Andreu Clapés i Flaqué

Vivencias de un enfermo pulmonar

(fibrosis pulmonar idiopática)

Andreu Clapés i Flaqué

Vivencias de un enfermo pulmonar

(fibrosis pulmonar idiopática)

Dedicado a Josep Maria

© 2016 Andreu Clapés i Flaqué

Primera edición: mayo de 2016

Editado por: CPM Asociados, S. L.
Via Augusta, 15. Oficina 611. 08006 Barcelona.

Diseño y maquetación: CPM Asociados, S. L.

ISBN: 978-84-608-8574-0

Impreso en España

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida o transmitida en ninguna forma o medio, electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabaciones o cualquier otro sistema de recuperación de almacenaje de información, sin el permiso por escrito del titular del *copyright*.

Con la colaboración de:

Boehringer Ingelheim

Índice

Presentación 7
Justificación y agradecimientos 9
Todo empezó... 11
Visita a la cardióloga 13
Visita a la neumóloga 15
Mi reacción 19
Josep Maria 23
Hospital de Bellvitge 27
Primera visita para el tratamiento 31
Empieza el tratamiento y los controles 33
Aula Respir 35
Cita para una prueba 37
Hacer de ratón de laboratorio 39
Mirando por el microscopio... 43
Un poco de terminología 49
Aula de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática 51
Los otros ¿qué dicen? 53
¿Y mi futuro? 57
Testimonios
La voz de los implicados: los enfermos, los familiares y los profesionales 59
Dra. Maria Molina: coordinadora de un equipo para el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades pulmonares intersticiales 60

Dolores Terrón: enferma de FPI 64
Anna Bachs: enfermera 66
Àlex Rivas: enfermo de FPI 69
Conxa Cascón: esposa de enfermo de FPI 71
Dra. Lurdes Planas: doctora e investigadora 73
Jordi Coll: trasplantado pulmonar 76
Dr. Jacobo Sellarés: neumólogo de hospital 79
Antonio Bailo: presidente de la Fundación AIRE 82
Enric Sàrries: enfermo de EPOC 84
Laura Rivas: hija de un enfermo de FPI 86

Presentación

Un paciente nuestro ha recogido en estas páginas su vivencia personal sobre la enfermedad que se le ha diagnosticado: la Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI).
Recibir el diagnóstico de una enfermedad grave siempre es complicado y doloroso, tanto para quien tiene que dar esta noticia como para quien la tiene que recibir.

En este caso, Andreu nos explica los diversos momentos por los que ha pasado, sus íntimas vivencias, las reacciones que desde el fondo de su corazón ha experimentado y cómo afronta la vida a partir del momento en que se lo diagnosticamos.

Es positivo que lo haya recogido en este libro, puesto que es una buena terapia para él mismo y también lo es por el bien que puede hacer a otras personas a quienes también se haya diagnosticado esta enfermedad o alguna similar.

La actitud briosa y positiva es también un buen remedio, que ayuda, sin duda, a la misma medicación.

Los testigos que recoge en la segunda parte del libro dan una visión multifocal de la enfermedad: desde el punto de vista del paciente o enfermo, de los profesionales de la salud, de los familiares y amigos del afectado, etc. Entre todos, se da una visión global que aporta esperanza y más ganas de continuar investigando los procesos de mejora de la salud de los afectados.

Esperamos, pues, que la lectura de este libro ayude a todas las personas que directamente o indirectamente estén afectadas por esta enfermedad y damos las gracias a Andreu por hacernos partícipes de este proyecto.

Dra. Maria Molina
Dra. Lurdes Planas

Justificación y agradecimientos

Simplemente intento recoger mi experiencia al ser diagnosticado como enfermo de fibrosis pulmonar idiopática, una enfermedad minoritaria y grave que mengua la capacidad pulmonar. El cansancio y las limitaciones que comporta la carencia de oxígeno en la sangre hacen que te cierres en ti mismo y que limites las actividades cotidianas, si uno no se lo toma con coraje y valentía.

Hablando con otros afectados de esta enfermedad, he comprobado que una muy buena terapia es poder hablar entre nosotros, comentar nuestras vivencias, nuestras situaciones cotidianas y los procesos por los cuales vamos pasando para hacer frente a la enfermedad y a sus consecuencias.

Hablar, hablar y hablar. Desahogarse. Sacar lo que escondemos en nuestro interior. Compartir. Es bueno para uno mismo y es muy bueno para los recién llegados a este club.

Es una reflexión personal. La verdadera experiencia que he ido viviendo. Los ambientes, las situaciones, los médicos y los hospitales son los que me he encontrado y por los cuales he ido haciendo el peregrinaje. Los nombres son reales. Las personas con quienes he contactado también lo son. Lo he hecho así para alejarme de lo que podría ser o parecer un relato novelístico. No. No hay nada de imaginario, a pesar de saber que cada persona es única y de que su experiencia no tiene por qué ser necesariamente igual que la mía.

Tengo que decir que no me gusta hablar de mí. Nunca he querido hacer mi biografía, porque pienso que no le interesa a nadie, o a casi nadie.

Con este texto hago una excepción, sin que sirva de precedente.

De lo que sí tengo la absoluta certeza es que en todo el proceso hay muchos puntos en común y confluentes. Es desde esta perspectiva que hago este relato, cuyo final aún no sé cuál será y que dejo abierto.

Lo que me ha motivado a escribir mis vivencias es el hecho de que pueda ser de ayuda a alguna persona afectada por esta enfermedad o por alguna que se pueda parecer. Además, no solamente he tenido en cuenta al enfermo, sino también a las personas que viven y se mueven en su entorno, que también sufren las consecuencias de esta lotería como, por ejemplo la familia, los hijos, los amigos...

Mi andadura empezó en fechas cercanas a Sant Jordi de 2014. Este viaje literario acaba en el 2015, tiempo suficiente para decir lo que tengo que decir y no más. Breve, de fácil lectura y de pocas páginas y, por tanto, de poco peso... La gente mayor agradecemos mucho que los libros pesen poco.

Solo con que sirviera de ayuda a una única persona, ¡ya me daría por muy satisfecho!

No puedo dejar de manifestar mi agradecimiento a mi familia: a Núria, mi compañera de viaje por la vida; a Clara y a Pol, a quienes les ha tocado un padre que es el que es; a mi hermano Lluís; a mi hermano Antoni y a su pareja, Dolors; a mi cuñada Carmen; a mi cuñado David y a su pareja, Cristina; a mi cuñada Conxa, que acompañó a mi hermano mayor, Josep Maria, que también sufrió esta enfermedad; a los muchos y buenos amigos y amigas que en todo momento me han acompañado en este proceso, sin incordiarme mucho y siendo altamente comprensivos, y también a Andreu Trilla, que me ha hecho la corrección ortográfica y de estilo.

