



A.
ALICANTE

El investigador del
Instituto de
Neurociencias,
Salvador Martínez.
C. RODRÍGUEZ

CANDIDATOS A ENSAYAR CON CÉLULAS MADRE

En unas semanas 60 afectados de esclerosis lateral amiotrófica -una de las enfermedades más crueles- van a participar en el único ensayo clínico que se está llevando a cabo en España. El investigador del Instituto de Neurociencias de Alicante se muestra prudente. A su correo no dejan de llegarle peticiones desesperadas de pacientes que quieren que les inyecten células madre



Investigación. Salvador Martínez, en los laboratorios del Instituto de Neurociencias de Alicante, centro de la Universidad Miguel Hernández. :: carlos rodríguez

«Las células madres son una esperanza, pero no la panacea. Creo que en unos años nos vamos a llevar un batacazo cuando no se obtengan los resultados en todas las enfermedades que la sociedad esperaba»



E. BROTONS

* ebrotoms@cmalicante.com

ALICANTE. «Estoy muy cuerda y bajo mi responsabilidad quiero que me inyecte células madre uterinas». Este ha sido uno de los últimos mensajes que ha recibido en su correo electrónico el investigador Salvador Martínez. Una mujer, de unos 40 años y con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), había leído un artículo en el que está metido el científico del Instituto de Neurociencias de Alicante. Mala interpretación o equívocos, «de este tema todavía no hay nada; si quiere hablamos de lo que es una realidad», insiste-, a su correo han vuelto a llegar súplicas de afectados y familiares que buscan una esperanza a esa enfermedad que ha logrado hacer más popular el famoso físico británico Stephen Hawking, y cuya supervivencia es sorprendente.

La ELA, considerada como una de las enfermedades neurodegenerativas más crueles y, a juicio de Mar-

tinéz, sólo comparable a las enfermedades graves que sufren los niños, afecta a unas 4.000 personas en el país y a 170 en la provincia. Quienes la padecen son conscientes en todo momento de su rápido empeoramiento, de sus dificultades para poder hablar, de la pérdida de fuerza de alguna extremidad... y de hasta de los momentos de asfixia que sufren.

Sin tratamiento ni cura, la esperanza de vida oscila entre tres y cinco años aunque algunos como el histórico sindicalista de Alicante Javier Cabo (60 años) —ex secretario general de UGT— han superado todas las previsiones médicas. Llega al reportaje solo, en su silla de ruedas que tanto le costó asumir. Habla despacito y mira de reojo los apuntes de mi libreta porque teme que en algunos momentos no le comprenda. «¿Me entiende?», me pregunta. «Perfectamente».

Una década lleva ya. Y como bien dice «luchando diariamente y dedicando mi patrimonio porque cuesta mucho dinero estar tantos años así». Necesita horas de fisioterapia, de logopedia... una atención las 24 horas al día para la que sólo recibe de la Administración una ayuda de 272 euros mensuales.

«¿Cómo voy a tener esto?», fue la pregunta que se realizó cuando recibió el diagnóstico. No lo quería aceptar.

Luchador incansable, presidente de la Fundación Diógenes —para la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica— está convencido de que hay que abrir las puertas a la ciencia. Él seguramente ya no se beneficiará. No le importa. Lo harán otros. «Es como una rueda que no se para. Cada tres años van muiendo unos y diagnosticando a otros. Nuestro problema es que so-

«Llevo diez años luchando y dedicando mi patrimonio porque cuesta mucho estar así», dice un afectado

mos pocos en comparación con otras enfermedades crónicas y a las autoridades sanitarias no les interesa. Estamos olvidados».

Este mes de octubre, el Instituto de Neurociencias (centro mixto entre la Universidad Miguel Hernández y el Centro Superior de Investigaciones Científicas) va a continuar con un ensayo clínico que comenzó en 2007 y que les ha convertido en foco de atención.

En colaboración con el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia han concluido once operaciones consistentes en extraer células de la médula ósea del afectado para tratarlas y lograr células madre que se vuelven a implantar en la médula espinal. Una zona que tiene influencia en los músculos de los pulmones para ver si la capacidad vital respiratoria se mantiene y no se va deteriorando. Es el único estudio de estas características que se está llevando a cabo en el país y sobre el que existen demasiadas ilusiones. El objetivo que persigue es ralentizar o frenar a la maldita ELA.

Los pacientes —según Salvador, le invadieron con correos— tenían que pasar un proceso de selección y cumplir unos requisitos como no

