

“Amb l’Alzheimer, cal un esforç semblant al de la sida”

El director de la Fundació Pasqual Maragall, Jordi Camí (Terrassa, Vallès Occidental, 1952), explica les prioritats d’una entitat sense ànim de lucre que vol captar talent internacional per a fer recerca sobre la malaltia d’Alzheimer a Barcelona.

Quins són els objectius de la Fundació Pasqual Maragall?

—El principal objectiu és promoure la recerca científica, perquè som davant d’un conjunt de malalties, les demències i els problemes cognitius de l’envelliment, que no tenen tractament. S’ha de ser honest i dir la veritat: no tenim cap remei que modifiqui el curs de la malaltia i no hi ha guariment pròpiament dit. A més, diagnostiquem tard. Quan se’n manifesten els primers símptomes, l’evolució de la malaltia és bastant evident.

—Per què encara som en aquesta situació?

—Per diverses raons. La recerca en Alzheimer no ha tingut la prioritats adequada, tot i que cada any creix el nombre de persones que es dediquen a fer ciència en aquest camp. Cada setmana surten unes deu publicacions —de mitjana— sobre nous coneixements en el camp de l’Alzheimer. És a dir, que ara va creixent, però hem fracassat en les previsions pel que fa l’obtenció de solucions.

—Què pot fer la fundació, doncs?

—El nostre objectiu és desenvolupar un nou projecte científic, en el marc de la Barcelona Biomèdica —per tant, en un entorn en el qual la base existeix i la projecció internacional, també—, per tal de captar talent jove i fer aportacions innovadores en

el panorama actual. Som ambiciosos perquè volem contribuir a conèixer millor la malaltia, que no hi hagi tants malalts —aquest seria el gran objectiu—, bé sigui trobant cures i tractaments o ajornant l’inici de la simptomatologia.

—Quina és la prioritats científica?

—Dins els nostres programes científics, n’hi ha un en què posem un especial èmfasi, que és el programa de recerca en diagnosi precoç. Nosaltres volem obtenir informació anterior al moment en què es comencen a manifestar els símptomes de la malaltia, perquè algun dia s’hi pugui intervenir i aturar el procés. Són malalties que comencen —la majoria— a partir de 65 anys, són les malalties dels últims 30 o 35 anys de la vida. Com que no hi ha tractament i la societat és cada cop més longeva, cada vegada n’hi ha més casos. Això és devastador i, a més, té uns costos descomunals. S’ha calculat que només que fóssim capaços d’ajornar cinc anys l’inici de la simptomatologia, el nombre de casos serien la meitat. És una dada molt contundent pel que fa a les conseqüències emocionals per a la persona afectada i el seu entorn familiar. Però també serien molt importants les conseqüències econòmiques i socio-sanitàries d’aquest ajornament. Actualment, dediquem gran part dels nostres esforços a aquest programa,



JORDI PLAY

que hem endegat gràcies al suport específic de l’Obra Social de “la Caixa”. Convidarem a participar-hi voluntaris que siguin fills i filles de persones diagnosticades d’Alzheimer per a fer-ne un seguiment cada quatre o cinc anys i tenir més informació prèvia a la manifestació dels símptomes. Dins els programes científics també hi tenim el programa de Recerca Transformativa, que va adreçat a generar nou coneixement, i el programa d’innovació, orientat a fer recerca de temes molt aplicats sobre necessitats no cobertes. Aquest seria, de manera molt sintètica, l’esquema d’objectius científics de la fundació.

—Com es finança?