Capítulo aparte es todo el equipo médico que me ha cuidado, me ha mimado y me ha atendido con un nivel de profesionalidad y de humanidad que me hace sentir un privilegiado por estar en sus manos: menciones especiales a la doctora Maria Molina y a la doctora Lurdes Planas, a las cuales nunca estaré bastante agradecido; a la enfermera Anna Bachs y en general a todos los equipos de neumología del Hospital de Bellvitge y de los otros hospitales de Catalunya y a las doctoras de mi CAP.

Y también quiero mencionar al equipo de trabajo, Álex, Joan, Rafael y Roser, que me han animado a escribir esta experiencia compartida con ellos, también afectados por esta enfermedad, y con los cuales intentamos agruparnos para apoyar a otros enfermos y familiares afectados como nosotros.

Barcelona 2015

Todo empezó...

Casi ni me daba cuenta, pero me notaba cansado, algo más cansado que un tiempo atrás. No sé de cuánto tiempo atrás, pero sí que estaba más cansado.

¿Qué quiere decir *más cansado*?

Hace tiempo, corría con más o menos rapidez. Hace tiempo, iba mucho a la montaña y andaba y andaba sin notar apenas cansancio.

Simplemente lo hacía y no pasaba nada. Subía picos y los subía sin problema, como el Puig Pedrós, la Pica d'Estats, los lagos de Ratera, de Certascan, de Naorte, de Marboré, etc. Subía escaleras y no me afectaba. Simplemente, las subía...

No sé cuándo empecé a darme cuenta de que cada vez me costaba más de lo que yo creía normal.

Todo fue tan imperceptible, tan lento, tan sin darme cuenta...

Y fui a ver a la doctora de cabecera del CAP, la doctora Azorín.

—Doctora, noto que me canso mucho. ¿Qué puede ser?

—Es que usted se hace mayor y no tiene la energía que tenía cuando era joven —me dijo—. ¿Qué edad tiene?

—Pues estoy a punto de cumplir 70 años —le dije.

—Hombre, esto ya es una edad bastante significativa y empiezan a aparecer cosas... Le daré unas vitaminas. De todos modos, lo que sí que tendría que hacer es perder peso.

«Ya estamos con el tema del peso», pensé.

—¿Cuánto mide y cuánto pesa?

—Creo que hago 185 centímetros de altura y peso 107 kilos.

—¡Ve como pesa demasiado! Para ir bien tendría que pesar entre 85 y 90 kilos.

Cuando se lo comenté a mi mujer, ¡enseguida se apuntó al carro!

—Andreu, a partir de mañana nos pondremos serios y nos portaremos bien.

—¿Quieres decir que no me porto bien? ¡A mí me parece que bastante!

—Si la doctora te lo ha dicho, hay que hacerle caso.

No recuerdo si hice mucho régimen o no, lo cierto es que sí que me fui acostumbrando a cuidar más mi alimentación, a hacer más ejercicio, puesto que últimamente, lo reconozco, hacía mucha vida sedentaria.

Habían pasado unos dos años, no lo recuerdo, pero la sensación de cansancio continuaba. No sé decir si con más intensidad o no, pero notaba que resoplaba mucho cuando hacía algún esfuerzo o subía las escaleras de casa que, al ser un piso del Ensanche barcelonés, equivale a un quinto piso.

Al cabo de un par de años, más o menos, volví a visitar a mi doctora de cabecera y le insistí en que no era un cansancio normal.

Notaba que soplaba mucho. Que todo el cuerpo se quedaba sin energía cuando había hecho algún esfuerzo de más. Subir a la montaña, aunque pequeña, también me cansaba mucho. Subir a Sant Pere Mártir, al pueblecito del Moianès de Monistrol de Calders, era hacer un esfuerzo muy serio.

Como siempre, me recibió con la afabilidad y la acogida de costumbre. Es una profesional a la cual le estoy enormemente agradecido.

—Bien, miraremos que no haya algo más que la edad, que el peso y todo esto que suele ser lo habitual —me dijo—. En primer lugar, miraremos que no haya nada de corazón, por lo cual te haré una petición para que te visite el cardiólogo del CAP e intentaremos ir descartando y/o detectando posibles irregularidades funcionales.

Dicho y hecho. Pido hora para el cardiólogo para ver qué diantre es lo que me provoca tal cansancio. A ver si el motor ya empieza a «gripar»..., dicho en términos de mecánica de coches.

Y empieza la aventura...

Visita a la cardióloga

Me dan hora para visitarme con la doctora Núria Batalla, la cardióloga del CAP. Me acompañó Núria y le explicamos el porqué de la visita.

—Mire, yo ahora lo auscultaré, pero ya le digo que tendremos que hacer pruebas más contundentes para ver si hay algo o simplemente para descartar que sea del corazón —me dijo amablemente la doctora—. Le pediré una placa de tórax, para hoy mismo, ya que al ser días de Semana Santa no hay mucha gente.

Hicimos la prueba, y tal y como había dicho, sin apenas espera.

—Por la placa que le han hecho —dijo—, no aprecio nada anormal ni especial, salvo arritmias. Veo algo que no me gusta, pero es de los pulmones. Piensen que yo no soy neumóloga y, por lo tanto, no puedo decir nada en concreto.

Me remite a la neumóloga del CAP, pero me dice que seguirá haciéndome pruebas del corazón, por si acaso...

Efectivamente, mientras ya estaba en manos de la neumóloga me siguieron haciendo pruebas del corazón: pruebas de esfuerzo, TAC, radiografía nuclear (?) y no sé ya qué más. El resultado de todo fueron pequeñas cosas que no hace falta mencionar.

Estas pruebas fueron simultáneas a las que me hizo hacer la neumóloga. Total, que durante el mes de mayo no paré de ir de un médico a otro, de un hospital a otro, y todo ello me provocó una alteración mental que me descolocó mucho. De todas maneras, hice el esfuerzo de intentar hacer vida normal. Bueno, normal dentro de mis limitaciones, que ahora ya fui asumiendo de manera explícita.

¡Tuve la sensación de ser ya un viejo, pendiente de médicos, de pastillas y de lamentos!

Me hice el firme propósito de no hablar del número de pastillas que tendría que tomar, llegado el momento, porque no aguanto

a aquellas personas, y no las censuro, que parece que compiten para ver quién toma más y quién tiene más visitas médicas. ¡Qué rollo...!

Espera
la larga espera
eterna espera
incierta espera.

Esperar
contra toda esperanza
que luzca nuevamente el sol
con incertidumbre,
sensaciones terribles

Espero
en silencio...

Larga se hace la espera. Espera llena de temor y de temor al miedo, por saber el resultado. Resultado que lleva al vacío, vacío de un camino sin regreso.

¿Por qué pensar lo peor?

¿Por qué pensar en lo que no sé?

¿Por qué pensar en un muro blanco?

¿Por qué pensar con un nudo en el estómago?

