

Inici


BCN SCIENCE CORNER

► [Apunts](#) ► [Ciencia, colaboración y ciudad: una revolución contra el alzhéimer](#)

[Presentació](#)[Membres](#)[Agenda](#)[Dona't d'alta](#)

Ciencia, colaboración y ciudad: una revolución contra el alzhéimer



Publicat per [Jesús Méndez](#) el 03/04/2018 - 08:01 | Última modificació: 03/04/2018 - 08:01

Lo primero, la realidad actual: "El alzhéimer es una enfermedad muy cruel, que va degradando a la persona en su progresión hacia la incapacidad. Y para la que no hay ningún tratamiento eficaz. Lo único que existe es que haya alguien dispuesto a cuidarte". Ese es un posible resumen de la situación a día de hoy, formulado por alguien que lleva diez años tratando de cambiarla. Es Jordi Camí, director general de la [Fundación Pasqual Maragall](#) contra el alzhéimer.

Justo después, motivos para la esperanza: "Cuando diagnosticamos a una persona con alzhéimer, la enfermedad lleva ya años desarrollándose", comenta. "El cerebro se busca la vida para aparentar que funciona, y lo hace muy bien, pero es como un edificio con aluminosis. Y la ciencia no es capaz de reparar un edificio cuando ya se cae. Ahora nos estamos centrando en un nuevo enfoque, estamos investigando en prevención, estamos en el momento de descubrir el proceso inicial de la enfermedad". Es ahí donde sí podrían funcionar los fármacos que hasta ahora han fracasado, u otros nuevos que se están desarrollando. "Estoy seguro de que antes conseguiremos reducir el número de personas que llegan a estar enfermas que curar a los que ya tienen síntomas", asegura Camí.

Nos recibe en su luminoso despacho, en el primer piso de la fundación, justo a un lado del parque de la Ciutadella. La conversación es un viaje por el drama del alzhéimer y el optimismo en que suelen basarse el conocimiento y la investigación. Es también un viaje por la historia de una fundación con miles de socios y voluntarios, que nació del drama pero también de la oportunidad, que se nutre de la colaboración.



Edificio de la fundación Pasqual Maragall al lado del parque de la Ciutadella

La enfermedad de Alzhéimer, un mal muy desconocido y en aumento

Los números son desasosegantes. Ahora mismo, "entre el 7 y el 10% de los mayores de 65 años tiene algún tipo de demencia, sobre todo alzhéimer", constata Camí. Y el porcentaje se dispara a partir de los 80. En ausencia de tratamientos eficaces, el futuro estremece. Se trata de una enfermedad asociada al envejecimiento —el principal factor de riesgo es, simplemente,

Apunts més valorats

[Entrevista a Rosina Malagrida, responsable del Living Lab de Salut a...](#)

[Pessics de Ciència, fomentar l'interès per la ciència i fer-la,...](#)

[Ciutats i territoris que fan florir la ciència](#)

[Lluís Torner, director de Institut de Ciències Fotòniques \(ICFO\), rep...](#)

[Investigació, innovació i divulgació](#)

Apunts més llegits

[Ciencia, colaboración y ciudad: una revolución contra el alzhéimer](#)

102 lectures aquest mes

[Resum de premsa Març 2018](#)

17 lectures aquest mes

[Resum setmanal de premsa](#)

16 lectures aquest mes

[Polítiques municipals per la cultura científica](#)

10 lectures aquest mes

[Oberta una nova edició d'X\(p\)rimenta](#)

8 lectures aquest mes

Categories d'apunts

[Articles](#) [Congressos, conferències i debats](#)

[Entrevistes](#) **Premsa** [Publicacions](#)
[Vídeos](#)

Núvol d'etiquetes

[Biomedicina](#) [Canvi climàtic](#) [Centres de recerca](#) [Ciència ciutadana](#)
[Ciència i cultura](#) [Ciència oberta](#) [Comunicació i divulgació](#)
[CosmoCaixa](#) [Finançament](#) [IrsiCaixa](#)
[Living Labs](#) [Museus](#) [Parcs científics i tecnològics](#) **Política científica** [Polítiques d'innovació](#)
[Premis](#) [Projectes](#) [Recerca RRI \(Recerca i Innovació Responsable\)](#) **Salut**

[més etiquetes](#)

la edad— y con el aumento de la esperanza de vida la proyección de las gráficas se dispara. Camí busca una diapositiva y la muestra en el ordenador. Las curvas se dilatan en la figura: “la estimación es que para el 2060 se doble la población mayor de 65 años, y que se triplique la de 80”.

