

ENTREVISTA

Teresa Gómez Isla

“ No nos podemos permitir el lujo de no curar el alzheimer ”

A esta neuróloga que divide su tiempo entre Estados Unidos y España, Pasqual Maragall le dedicó el premio Goya del documental sobre el alzheimer *Bicicleta, cuchara, manzana*. Teresa Gómez Isla es uno de los nuevos referentes en la investigación del alzheimer, la enfermedad neurodegenerativa que origina una enorme tragedia personal, familiar y social. Encarna el modelo de médico que no concibe atender a pacientes sin intentar avanzar en la lucha contra la dolencia.

Texto de **Marta Ricart**
Fotos de **Roser Vilallonga**

Teresa Gómez Isla, fotografiada en el hospital de Sant Pau de Barcelona, en el que dirige un laboratorio de investigación del alzheimer



un placer cotidiano

FELIX SOLIS
www.felixsolis.com

nes médicas y contribuir a que jóvenes neurólogos españoles puedan investigar en EE.UU., y los de allá, aquí". En ambos países enseña a estudiantes de Medicina, neurólogos en formación y jóvenes investigadores. Tras la entrevista, se va corriendo a la lectura de tesis de una alumna de doctorado.

La neuróloga es reacia a hablar de lo que no sea su profesión, pero explica que siempre tuvo claro que quería ser médico – pese a no haber antecedentes en la familia – y que siempre le interesó el cerebro. Por ello, ve el Alzheimer como una tragedia. Le conmueve sobre todo "que te quita lo más bonito, tus recuerdos".

El interés despertado por el documental sobre el Alzheimer

"En las fases iniciales, hay enfermos que no son conscientes de que algo va mal, pero otros sí y quieren tener información y participar activamente en su cuidado y en tomar decisiones"

La neuróloga Teresa Gómez Isla (Madrid, 1965) es la médica que trata el Alzheimer, entre otros pacientes, del ex alcalde de Barcelona y ex presidente catalán Pasqual Maragall. El político le dedicó el premio Goya que recibió este año el documental *Bicicleta, cuchara, manzana*, que, a partir del seguimiento de Maragall y de otros casos, narra cómo se inician en la convivencia con el Alzheimer los afectados. La médica recibió con reservas la idea del documental, pero accedió a colaborar, cuenta, porque el director, Carles Bosch, le prometió "insinuar las miserias de la enfermedad sin sacarlas".

Gómez Isla estudió Medicina y se especializó en Neurología en la Universidad Complutense y el hospital 12 de Octubre de Madrid, pero nada más acabar (en 1994) se fue a Estados Unidos, donde se *superespecializó* en demencias. En el 2000 volvió para ejercer en España, en la clínica Universitaria de Navarra, y de ahí la fichó el hospital de Sant Pau de Barcelona en el 2004 para dirigir su unidad de memoria (el laboratorio de investigación del Alzheimer).

En el 2009, el hospital General de Massachusetts, en el que había estado, le ofreció también dirigir un grupo de investigación en Alzheimer, unido a la atención de pacientes con demencia y a un puesto de profesora en la Universidad de Harvard. "He hecho un esfuerzo – dice – al volver a Estados Unidos con mi familia (está casada y tiene tres hijos). Era una oportunidad profesional, sí, pero también de crear un puente entre dos institucio-

– "también se pasó en el hospital de Massachusetts y emocionó como aquí", apunta no ha alterado la vida laboral de Gómez Isla, bastante ajetreada ya con sus idas y venidas mensuales entre Boston y Barcelona. En torno a un 90% del tiempo lo pasa allá, y el 10% restante, supervisando el trabajo del laboratorio español. De donde puede sacar un hueco para la música o para descubrir nuevos pueblos y ciudades con sus hijos.

La experiencia del documental sí ha reforzado, apunta, su convencimiento de que difundir lo que se conoce de la enfermedad debe ser, como investigar, irrenunciable en el ejercicio de la medicina.

Seguro que no pensó que su currículum podría incluir premios cinematográficos. Nunca se me hubiera ocurrido.

¿En que ayuda a los enfermos el documental *Bicicleta, cuchara, manzana* u otras iniciativas de difusión?

