

Entrevista

Jordi CamíDirector general de la Fundació Pasqual Maragall [@FPMAlzheimer_CA](#)

“El benestar del malalt d'Alzheimer depèn del benestar del seu cuidador”

La Fundació Pasqual Maragall treballa des de l'any 2008 en la prevenció, recerca i suport als familiars dels malalts d'Alzheimer

És evitable l'Alzheimer?

Encara no ho sabem. No tenim prou informació per evitar que la malaltia aparegui o per aturar el seu progrés, però estem orientant tota la recerca científica cap a aquesta direcció: la prevenció.

És una malaltia genètica?

És una malaltia que té components genètics. Hi ha una variant de la malaltia que s'hereta, molt cruel perquè fins i tot comença molt abans que la resta d'Alzheimer. La majoria de les demències comencen a partir dels 65 anys. En tot cas, el fet que un tingui uns determinats gens o unes marques que facin que tingui més predisposició no vol dir que tindrà segur la malaltia, ni molt menys; és una qüestió de probabilitats o de riscos.

Qui té més probabilitats: l'home o la dona?

No ho sabem. Sí que hi ha més casos de dones malaltes d'Alzheimer que no pas homes, però és el resultat del fet que les dones viuen més anys. A partir dels 70 anys hi ha una proporció més gran de

dones que homes i, per tant, hi ha més probabilitat de dones amb Alzheimer.

No es pot aturar la malaltia, però, i retardar-la?

Encara no sabem com, però estem precisament fent esforços per trobar la manera. El que sabem del cert és que és una malaltia que comença 15 o 20 anys abans de manifestar-se la fase de demència. Això passa amb moltes malalties. Nosaltres i altres grups en el món estem cercant informació d'aquestes etapes que en diem de silenci. Aquesta és la informació que necessitem per provar programes d'intervenció i així aturar o alentir el progrés d'aquesta malaltia.

En algun moment el malalt és conscient de la seva malaltia?

Quan al malalt se li diagnostica que té Alzheimer generalment està en un estat cognitiu que no només se n'adona perfectament, sinó que n'és conscient. Tots ens despistem, ens deixem les claus de casa o no recordem el nom del veí... Això és diferent d'aquells proble-

mes que ja són propis de la malaltia i que és la família qui primer els detecta i s'adona que alguna cosa no funciona bé.

I quina és la reacció del malalt quan se li comunica o se li confirma que té Alzheimer?

Jo no veig malalts, però el que sí que puc dir és que la majoria de neuròlegs el que fan abans del diagnòstic és acordar amb la família i amb el malalt fins a quin punt volen saber i què és el que volen saber. Però no hi ha dubte que per a una persona que rep el diagnòstic és una molt mala notícia.

Hi ha una durada mitjana de la malaltia?