Pero, ¿qué es el alzhéimer? Esa enfermedad que va destruyendo la memoria, el cerebro y la identidad es, básicamente, el proceso por el que “algo que no conocemos bien, pero que parece tener que ver con la inflamación, termina formando placas de amiloide”, describe Camí.

Estas placas, esos extraños acúmulos de proteína amiloide son —junto con los de otra llamada tau— los distintivos de la enfermedad. No hay alzhéimer sin amiloide, y **las mutaciones que en unas pocas personas conducen indefectiblemente a desarrollarla** tienen que ver con él. Durante años no había duda de que, si consiguiéramos reducirlo o eliminarlo, habría un tratamiento eficaz.

Pero todos **fracasaron**. “Estamos llegando muy tarde al tratamiento”, asegura Camí. Además, “es probable que haya varios tipos de alzhéimer, como hay muchos tipos de cáncer”. De ahí que se proponga dos grandes deberes: “por una parte, debemos entender mejor la historia de la enfermedad, desentrañar el puzle, descubrir qué la causa pero también por qué en unos casos evoluciona y en otros no; por otra, debemos probar los fármacos que fracasaron mucho antes, cuando la enfermedad aún no se ha manifestado”.

Esos deberes son los que quiere completar —junto con otros— **el estudio Alfa**, la perla de la fundación.



Estudio cerebral mediante resonancia magnética realizado en la fundación

La esperanza: proyectos para un cambio de paradigma

El estudio Alfa es uno de los ejemplos más grandes ahora mismo en el mundo del cambio de visión que opera sobre el alzhéimer: no recluta voluntarios enfermos, sino sanos, sin ningún indicio de la enfermedad. Divididos por grupos, a todos ellos se les pasan encuestas y tests neuropsicológicos, se les hacen pruebas sanguíneas y genéticas, así como resonancias magnéticas buscando marcadores de evolución. A algunos, además, se les toman muestras mediante punción lumbar o se les estudia mediante PET —tomografías por emisión de positrones—, que evalúan la cantidad y depósito de las proteínas anormales. A todos se les seguirá durante años. Es algo similar a lo que se hizo desde mediados del siglo XX en **Framingham**, una pequeña ciudad de Massachusetts. Ese proyecto, aún en marcha, permitió descubrir la asociación del tabaco, la hipertensión o incluso el colesterol con la enfermedad cardiovascular, lo que acabó dando lugar a que aparecieran fármacos como las estatinas.

El estudio cuenta con más de 6.000 voluntarios, la mayor parte de Barcelona y Cataluña. De ellos, se seleccionaron algo más de 2.700. Los números sorprenden por su magnitud: ¿cómo se consiguió tal cantidad?

“Con el altavoz de los medios de comunicación”, sonríe Camí. “Tras una rueda de prensa, esa misma mañana empezaron a sonar los teléfonos y toda la organización se puso a contestar. En una semana teníamos prácticamente a los 6.000”. Aunque el factor hereditario no es clave en el desarrollo de la enfermedad, sí aumenta ligeramente el riesgo. “Pero la mitad de los voluntarios ni siquiera tienen un pariente cercano enfermo. La gente está preocupada, y es de un altruismo increíble”.

El estudio pretende, con el tiempo, cubrir parte de los deberes pendientes: conocer mejor las causas y la evolución de la enfermedad, desarrollar marcadores, descubrir factores de riesgo. Y también probar viejos y nuevos fármacos en ensayos clínicos de prevención, en personas aparentemente sanas, cuando casi todo el mundo piensa que podrían ser más eficaces.

