesta alteració genètica, els que són portadors de dues còpies de l'al·lel són els que tenen més risc", explica l'investigador principal de l'estudi, Juan Domingo Gispert, responsable de neuroimatge de la Fundació Maragall.

L'estudi, publicat a la revista *Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism*, distingeix així tres grups de risc genètic lligats a l'aparició de les hiperintensitats de la substància blanca. I els que s'emporten la palma, els que tenen més acumulacions de substància blanca d'aquestes característiques, són els qui tenen dues còpies d'aquest al·lel. "És un factor de risc, no un indicador de malaltia, i el que sabem per altres estudis internacionals és que es pot reduir amb mesures preventives", indica Gispert.

"Bàsicament, canvis d'hàbits, els mateixos que s'adopten per als problemes cardiovasculars. Sobretot el control de la hipertensió, així com la dieta i l'exercici continuat", afegeix l'investigador. El fenomen d'hiperintensitat de la substància blanca no revertirà, "però amb prevenció, no anirà augmentant". Aquest tipus d'estudis es duen a terme en persones que no tenen cap problema patològic: tots estan sans. Però l'alzheimer es va desenvolupant silenciosament al llarg d'uns 20 anys. I el que es pretén és trobar senyals de tot el que va canviant en persones amb risc i que té relació amb el deteriorament cognitiu i la fase final, que és la visible. "Sabem que les lesions vasculars, la degeneració dels capil·lars al cervell, són uns dels mecanismes", explica Gispert.

"L'única opció que tenim per vencer la malaltia és la prevenció. Per això hem de conèixer bé

Taques blanques i al·lells duplicats



Les resonàncies magnètiques dels 575 participants en l'estudi, fills i filles sans de malalts d'alzheimer, descobreixen diferents nivells de risc. A les imatges de la dreta hi ha taques blanques (hiperintensitat de la substància blanca). Tenen una alteració en el gen APOE amb dues còpies de l'al·lel e4 -un al·lel és cadascuna de les dues o més versions d'un gen-. Aquest senyal de més risc disminueix en els qui en tenen una sola còpia (segona fila d'imatges). I desapareix en els altres.



Aprendre a separar-se

■ "Cal aprendre a separar-se", explica Diana Garrigosa, presidenta de la Fundació Pasqual Maragall i casada amb l'expresident de la Generalitat, afectat d'alzheimer. "Els cuidadors necessiten que en la seva vida hi hagi altres coses, altres persones. Cal incorporar els altres a la cura, als fills; nosaltres aviat també tindrem torns de nets. És vital, perquè requereixen un acompanyament constant". És cert que sovint els cuidadors principals senten que només ells els entenen i els cuiden correctament, "però, potser pel fet d'haver estat professora, sé la importància que té transmetre el coneixement", apunta no sense certa ironia Diana Garrigosa.

Segons el seu parer d'experta, l'entrada d'altres persones beneficia molt també el pacient que es cuida. "Algú que parla d'al-

tres coses, té uns altres trets, cares diferents". Estímuls que ajudaran a oblidar menys.

La seva família, abocada a tirar endavant per avançar en el coneixement de l'alzheimer (Cristina Maragall Garrigosa és portaveu de la fundació) se sap privilegiada. Són molts a reparar la cura. "Però no hi ha dia que no pensi en tantes dones i homes que es queden sols, sense fills o amb els fills lluny, un fent-se càrrec de l'altre, encara que també estiguin malalts". Per això defensa cada campanya que suposi més serveis, com els que estan donant les associacions. I especialment que hi hagi més coneixement a peu de carrer, "perquè la malaltia és a prop, al voltant nostre, i se n'ha de poder parlar sense tapar-la. I si ensopeguem amb algú perdut, saber què passa i què pots fer".

UNA MALALTIA EN PROGRESSIÓ**Cada 4 segons**

Cada 4 segons es diagnostica un nou cas al món: 46 milions de persones tenen alzheimer

27.000 euros a l'any

S'estima que el cost anual de cada persona malalta suma 27.000 euros, el 87% a costa de la família

El 80%, a casa

En el 80% dels casos un familiar renuncia a la seva vida laboral i personal per ser el cuidador permanent del malalt

El triple el 2050

Amb la progressió actual el nombre de casos d'alzheimer es triplicaria el 2050



Carrers en blanc per posar-se al seu lloc

La Fundació La Caixa i la de Pasqual Maragall, dedicada a la investigació de l'alzheimer, van tancar ahir els rètols dels carrers Francisco Giner, Gran de Gràcia, Goya, Mozart, Travessera de Gràcia i la Plaça de la Vila. Durant tres dies volen que els veïns i passejants es posin en la pell de qui se senti perdut, desorientat, sense saber on és. Pel malalt alzheimer. "Jo vaig haver d'acompanyar un home que de sobte no em saludava i tenia la mirada perduda. El vaig conèixer a l'hospital, quan em van operar, i sabia que vivia allà, sí, home... a l'altre carrer, més avall. No em surt. Sèneca, això. Pobre home. Si no l'arribo a recordar de l'hospital, imagina't què hauria passat". I els seus companys de banc a la plaça de la Vila fan que sí. "Ai sí, pobra dona, va arribar a la fleca, allà, a prop de la plaça del Sol. Ella vivia aquí al costat i tenia una expressió estranya, perduda. Jo sabia qui era i així li vam poder ajudar", explica en un altre banc la Montse, una veïna de Gràcia acompanyada durant una hora d'una treballadora social que l'ajuda en les rutines durant 60 minuts de dilluns a divendres. "Tots coneixem algú que un dia es va perdre", explica una parella que passeja, ella en cadira de rodes, per la plaça ara sense nom. "Han tapat els rètols, però no canviaran una altra vegada els noms, oi? Aquest abans es deia Rius i Taullet, i abans plaça d'Orient. Aquest altre, Francisco Giner, era Culebra, i Mozart, Aurora". Els rètols esborrats recorden la necessitat d'avançar en aquesta malaltia, "que de sobte et deixa en blanc", va dir en la presentació de la campanya el director d'investigació de la Fundació La Caixa, Àngel Font. "A mi el que m'agrada és que passin coses noves. Com aquesta façana plena de color de la seu de l'Ajuntament de Gràcia. M'agrada", diu una altra veïna gran que passa per la plaça. Dos joves turistes miren un mapa confiant a no sentir-se perduts.