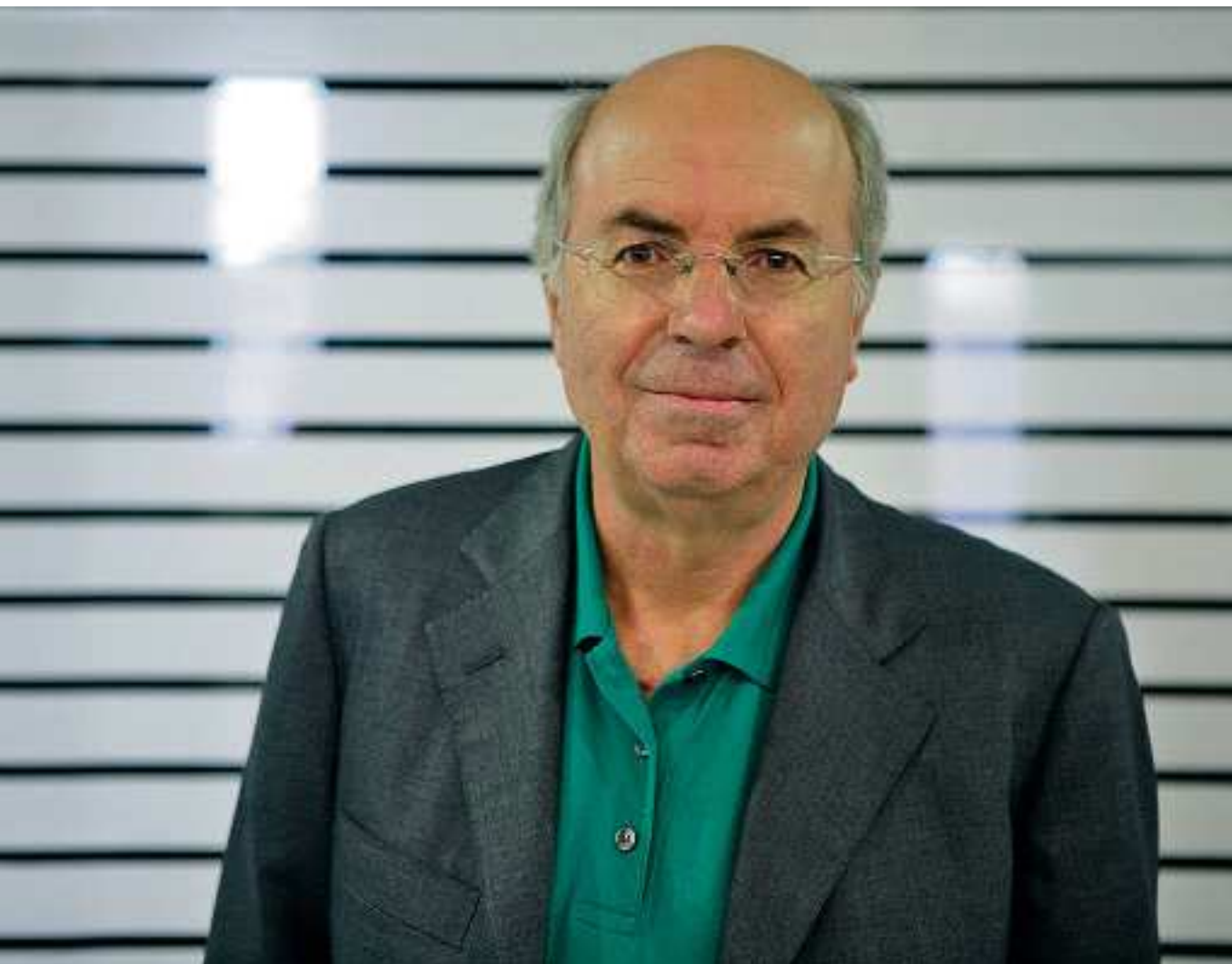
Entre 10 i 15 anys des que els símptomes es fan visibles. Es passen per etapes molt diferents, cada vegada pitjors, fins a la mort. El malalt, quan li diagnostiquen, té la consciència bastant plena del que li estan dient; anys després, acabarà per no conèixer el seu propi cònjuge, fills... i tantes coses més fruit d'aquesta degradació de l'evolució de la malaltia.

Treballant contra l'Alzheimer

Jordi Camí (Terrassa, 1952) és doctor en Medicina, especialista en Farmacologia Clínica, catedràtic a la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona i director general de la Fundació Pasqual Maragall i del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB). El 25 de setembre passat, convidat per l'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Sant Cugat i coincidint amb la Diada de l'Alzheimer 2013, va protagonitzar una conferència sobre aquesta malaltia i el repte que representa per a la ciència en una acte a la Casa de Cultura, i també va concedir aquesta entrevista al DIARI DE SANT CUGAT.

Per més informació: www.fpmaragall.org

Jordi Camí, a la Casa de Cultura de Sant Cugat el setembre passat # A.RIBERA



“

“El malalt acabarà per no conèixer el seu propi cònjuge, fills... i tantes coses més fruit de l'evolució de la malaltia”

“El cuidador és també un afectat per la malaltia perquè és una tasca molt absorbent”

“Tenim tendència a tractar els malalts d'Alzheimer com a criatures i això és molt humiliant”

Quina és la millor manera d'actuar dels familiars?