Para ello se alía también con proyectos europeos. Alfa se entreteje con el proyecto [Amypad](#), que se centra en mejorar las pruebas de neuroimagen. Y con el enorme [EPAD](#), de características similares pero con hasta 24.000 voluntarios iniciales y un presupuesto de 64 millones de euros. De ahí saldrán varios ensayos clínicos, que supondrán una piedra de toque sobre la hipótesis amiloidea.

La ciencia es cada vez más colaborativa. A escala internacional, pero también a nivel local, a nivel de ciudad.



En las consultas a los voluntarios se efectúan diversos tests neuropsicológicos

Una empresa conjunta de colaboraciones y de comunicación

EPAD es un proyecto europeo en el que participan hasta 38 instituciones diferentes. "A nivel de ideas, la ciencia es ya completamente global", asegura Camí. Incluso las muestras viajan entre países para los diferentes análisis: sin ir más lejos, "las pruebas de líquido cefalorraquídeo las mandamos a Suecia". Sin embargo, sigue siendo importantísima una red local, una red que sustente o complete el entramado.

"Nosotros, por ejemplo —explica Camí— hicimos todos los análisis genéticos en colaboración con el [grupo de Manel Esteller](#), en el [IDIBELL](#). Los datos se almacenan y analizan en el [Barcelona Supercomputing Center](#), porque no teníamos la suficiente capacidad. Con el [CRG](#) —el Centro de Regulación Genómica de Barcelona— buscamos nuevas dianas genéticas y compartimos un investigador postdoctoral. Y tenemos también una alianza con el [CNIC](#), en Madrid, ligada a estudiar los factores cardiovasculares con la cognición".

Cuando hay una red, es más fácil atraer talento. De la gente que procesa los datos de neuroimagen, "uno es italiano, otro francés y el cuarto es catalán, pero estuvo muchos años en Suecia", comenta Camí.

No solo eso: "los informes médicos de las resonancias los hace un neurólogo del [hospital Vall d'Hebron](#), los PET se hacen directamente en el [hospital Clínic](#) y las punciones lumbares las realiza el equipo de anestesiólogos del [hospital del Mar](#), que se acerca a nuestras instalaciones".

La fundación no es muy grande, pero crece a partir de ahí.

Y de la comunicación.

"La comunicación científica en Barcelona es una familia que se relaciona muy bien entre sí", asegura Camí. Eso contribuye a potenciarla. "No es ningún secreto que necesitamos dinero para hacer ciencia, de ahí que cuidemos mucho las campañas que lanzamos. Campañas donde hay comunicación científica, pero también sensibilización hacia la enfermedad y hacia la ciencia".

En parte gracias a esas campañas la fundación tiene ahora más de 18.000 socios colaboradores, que son los que permiten completar los presupuestos. Porque la fundación nació de una oportunidad surgida en un mal contexto.

