

VOL VIURE AMB
#CATALUNYADIGNITAT

Trencant els silencis

RESSÒ • La Fundació Pasqual Maragall organitza demà un concert benèfic al Palau Sant Jordi per recaptar fons i situar l'Alzheimer en l'agenda social **FIGURES** • L'Orquestra Simfònica del Vallès acompanyarà les veus de Serrat, Pérez Cruz, Noa, Poveda i Hendricks **PROJECTES** • La fundació ha engegat un estudi per detectar indicis molt precoços de la malaltia

Marta Ciércoles
BARCELONA

Més de cinc mil persones, d'entre 45 i 65 anys i totes fills o filles de persones diagnosticades d'Alzheimer, es van oferir fa més d'un any com a voluntaris per participar en un estudi promogut per la Fundació Pasqual Maragall. L'objectiu de l'estudi Alfa és poder fer un seguiment exhaustiu d'una àmplia mostra de població sana per tal d'intentar trobar marcadors que donin pistes sobre les fases més precoces de la malaltia. "Sabem del cert que l'Alzheimer comença, de manera silenciosa, molts anys abans que n'apareguin els primers símptomes. En tenim proves, però poca informació concreta", explica el director de la fundació, Jordi Camí. Intentar trencar aquest silenci, saber què passa molt abans de les primeres manifestacions de l'Alzheimer, permetria administrar els tractaments disponibles molt abans. "Tots els medicaments que han anat sorgint en els darrers anys han fracassat amb malalts que ja tenen símptomes, probablement perquè s'apliquen massa tard", afirma Camí.

Fa set anys que el president Maragall va ser diagnosticat d'Alzheimer. En el seu cas, l'evolució de la malaltia ha estat relativament lenta, tot i que "en els darrers mesos ha tingut una davallada i ha empitjorat una mica", explica la seva filla Cristina. No obstant això, Maragall es manté força actiu i optimista i "segueix de prop tot el que es fa des de la fundació", com els preparatius del concert benèfic que demà tindrà lloc al Palau Sant Jordi amb les veus de cinc dels grans: Joan Manuel Serrat, Sílvia Pérez Cruz, Barbara Hendricks, Noa i Miguel Poveda. Es tracta d'un recital únic, en què els intèrprets cantaran acompanyats per l'Orquestra Simfònica del Vallès sota la direcció musical de Joan Albert Amargós i la direcció artística de Manuel Huerga.

Actes com aquest concert serveixen per trencar un altre silenci al voltant de l'Alzheimer. "Tenim la sort que la fundació és molt coneguda i ho volem aprofitar per fer rebombori i posar la malaltia en l'agenda social", afirma Jordi Camí. L'altre objectiu del concert és recap-



Una voluntària se sotmet a una prova cognitiva dins de l'estudi Alfa, promogut per la Fundació Pasqual Maragall ■ ANDREU PUIG / ARXIU

tar fons, és clar, ja que la fundació es finança amb recursos 100% privats, procedents del mecenatge d'empreses i de particulars. "La nostra idea és crear una base social de la fundació i anar-hi incorporant petits socis", explica Cristina Maragall.

Més enllà de la trajectòria política i del carisma personal de Mara-

Se sap del cert que l'Alzheimer comença molts anys abans que aparegui la malaltia en el pacient

gall, no hi ha dubte que la implicació i l'actitud positiva que va demostrar el president des que va anunciar públicament que tenia Alzheimer expliquen, en bona mesura, el ressò de l'activitat de la fundació i per què fins a 5.000 persones van respondre a la crida que va llançar per buscar candidats per a l'estudi Alfa. En un principi, l'estudi s'havia plante-

jat per fer el seguiment d'una mostra de 400 voluntaris, però, atès l'èxit de la convocatòria, es van acabar seleccionant 2.000 persones. Aquests voluntaris –"tots ells molt motivats perquè coneixen de prop la malaltia", segons Camí– seran avaluats periòdicament amb proves cognitives i els prendran mostres de sang per tal de poder efectuar anàlisis genètiques més endavant. Entre aquests voluntaris, n'hi haurà 400 que, a més, seran sotmesos a proves de neuroimatge. "Anirem fent en funció dels recursos disponibles", afirma Camí.

Ricard Garreta és una de les 2.000 persones motivades que van ser seleccionades per participar en l'estudi Alfa. "La meua mare va tenir Alzheimer i sé com és de dur per als malalts i per als familiars. Si puc fer alguna cosa per donar un cop de mà i això serveix per ajudar algú, benvingut sigui", argumenta. De moment, Ricard ja s'ha sotmès a tres proves cognitives. Té 57 anys i,

Esperit innovador

La Fundació Pasqual Maragall recull, d'alguna manera, l'esperit d'originalitat que va caracteritzar el president Maragall al llarg de la seva carrera i aposta per projectes amb enfocaments innovadors i poc convencionals, tant des del vessant científic com social.

tot i saber que els casos d'Alzheimer hereditari són minoritaris, el fet d'haver viscut de prop la malaltia de la mare li ha fet plantejar-se coses, com ara la necessitat de fer un testament vital. "Cuidar una persona amb Alzheimer representa molta feina i un cost econòmic molt alt, però, per a mi, el més dur va ser veure com la meua mare, que sempre havia estat una dona alegre, simpàtica i culta, es deteriorava", assegura Ricard Garreta.

Si l'estudi Alfa acaba donant fruits, es veurà d'aquí a uns anys. Tant de bo. "És un projecte a llarg termini", afirma Camí. Un projecte d'aquells que interessin poc a la indústria. Fins al moment, pocs estudis s'han centrat a analitzar aquesta etapa de silenci de la malaltia. Però Camí està convençut que val la pena i que aquí hi ha la clau de la lluita contra l'Alzheimer: "Aconseguirem abans frenar l'aparició de la malaltia que no pas curar els malalts que ja en tenen símptomes." ■