

NÚM. 72 Desembre 2015

AIQS NEWS



FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL: TREBALLANT PER VÈNCER L'ALZHEIMER

ASSEMBLEA
GENERAL DE L'AIQS
LA MARCA IQS



ENTREVISTA A CRISTINA MARAGALL, PORTAVEU DE LA FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

“Necessitem anticipar-nos, estudiar què passa al cervell anys abans que l’Alzheimer es desenvolupi”

La Fundació Pasqual Maragall per a la recerca en Alzheimer va néixer l’abril del 2008, fruit del compromís públic de Pasqual Maragall, exalcalde de Barcelona i expresident de la Generalitat de Catalunya, després de ser diagnosticat d’Alzheimer. La seva filla, Cristina Maragall, és al capdavant de l’entitat.



A la Fundació Pasqual Maragall per a la recerca contra l’Alzheimer treballen per vèncer aquesta malaltia i aconseguir un futur en què l’envelliment estigui associat a experiències positives. Dels projectes de la Fundació, del nou centre d’investigació i de com viuen les famílies la malaltia n’hem parlat amb Cristina Maragall.

En primer lloc, t’hem de preguntar com està el teu pare.

Creiem que hem tingut sort, perquè en el cas del meu pare l’evolució de la malaltia ha estat molt lenta. No segueix pas cap tractament diferent, des del punt de vista mèdic, que la resta de pacients, però sí que manté l’activitat i l’estimulació, creiem que aquestes

activitats són positives perquè l’avanç de la malaltia sigui més lent.

Parlant d’estimulació, al documental *Bicicleta, cullera, poma* descobrim la gran passió del teu pare per la música.

Sí, la música continua sent una de les seves grans aficions. Encara que no estigui demostrat científicament que sigui curativa, sabem que escoltar-la, a la gent amb Alzheimer, la fa feliç perquè és una cosa que molt fàcilment els reconnecta amb els seus records, la seva memòria. En el cas del meu pare, la música ens és molt útil, perquè en determinats moments una música tranquil·la el pot ajudar a relaxar-se, o una de més alegre el pot animar si està una mica trist, per exemple. També li agrada molt caminar

i ballar, així que continua sent actiu, físicament, i això li va molt bé per mantenir-se. Com diem, la música o el ball no són cures a la malaltia, però sí recursos per fer la vida més fàcil.

Centrats en la Fundació, quin és el seu objectiu?

El gran objectiu com a fundació és la investigació, aconseguir solucions per a la malaltia; en el nostre cas, apostem per la prevenció. Però no podem oblidar que hi ha tants casos de malalts d'Alzheimer que alguna cosa hem de fer, mentre duri la investigació, perquè és una travessa de llarga durada que no depèn només de nosaltres. Hem de treballar molta gent junta a tot el món perquè la investigació avanci.

Cuidar el cuidador és clau en una malaltia com l'Alzheimer, que pot ser molt llarga?

Sí, perquè el benestar del malalt d'Alzheimer depèn del benestar dels seus cuidadors. Són persones sota una gran pressió emocional que sovint pateixen problemes psicològics i de salut, com depressió, ansietat o sensació de sobrecàrrega. Per aquest motiu, impulsem un programa de grups terapèutics per millorar la seva qualitat de vida, compartint en grup les seves experiències i emocions, ensenyant-los a tenir cura del malalt i a cuidar-se també ells mateixos.

La prevenció és un altre dels aspectes en els quals treballem.

Sí, perquè sabem que els danys que l'Alzheimer causa al cervell es poden haver iniciat silenciosament fins a vint anys abans de la manifestació dels primers símptomes. Necessitem anticipar-nos, estudiar què passa al cervell anys abans que l'Alzheimer es desenvolupi, i el nostre objectiu és actuar abans que sigui massa tard i els danys ja siguin irreversibles.



I en què consta l'Estudi Alfa?

