

UN BRI DE CIÈNCIA

Ep 10. L'esclerosi múltiple, amb Eva Martínez i Cristina Ramo

MÚSICA

Les malalties autoimmunitàries, en què les teves pròpies cèl·lules t'ataquen, estan a l'alça.

En un episodi anterior les vam introduir parlant sobre la diabetis tipus 1.

En aquest, tractarem l'esclerosi múltiple.

CRISTINA *Actualmente en España se piensa que hay unos ocho, nueve casos nuevos por 100.000 habitantes cada año y que hay unos 120 casos de personas que tienen esclerosis múltiple por 100.000 habitantes. Entonces, esto supone que en Cataluña debe de haber alrededor de 9.000 personas con esclerosis múltiple.*

Són xifres prou importants per una malaltia que condiciona la vida dels pacients, amb unes limitacions que van a més.

Tot i que existeixen diferents tractaments per l'esclerosi múltiple, no hi ha una cura com a tal.

En aquest episodi, dues investigadores ens explicaran en què estan treballant per donar solucions als afectats

ENTRA MÚSICA INTRO i una pacient compartirà com és viure amb la malaltia

Un bri de ciència, el pòdcast de ciència de l'Institut de Recerca Germans Trias i Pujol.

Amb Eva Martínez Cáceres, líder del Grup de Recerca en Immunopatologia de l'IGTP i cap del Servei d'Immunologia de

l'Hospital Germans Trias, i Cristina Ramo, investigadora del mateix grup a l'IGTP i cap del Servei de Neurologia a l'Hospital 12 de Octubre de Madrid.

FORA MÚSICA INTRO

L'esclerosi múltiple és una malaltia que es sol manifestar cap als 25 o 30 anys i que afecta majoritàriament a dones.

És important aclarir que no és el mateix que l'esclerosi lateral amiotròfica o ELA.

Les dues són malalties neurològiques, però afecten a parts diferents del sistema nerviós central.

A més, a l'esclerosi múltiple el component predominant no és el degeneratiu, que també hi és, sinó l'immunitari.

I com és aquest component?

EVA *La manera per que es produeix la malaltia és perquè el sistema immunitari, que com sabem, és un sistema de defensa enfront de les infeccions i enfront de tots els perills que ens puguem trobar al llarg de la vida, pues, de una manera que no se sap ben bé per què, perquè influeixen factors ambientals com infeccions o factors genètics, pues, en els pacients amb esclerosi múltiple s'equivoca i considera que la mielina és algo perillós, en lloc de pensar que és algo propi. I com pensa que és algo perillós, el sistema immunitari ho ataca. Aleshores, aquest atac és el que produeix la inflamació i és el que produeix la destrucció de la mielina i les conseqüències clíniques que tenen els pacients.*

La mielina forma la capa protectora dels axons de les neurones.

Perquè ens entenguem, seria com el recobriment d'un cable de llum.

Si es destrueix la beina de mielina, la fibra nerviosa no pot conduir correctament.

Doncs bé, això es pot veure en forma de lesions en ressonàncies magnètiques i varia segons el pacient.

CRISTINA *Como todas las enfermedades, no hay enfermedades sino enfermos, cada uno manifiesta la enfermedad de forma diferente, porque cada uno somos seres únicos, y también va a depender mucho de cómo se cuida a esa persona, ¿no? una vez que se le diagnostique la enfermedad. Pero bueno, que es un proceso degenerativo continuo, con mayor o menor lentitud, y que algunas personas tienen brotes. Entonces, cuando tienen brotes llamamos remitente recurrente, y cuando no tienen brotes hablamos de formas progresivas. Pero, como digo, es toda una misma enfermedad.*

Seguint amb el diagnòstic de la malaltia, cal deixar clar que no totes les lesions de la mielina són degudes a esclerosi múltiple.

Els neuròlegs avaluen cada situació i, a part de fer ressonàncies, també poden fer proves com una punció lumbar per veure bandes oligoclonals o bandes kappa.

EVA *Las bandes oligoclonales el que detecten és la producció de immunoglobulines dintre del sistema nerviós central. Apareixen unes bandes que no estan a nivell del sèrum. Què passa? Què indiquen les bandes oligoclonals? Indiquen que ja s'està produint una resposta immunitària localitzada a dintre del sistema nerviós central. I això corrobora que el procés autoimmunitari ja s'ha produït perquè si és una prova que es fa el diagnòstic de la malaltia, indica que, perquè es produeixen aquests anticossos, indica que ja fa molt temps que s'està fent aquest atac autoimmunitari a dintre del sistema nerviós.*

Aquest és un element peculiar de l'esclerosi múltiple que la diferencia d'altres malalties autoimmunitàries.

