

**Mercè Boada.** Neuròloga, fundadora i directora mèdica de la Fundació ACE Alzheimer Center Barcelona

“Així com les cames fan figa, el cervell diu que no es recorda de tu”

■ “Encara no tenim la sort de curar la malaltia, però sí que es redueix la velocitat de caiguda i s'allarga la qualitat de vida”

■ “La demència hi és quan es deixa de fer coses que es feien perfectament bé i necessiten una supervisió o una ajuda”

Elena Ferran

Barcelona



Vivim més anys i amb millors condicions de vida, però l'envel·liment comporta un augment de les malalties degeneratives. A Catalunya hi ha unes 50.000 persones que tenen Alzheimer. Fa més de trenta anys que des de Fundació ACE investiguen la malaltia i treballen amb fàrmacs de manera experimental.

Les darreres xifres apunten que es diagnostiquen cada dia a Catalunya 24 nous casos. És una lluita contra rellotge?

Tenim més Alzheimer perquè hi ha un millor nivell de salut global i té una supervivència més llarga. Està clar que si diagnostiquem i tractem abans, la qualitat de vida serà millor. I en els estudis per fer recerca de nous tractaments ja s'hi inclouen malalts de 55 i 60 anys fins als 85 anys. No hi ha límit d'edat i el procés patològic es pot diagnosticar amb un deteriorament cognitiu a 90 anys.

La clau, per tant, és detectar-ho com més aviat millor?

Si es detecta precoçment el tractament serà més efectiu i es pot mirar d'estabilitzar. Encara no tenim la sort de curar la malaltia però sí que es redueix la velocitat de caiguda i allargar la qualitat de vida del malalt com del seu entorn familiar. Si la persona es manté autònoma més temps no hauran d'estar-hi tant a sobre i també es redueixen els costos de la malaltia.

Sou optimista respecte a trobar-hi una cura aviat?

Mai havíem estat en aquesta situació en què els tractaments no la poden eliminar però són modificadors de la malaltia. Els dipòsits de les dues proteïnes que es dobleguen malament en el cervell tenen vida pròpia i fan un conglomerat que costa de

dissoldre i fa que perdem funcions cognitives. Els tractaments milloren la connexió sinàptica i uns altres són de més precisió i s'estudien per a oncològia, esclerosi múltiple i per tractar les migranyes. S'ha fet un llarg camí però dependrà de quin moment es diagnostica la malaltia per fer un tractament o altre.

Per això de l'Alzheimer es diu que és una malaltia complexa...
Si no ho fos ja ho tindriem resolt, però també és multisistè-



Una prova de neuropsicologia pot confirmar que es va perdent aquesta memòria immediata

mica. Hi ha proteïnes que no destruïm, neurotransmissors, sistemes hormonal i energètics que mirem de treballar i amb malalts amb més bones condicions tenim més possibilitats d'entendre aquesta gran complexitat. La malaltia es detecta arreu del món a partir dels 72 i 75 anys, quan ja ha pogut viure bé tres quartes parts de la vida

Hi ha factors de risc per fer-ne prevenció?

Si físicament i intel·lectualment estem forts i tenim una bona educació, amb infants escolaritzats i ben alimentats, el cervell estarà en més bona salut. Els últims estudis assenyalen que infants i adolescents, que tenen el cervell com esponges, han de fer bona base per absorbir, raonar i intercanviar idees i estar ben nodrits, sense tòxics. Parlem del tabac, l'alco-

hol i les drogues barates com les pastilles químiques, que els perjudica moltíssim el cervell. En la mitjana edat s'ha de cuidar el físic, menjar bé, continuar actius, ser inquiet i xafarders del món.

Amb l'edat tots perdem memòria. Quins són els símptomes que ens han d'alertar?

Perdem memòria i llenguatge, perquè el raonament pot ser perfecte però la màquina de reproduir paraules ens costa més de fer-la anar. És important



En la mitjana edat s'ha de cuidar el físic, menjar bé, continuar actius, ser inquiet i xafarders del món

controlar si tenim la capacitat de prendre decisions i l'orientació per reconèixer l'espai i l'entorn on estem ubicats.

El malalt s'adona que alguna cosa no funciona?