DAVID AIROS

tots els factors de risc i els seus mecanismes", assenyalava José Luis Molinuevo, director científic de la Fundació Maragall. "Aquest estudi ens ensenya un dels mecanismes pels quals el principal factor de risc genètic contribueix a la fisiopatologia de la malaltia". Parla de mecanismes d'actuació, no de causes, perquè no se sap què causa l'alzheimer ni tots els mecanismes que intervenen en la seva aparició i desenvolupament. La hiperintensitat de la substància blanca, per exemple, és un senyal de risc augmentat. L'alteració genètica del gen APOE, sobretot si hi ha dues còpies de l'al·lel e4, també. L'estudi Alfilife pretén recollir totes les pistes possibles per a la prevenció. "I també sabem que modificar els hàbits de vida pot arribar a reduir un terç els casos d'alzheimer". Això ja es comença a observar en països on aquests canvis d'hàbits s'estan generalitzant, "perquè han fet els deures de debò en prevenció cardiovascular. Disminuïen totes les demències", assenyalava Jordi Camí, director de la Fundació Maragall.

El focus investigador d'aquest centre dedicat a l'alzheimer està posat en un altre tipus de preven-

ció, la secundària, aquella que pretén identificar els senyals que poden indicar el començament de l'evolució biològica de la malaltia, de la qual avui només es coneix la fase final. Els gairebé 3.000 familiars directes de malalts d'alzheimer que contribueixen

GAIREBÉ 3.000 FILLS
L'estudi s'ha dut a terme gràcies als voluntaris de la Fundació Maragall

DIETA I EXERCICI
Els països que prioritzen la prevenció cardiovascular tenen menys demències

ten a aquest coneixement són la peça clau. "Aquest estiu ja hem iniciat diversos assajos amb medicaments existents que fracassen un darrer l'altre quan s'administren a persones ja malaltes. Intentem esbrinar si en persones de risc, les que encara no tenen símptomes però sí indicis que ha començat, la medicació és efectiva per frenar o revertir aquest procés biològic esperable", explica Camí.

El cervell enganya durant anys, fent veure que tot va bé, però va acumulant, per exemple, betaamiloïdes. I posa en marxa la malaltia sense cap senyal identificable a la vista. "Si, com es creu, una de les raons perquè es formen aquestes acumulacions és que falla el mecanisme de depuració d'aquestes proteïnes, els medicaments que proven podrien permetre que la malaltia no continués avançant", apunta Camí.

La Fundació La Caixa ha triplicat la seva inversió en investigació fins al 2019, amb l'objectiu, entre altres coses, "que aquesta malaltia es converteixi en un record del passat", afirma Àngel Font, director corporatiu i d'investigació a La Caixa. ●

Per no oblidar

ANÀLISI

Susana Quadrado



Només espero que passi de llarg si surt a desfilars a prop. Sentir l'alè de la malaltia ha de ser devastador. Saber que comences a oblidar pell, que recordes i que has de recordar el que oblidés. El cervell és un misteri, per a l'home i per a la ciència. Sempre vam creure que la vida era una segona pell, que només te la podia arrencar la mort, però va arribar l'alzheimer i es va fotre el conte. Aquell dia que et diuen: "Vostè té alzheimer". La ràbia. La desconfiança. La por.

El "en què m'estic convertint?". I, sobretot: "Què va ser d'aquell...?". D'aquell pare, d'aquell marit, d'aquella germana... D'aquells que un dia comencen a oblidar oblidant el segon anterior a aquest. D'aquells que ja no reconeixen els seus fills, que donen voltes al món sense sortir del seu poble, d'aquells la intel·ligència dels quals es desboca per deliris.

La persona perd la memòria, no la dignitat. Això no.

Totes les històries mosseguen malgrat que tinguin en comú que l'individu es desestructura a poc a poc per acabar sent com un nen inerm. L'alzheimer és una escala de cargol que sempre va cap a baix. La metàfora de

Pedro Simón, autor de *Memorias del alzheimer*, un gran llibre que et posa la pell de gallina amb el desmemoriament de Mercero, Maragall, Solé Tura.

Per no oblidar. Hi ha 800.000 persones amb el mal diagnòstic. Podrien omplir vuit vegades el Camp Nou. Una epidèmia en aquests temps amb alta esperança de vida. Falta inversió; moltíssima. L'alzheimer és una malaltia de dos (o més): colpeja el cervell del pacient i el cor dels familiars. Falten recursos públics, moltíssims, perquè hi ha qui està sol i no pot repartir la cura del malalt. Cuidar el cuidador és la clau si no volem que es perdi en la boira fosca de la depressió.