



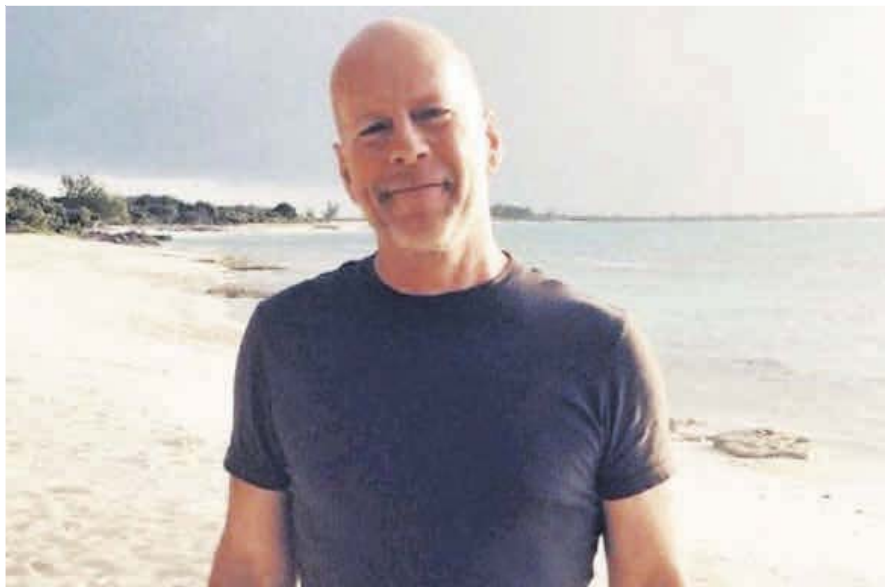
Cada any es diagnostiquen a Espanya uns mil casos de la malaltia que pateix Bruce Willis

► L'Hospital de Sant Pau és referent en aquesta patologia, que sol tenir un diagnòstic tardà perquè hi ha poca formació mèdica sobre ella i es caracteritza per un canvi de personalitat

BEATRIZ PÉREZ. BARCELONA

■ Hi ha casos clínics que semblen no encaixar als manuals de medicina de fa alguns anys. O en els que és difícil (i a vegades comporta un llarg camí) posar-los algun diagnòstic. Un exemple: una persona de mitjana edat, sense antecedents psiquiàtrics, que, sense un motiu aparent, desenvolupa una depressió molt aguda. Comença a ignorar les seves responsabilitats, mostra poc tacte amb els desconeguts, comença a desinteressar-se pels seus amics... Fins i tot es pot dedicar a fer compres compulsives, arruïnant la família, que no entén què està passant.

Però aquesta persona realment pateix una demència frontotemporal (anomenada degeneració lobular frontotemporal, DFT), una malaltia caracteritzada per la degeneració progressiva dels lòbuls frontals i temporals del cervell que ara està d'actualitat pel fet que la pateix l'actor nord-americà Bruce Willis. Es tracta d'una malaltia minoritària, que a Espanya es diagnostica a unes mil persones cada any. És menys freqüent que l'Alzheimer, però igual de freqüent que l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA). La seva incidència és de 22 casos per 100.000 habitants, però els metges alerten que hi ha un infradiagnòstic perquè, i aquí hi ha el drama, sovint és confosa amb una depressió o ansietat. Sovint triga



Bruce Willis, en una fotografia recent difosa per la seva família.

DIARI DE GIRONA

anys a ser diagnosticada i sovint es dubta del relat de la família que va desesperada a demanar ajuda mèdica.

A Espanya, l'Associació Acensa dona suport a les famílies dels malalts amb DFT. Amb seu a Andalusia, en formen part 3.000 persones, que demanen que els pacients siguin atesos «més precoçment» i que hi hagi «un bon triatge» de la malaltia, en paraules de la seva presidenta, Rosa Barrios. «L'Hospital de Sant Pau és el mo-

del que cal copiar», insisteix.

La Unitat de Memòria de l'Hospital Santa Creu i Sant Pau, a Barcelona, té molta experiència en aquesta malaltia neurodegenerativa i fins i tot rep pacients d'altres comunitats. «La mitjana de diagnòstic de la demència frontotemporal és de dos o quatre anys. Són malalties relativament rares, descrites fa no gaire temps i que els neuròlegs no veuen habitualment. No hi ha formació específica com sí que n'hi

ha als EUA», explica Ignacio Illán-Gala, neuròleg de la Unitat de Memòria de Sant Pau.

Aïllament social

La demència frontotemporal es caracteritza per un canvi de personalitat progressiva, que destaca per sobre dels possibles canvis cognitius, fet que explica que la majoria de pacients preservin les seves facultats mentals i siguin totalment independents per a les activitats de la seva vida diària. La

persona s'aïlla socialment i es mostra freda i distant amb els éssers estimats. Se sol confondre amb una depressió severa, però no només amb aquesta.

«També es pot confondre amb el trastorn bipolar, que es caracteritza per una fase de depressió i una altra de mania. Els pacients de les dues malalties volen fer molts plans de forma irreflexiva. També amb la malaltia de l'Alzheimer. I més rarament es pot confondre amb trastorns de personalitat o amb un trastorn esquizoafectiu», assenyala Illán-Gala. I quina prova determina que el que té aquesta persona és una demència frontotemporal? El problema, explica aquest neuròleg, és que, com passa amb la majoria de malalties neurodegeneratives, no hi ha «una sola prova» que la detecti. Per això, el diagnòstic és difícil.

Per això és important «valorar el conjunt del quadre clínic, obtenir informació clau de la família» i donar veracitat al seu relat. «L'entorn ajuda a identificar la cronologia dels canvis i et permet identificar i reconstruir el canvi de personalitat del pacient. Però l'existència d'un canvi de personalitat o síndrome conductual no és suficient. Després hi ha moltes altres proves que es poden fer i és el conjunt de totes elles el que permet augmentar la certesa del diagnòstic de demència frontotemporal», explica aquest neuròleg. Una ressonància magnètica cerebral permet veure si hi ha una pèrdua de volum frontal o temporal del cervell com a conseqüència de la malaltia. Els tests genètics també ajuden a comprovar si el pacient és portador. Entre un 10 i un 20% dels casos estan causats per una mutació genètica, però la resta no.

Tot i que és una malaltia sense cura, sí que hi ha un tractament simptomàtic per a la demència frontotemporal que millora la qualitat de vida de pacients i famílies. Per això és tan important que el diagnòstic arribi el més aviat possible.