Ayudan en el sentido de que ponen ante la sociedad un problema que está ahí y que durante mucho tiempo ha sido un tabú. Ayudan a explicar la dolencia a la gente y a dar visibilidad a los enfermos, los cuidadores y a todos los médicos que se pelean por cuidar a los pacientes mientras no tengamos una cura y se busca. El Alzheimer es uno de los problemas más importantes a los que nos estamos enfrentando y que debe tener la atención que merece [la neuróloga participa en el comité científico de la fundación que creó Maragall para dar a conocer e investigar la enfermedad].

"Se debe acabar con el mito de que el Alzheimer es una consecuencia inevitable del envejecimiento; esta es una de las cosas que hicieron que la enfermedad pasase inadvertida durante años"

¿Qué tal paciente es Pasqual Maragall? Muy bueno.

¿Sabe que cuando Maragall hizo público el diagnóstico, más de uno, maliciosamente o por desconocimiento, atribuyó al Alzheimer sus llamadas *maragalladas*, sus iniciativas políticas de cuando era alcalde o presidente que pillaban por sorpresa hasta a sus colaboradores. ¿Tienen relación ambas cosas?

No puedo responder sobre esa época, porque yo me hice cargo de su cuidado médico hace unos tres años y medio. Sí creo que cuando tomó la decisión de hacer público su problema, fue valiente y generoso. Quizás se entenderá mejor cuando pase más tiempo, pero sobre todo él nos ha ayudado a que la gente entienda que hay una fase inicial, de síntomas ligeros, en la que los pacientes pueden llevar una vida no del todo normal, pero casi, y que es una →

JMJ 2011
MADRID



Vajilla completa
39,50€

Vajilla de 20 piezas Vichy, de porcelana decorada, 39,50€. Cubertería de 24 piezas Vichy, 49€.



Lote sartenes
29,95€

Lote de 3 sartenes de aluminio esmaltado de BORBONI, 18, 22 y 26 cm, para vitrocerámica, 29,95€.



135€/mes
12 cuotas
TAE 0% TIN 0%

Librería Harmony, 300 x 59 x 164 cm, disponible en más acabados y medidas, de 1.911€ a 1.620€.



70,42€/mes
12 cuotas
TAE 0% TIN 0%

Sofá cama Budy, 140 cm, de 995€ a 845€.



Juego
25,95€

Juego de toallas de 5 piezas, varios modelos y colores, 25,95€.



Mesa
199€

Mesa extensible Golden de aluminio, 100 x 60 cm ó 110 x 70 cm, 199€. Silla Mar, 56€.

Hasta el 31 de mayo

Portu casa Bonita

hasta -30% en hogar



Carro compra
12,95€

Carro de compra, de 25€ a 12,95€

mucho
estilo

poco
precio

100% financiación para tu hogar

PAGA HASTA EN 12 MESES O EL 30 DE SEPTIEMBRE DE 2011, SIN INTERESES Y SIN GASTOS. Intereses subvencionados por El Corte Inglés S.A. Financiación sujeta a la aprobación de Financiera El Corte Inglés E.F.C., S.A. TAE 0%, TIN 0%. Por compras superiores a 300 €. Recibo mínimo mensual de 30 €. Del 29 de abril al 31 de mayo de 2011. En una selección de modelos en muebles, decoración textil, menaje, textil hogar, cocinas y baños.

El Corte Inglés

www.elcorteingles.es

TUS HIJOS
SE VAN EN
COCHE A UN
CONCIERTO

Y

TÚ LES
ESPERAS
DURMIENDO



 **MAPFRE**
Personas que cuidan de personas

→ fase muy desconocida. Porque esta enfermedad se visualiza cuando el enfermo ya está en una fase avanzada. Para lo que sirve sobre todo conocer cada vez más esta enfermedad es para diagnosticarla antes, en las fases iniciales poco conocidas, en que hay enfermos que no son conscientes de que algo va mal, pero otros que sí y que quieren tener información y participar activamente en su cuidado y en tomar decisiones. El caso de Pasqual Maragall ilustra muy bien la necesidad de que conozcamos esas etapas e incorporemos en la batalla a los enfermos, que también quieren opinar y ayudar.

¿Qué primeros síntomas alertan del alzheimer?