¿Por qué temer al futuro incierto y desconocido?

«No me da miedo la muerte.
Sí me da miedo morir»
(Sándor Márai)

Visita a la neumóloga

Exactamente el día 23 de abril, fiesta de Sant Jordi, tuvimos la visita en la neumóloga del CAP, la doctora Olga Parra. Dejadme decir que estaba bien acojo..., quiero decir muy asustado. ¿Qué me dirá? ¿Tendré cáncer de pulmón? ¿Tendré la misma enfermedad que mi hermano Josep Maria? Preguntas, preguntas y más preguntas, más o menos iguales o parecidas, pero sin respuesta.

No sé los días que pasaron entre una cosa y la otra, pero sí que la incertidumbre y la ansiedad se apoderaron de mí, e intenté disimular para no angustiar a los más cercanos a mí.

En resumen: no puede decirnos nada hasta hacerme las pruebas que puedan establecer un diagnóstico más exacto.

Como también visita en el Hospital del Sagrado Corazón, me da hora para el día siguiente y me visitará en su despacho para planificar las pruebas que me tendrá que hacer: análisis de sangre, TAC de la región pulmonar, varias pruebas de esfuerzo, de respiración, de capacidad pulmonar, etc.

Para tranquilizarnos, nos dijo que no había que precipitar los acontecimientos.

En caso de que hubiera alguna patología, hay recursos y medios para seguir un buen tratamiento.

Estos tratamientos de ahora, nos dijo, no tienen nada que ver con los que le hicieron a mi hermano, ahora que ya han pasado 10 o 12 años. Por suerte, la medicina avanza mucho y los resultados son esperanzadores.

Como ex profesor, no puedo sino dar otro 10 a la doctora por su trato profesional y, sobre todo, humano, puesto que nos tranquilizó mucho. La empatía, la comprensión y la prudencia, así como la rápida y comprometida gestión burocrática, son de agradecer profundamente en un novel como yo.

No hay que correr ni precipitarse.

Nos tranquilizó mucho y entendió que estuviéramos preocupados.

Y empiezan las pruebas: esfuerzo, respiración, capacidad pulmonar y otras tantas más...

El día 22 de mayo tengo la visita con la doctora Olga Parra para darnos el resultado de las pruebas.

Por fuera estoy aparentemente tranquilo, pero por dentro estoy hecho un flan. Es como si ahora tuviera que pasar la reválida o la tesina en la universidad.

Ya veremos cómo acaba todo y cuál será la posible reacción que podré tener ante el todavía incierto dictamen. ¡Ya veremos!

Entramos. Nos saludamos de manera apacible y cordial. Y la doctora Olga Parra dice lo siguiente:

—Diagnóstico: neumonía intersticial pulmonar o fibrosis pulmonar idiopática en fase poco desarrollada y que requiere tratamiento farmacológico específico.

Y continúa diciendo:

—Tendré una sesión con los médicos que le hicieron el TAC y las otras pruebas para precisar más el alcance de la enfermedad y el tratamiento que hay que seguir. De todas maneras, ya le digo que pasaré el expediente al Hospital Clínico y es posible que le vuelvan a hacer más pruebas y, quizás, una pequeña intervención para poder hacer una biopsia.

—Cada caso es cada caso —sigue diciendo la doctora—, y que quede claro que no tiene nada que ver con el tratamiento de la fibrosis de Josep Maria, su hermano. De todas maneras, puede ser que quieran hacer un estudio para ver si hay una causa o secuencia genética, al ser hermanos y tener, por lo tanto, antecedentes familiares.

—En cuanto al futuro inmediato, hay que hacer vida normal e ir tirando..., pendiente del tratamiento médico y del seguimiento que se le hará en el hospital donde sea asignado.

—Doctora, usando terminología deportiva, ¿cuánto tiempo me queda de partido? —le pregunté.

—No corra tanto, hombre. Ya le dije que hoy en día, por suerte, la medicina avanza mucho. Que quede claro que no le he diagnosticado pena de muerte. ¡Ni mucho menos! De momento pasaré el expediente al equipo médico del Hospital Clínico.

Ella misma habló con el equipo médico del Hospital Clínico de Barcelona, el cual, al ver, según me dijo, que tenía antecedentes familiares de primer grado, concluyeron que lo más aconsejable era traspasar el expediente al Hospital de Bellvitge, en el que hay un equipo que está investigando las causas genéticas que puede tener esta enfermedad. Es difícil que lo acepten, pero hay que probarlo.

Dicho y hecho: ¡lo probó y el expediente fue trasladado a Bellvitge!

Mi reacción

Me siento tocado. Tocado y hundido. Torpedeado en la misma línea de flotación. He llorado, en soledad, en silencio.

Me siento culpable por la putada que le hago a Núria, a Clara y a Pol. Me siento muy deprimido, con poco ánimo y con mi cabeza a mil por hora.

No sé muy bien qué pienso. No sé muy bien qué siento. No sé decir ni cómo estoy. Escribo, y no sé qué escribir.

Escribo y noto que la cabeza se me queda en blanco. Escribo y no sé por qué escribo.

¿Consuelo? ¿Alivio? ¿Desahogo?

Pienso que Núria está haciendo de tripas corazón. Resiste, supongo, porque me ve hundido, cosa muy nueva para ella. Nunca me había visto así. Qué mal trago para ella, yo que nunca he querido hacerle daño y ahora sé, por más que lo disimule, que lo está pasando muy mal por mí.

Tengo un nudo en el estómago. No puedo controlar los pensamientos y ni siquiera los puedo concretar. Todo se me hace una gran montaña de incertidumbres y de dudas, una gran incógnita.

Me encuentro como en un callejón sin salida vital, mental y emocional.

No me siento inspirado para nada. No tengo ganas de hacer fotos, simplemente me importa un pepino todo. No sé qué hacer ante el ordenador para trabajar y escribir. No tengo ganas de leer. No tengo ganas de nada...

No sé definir mi estado. Me preguntan cómo estoy y no sé sinceramente qué responder. ¡No lo sé!

Hasta ahora decía que estaba muy bien, que me sentía un privilegiado: jubilado y pensionista, con tiempo para mí, con ilusión, creativo y dinámico.

Ahora esto se ha desvanecido en un santiamén. En un momento mi vida ha dado un vuelco, un vuelco vital. Tengo sentimientos de fragilidad y de impotencia. ¿Final?

Ayer estaba solo en casa y lloré amargamente.

Cielo gris
cargado de plomo.

Telarañas en la cabeza.

Latidos del corazón: tic-tac, tic-tac...

Desconcierto,
notas fuera de lugar rompiendo la armonía.

Incertidumbre
por el presente, por el futuro.

Miedo al miedo.

El día 4 Clara cumplió 27 años. El día 20 Pol cumplió 24.