Quan el pacient és diagnosticat no és el moment en el que comença la malaltia.

És important que quan apareixen els primer símptomes clínics es facin les proves corresponents per tenir el diagnòstic quan abans millor.

MÚSICA

I com es tracta l'esclerosi múltiple?

Doncs amb diferents tractaments, ja siguin per disminuir la inflamació, per parar l'atac immunitari, pels brots o pels símptomes.

Però no ens descuidem del que pot fer cada pacient amb els seus hàbits de vida, seguint una bona dieta i fent exercici físic.

CRISTINA *Yo por ejemplo, vi el otro día una persona que había conseguido adelgazar 20 kilos, que son quilos ¿eh? y claro la diferencia que ella notaba en su manera de poder moverse era muy muy elevada ¿no? Me decía, fíjate ahora lo que soy capaz de hacer y soy capaz de hacerlo porque he perdido peso, tengo mayor capacidad de moverme y, sobre todo, porque soy muy consciente de que la única persona que se puede mover por sí misma soy yo misma, y tengo que hacer este esfuerzo para mantener una calidad de vida más adecuada. O sea, ya está poniendo todo su interés, aunque le cuesta el moverse, pero para hacerlo.*

I qui millor per explicar com és viure amb la malaltia que una pacient...

La Susana ens explica la seva experiència de 12 anys amb esclerosi múltiple.

SUSANA *La veritat que va costar arribar el diagnòstic, 9 mesos d'especialistes, proves i això que els meus símptomes eren els dos peus adormits, un segon brot amb parestèsies a les cames i, bueno,*

fins que algú em va derivar la doctora Ramo i per fi vaig tenir el diagnòstic. La veritat que no va ser la meva reacció la que s'espera, perquè per mi va ser com un uf, vale, ja està, ja sé lo que tinc, ja em relaxo i una medicació i ja està. Però sí que va vindre amb el temps una fatiga molt dolenta, una fatiga que només al despertar ja et trobaves cansat. No hi havia relació entre lo poc que podia fer durant el dia i lo cansada que en trobava. Però bueno, al dia d'avui és lo que més em queixo, la fatiga, però no he tingut cap brot més amb la medicació. Tinc debilitat a les cames, dolor muscular, ossos, però bueno, que haig de viure el dia a dia, disfrutar de tots els moments i no pensar més enllà, algo que m'ha ensenyat la doctora, que no hi ha els, "i si...". I ja està, que és el que ens ha tocat i ho hem de portar de la millor manera.

MÚSICA

L'Eva i la Cristina fa uns vint anys que fan recerca en esclerosi múltiple.

El coneixement sobre la malaltia ha anat progressant ràpidament i s'han desenvolupat nous tractaments.

I tan important com desenvolupar-los és estudiar com afecten al sistema immunitari, si porten a una millora o no.

EVA *La doctora Ramo, una cosa que fa ella és intentar donar un tractament molt personalitzat als pacients, de manera que molts dels esforços que estem fent al laboratori precisament és intentar veure quina és la dosis més adequada per cada pacient, per no donar ni de més ni de menys. Aleshores, ella ha dirigit projectes en els què s'ha fet un, extensió de dosis, per exemple, amb Natalizumab. La fitxa tècnica, en principi, estava dissenyada, pels assajos clínics, de cada quatre setmanes. Ella ha trobat que fins a sis setmanes es pot extendre aquesta dosis, de manera que això també disminueix els efectes adversos, disminueix el cost econòmic, moltes coses. I nosaltres el que hem fet al laboratori és*

demostrar que hi han marcadors biològics a sang perifèrica que demostren que no hi ha canvis amb el sistema immunitari si extenem aquesta dosi.

CRISTINA *Esa es la importancia de trabajar en colaboración, ¿sabes? O sea, el clínico tiene una serie de incógnitas y busca la colaboración de profesionales que le ayuden a resolverlas ¿no? Y en ese sentido, hemos basado todo nuestro trabajo colaborador a lo largo de todos estos años ¿no? en intentar personalizar las dosis y los tratamientos de los pacientes gracias a estos marcadores biológicos del sistema inmunológico.*

A més d'aquest estudi per saber si els pacients s'adhereixen bé als tractaments o no, el grup de recerca està buscant estratègies per canviar la resposta del sistema immunitari perquè no ataquí a la mielina.