El primer síntoma de alerta en la mayoría de los casos –no en todos– es la pérdida de memoria, sobre todo de información adquirida recientemente, como conversaciones o acontecimientos de hace poco que se tiene dificultad para recordar. Cuando eso empieza a hacerse sostenido, a verse que se cometen más fallos de memoria, que se repite varias veces la pregunta y olvida la respuesta, que se cuenta varias veces la misma historia..., esos suelen ser los primeros síntomas. En muchos casos, los enfermos llegan al médico y se les diagnostica en fases más avanzadas, pero a medida que se está difundiendo más información, llegan más pacientes en fases iniciales. La gente ha aprendido que si hay una pérdida de memoria que preocupa debe acudir al

ENTREVISTA TERESA GÓMEZ ISLA

“En estos momentos, en la enfermedad de alzheimer no hay nada capaz de prevenirla, curarla ni de retrasar el avance de la dolencia en el cerebro”

médico. Primero, para desmontar un mito: que el alzheimer no es la única causa de todas las pérdidas de memoria. Pero también se debe acabar con el mito de que es una consecuencia inevitable del envejecimiento. Esta es una de las cosas que desgraciadamente hicieron que la enfermedad pasase inadvertida, que no se le concediera importancia, durante años; hoy sabemos que esto no es envejecer saludablemente, que las personas pueden envejecer y seguir funcionando bien hasta los cien años. La edad avanzada es el primer factor de riesgo del alzheimer, pero no todas las personas que envejecen van a sufrirlo. Ni tampoco es sólo una enfermedad de edad avanzada –uno de cada 10 pacientes es menor de 60 años–. Aunque, la incidencia se duplica por cada cinco años que se cumplen a partir de los 65; y a partir de los 85 años, afecta a entre un tercio y la mitad de la población.

¿El alzheimer está latente en una persona durante años?

Hay evidencias de que los cambios en el cerebro pueden iniciarse incluso décadas antes

de que se manifiesten los primeros síntomas, así habría una etapa en que la persona no tendría síntomas, pero el daño en el cerebro es latente.

¿Y hay una fase inicial de negación de la enfermedad?

No es tanto negación como que a veces no tener conciencia de los síntomas es parte de la enfermedad. Pero hay casos en que los pacientes sí son conscientes de sus fallos, lo que les genera gran frustración.

Cuando llega el paciente al diagnóstico, ¿el daño es irreversible? ¿Se puede parar?

En estos momentos, no hay nada capaz de prevenir la enfermedad de Alzheimer, curarla ni de retrasar el avance de la dolencia en el cerebro.

¿Y qué hay?

Medicamentos que retrasan transitoriamente la progresión

“Hay factores que aumentan el riesgo de alzheimer, que son los mismos que ponen en riesgo el corazón: lo que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro y viceversa”

de los síntomas, y eso hace que el enfermo pueda seguir conservando cierto grado de autonomía durante más tiempo. A veces conseguimos que los síntomas se estabilicen seis meses, un año, a veces algo más, eso es beneficioso para el enfermo, pero necesitamos dar un paso mucho más allá.

¿Qué se investiga?

Lo que queremos es no desarrollar ya tratamientos frente a los síntomas, sino interferir en el proceso neurodegenerativo en el cerebro, impedir las lesiones, actuar sobre las proteínas amiloide y tau que causan las anomalías en el cerebro y matan las neuronas. Hay decenas de ensayos en marcha, muchos de los cuales lo que intentan es o evitar que se acumule anormalmente la proteína amiloide o bien limpiarla del cerebro. Y lo mismo con la tau. También se desarrollan fármacos que protejan las neuronas de los cambios causados por estas proteínas. Y se están buscando marcadores de la enfermedad que permitan diagnosticarla cuando el enfermo no tiene síntoma alguno, pues después ya es tarde. Se buscan marcadores en la sangre, en el líquido cefalorraquídeo... que combinados con las técnicas de neuroimagen permitan detectar los cambios en el cerebro. Una técnica que se ensaya, por ejemplo, es con tomografía de emisión de positrones (PET) y un trazador que se inyecta, llega al cerebro del paciente y se une a los depósitos de proteína amiloide y los hace visibles. Es un sistema que se intenta validar, comprobar si todas las personas que tienen depósitos de proteína en el cerebro desarrollarán la enfermedad. Ya se ha visto que más de un 20% de las personas de 65 años que participan en la investiga→



Carolina Vallejo
Agente de MAPFRE

Seguro de Automóviles
MAPFRE

Hasta un
45%
de descuento

**YCAR, EL SEGURO PARA
JÓVENES QUE TE DA
TRANQUILIDAD**

Con el dispositivo YCAR de MAPFRE ganarás en ahorro pero, sobre todo, ganarás en tranquilidad:

- Asistencia urgente en caso de accidente.
- Localización en caso de robo.
- Bonificación de hasta el 60% por buena conducción.