Empiezan a ser mayores, pero con muchos interrogantes, con muchas incertidumbres, con muchas vías por explorar, con mucho camino por recorrer.

Me gustaría estar a su lado... mucho tiempo, al menos todo el tiempo que pueda. Merecen que los apoye y los mime muy de cerca junto con Núria.

Miro
y no veo.

Escucho
y no siento.

Como
y no tengo hambre.

Palpo
y no toco nada.

Huelo
y no percibo nada.

Vivo
y muero.

Muero
y quiero vivir.

Pienso en mi futuro inmediato. ¿Viviré mucho? ¿La muerte me vendrá a buscar pronto? ¿Sufriré dolor y ahogo?

Durante el día intento distraerme, a pesar de tener un nudo en el estómago que me oprime. Intento, fallido intento, no pensar, puesto que no sé qué enfermedad padezco ni el alcance que tiene, pero no puedo por menos que pensar en todo el proceso de Josep Maria. Por suerte, durante la noche siempre duermo.

Tengo un amigo escolapio, Antoni Sala, que después de pasarse muchos años en el Senegal y en el Camerún había vuelto con un cáncer grave. Sereno, sobrio y gran luchador me dijo: «Primero lucharé contra la enfermedad». Y cuando supo que era irreversible, añadió: «Ahora lucharé contra el dolor». La muerte lo ganó.

Simplemente me dije: «Si Antoni me dio esta lección, yo no quiero ser menos. Lucharé y lucharé hasta que no tenga más remedio».

Pasado el primer sobresalto, ya estoy más tranquilo, a pesar de las incertidumbres y a pesar del diagnóstico. No quiero que la enfermedad sea el centro de mi vida y el centro de la vida de las personas a las que más quiero.

No quiero tampoco que sea el centro de mis conversaciones. Es un rollo.

¡No me da la gana y se acabó la historia! ¡Fuerza y ánimo para salir adelante! El mal rollo me duró, sí, unos cuantos días, pero no muchos.

Ahora hay que seguir. No quiero dar pena ni sentirme incómodo. No quiero que la enfermedad me domine y condicione mi vida. Soy yo quien tiene que condicionar los efectos de la enfermedad a mi ritmo de vida.

Tengo que aprender y asumir los efectos de esta enfermedad y si hay medicación y tiene efectos secundarios, también tendré que aprender a convivir con ellos y a relativizarlos.

Estoy dispuesto a asumir lo que tengo y las limitaciones que me puede traer la nueva situación. Y, por encima de todo, quiero que mi vida familiar no se vea alterada por ello ni sea una gran preocupación, porque para mí tampoco lo tiene que ser. ¡Vida normal y a seguir adelante!

Tengo ganas de vivir y de vivir con intensidad, de hacer lo que me gusta hacer, de disfrutar con lo que disfruto, de no pensar en lo que no puedo hacer y sí en lo mucho que todavía puedo hacer.

Si es una prórroga del partido, todavía puedo ganar. Todavía tengo la tanda de penaltis. Todavía puedo hacer el gol de la vida.

Nostalgia
del pasado.

Gozo
del presente.

Esperanza
del futuro.

Josep Maria

Somos una familia normal de Sabadell. Mis padres, Lluís y Agnès, tuvieron cuatro hijos vivos (de lo contrario hubiéramos sido siete hermanos) todos chicos.

Durante muchos años, los cuatro hermanos, sin ir acompañados de sus respectivas parejas, nos reuníamos cada mes o cada dos meses para comer juntos en un restaurante de Barcelona. Eran comidas entrañables, con buena sintonía, y a pesar de ser muy diferentes, nos respetábamos mutuamente. Hablábamos de todo y más y disfrutábamos de la buena comida.

En 1995, Josep Maria, que era el mayor de los hermanos, heredero de las funciones del *pater familias* cuando nuestro padre nos dejó, nos convocó para darnos una noticia importante. Yo pensé que habría alguna novedad en el ámbito del trabajo y que nos lo quería comunicar.

Acompañado por Conxa, su mujer y cuñada por excelencia, puesto que fue la primera mujer que entró a formar parte del núcleo familiar, tan masculino, nos dio la noticia:

—Chicos, os tengo que decir que los médicos del Hospital Parc Taulí de Sabadell me han diagnosticado una enfermedad grave: fibrosis pulmonar.

Silencio. Silencio prolongado.

Yo recuerdo que pensé: «¿Qué demonios debe ser esto que le han dicho?». No tenía ni idea de esta enfermedad y no había oído hablar nunca de ella, o al menos nunca lo había interiorizado y menos todavía recordado.

Preguntas y más preguntas... La situación no fue como la de las comidas anteriores: distendida, amable, jocosa... La situación fue tensa, preocupante, desconcertante.

Conxa estaba muy preocupada. Josep Maria estaba sereno y tranquilo como siempre, e intentó sacarle hierro a la situación,

mostrando aceptación y manifestando la esperanza de que todo iría bien. Siempre lo veía todo en positivo. Siempre veía el vaso medio lleno, y ahora también.

Josep Maria siguió unos primeros tratamientos en Sabadell hasta que lo remitieron al doctor Morell del Hospital de la Vall d'Hebron.

Los tratamientos eran los utilizados en la época. De hecho, no estamos hablando de muchos años atrás, pero ahora los vemos como anacrónicos.

Semana tras semana, mes tras mes, año tras año, la sensación era que iba perdiendo capacidad pulmonar. Cada vez se cansaba más, pero todo iba muy despacio. Pensábamos que el trabajo sedentario como responsable financiero de una importante empresa de publicidad no le ayudaba lo más mínimo puesto que no hacía ningún deporte y realizaba muy poco ejercicio físico.

Llegó un día en que le tuvieron que traer unas bombonas de oxígeno.

Ver aquello, de momento, fue como bajar otro peldaño de la escalera.

Nunca fue de piel morena, pero había días en que yo notaba que la piel se le amarilleaba. Se cansaba mucho.

El impacto más fuerte fue la última comida que hicimos los hermanos, en un restaurante cerca de su trabajo y cerca del aparcamiento donde dejaba su coche para ir y venir de su casa de Sabadell a Barcelona, donde tenía el trabajo. No pudo bajar la rampa del aparcamiento.

No podía. Lo hice yo. Me ofrecí para acompañarlo a Sabadell, pero no quiso que lo hiciera de ninguna manera. ¡Se enfadó mucho! A los otros hermanos nos dejó muy tocados, puesto que evidenciamos el progresivo deterioro de su salud.

Pasados seis años nos volvió a reunir para darnos una nueva noticia: en el Hospital de la Vall d'Hebron le tenían que hacer un trasplante de pulmones. Pero tenían que esperar que llegaran unos pulmones sanos y buenos y que fueran compatibles con él.

