

Alzhéimer: cerebros fuera de la ruta

Sábado, 10 de Noviembre de 2018 - Id nota:808967

Medio : Tendencias
Sección : Reportajes
Valor publicitario estimado : \$6629475.-
Página : 18
Tamaño : 25 x 37

[Ver completa en la web](#)

18

tendencias | LA TERCERA | Sábado 10 de noviembre de 2018

ESPECIAL
10 AÑOS

Alzhéimer: cerebros fuera DE LA RUTA

En 2010, en este suplemento se escribió un artículo sobre cómo la ciencia ha fracasado en derrotar al alzhéimer. Ha pasado el tiempo y seguimos sin novedades en esa ruta. Se ha avanzado en el diagnóstico, se ha logrado mantener vivos a los enfermos por más tiempo, pero no se ha encontrado la cura.

POR MARCELA ESCOBAR

El diagnóstico llegó tres años después de la aparición de los primeros síntomas. Al principio fueron confusiones menores a las que él restó importancia. No costó nada cuando comenzaron a preocuparlo, sólo demostró su inquietud al verse incapaz de arreglar los problemas domésticos que antes resolvía o bien aquellas veces en que se perdió mientras conducía su auto. Su homeópata le recomendó una neuróloga, la neuróloga le hizo un test, el test arrojó un resultado y Gerónimo, acompañado de su esposa, Ana Clara, lo recibió a boca de jarro. Un diagnóstico difícil de entender y más todavía de asimilar. Que estaba enfermo. Que tenía alzhéimer.

Conozco a Gerónimo Nervi y a Ana Clara Di Biase desde mucho antes de ese diagnóstico. De pronto caigo en cuenta de que, de mis conocidos, no es la única familia que se ha visto enfrentada a este golpe. Cuando publiqué el libro *El mal del olvido*, una serie de crónicas sobre la enfermedad, no tenía contacto alguno con el alzhéimer. Tuve que pesquisar los casos, preguntarles a doctores, pedir autorización a pacientes, hablar con el amigo del amigo. Han pasado apenas cinco años desde entonces y la enfermedad es mucho más visible en Chile, el diagnóstico, más certero; la estadística, más abultada.

Por entonces se hablaba de 150 mil enfermos en el país. Hoy ya superarían los 200 mil. Es condicional, porque todavía no está claro cuánta es la población mal diagnosticada o subdiagnosticada. El alzhéimer suele camuflarse bajo el calificativo general de "demencia" y, peor todavía, persiste la creencia de que perder la memoria a medida que se envejece es "lo normal". Y no. No es normal que el olvido invada la vejez. No es normal esta enfermedad que barre con la noción misma de personalidad, cuyas causas todavía no están del todo claras y para la que no se ha encontrado cura.

En los últimos diez años, el alzhéimer se ha visibilizado al punto de situarse hoy como la tercera causa de muerte en Chile. Las familias han pasado del desconocimiento total a la aceptación, siempre con una profunda carga

provocada por los estragos de la enfermedad y sus costos.

"Cuando te dan el diagnóstico te aferras a que no sea verdad. Cuesta mucho asimilarlo."

No quería que la gente se enterara, hoy pienso que era para protegerlo, quizás también era vergüenza", dice Ana Clara Di Biase, quien asume que su familia enfrentó dificultades económicas. "Mi esposo pasó de ser el proveedor a ser pasivo. Todo cae de pronto sobre tus hombros". Un peso no menor, pues un estudio hecho en 2017 por el académico de la Facultad de Economía y Negocios de la Universidad de Chile, Daniel Hojman, y la siquiatra Andrea Slachevsky, arrojó que el costo mensual promedio de la enfermedad para una familia chilena es de US\$ 1400, más de 900 mil pesos. El setenta por ciento de ese costo se gasta en el cuidador, ya sea pagando uno o bien calculando lo que la familia deja de percibir cuando es uno de ellos -la esposa, un hijo- quien deja de trabajar para cuidar al enfermo.

Si el costo se extrapola y se piensa en el país, el alzhéimer le cuesta a Chile dos mil millones

de dólares al año. Nuestro país navega en la paradoja de tener una evolución demográfica de país desarrollado, pero una salud tercermundista. La suma sigue creciendo, es una ola que se alimenta año a año. Para 2050 será medio millón de chilenos -y sus respectivas familias- las afectadas por este mal, que se detecta cada vez con más frecuencia en adultos jóvenes, menores de 60.

"Medio millón de familias que bailarán con la fea", como escribió hace unas semanas Elena Pantoja en una columna publicada por *The Clinic* y compartida varias decenas de veces en redes sociales. Bailar con la fea, porque en los últimos años no se ha aprobado el uso de nuevos fármacos contra la enfermedad. El último, la memantina, fue lanzado comercialmente hace quince años. En dos décadas se han hecho más de cien intentos, pero sólo cuatro drogas han sido aprobadas. Ninguna es capaz de detener el avance de la enfermedad.

El doctor Patrio Fuentes, experto en trastornos cognitivos, reconoce que los fármacos vigentes "en un porcentaje de casos logran

producir beneficios en el rendimiento cognitivo objetivables por medidas clínicas y por la apreciación de familiares y cuidadores. Sin embargo, no reversion ni curan la enfermedad".

Enfático: la enfermedad no logra revertirse todavía. Los fármacos son paliativos, pero no logran aplacar las alteraciones conductuales que, en paralelo a la pérdida de memoria, afectan a quienes padecen alzhéimer.

Como a Gerónimo.

"Los remedios ayudan a que vaya más lento pero no mejora", dice su esposa. Ahora él está postrado, olvidó caminar. Su mujer se apoya en una cuidadora y continúa trabajando. Pero hay detalles cotidianos más dolorosos que otros: "Lo más terrible es cuando te hace la desconocida. Eso duele mucho, a mí se me cayó el pelo con el primer manotón que me dio. Los garabatos, todavía, los dice claritos...".

Hace cinco años, cuando publicaba mi libro sobre el alzhéimer, la población chilena ya mostraba las señales de envejecimiento que hoy la posicionan como la más longeva de Sudamérica. La pregunta que todavía no logramos responder es qué hacer con esos años de más. Una vida extra por vivir. ¿De qué manera? ¿Más años para vivir peor? ¿Más años para olvidar que se está viviendo? Ya hace cinco se hablaba de la posibilidad del trasplante de neuronas para tratar males como el párkinson, las isquemias, la epilepsia. Pero no el alzhéimer. Se ha avanzado en el diagnóstico, se ha logrado mantener vivos a los enfermos por más tiempo, pero no se ha encontrado la cura.

Alguna vez comparé el alzhéimer con el comportamiento maravilloso de los elefantes: cuando estos ven cercano el momento de la muerte, deciden alejarse de la manada para esperar el final solos, fuera de la ruta, alejados de quienes los han acompañado. Y pensé entonces y lo pienso ahora: quizás el cerebro de algunos funciona de la misma manera. Algunas partículas diminutas de ese órgano fundamental han decidido alejarse de los otros. Todavía la ciencia no ha logrado descifrar cómo regresarlas al camino. ●

Autora del libro "El mal del olvido".