Pateixen perquè veuen que no gestionen bé o no es recorden de coses importants. Quan venen el fill d'una conversa o no entenen bé el que els pregunten. Les petites pèrdues o alertes es fan des de casa quan de cop i volta apareixen trenta iogurts a la nevera, o el botiguer del barri s'adona que hi van dos cops en poca estona per la mateixa cosa. El concepte de deteriorament cognitiu lleu es pot detectar amb una prova de neuropsicologia que pot confirmar que es va perdent aquesta memòria immediata però no està lligat a la demència. La diferència amb la demència és quan es deixa de fer coses que es feien



perfectament bé i necessites una supervisió, o una ajuda parcial o total.

Fa trenta anys que investiga sobre la malaltia. On som?

S'ha definit i après que el deteriorament cognitiu ens porta més o menys temps cap a una demència lleu. Tenim uns biomarcadors per indicar si hi ha els dipòsits de la proteïna Beta-miloide per tractar el deteriorament i que amb la medicació nova hi arribi com un coet. També podem donar antiinflamatoris per a aquest cervell que perd memòria o recomanar exercicis de salut. Des d'ACE, durant vuit anys, hem seguit pacients sans que tenien queixes subjectives de pèrdua de memòria, tot i que amb el test no els trobaven cap fallida. Alguns dels que tenien els biomarcadors van seguir igual al llarg dels anys, altres van derivar a

un deteriorament cognitiu i molts pocs van arribar a demència. Un estudi liderat pel doctor Sergi Valero, està focalitzant les fallides del llenguatge perquè ens semblen més precoces que la memòria. El gran canvi és que ara sabem què passa dins el cervell amb una malaltia simptomàtica que ha passat a ser biològica, amb uns marcadors que ens alerten si hi ha deteriorament cognitiu.

L'atenció primària arriba a detectar i tractar la malaltia?

És difícil perquè demana molt temps, però sí que ensumen i fan una aproximació al diagnòstic. Ells coneixen el pacient i no es pot banalitzar pensant que perden la memòria per l'edat. Si tenen sospites l'han de derivar a les unitats expertes per fer-ne una diagnosi més afina i mirar de tractar la persona amb aquests fàrmacs.



Pr: Diaria
Tirada: 13.420
Dif: 9.707



Boada a les instal·lacions de la fundació on s'atén les famílies i pacients diagnosticats pel CatSalut d'Alzheimer ■ JUANMA RAMOS

Són accessibles aquests fàrmacs per a la població?

No, en aquest moment. Només tenim fàrmacs quan està diagnosticat que biològicament té la malaltia, i s'ha comprovat amb biomarcadors o una punció lumbar. Això de moment no ho pot fer l'atenció primària; tot arribarà. Als Estats Units i altres països s'està prescrivint per tractar el deteriorament cognitiu. L'Agència Europea del Medicament ho va aprovar però no deixa en mans dels estats i se n'està parlant. És un fàrmac considerat car i s'ha de dotar el sistema sanitari d'una logística, perquè, igual com els tractaments d'oncologia, són fàrmacs endovenosos que requereixen centres de dia amb personal d'infermeria i experts que hagin tractat els malalts en assajos clínics i coneguin bé les reaccions adverses. S'ha de fer quatre resonàncies més a l'any i això és

El perfil

Posar nom i cognom a l'Alzheimer

Nascuda a Barcelona (1948), és neuròloga i doctora en medicina per la Universitat Autònoma de Barcelona. Ha dedicat la carrera professional a les malalties neurodegeneratives i en concret l'Alzheimer. "Vaig començar investigant tumors malignes cerebrals", explica d'una especialitat complexa, la neurooncologia, que va ampliar amb dues beques als Estats Units. Reconeguda a nivell nacional i internacional pels seus treballs en el món de la neurologia, ha participat en més de 100 assajos clínics a la Fundació ACE, que va fundar el 1991 amb el seu marit, el psicòleg terapeuta Lluís Tàrraga. "Ens agradava entendre aquesta malaltia i posar-la al centre donant-li nom i cognom perquè la gent no li tingués por i estem contents", explica. Forma part del comitè executiu de l'European Alzheimer Disease Consortium, des d'on reclamen una distribució equitativa dels nous tractaments per avançar en el coneixement i la recerca. Vinculada durant anys a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i al seu institut d'investigació, ha presidit la Societat Catalana de Neurologia (2000-2002). Va rebre la Creu de Sant Jordi de la Generalitat el 2016 i l'Ajuntament de Barcelona li va concedir el 2024 la medalla d'or al mèrit científic.

farragós i una despesa important.

Per una malaltia de gent gran...