Aquest és un projecte d'investigació centrat en la prevenció que portem a terme amb el suport de l'Obra Social "la Caixa". És un estudi a llarg termini en què participen més de 2.700 voluntaris sans que durant la resta de la vida s'aniran fent proves cada tres anys: neurològiques, clíniques, de neuroimatge (ressonància magnètica, PET)... L'objectiu és tenir una font de dades i saber quins són els paràmetres que fan que es desenvolupi la malaltia. De fet, és l'estudi més gran a escala mundial que està aconseguint dades al voltant de l'Alzheimer. D'altra banda, totes aquestes dades

també ens permeten participar en investigacions d'àmbit internacional en cooperació amb altres centres. És el cas d'EPAD, un estudi que es desenvolupa en 35 centres europeus, del qual som colíders.

Quants casos d'Alzheimer hi ha comptabilitzats a Espanya?

Doncs ens trobem amb una dificultat, que és que ni a Catalunya ni a Espanya hi ha un pla nacional d'Alzheimer, per tant, no existeixen protocols de diagnòstic i cada metge decideix què fer una vegada diagnosticat el pacient. Aquests diagnòstics moltes vegades arriben tard i no s'orienten adequadament a les

famílies, que s'han d'espavilar. La manca d'aquest pla nacional també implica que no disposem de cap cens, sinó que simplement es fa una proporció en funció de l'edat poblacional i es compara amb altres països per -més o menys- fer una estimació dels casos que tenim. Les xifres amb què ens movem és que a Catalunya hi ha més de 110.000 casos i entre 500.000 i 800.000 a Espanya. Tot això amb un increment exponencial donat per l'augment de l'edat de la població. De fet, l'any 2050 es calcula que es podria triplicar la xifra actual d'afectats per l'Alzheimer, i això ens demostra que ens trobem davant d'una malaltia gravíssima.



Un nou centre d'investigació

La Fundació Pasqual Maragall disposarà d'un nou centre, el 2016, situat al carrer de Wellington, un edifici de 4.000 metres quadrats de superfície, que aniran ocupant gradualment. El centre inclourà laboratoris propis i una unitat per fer assajos clínics, a més d'un gabinet per fer atenció psicoterapèutica als cuidadors, atenent especialment persones que han rebut el diagnòstic recentment. "Disposarem d'una màquina per fer ressonàncies magnètiques específiques i podrem fer servir els resultats per a objectius científics, cosa que suposa un gran pas endavant", afegeix Cristina Maragall.





L'Alzheimer s'ho emporta tot

L'Alzheimer és una malaltia cerebral, no contagiosa, progressiva i irreversible, que altera la personalitat i destrueix de manera gradual la memòria d'una persona, igual que les habilitats per aprendre, raonar, fer judicis, comunicar-se i dur a terme activitats quotidianes. Aquestes habilitats es perden com a conseqüència de la mort d'un tipus de cèl·lules del cervell, les neurones.

Els símptomes de l'Alzheimer

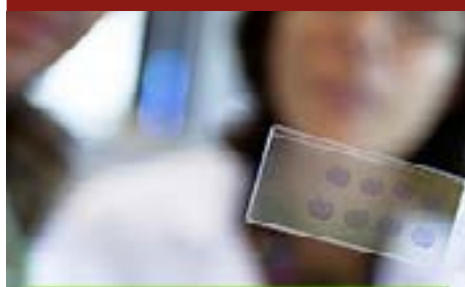
Els malalts d'Alzheimer van perdent els records i la identitat fins a no reconèixer la realitat que els envolta. La malaltia pot durar entre set i quinze anys. Durant aquest temps, l'afectació i la dependència del malalt són cada vegada més grans.

- Pèrdua de memòria
- Problemes de llenguatge
- Dificultat per fer tasques simples
- Desorientació de temps i espai
- Pèrdua de la capacitat de raonament
- Dificultat per tenir pensaments elaborats
- Pèrdua d'objectes
- Canvis d'estat d'ànim
- Canvis en la conducta
- Pèrdua de la iniciativa





Fes-te soci d'un futur sense Alzheimer



12€ /MES

Podemos analizar el ADN de 3 voluntarios para investigar la prevención del Alzheimer.



40€ /MES

Un cuidador puede asistir a un grupo terapéutico y mejorar su bienestar emocional.



100€ /MES

Conseguimos el material y el equipo de profesionales para trabajar con 10 voluntarios del estudio alfa.

Col-labora: tel. 902 331 533

www.fpmaragall.org/donatus