—Volem ser innovadors en el model de recerca. L’altre objectiu genèric de la fundació és aixecar un projecte ambiciós i d’envergadura en què hi hagi una participació molt important de la societat civil des del punt de vista



financer. Busquem recursos privats. Anem al darrere de suport filantròpic i aviat anirem a convèncer inversors que vulguin apostar per les nostres recerques en canvi d'un retorn: de les troballes de les innovacions. Vol-dríem aixecar aquest projecte amb el concurs del sector privat. No vol dir que no n'hi hagi d'haver de públic; el necessitarem més tard, però ja el demanarem: ara no toca, volem fer-ho quan hàgim demostrat que podem convèncer el sector privat —els filantrops i inversors. Això és una veritable assignatura pendent de la manera com ha de créixer el sistema de ciència i tecnologia a Catalunya i a la Barcelona metropolitana, que és on hi ha el gruix de la recerca biomèdica. Personalment, penso que això ha de créixer amb la participació del sector privat. Això és llarg i complicat.

—Però també feu divulgació, feu que se'n parli, de l'Alzheimer.

—Per a la Fundació, un tercer objectiu és, tot i tenir una orientació eminentment científica, fer costat a les associacions de malalts d'Alzheimer i treballar també en l'àmbit de la sensibilització i la divulgació. Un exemple clar és el documental *Bicicleta, cullera, poma*, dirigit per Carles Bosch. Des que el president Maragall va dir que li havien diagnosticat Alzheimer ja contribueix a normalitzar, a explicar, a no amagar una malaltia que realment és un dels desafiaments més importants que tenim —tant de salut com socials— al segle XXI. Això va molt lligat a la més llarga longevitat de la nostra espècie a tot el planeta.

—Ara la recerca troba poc finançament privat. Com es fa per a captar-ne?

—Això és un problema crònic a Espanya.

—No passa a tot arreu?

—A les cultures protestants, com les anglosaxones, hi ha un sensibilitat altruista diferent. Als Estats Units, a la Gran Bretanya, al nord d'Europa trobem una tradició diferent de la dels països mediterranis, tradicionalment catòlics. Als països anglosaxons hi ha més cultura de la devolució, hi ha cessió de llegats cap a finalitats científiques. La tradició d'Espanya, i de Catalunya, és la del mecenatge cultural. El Liceu i el Palau de la Música en són els paradigmes. Són els nostres estendards, a conseqüència d'una tradició que ve del noucentisme. El patrocini, que és una modalitat de donació amb una contraprestació publicitària comercial, a Espanya és concentradíssima al món de l'esport. Nosaltres anem movent-nos per a explicar que la ciència també és una bona causa. No únicament una bona causa, sinó que en depèn el nostre futur econòmic i, per tant, és un espai en el qual el mecenatge ha de parar atenció. Això es fa a base de convèncer, però no deixa d'haver-hi una etapa en què has de trucar a la porta per a buscar suport, i a les portes s'hi truca d'una en una. És un procés llarg i laboriós que s'ha de fer.

—És un pas previ a impulsar els projectes de recerca?

—És clar. Nosaltres no podem fer res sense trobar finançament. La Fundació Pasqual Maragall és una entitat privada sense finalitat de lucre. És una estructura que existeix gràcies al suport d'una quinzena d'empreses i entitats que fan unes aportacions i permeten que funcioni. La Fundació és la que madura el projecte i planifica l'operació. D'aquí a dos o tres anys necessitarà molts més recursos i ara es va treballant la manera d'aconseguir-los. Un dels primers grans projectes científics que hem pogut aconseguir és el Programa de Recerca en Detecció Precoç, gràcies a un acord de suport finalista amb l'Obra Social de "la Caixa".

—Però, mentrestant, hi ha més projectes en marxa.

—A banda de la Recerca en Detecció Precoç, que abans us explicava, i del Programa en Recerca Transformativa, tenim diversos projectes engegats dins l'àmbit de la innovació. Un, per exemple, és el desenvolupament d'un

producte terapèutic orientat a millorar la qualitat relacional entre malalts en fases avançades i els seus familiars i curadors. Un altre és un projecte molt interessant en col·laboració amb la Fundació Privada Elisava - Escola Universitària de Barcelona, pel qual alumnes de l'últim curs d'enginyeria tècnica en disseny industrial fan estades a residències, hospitals, centres de dia i domicilis de persones afectades, hi detecten possibles millores i dissenyen productes que cobreixin aquestes necessitats.