La primera observación que tengo que hacer es que no había oído nunca que los pulmones se trasplantaran. Sí que sabía que se trasplantaban los riñones, el corazón, las córneas, etc., y otras partes del cuerpo, para mí de textura más consistente, pero ¿los

pulmones? Mi imagen es que estaban constituidos por una materia blanda, fofa, frágil.

Y llegaron los pulmones... Era el año 2002.

Fue una larga operación que duró unas 8 horas o más. Conxa, los hijos y las cuñadas, los hermanos y algún amigo íntimo, toda la familia, estuvimos reunidos en la puerta del quirófano, a la espera del informe del cirujano. Angustia. Nervios. Silencios. Conversaciones... Finalmente salió un cirujano con la bata verde y nos dijo que la operación había ido bien. Que habían intervenido varios cirujanos y que ahora ya estaban cerrando el tórax.

Al cabo de un rato lo vimos pasar estirado en una camilla que lo llevó a la UCI. Allí, a través de los cristales, lo pudimos ver, intubado por todas partes y conectado a un montón de máquinas que marcaban los controles que le estaban haciendo. Él dormía...

Nos dimos besos y abrazos entre nosotros. Josep Maria se salvará, pensamos, de un final que parecía inminente.

Se pasó unos cuantos días en la UCI. Mientras tanto, una vez despierto aunque intubado, podíamos entrar, uno por uno, protegiéndonos el cuerpo con una bata, los pies con unos peúcos y la cabeza con una gorra.

Por fin lo subieron a planta y todo pareció más fácil, más normal.

La sensación es que habíamos conseguido subir a la cumbre. ¡Habíamos ganado a la enfermedad!

En la cama de al lado había otro trasplantado de pulmones como él, Jordi Coll, con quien establecimos una buena relación.

¡Gracias al anónimo donante! ¡Gracias a todo el equipo médico!

Por fin pudo volver a casa. Delicado, flojo, delgado, ¡pero vivo!

Durante seis años su vida fue muy delicada: haciendo visitas a varios médicos especialistas, siempre pendiente de la medicación antirrechazo.

El Hospital de la Vall d'Hebron siguió siendo el punto de referencia.

Como muestra de agradecimiento a los equipos médicos y como manifestación de su espíritu de solidaridad, creó una asociación de trasplantados pulmonares a la que bautizaron con el nombre de AIRE. Buen nombre para personas con problemas de respiración. La empresa donde trabajaba diseñó el logo, la marca y el

material de difusión. Hoy en día esta asociación todavía funciona y una de las almas que forma parte activa de ella es la de Jordi Coll.

Parece ser que la medicación antirrechazo le fue provocando cánceres de piel, por lo cual fue sufriendo pequeñas intervenciones para extirpar los carcinomas. Y esto le fue afectando, hasta que después de la última intervención, ya más seria, su corazón dijo ¡basta!

Y un día de junio de 2008 su viaje por la tierra se acabó…

Dios, el destino, la naturaleza o… (cada cual cree en lo que cree) lo subieron al carro de fuego para emprender otro viaje hacia una estrella. Una de las estrellas que configuran la constelación del carro grande, la Osa Mayor, donde están nuestro padre, nuestra madre, otros familiares y muchos, muchos amigos…

Las noches estrelladas que puedo contemplar en Monistrol de Calders me muestran este cielo tan magnífico que se ve por todo el Moianès. Yo me fijo en el carro más grande, miro la estrella donde están todos ellos y siento cómo todavía podemos escuchar los latidos de nuestros corazones, nuestras emociones, las experiencias vividas y el cariño que nunca nadie ni nada nos puede arrebatar.

Lejos y cerca.
Invisible y manifiesto.
Silencioso y explícito.
Ausente y presente.
Etéreo y tangible.

Hospital de Bellvitge

Y el expediente es trasladado al Hospital de Bellvitge.

Hasta allí te lleva la línea roja del metro y hay que bajarse en la última estación. Al final todo el mundo se baja y van hacia el Hospital, unos por aquí y otros por allá… Tengo la sensación de que todo el mundo sabe a dónde va menos yo, que me siento más perdido que un pulpo en un garaje.

Por fuera del recinto hay mucha gente andando, muchos con batas blancas y la acreditación colgada al cuello. ¡Sí que hay personal sanitario!

Tengo que ir al edificio principal, planta -1. Tengo que preguntar, porque es la primera vez que vengo como paciente a este hospital y me parece simplemente laberíntico y fácil de perderse en él. Pero, preguntando se va a Roma y, por fin, accedo a Neumología, en el sótano.

Llego al mostrador de información. Muestro mi tarjeta sanitaria y no consto en ninguna parte, puesto que al ser la primera visita no estoy registrado. La señorita, muy amable, me dice que si voy para la doctora Molina es normal que no figure, puesto que es una línea de investigación «especial». ¿Especial? Ya se me encoge un poco el ombligo. Me hace esperar en una sala y ya me llamarán, me dice.

Llevo un libro para leer mientras dure la espera. No me enteré de nada de lo que leía, pero miraba todo lo que podía: a las personas que como yo esperaban que las llamaran por un altavoz que chirriaba de mala manera y del cual no entendía nada de nada. Uf, ¿y si me llaman y no me entero?

Al cabo de un rato una chica jovencita y con bata blanca me llama: señor Andreu Clapés. La miro y la cara me suena…

Al acercarme me dice:

—He leído el nombre y he pensado si era el Andreu que estaba de director de la escuela donde estudié, en los escolapios de Sant Antoni, y ahora veo que sí.

Me acordaba, a pesar de que directamente a ella no la había tenido en clase. Ella hizo ciencias y yo daba clase de Historia del Arte, Ética y un crédito variable sobre la historia de Barcelona.

—Perdona, pero no recuerdo tu nombre —le dije.

—Lurdes Planas.

No pensé en ningún momento que esto me daría un trato preferente. Tampoco lo habría aceptado. Pero tengo que reconocer que me sentí aliviado, y no sé muy bien por qué...

Me dio la primera explicación sobre qué es la fibrosis pulmonar idiopática.

—Mira si el mundo da vueltas. Antes yo enseñaba y hoy tú me haces de profesora —le dije con toda la simpatía de este mundo.

Está haciendo la tesis doctoral sobre la incidencia genética de esta enfermedad, puesto que hasta hace poco no se creía que tuvieran nada que ver los antecedentes familiares.

—Como ya has tenido un hermano que sufrió esta misma enfermedad, te hemos podido aceptar en este proyecto de investigación, que coordina la doctora Maria Molina, a quien pronto conocerás —me dice.

Pasamos por un pasillo bastante triste y escasamente conservado: baldosas rotas, carencia de pintura reciente y muchas puertas.

Pasamos a un despacho pequeño y poco funcional con unas sillas de bar de baratillo, que ni siquiera se compraron en Ikea. Me presenta a la doctora Maria Molina, desde ese momento mi «ángel de la guarda».

Nos saludamos de manera muy afectuosa.