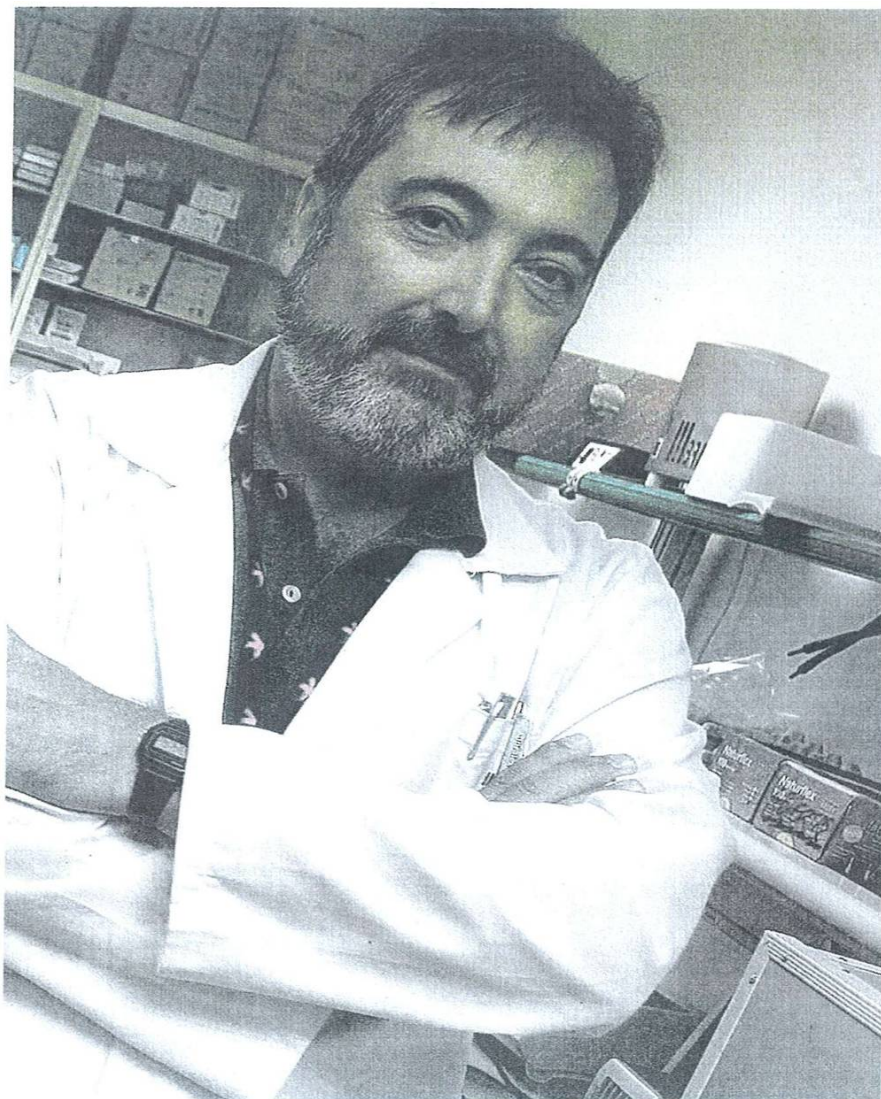
tener problemas respiratorios para poder superar el quirófano y haberles diagnosticado la enfermedad hace tres años como máximo. Llegaron de Gijón, de Barcelona, del País Vasco...

«El ensayo clínico ha demostrado que es factible. ¿Qué significa? «Que no empeoraron. Cada enfermo es un mundo. En algunos casos se ha frenado un poquito la progresión y en otros no» y siguen su evolución.

En cualquier caso, todos han mejorado su calidad de vida porque han luchado. Así ha quedado demostrado en dos tesis de psicología clínica y neuropsicología que les han realizado durante el seguimiento que les llevaron a cabo. «Para ellos ha sido una experiencia vital positiva y lo volverían a hacer».

Javier Cabo recuerda que hace tiempo también se sometió a un ensayo con fármacos. De nada sirvió, pero lo intentó y lo sigue intentando. «Si mantengo los músculos que tengo bien para cuando salgo algo... Si no habré luchado para mantenerme lo mejor posible».

A esta ampliación del estudio que comienza de forma inminente —tras obtener los permisos de la Agencia Española del Medicamen-



to- tampoco puede aspirar (quieren demostrar que además de factible, el ensayo es eficaz). Sus diez años alterarían los resultados. Como él, otros muchos más serán descartados. Incluirán a 60. «Los enfermos ven con ansiedad el tiempo, se agarran a las fechas y piensan que aquí tenemos su salvación. Cuando les dices que no se produce un periodo de silencio porque creen que les estás negando el tratamiento», explica el investigador, quien apostilla que es imposible mantenerse ajeno a ese desaliento total. Demasiadas muertes, con nombres y apellidos, ha vivido y vivirá de cerca.

El proceso de participación será muy curioso. Para tener un grupo de control y poder realizar comparativas, los 60 pacientes se distribuirán de forma aleatoria en tres colectivos distintos. A qué grupo pertenezcan lo decidirá el azar a través del Ministerio de Sanidad.

Veinte de ellos recibirán trasplantes -con mismo sistema que en las anteriores intervenciones-, y serán los únicos que conocerán su tratamiento. El resto vivirá en la más absoluta ignorancia. Incluso los médicos que lleven su caso desconocerán a quiénes (20 de ellos) les han

SITUACIÓN

4.000

personas en España sufren esclerosis lateral amiotrófica. 170 personas en la provincia.

3

a cinco años es la esperanza de vida de estos enfermos. Cada vez se están diagnosticando casos en pacientes más jóvenes.

inyectado células madre a través de una punción lumbar y quiénes (los 20 restantes) han recibido sólo suero fisiológico. Los factores psicológicos (saber el tratamiento puede cambiar el estado de ánimo, fundamental en toda enfermedad) tampoco influirán. En cualquier caso, las células de la médula ósea se que se extraigan a los que reciben suero se congelarán para una posible utilización en un futuro cuando se demuestre un claro beneficio en uno de los dos grupos.

Y es que respecto a las inyecciones (el segundo grupo), Salvador no se muestra muy optimista. «En los animales no ha funcionado», matiza. Por ello insiste en que hay que transmitir un mensaje de cautela. Prefiere no dar fechas. «La terapia celular es una esperanza, pero no la panacea».

Es más, cree que existe la posibilidad de que «nos llevemos un batacazo» y hay que estar psicológicamente preparado cuando pasen diez o más años y la «sociedad se cansa al no obtener resultados en todas las enfermedades que estamos escuchando». Que si diabetes, que si alzhéimer... «Si no obtienes resultados, bajará la financiación y habrá menos proyectos».