EVA *Això ho fem desenvolupant nous tractaments de cèl·lules del propi pacient en què nosaltres les traiem del pacient, les tractem, en el nostre cas amb vitamina D que sabem que és un immunomodulador important, i les tornem a introduir al pacient per reeducar el sistema immunitari. De manera que, clar, aquesta recerca és molt pionera però encara li queda molt. Perquè el que volem és veure com es pot realment reeducar el sistema immunitari. Un exemple seria, com passa les vacunes de les al·lèrgies. Les vacunes tenen el al·lèrgen i la idea és intentar canviar el reconeixement del sistema immunitari que digui, sí, això no és perillós, això no és perillós. En el nostre cas, la mielina no és peril·losa. Intentem reeducar el sistema immunitari perquè la mielina no sigui peril·losa i aleshores evitariem aquest atac.*

Ja han fet un assaig clínic d'aquesta teràpia inductora de tolerància amb cèl·lules dendrítiques.

En fase 1, que és amb molts pocs pacients i per demostrar seguretat.

EVA *Hem demostrat seguretat, però després falta demostrar eficàcia, que això es fa en assajos clínics fase 2, fase 3. Ara, en col·laboració amb un grup belga tenim un finançament que és petit per tractar pocs pacients però continuarem tractant els pacients. A veure fins a quin punt podem trobar la fórmula o la estratègia per demostrar que s'està reeducant el sistema immunitari. Jo crec que això és el futur. O sigui, el futur no és eliminar el sistema immunitari sinó reeducar el sistema immunitari.*

CRISTINA *Yo para aquellos pacientes que nos estén escuchando ¿no? que tienen fases progresivas decir que se siguen estudiando fármacos, que vamos a tener probablemente a principios del primer trimestre del año 26 nuevos fármacos que parece que han demostrado que consiguen disminuir ~~la~~ la progresión de la enfermedad ¿no? Esto es importante para los pacientes y también para los médicos que tratamos la enfermedad. Entonces estamos deseando que salgan para ponerlos en funcionamiento y ver cómo se comportan en la vida real. Y luego también un tratamiento que siempre está en la mente de cualquier persona con esclerosis múltiple es la posibilidad de remielinizar ¿no? o sea ¿Qué, medicamento podría existir que me pudiera cubrir de nuevo de mielina este cable que se me ha desmielinizado, no? Entonces ahí sí que es verdad que vamos un poco más lentos. Sigue habiendo estudios, pero se va un poquito más lento.*

Per acabar en clau positiva, s'ha de dir que el cos té una petita capacitat de regeneració que podria arribar a recuperar si s'aconsegueix aturar l'atac immunitari continu, per exemple amb teràpies com la que està provant el grup.

Però cal ser prudent amb les expectatives i tenir sempre en ment que la recerca és un procés llarg i complex.

No hi ha solucions immediates i tot ha de seguir uns passos, unes proves i errors, abans d'arribar a tothom.

És fonamental que pacients i familiars s'informin amb el seu neuròleg i no per fonts no provades.

MÚSICA

L'Eva i la Cristina seguiran buscant marcadors biològics i desenvolupant i provant teràpies per millorar la vida dels pacients.

Tot això amb una constant col·laboració entre investigadors i professionals de la salut d'arreu del món.

EVA *Crec que nosaltres, la nostra recerca que fem al Campus Can Ruti, té dos coses molt importants. Una cosa és que nosaltres tenim una interacció directa amb el pacient i una altra és que tenim moltes col·laboracions internacionals. O sigui, anem a als dos extrems. Nosaltres estem en una atenció diària quotidiana amb els pacients i mirant com podem ajudar a millorar la malaltia, però no ho fem, diguéssim a nivell local, sinó que estem col·laborant en projectes europeus, en iniciatives internacionals, en xarxes nacionals, internacionals... O sigui que estem a la última precisament per això, per poder donar al pacient les millors solucions als seus problemes.*

CRISTINA *Esto también lo podemos hacer en el Campus Can Ruti porque dispone de toda la tecnología. Es decir, también hemos sido testigos ¿no? de la evolución de todos los laboratorios i de todo el campo de recerca que hi ha a l'Institut d'Investigació Germans Trias i Pujol y ahora mismo, pues, disponemos de todas las tecnologías ¿no? incluso para los tratamientos que estamos utilizando ¿no? para poder llevarlo a cabo. O sea el Campus Can Ruti ha crecido una barbaridad y es un un campus pionero actualmente en la investigación biomédica.*

MÚSICA DE LA OUTRO