Vi a una persona joven, con un cabello rizado rubio y unos ojos de color azul claro muy vivos y transparentes y con gafas, la montura de las cuales también era de color azul. Tengo que reconocer que no puedo esconder mi vocación de fotógrafo, que me hace observar las caras de las personas. Me dio mucha confianza y seguridad.

Sabe y conoce el terreno que pisa. ¡Qué suerte vivir en un país donde hay un nivel tan elevado y competente de médicos!

Hecho el saludo, la doctora Lurdes me lleva a una sala donde están los aparatos de espirometría y me coge saliva de la boca, con un palillo de aquellos de limpiar orejas, que guarda escrupulosamente dentro de un botecito de cristal.

—Es para empezar a hacer el estudio genético —me dice—. Esto, dentro del equipo de la doctora Molina, lo hago yo.

Mientras tanto, recibo la primera lección magistral sobre esta enfermedad y me dicen que la medicación para tratarla es muy buena y muy nueva.

Era la primera vez que escuchaba estas palabras, que a estas alturas ya se me han hecho familiares. Se me abrió un mundo nuevo y desconocido hasta entonces.

La doctora me pide, además, que le haga un árbol genealógico de mi familia y que le indique todas las personas que han sufrido alguna enfermedad pulmonar y que se lo haga llegar.

No me cuesta nada hacer estos deberes, puesto que, como historiador que soy, ya lo tenía hecho. Solo tuve que señalar quiénes habían sufrido esta enfermedad: mi abuelo paterno, que estuvo ingresado en Puig d'Olena (municipio de Sant Quirze de Safaja, en el Moianès) de 800 metros y pico de altitud, en el sanatorio antituberculoso. Un primo hermano que murió de cáncer de pulmón y el caso de mi hermano, Josep Maria.

Quedamos en que me avisarían para hacerme unas primeras pruebas y que me darían hora para una primera visita con la doctora Maria Molina, para comentarme el resultado de las pruebas y hablar ya del tratamiento que tendré que seguir.

Salgo afuera y continúo viendo a gente andando hacia todas direcciones. Batas blancas de un lado para otro... El cielo azul y limpio. Respiro profundamente y doy gracias por ser tan afortunado de haber podido entrar en este programa experimental del tratamiento de mi enfermedad.

Es contradictorio, pero también pienso que qué mala suerte tener esta enfermedad y que por qué a mí.

Silencio lleno de palabras.

Palabras llenas de silencio
callar
escuchar
ver
sentir
vivir.

Nada más.

Primera visita para el tratamiento

No sé si es que ahora me estoy escuchando más que antes, pero me parece que me cuesta más respirar. Si estoy quieto y distraído ni pienso. ¡Vaya lotería que me ha tocado!

El grupo de amigos, que denominamos las familias del Brull (hace casi 25 años que nos reunimos periódicamente para reflexionar, hablar, reír y hacer excursiones y salidas, y todo empezó en el Brull), enseguida me ha apoyado a todos los niveles: anímicamente, espiritualmente, emocionalmente y económicamente (si hiciera falta). Y las personas que no tienen amigos como estos, pienso, ¿qué sentimiento de soledad deben de sentir? ¡En esto también soy afortunado!

Esta vez y siempre que voy a la visita de la doctora Maria, me acompaña Núria. Cuando me hacen pruebas no viene, ya que no hace falta y es un engorro tanta espera... Además, a mí no me importa que me hagan pruebas.

Recibo una llamada de la doctora Lurdes para decirme que mañana tengo visita con la doctora Molina para darme instrucciones con objeto de empezar el tratamiento.

Es una buena noticia, porque quiere decir que definitivamente me han aceptado en el programa (o como se llame) y el Hospital me entregará la cara medicación experimental.

La visita es el día 30 de julio de 2014.

Definitivamente el diagnóstico es el de fibrosis pulmonar idiopática, en definitiva, una mala noticia puesto que «lo tengo bastante complicado». Es una enfermedad definida como minoritaria y letal. Letal quiere decir que el final es la muerte, así, sin tapujos. Pero en todo momento, la doctora no entró en el terreno de juego del final. El partido es largo y el camino que hay que recorrer, también. Hay que luchar, hay que confiar en las nuevas medicaciones, hay que poner la esperanza en el equipo médico que está trabajando para que esta enfermedad no sea letal.

Letal es la propia vida desde el momento en que nacemos. Sabemos que tenemos que morir, aunque no nos guste pensar en ello. Yo he pensado mucho en la muerte, pero tengo que reconocer que ahora no es para mí una especulación lejana ni un discurso filosófico. Mi perspectiva es diferente y me cuesta definir cómo es mi visión actual.

Querría tener todas las fuerzas para afrontarlo, y mostrar paz para no cargar de angustia a quien más quiero.

Querría tener todo el coraje del mundo para afrontar la situación con ánimo, sin miedo al miedo.

—Te asigno la medicación que te daremos —me dice la doctora Maria.

Es una medicación que todavía está en fase 3 de experimentación y está dando muy buen resultado. No cura la enfermedad. Pero ralentiza el proceso degenerativo del pulmón.

El capítulo de instrucciones queda en buena parte recogido en dos libritos que nos entregó. Uno explica de forma tangible en qué consiste esta enfermedad y el otro habla sobre la medicación, qué es, los efectos sobre la FPI y los efectos secundarios.

Hicimos todo tipo de preguntas tanto Núria como yo. La doctora nos respondió con una gran cordialidad, afabilidad y claridad.

Dejadme decir que en momentos como estos es tan importante tener una buena medicación como tener una persona cercana, comprensiva, apacible y con sensibilidad de manos de artista para dar a la persona afectada y a las personas más cercanas al enfermo el confort que se necesita en estos momentos. Me parece que en mi caso he tenido la suerte de tener ambas cosas...

Como tenemos previsto ir una semana de viaje a Soria con el grupo de amigos del Brull, me deja que empiece a tomar la medicación al volver, que ya será en el mes de agosto y estaremos de vacaciones. Ningún problema.

Un don.
Un agradecimiento.
Un consuelo.
Una esperanza.
Un faro en la noche.

Empieza el tratamiento y los controles

Y empieza el tratamiento...

Me dan una caja con las pastillas, que veo como muy sofisticada. Numera los días y diferencia el sol y la luna para distinguir el día y la noche o el comienzo del día con el almuerzo y el anochecer durante la cena. Es el momento de tomar dos cápsulas al día. ¡Esto no puede fallar! Está claro que no puede fallar, puesto que el más interesado en tomar la medicación salvadora soy yo mismo.

El tema es sencillo. Hay que tomar las cápsulas durante las comidas para prevenir otros efectos colaterales.

La doctora ya me previno que como efectos colaterales notaría dolores de estómago y sufriría diarrea.