S'han espantat perquè creuen que es tractarà molta gent. Però per desgràcia només es pot tractar qui tingui el diagnòstic biològic. A la Fundació ACE tenim una de les col·leccions més grans d'Europa amb 3.000 mostres de líquid cefaloraquídi (LCR) que demanem als malalts mitjançant la punció lumbar, i que es compara amb la genètica amb sang i els marcadors de plasma. Només la meitat són positius i per això és important fer estudis longitudinals per veure quan trigaran a desenvolupar la patologia. No es pot dir que hi haurà un tsunami de tractaments perquè en un escenari més ampli comptem arribar a un 20% dels malalts, i no tots podran o voldran tractar-se quan se'ls torni a preguntar. Els governs, els metges i la societat ha de reclamar que el medicament arribi a la sanitat pública per ser equitatius i evitar que només hi accedeixin els qui s'ho poden pagar. Ho estan parlant i tinc la certesa, ho somio, que seran equitatius i ens demanaran que ho fem bé i siguem rigorosos. El més desastrós seria que no tinguéssim experiència del món real, sense pràctica clínica.



Els governs, els metges i la societat han de reclamar que el medicament arribi a la sanitat pública

S'han fet proves experimentals dels tractaments. Amb quins resultats?

Aquí s'han fet 7.500 infusions d'aquest fàrmac. N'hi ha dues que han sortit i d'altres no. Els centres que treballem en recerca tenim l'experiència tenim un control amb metges i infermeres que en saben un niu. A la llarga per fer-ho tothom s'ha de tenir dades del món real i ampliar la franja de gent que pugui anar entrant en els tractaments. És l'única manera que la ciència i el coneixement avanci. S'ha de col·leccionar el màxim de pacients. Sense fàrmac serem, com en dic, metges de paper per llegir revistes i no estarem segurs de res deixant perdre l'oportunitat de tractar el malalt. Com va passar amb els fàrmacs per a l'esclerosi múltiple, s'ha de donar temps que la mateixa indústria farmacèutica inverteixi per millorar.

Les famílies que us visiten venen molt desorientades?

Sí, els educadors socials abans de veure el malalt reben la família perquè expliquin què pensen i quines necessitats creuen que tindran. Si no es planifica la vida del cuidador la vida de la malaltia no funciona. Tenim videoconferències amb fills que viuen a l'estranger i que pateixen pels pares quan s'ha de buscar una residència quan no són autònoms. Els ho recomanem perquè és el millor lloc i que no tinguin sentiments de culpa. Atensem uns 2.000 pacients nous a l'any i fem el seguiment d'uns 6.000 més.

De l'Alzheimer es diu que és una malaltia femenina.

Hi ha més dones que el pateixen amb un sentiment de protecció i d'estar al costat dels altres. Són molt generoses participant en assajos clínics i demanen el seu diagnòstic perquè no volen que els altres pateixin per elles. Les dones ho amaguen també perquè són més autònomes. Tenim un estudi sobre 5.000 famílies en què les cuidadores eren dones: l'esposa, la filla, la nora i per últim els fills. A Barcelona detectem un 25% de dones amb demència lleu que vivien soles. Hi ha dones malaltes, cuidadores i dones cuidadores informals la feina de les quals s'ha de posar en valor, formar-les i pagar bé, perquè sense elles el malalt sol no podria viure.

Encara és una malaltia tabú i amb estigmes?

No s'ha de tenir por a la malaltia i joves i adolescents ho han de normalitzar, igual que la mort. Se n'hauria de parlar més a les cases, a l'escola, perquè la societat no és un avatar perfecte. A les cases si arribem als 85 o 90 anys, així com les cames ens fan figa, el cervell diu que no es recorda de tu.

És el més dur de la malaltia?

És dur per a la persona a qui no reconeixen. El qui no reconeix deixa de perdre el seu jo que l'identifica però no es pot deixar de tractar com a persona perquè ha de poder viure dignament. No és fàcil el dia a dia.

Barcelona és un punt de referència en recerca. Treballem amb altres centres?

Amb l'hospital Sant Pau fem assajos clínics i recerca per buscar biomarcadors. Entrarem en un de nou per marcar la neuroinflamació. Tenim l'Hospital del Mar, el Clínic, Vall d'Hebron, l'Hospital de Lleida o l'Hospital General de Catalunya que acaba de treure un nou fàrmac per frenar el Parkinson. La Fundació Pasqual Maragall té un dels grans investigadors en biomarcadors que és Marc Suárez. ■