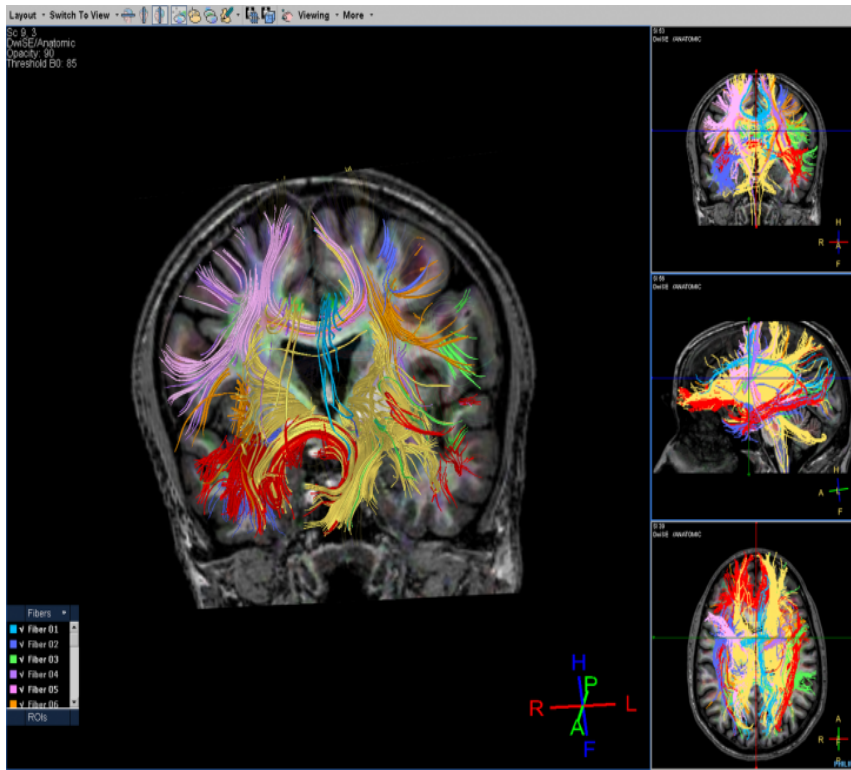


Imagen de tractografía cerebral para estudiar las fibras nerviosas

Al final, el principio: el origen de la Fundación Pasqual Maragall

Camí había tenido ya alguna relación profesional con Pasqual Maragall, el exalcalde de Barcelona, pero no sabía nada de su enfermedad de Alzhéimer hasta que él mismo la comunicó en 2007, en una rueda de prensa. "Cuando dijo que estaba enfermo y que quería hacer algo por la causa, lo primero que recuerdo fue la sorpresa y la pena. Pero también pensé que era una oportunidad única, y que ojalá no se desaprovechara".

Cabe preguntarse **cuánto tiene de paradoja** el hecho de que una celebridad deba caer enferma para que se redoblen los esfuerzos contra una determinada enfermedad. Para Camí, "esto es un clásico, pero también un acto de generosidad".

La fundación nació al poco del anuncio, pero casi inmediatamente se sucedió la crisis económica. "Empezamos con unas aspiraciones que luego tuvimos que reducir y centrar: nos obligó a buscarnos la vida". La financiación a través de los socios y donaciones supone entre un 30 y un 50% de su presupuesto anual. "Pensamos que parte del éxito está en el prestigio de la ciencia y la preocupación por la enfermedad, pero sobre todo en lo que inspira el nombre de Pasqual Maragall".



Presentación de la fundación con Pasqual Maragall y Jordi Camí (junio 2008)

Hay un gran trabajo y una preocupación, pero sorprende también la capacidad de sensibilización y movilización que una sola figura puede tener en una región. El interruptor de toda una red científica y ciudadana.

Vamos acabando la visita. Mientras bajamos las escaleras camino de las instalaciones, Camí comenta que también tienen [un programa social dirigido a los cuidadores](#). Son grupos de trabajo dirigidos por una psicóloga para tratar de evitar el síndrome del cuidador, un cansancio extremo en el que pueden caer tras mucho tiempo de dedicación. "Si caen, los enfermos se quedan solos", apunta Camí.

Y ellos son, ahora mismo, el único tratamiento.

En las plantas inferiores están las salas de consulta para los voluntarios, el espacio de ensayos clínicos, los aparatos de resonancia magnética, las salas donde se realizan las punciones lumbares y donde se procesan y distribuyen las muestras. Todo es coqueto y blanco y todo está limpio y da sensación de luz aunque en algunos de los espacios no haya ventanas.

Preocuparse por la apariencia es también una forma de cuidado.

Las placas de amiloide, un cerebro con aluminosis y el fracaso de los tratamientos. Una figura pública, un sinfín de voluntarios y de pruebas y la esperanza de una nueva visión. Una red de colaboraciones y muchos deberes pendientes.

La visita termina. Nos despedimos en la entrada y decimos que seguiremos su trabajo. Pensamos que nos va parte del futuro en ello.

Jesús Méndez ([@jesusmendezzz](#)) es médico y doctor en bioquímica. Desde hace unos años se dedica en exclusiva al periodismo científico. Cofundador de la asociación [Dixit Ciencia](#), colabora con numerosos medios impresos y digitales. Ha recibido varios de los premios más prestigiosos de periodismo científico concedidos en España, como el Premio Prismas Casa de las Ciencias, el Premio Concha García Campoy o el premio Boehringer de Periodismo en Salud, entre otros.

[blog de Jesús Méndez](#) 102 lectures   

[Ajuda](#) [Avís legal](#)