Al comienzo no noté nada, pero una vez terminada la primera caja de 100 mg me pasó a una dosis superior de 150 mg por cápsula. Ahora sí que empecé a notar fuertes dolores de estómago y a tener diarrea. Es la manera que tiene el organismo de expulsar lo que no le interesa de la misma medicación.

Esto, de momento, no tiene solución. Hay que aprender a convivir con esta servidumbre. Es como la compañera de viaje de quienes tomamos esta medicación. La otra medicación tiene otros efectos secundarios. Lo verdaderamente importante es que pare el deterioro pulmonar, ¡y el resto son tonterías!

No puedo tomar nada de alcohol, para no perjudicar el hígado. De acuerdo, a veces sí que puedo tomar cerveza cero. Quien no se consuela es porque no quiere...

Para las diarreas no hay otro tratamiento que el típico del régimen para estos casos: arroz hervido, manzana hervida, nada de fritos, etc.

Son realmente caprichosos estos dolores de estómago y las diarreas: no hay manera de saber cuándo me vendrán, ni si depende de lo que he comido o de lo que he hecho. Son totalmente

aleatorios y no tienen ni pies ni cabeza. Bien, como ya lo sé, ya no me preocupo lo más mínimo. Hay que asumirlo y basta.

Asumirlo, pero sin miedo, para que no me limite en las actividades que pueda hacer. Sé lo que es y no hay que preocuparse inútilmente y menos todavía encerrarme en casa, cerca de la taza del señor Roca, por si me vienen las diarreas. No, no. Siempre hay tiempo de encontrar una solución de emergencia. ¡Imaginación al poder!

Los retortijones de barriga sí que son bastante molestos.

Duelen y duran lo que duran, que suele ser de cinco a quince o veinte minutos.

Los controles son realmente importantes. Cada tres meses hay que hacer pruebas y después la visita para analizar el resultado de las mismas.

Las pruebas suelen ser:

Análisis de sangre: pinchazo y extracción de sangre. Como siempre.

Test de *walking* (6 minutos andando): controlando el nivel de oxígeno en el cuerpo después de hacer este pequeño esfuerzo.

Espirometría forzada: soplar en una máquina que mide varias cosas de los pulmones. Sople, sople, sople... más fuerte y hasta que no le quede aire en los pulmones, va repitiendo la enfermera.

Volúmenes pulmonares: soplo que analiza la capacidad pulmonar.

Test de difusión alvéolo-capilar: otro parámetro para saber no sé muy bien qué, pero que también se reduce a soplar.

De momento el resultado es el esperado.

Cuando me preguntan si noto que me canso más, encuentro que dar una respuesta es difícil. No sé si me canso más o menos que antes. Primero porque no sé cuándo es este antes y después porque nunca estaba pendiente de mis pulmones o de si resoplaba mucho o poco. Es cierto que me cansaba al subir pequeñas montañas, puesto que no me veía con ánimo de hacer grandes subidas pirenaicas, pero no sé si ahora me canso más o no al hacer caminatas.

Como los males nunca vienen solos, hay que añadir que la artrosis de rodillas y caderas también me fastidia para andar, pero ahora esto lo he dejado en un segundo término.

Hay que decir que nunca me habían controlado tanto los médicos ni me habían hecho tantas pruebas y tan periódicamente regulares. Estoy observado y reobservado.

Aula Respir

Se organizó un encuentro en la sala de actos del Hospital de Bellvitge, donde estábamos convocados enfermos y familiares, para escuchar a la doctora Lurdes Planas y a la enfermera Anna Bachs. Fue en diciembre de 2014.

Tomé unas notas, en plan esquemático, que ahora simplemente transcribo. O tomo apuntes o no me entero demasiado de lo que dicen o me olvido rápidamente. Debe ser todavía el vicio de un profesor, a pesar de estar ahora jubilado.

¿Qué es?

Fibrosis pulmonar idiopática (FPI).
Causa desconocida.
Intersticial: que afecta a los pulmones.
30 por cada 100.000 personas.
En España 8.000.
En Catalunya 1.200.
En Bellvitge 125.
Más en hombres que en mujeres.
---> Ahora se investiga la relación familiar y genética.

Síntomas

Disnea.
Tos seca.
Acropaquia: uñas en forma de vidrio de reloj.

Diagnóstico

Pruebas:
Analítica.
Espirometría.
TAC de tórax.
Broncoscopia.
Biopsia.

Diagnóstico:
Equipo interdisciplinario entre:
neumólogo,
patólogo,
radiólogo,
cirujano torácico.

Pruebas complementarias:
Test de *walking*: marcha durante 6 minutos.
Oximetría.
Estudio genético.

Cita para una prueba

Me suena el móvil, mientras estaba en una imprenta de chinos haciendo unas fotocopias en color. El número es largo y desconozco de quién es. Salgo a la calle y respondo.

—¡Hola, Andreu! Soy la doctora Maria y te llamo desde el hospital.

—¡Ay, qué bien! Siempre me gusta oírte.

—Mira, te llamo para decirte que el miércoles día 13 por la mañana, si no tienes ningún inconveniente, tendrías que venir para sacarte médula espinal (así lo entendí) y también para hacerte una liposucción para sacarte grasa de la barriga. Todo esto es para hacer el tratamiento con células madre.

—¡De acuerdo! Por mí ningún problema, ¿pero de qué va todo esto?

—Mira, se ha probado con ratones el tratamiento con células madre para el tejido pulmonar y ha funcionado muy bien. Ahora convendría hacerlo con personas. Es la primera vez que lo llevamos a cabo, pero la cita del miércoles y lo que te haremos no presenta ninguna dificultad. La liposucción te la haré yo misma y no hace ningún daño. La extracción de médula la hará una doctora especialista en esto que vendrá aquí al Hospital de Bellvitge. Esto tampoco tiene que presentar ningún problema, puesto que está muy acostumbrada a hacerlo. De hecho, es el mismo procedimiento que si fueras donante de médula. Lo que sí es cierto es que no hace falta ningún ingreso hospitalario y que después de estar una hora en observación ya podrás irte a casa.

—Bien, ya sabes que confío plenamente en ti y en tu equipo y estoy en vuestras manos. Por cierto, ¿tengo que venir en ayunas?

—No hace falta, pero mejor si puedes haber desayunado una hora y media antes...

—¡De acuerdo!

—No te asustes, pero habrá muchos médicos observando esta prueba. La doctora Lurdes también estará y otros equipos de neumólogos que vienen de fuera.

—Maria, si me haces una liposucción, como a las famosas, procura sacar bastante grasa de la barriga, que mi mujer lo agradecerá. ¡Es broma!

—Ja, ja, ja...

La primera reacción es tal y como la describo, con un cierto tono de ironía o de sarcasmo. Estoy plenamente en manos del equipo de neumólogos y confío en ellos al cien por cien.

Pero voy pensando, a medida que pasan los minutos. No sé qué es ni cómo funciona esto de las células madre. Me sacan en un primer momento, pero supongo que después me tendrán que poner...