Contrátalo antes del 31 de agosto y consigue hasta un **45%** de descuento* adicional a tus bonificaciones.

Infórmate en nuestras oficinas.



 **MAPFRE**
Personas que cuidan de personas



→ ción y que no tienen síntoma alguno tienen esos depósitos. La pregunta es ¿desarrollarán la enfermedad? ¿Todos?

¿En esto trabaja usted también?

Un proyecto en que me he implicado es buscar cerebros de personas que mueren con lesiones características del alzheimer (placas de amiloide y ovillos neurofibrilares), pero que nunca desarrollaron síntomas de la enfermedad, para ver si dan pistas de por qué no se destruyeron sus neuronas.

Se habla mucho de los factores de riesgo y de prevención del alzheimer. Si influye la alimentación, si el ejercicio físico protege la memoria...

Sí. Hay dos factores de riesgo en esta enfermedad que no podemos modificar: la edad avanzada y la historia familiar –las personas que tienen familiares de primer grado con alzheimer tienen mayor riesgo de desarrollarlo–. Hay unas pocas familias en que la enfermedad se manifiesta temprano, a los 40 o 50 años, y se han encontrado en esas personas defectos genéticos que han ayudado a entender cómo se procesan mal, para que lesionen el cerebro, unas proteínas que todos tenemos. Hay otros factores que hemos visto que aumentan el riesgo de alzheimer, que son los mismos que ponen en riesgo el corazón: lo que es bueno para el corazón, es bueno para el cerebro y viceversa. La diabetes, la hipertensión y los niveles elevados de colesterol se ha visto que también

“En EE.UU., un médico que investiga no se considera un bicho raro, y hay una gran diferencia: allá en la carrera de Medicina ya hay oportunidad de investigar; aquí, esta oportunidad no existe”

incrementan el riesgo de alzheimer. Así, la recomendación de dieta mediterránea y hacer ejercicio está ahí. Lo que falta por ver es si beneficia al funcionamiento de las neuronas o actúa a través de la buena salud cardiovascular. Es difícil de corroborar con estudios. Ahora, ¿son suficientes una dieta sana y el ejercicio para prevenir el alzheimer? No. ¿Pueden ayudar? Sí

También se ha dicho que ejercitar el intelecto y la memoria previenen el alzheimer, pero después se ven casos en personas de cualquier nivel intelectual.

Evidentemente, esta es una enfermedad que no entiende de clases sociales ni de niveles culturales; puede afectar a cualquiera. Se ha hablado mucho de mantenerse intelectualmente activo; sí, de nuevo, no puede perjudicar, pero en sí mismo parece que no es capaz de prevenir la enfermedad. El mantenerse activo, sobre todo socialmente activo, participar en actividades sociales enriquecedoras, es bueno para el cerebro. Un síntoma que hemos visto en los enfermos de alzheimer es que pueden dejar de interrelacio-

narse socialmente, de tener hobbies. La pregunta es si personas que eran menos activas tenían mayor predisposición a desarrollar la enfermedad o si redujeron la actividad por la enfermedad. Es difícil de medir. ¿Cómo medir cuánto estimula una familia a un enfermo?

¿Cuándo tiempo se puede sobrellevar la enfermedad?

La supervivencia desde que se notan síntomas oscila entre cuatro y ocho años, pero algunos pacientes viven hasta 20 años con la enfermedad. Depende de a qué edad empezaron los síntomas, de otros problemas de salud que pueda tener la persona. Eso sí, los pacientes pasarán casi la mitad del tiempo en fases avanzadas.

¿El alzheimer pilló por sorpresa a la sociedad?