Tractar aquella persona amb la màxima normalitat. De vegades tenim tendència a tractar-los com a criatures i és molt humiliant perquè sabem del cert que les persones afectades se n'adonen. S'ha de ser molt generosos amb ells quan hi ha preguntes repetides, no retreure res ni renyar-los perquè ens preguntin el mateix.

Els familiars es fan càrrec del malalt, busquen ajuda o opten per ingressar-lo en una residència?

Depèn de l'etapa de la malaltia. Generalment la malaltia arriba a un punt en què és absolutament necessari posar aquella persona en una residència a no ser que tinguis tants recursos que tu puguis organitzar-te pel teu compte. A la primera etapa sempre hi ha un familiar que acaba agafant el pes i que és converteix en cuidador i està al costat de la persona afectada. El cuidador és també un afectat per la malaltia perquè és una tasca molt absorbent i molt dur físicament i psicològica-

ment. El cuidador és una persona que s'ha de protegir, tenir la informació adequada i tenir el suport psicològic apropiat per estar a l'alçada. Penseu que el benestar del malalt depèn molt del benestar del seu cuidador. Generalment, acostumen a ser dones.

Quin paper juguen entitats com l'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Sant Cugat?

Aquestes associacions, com la de Sant Cugat, són el paradigma imprescindible per a les famílies que reben el diagnòstic. Sense aquestes associacions hi hauria moltes famílies molt desamparades. Són associacions que han d'existir, són el resultat de l'altruisme i de la generositat de gent que ha vist el problema a prop i que dedica temps a fer aquest moviment associatiu. Dies enre vaig estar a Sant Cugat, amb ells, i vaig veure gent molt activa, fent moltes coses, amb projectes i amb ganes de continuar, i això és el millor que ens pot passar als ciutadans; hi ho dic de cor, no per quedar bé.

Quines diferències hi ha entre demència senil i Alzheimer?

La paraula demència senil està una mica en desús... Hi ha un conjunt de malalties que s'assemblen molt, i que en medicina en diem demències. Aquestes són malalties que apareixen a partir dels 60-65 anys i totes cursen en trastorns i deteriora de la memòria i també de la personalitat. Dins de les demències, la més freqüent és la malaltia de l'Alzheimer, però n'hi ha d'altres que tenen altres orígens. No fa massa dècades que aquestes demències no es consideraven una malaltia, sinó una condició normal de l'envelliment. Aleshores es començava a parlar de demència senil i, molt probablement, molts dels malalts el que tenien era Alzheimer.

La crisi també està afectant la Fundació Pasqual Maragall?

La crisi ho afecta tot... També afecta les reduccions de la Llei de dependència que, comparativament, és molt més cruel. La Fundació Pasqual Maragall funciona gràcies al suport del mecenatge i de les donacions, i la crisi es nota.

Imagino que el fet que més personalitats com Pasqual Maragall fessin el pas i comunicessin que pateixen Alzheimer ajudaria molt.

Aquesta és una malaltia lletja, que s'amaga. El pas que va fer el president Maragall quan ho va dir va ser un reconeixement a moltes famílies que tenen un malalt a casa. Nosaltres, més enllà del nostre objectiu de fer recerca i prevenció científica, també tenim el compromís de fer rebombori, de posar aquest repte a l'agenda social. És cert que el president Maragall va fer una gran aportació pel simple fet de comunicar que estava malalt.

I com està Pasqual Maragall?

Està bé, però està malalt. La malaltia progressa. El Pasqual Maragall d'avui ja no és el de fa un o dos anys perquè la malaltia progressa de manera inexorable, i també l'afecta a ell. //

➔ **Josep Maria Vallès**
✉ redaccio@diaridesantcugat.cat
🐦 @josepmvalles