—**Dèieu que l'objectiu és captar talent. Amb quina estratègia?**

—Això és el projecte científic. El model que volem implantar és un model que pretén ser innovador respecte a l'últim en què he estat implicat, que és el del Parc de Recerca Biomèdica (PRBB). Estem segurs que aquest projecte ha de contribuir a un augment net del talent que captem a Catalunya de tot el món.

—**És a dir, que els voleu portar físicament a Barcelona?**

—Exacte. Talent de qualsevol part del món –que pot ser de Barcelona mateix–, però escollit sobre la base de les seves potencialitats, la seva trajectòria i la seva feina.

—**En això és semblant al PRBB.**

—Sí, però volem anar encara més enllà. Al PRBB, un 70% de les persones que hi treballen no passa de 35 anys. Això ho reproduïrem de manera extrema al nou centre de recerca, on executarem íntegrament el projecte científic de la Fundació Pasqual Maragall.

—**Quin calendari teniu? Es pot moure segons els recursos que aneu obtenint?**

—Recentment, hem signat un acord amb la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona pel qual la seu de la fundació i el futur centre de recerca se situaran en un edifici de nova construcció, al Campus de la Ciutadella d'aquesta



JORDI PLAY

universitat. Disposarem de 4.300 m2 destinats gairebé tots a instal·lacions de laboratori. Aquest equipament és necessari, sobretot per al programa de recerca transformativa, perquè la resta de programes no requereixen infraestructura específica i, de fet, ja els tenim en funcionament. Les obres començaran enguany i és previst de traslladar-hi la fundació i d'ampliar-ne les activitats científiques durant el 2014.

—**En nombre d'investigadors, quines previsions teniu?**

—Quan el nou centre funcioni a ple rendiment, hi treballaran unes 200 persones, de les quals un 86% serà personal científic.

—**Les línies de recerca que seguïu són complementàries de les que se segueixen internacionalment?**

—Nosaltres competim en el mercat internacional i, mentre no hi hagi guariment, hi ha molts deures a fer. Hi ha espai, encara.

—**S'ha avançat molt en diagnosi?**

—S'ha avançat molt en diversos camps. Ara es posa un èmfasi especial en la diagnosi precoç, que abans no es feia, perquè cada vegada és més clar

que quan apareixen els símptomes ja hem fet tard. Hi ha molt a fer per a saber quan comença tot això i com. Aquest és el gran desafiament. Es van provant molts medicaments en aquesta etapa que no demostren que siguin determinants per a aturar el curs de la malaltia. Tots sospitem que hem d'anar molt més enrere. Potser sí que d'aquí a uns quants anys es parlarà d'un diagnòstic encara molt més precoç.

—**I la recerca terapèutica?**

—La cura és molt complicada, és clar. Però això depèn de l'esforç que s'hi aboqui. A veure: els anys 80, quan va aparèixer la sida, es van ajuntar una quantitat tan gran de recursos i d'esforços, es va orquestrar una operació tan potent, que al cap de pocs anys hi havia medicaments que canviaven radicalment el curs de la malaltia. Ara no s'hi mor ningú, de sida; abans s'hi moria tothom. Amb l'Alzheimer hauríem de fer un esforç semblant i d'abast mundial. Nosaltres volem fer *lobby*, no tan sols a Espanya, sinó a tot el món. Alguna cosa hem de fer seriosament perquè, si no, se'ns acosta una allau molt complicada. Jo sóc de l'opinió –i no sóc pas l'únic– que veurem abans una manera d'aturar precoçment l'evolució d'aquesta malaltia que no pas un guariment dels malalts en la fase en què ara els diagnostiquem.

Àlex Millian

“Ara es posa un èmfasi especial en la diagnosi precoç perquè quan apareixen els símptomes ja hem fet tard. Aquest és el gran desafiament”