¿Cómo se entiende que se diagnosticara por primera vez hace más de cien años, pero que parece que no existiera hasta hace un par de décadas? La enfermedad la describió el médico alemán Alois Alzheimer en 1906 en una enferma que tenía 51 años cuando mostró los primeros síntomas. Durante muchos años se consideró una rareza y no se estableció la conexión de que esta enfermedad podía ser la causa más frecuente de demencia en personas de edad avanzada. En las últimas dos décadas se ha avanzado mucho sobre todo por dos cosas: que se desveló la composición bioquímica de las lesiones cerebrales descritas por Alzheimer (las proteínas amiloide y tau), y el hallazgo de defectos genéticos en unos casos raros estadísticamente, pero que permiten entender los meca-

nismos que conducen a la aparición de los cambios neurodegenerativos e investigar la dolencia y fármacos.

¿Usted cree que verá la cura?

Yo espero que sí.

La impresión general es que no se conoce el cerebro. ¿Es una sensación que comparten los especialistas?

Yo no tengo esta impresión. Creo que se sabe mucho, aunque queden aún cosas por saber. El cerebro para mí es el órgano más importante y merece más atención de la que se le ha prestado. Y los científicos tenemos la obligación de divulgar lo que sabemos y hacemos, pero es cosa de todos. Sin los enfermos que se prestan a participar en ensayos, o quienes donan sus cerebros al fallecer, no habríamos avanzado. No ha calado aún lo suficiente que la gente puede ayudar de muchas maneras.

Usted es un joven cerebro que emigró a EE.UU. ¿Han cambiado las cosas en España? ¿Ahora se puede trabajar bien aquí?

Yo me fui por primera vez a acabar la residencia de Neurología porque quería cuidar enfermos, pero también hacer investigación para intentar encontrar soluciones a esas enfermedades. A mi vuelta, vi que la situación era diferente para mejor. Hay muchísima gente excelentemente formada; pero tenemos una cuenta pendiente en unir clínica (atención de pacientes) e investigación básica. A los

médicos se les tiene que conceder tiempo para sus proyectos de investigación y tienen que convivir en los recintos con investigadores. En EE.UU., un médico que investiga no se considera un bicho raro y los hospitales se esfuerzan por que sus médicos tengan laboratorios. Y hay una

gran diferencia: allá en la carrera de Medicina ya hay oportunidad de investigar. Aquí, esta oportunidad no existe, se la debe fabricar uno. Por eso es por lo que me fui, por lo que he vuelto y lo que me gustaría promover. Allá también hay mucho más dinero para la investigación.

multiplique. Se estima que en España hay 600.000 afectados y, dada la esperanza de vida, se prevé que en el 2050 este número de pacientes pueda haberse triplicado. ¿Quién va a cuidar de esos enfermos? ¿Cómo?

El alzheimer tiene un enorme coste personal y social.

En EE.UU. se calcula el coste sanitario anual por enfermo en 35.000 dólares, en España se ha estimado en torno a 25.000 euros. A eso hay que añadir que los cuidadores muchas veces son familiares que sufren física y emocionalmente, que un tercio de estos se deprime, que generan más ingresos médicos y que hay una pérdida de oportunidades tanto para el paciente como para quien le cuida, porque si una persona tiene el padre o la madre con alzheimer y debe dejar de trabajar o renunciar a según qué para tener más tiempo para él... O se debe encontrar a alguien que lo cuide, muchas veces, personas no formadas profesionalmente... Es muy difícil convivir con esta enfermedad y tiene un coste muy elevado. El alzheimer es una tragedia para el individuo que lo padece y un sufrimiento y desafío muy grande para su entorno, pero además es uno de los desafíos del siglo XXI para la sociedad. Necesitamos a todo el mundo. Somos miles de médicos e investigadores los que estamos luchando contra reloj por encontrar una solución, que estoy convencida de que llegará, pero todas las manos son pocas. En nuestro país no hay mucha tradición en donaciones, pero hace falta más financiación pública y también privada.○



“Los recursos son muy limitados, y en un momento de crisis creo que es un gravísimo error recortar en investigación”

Aquí, la inversión que se hace es del todo insuficiente.

Pues con los recortes presupuestarios...

Los recursos son muy limitados, y en un momento de crisis creo que es un gravísimo error recortar en investigación. Es que no podemos permitirnos el lujo de no curar el alzheimer. Este es el gran desafío. No nos podemos permitir no curar la enfermedad porque no tenemos recursos suficientes para hacer frente a que el número de enfermos se