No sé ni el qué, ni el cómo.

¿Esto servirá para regenerar los tejidos malogrados de los pulmones? Tal y como me explicó la doctora Lurdes, lo que entendí es que el mal viene por el hecho de que las células del tejido pulmonar (los alvéolos) tienen unas terminaciones que se llaman telómeros que se acortan. Se hacen pequeños. Para que la cosa funcione deben intentar que los telómeros se alarguen. No lo entiendo mucho, a pesar de los dibujos que me hizo la doctora.

No he querido, una vez más, consultar en internet de qué va todo esto de las células madre ni el tratamiento, ni si es la primera vez que se hace en tejido pulmonar ni nada de nada. Pienso que a menudo en lugar de aclarar conceptos lo que hace tanta consulta es nublar más el cerebro, especialmente de quienes no somos expertos en estas materias.

De momento me quedo con la idea de que esto es el camino de futuro para evitar trasplantes de órganos, con el consiguiente problema posterior del rechazo y de la medicación de fuertes efectos secundarios. Si funciona en mí o no ya se verá, pero seguro que es un paso más para otras personas posteriores afectadas por estas enfermedades. Solo por eso ya vale la pena hacer de ratón..., con todo el respeto hacia estos pequeños roedores.

Sabía que, a Álex, afectado como yo, ya le habían anunciado que el mismo día que ahora me han señalado a mí le harán estas pruebas. Hemos quedado de acuerdo para ir juntos al hospital y mutuamente nos hemos dado ánimos y lo hemos celebrado con un cortado en Els Tres Tombs cuando hemos acabado la reunión del equipo de trabajo GTFPI-CAT.

Hacer de ratón de laboratorio

La ciencia y la ciencia médica van avanzando de forma importante. Está claro que a nivel de cirugía la constatación es fehaciente. También en el ámbito de la farmacología los adelantos son memorables: cada vez son más precisos y están mejor orientados hacia cada paciente, que tiene una constitución anatómica diferente de la del vecino: «No hay enfermedades, hay enfermos con una enfermedad», es la gran frase que define este nuevo camino de tratamiento de las enfermedades.

Pero ¿cómo se llega a mejorar la calidad de las medicaciones?

El proceso es largo, costoso, muy costoso, y requiere mucha investigación por parte de científicos cada vez más especializados. Las farmacéuticas suelen financiar estos estudios, por lo cual inicialmente hacen una fuerte inversión económica. Si la investigación se acaba traduciendo en un medicamento satisfactorio recuperarán con creces aquellas inversiones iniciales.

Primero se ensaya con ratones en los laboratorios de investigación y, si la medicación resulta, siguiendo unos estrictos protocolos, se aplicará cautelarmente a personas para estudiar el rendimiento, hasta que se da la autorización para que se pueda comercializar.

A grandes rasgos podemos decir que el proceso es más o menos este.

Y ya ves que hoy me toca a mí hacer de ratón o de «ratonazo», ¡todo depende de cómo se mire! Cuando llego al hospital me encuentro con que harán la misma prueba a seis pacientes.

Algunos ya nos conocíamos, puesto que nos encontramos en las salas de espera para ser visitados o esperando para hacer las pruebas y, como quién más quien menos es muy hablador, se va estableciendo un tipo de red que, si bien es cierto que no cura nada, sí que te hace sentir como formando parte de un colectivo en el que no estás solo sino muy bien acompañado.

La doctora Lurdes viene y nos explica el contenido de unos papeles que tenemos que firmar por si estamos de acuerdo con que

nos hagan estas extracciones, que son de carácter absolutamente gratuito y con finalidad de investigación. Firmo los dos papeles del protocolo sin ningún problema.

—Andreu, ya puedes pasar a la habitación —me dice la doctora Maria—. Como son de dos camas, Álex también entrará contigo.

—Ningún problema —le digo.

Nos hacen sacar toda la ropa menos los calzoncillos y nos dan una bata de color azul marino para tapar un poco la desnudez. Bien, esto de tapar es un eufemismo, puesto que si algo hacen aquellas batas es no tapar nada. También es bien cierto que a estas alturas del partido (valga el símil del fútbol) ni el paciente y mucho menos las doctoras y las enfermeras tienen ningún pudor y emoción al ver la realidad de unos cuerpos bastante desgastados por el paso de los años y que no tienen nada de modelos de revista del corazón.

Una doctora, por cierto, bastante mayor pero con unos ojos vivos y con una sonrisa apacible, especialista en neurología, prepara el instrumental de jeringuillas, agujas, gasas y no sé qué más, y se dispone a perforarme.

—Le sacaré médula ósea, pero no tendrá ningún tipo de dolor puesto que primero notará un pequeño pinchazo que le dormirá el lugar donde tengo que hacer la extracción de la médula —me dice.

—¡Ay!, —le digo—, pero ¿no me lo tiene que sacar de la columna vertebral? —le pido, al ver que con una gasa impregnada de yodo me tatúa el pecho.

—No, señor. Se lo sacaré del *sternum*, esternón en castellano.

Veo que todavía se usa la palabra con regusto de latín, y esto que pensaba que ya no servía para nada aquella lengua...

—No tengo opinión sobre el tema, usted misma haga lo que tenga que hacer. Estoy en sus manos y con plena confianza. —Realmente estaba muy tranquilo y confiado.

Primero me anestesia la parte alta del esternón, que es por donde hará la extracción. Deja pasar unos cuantos minutos y sigue con su cometido.

—¿Le hago daño? —me dice con una voz muy dulce.

—La verdad es que no. ¿Ya me ha pinchado?

—Sí. Ahora notará que le saco algo del cuerpo y es que realmente se lo saco. ¿Lo nota?

—Hombre, un poco como de tirón sí, pero es muy leve y no hace daño.

—¡Ya hemos acabado!

—Usted tiene manos de artista. No he notado nada de nada. Gracias.

Ahora viene la segunda parte de la sesión. Esta la hace la doctora Maria.

Ya como si fuera de la familia me tiene que sacar grasa de la barriga. Con la confianza de habernos tratado muchas veces, puesto que hace el seguimiento de mi enfermedad, le hago una petición:

—Doctora, puestos a hacer el trabajo que ahora hará, sea generosa y saque bastante grasa de la barriga. Piense que tanto yo como mi mujer le estaremos muy agradecidos.

—Chico, esto que te haré no te favorecerá lo más mínimo. Es muy poco lo que te sacaré.

Y reímos los dos...

Me desinfecta con yodo la barriga y al cabo de unos 10 minutos viene con la jeringuilla en la mano, eso sí, con los preceptivos guantes de látex, y empieza el trabajo. Pincha y extrae una, dos, tres... veces y va llenando un botecito que ya tiene un líquido en su interior o eso me parece. Evidentemente, no siento el más mínimo dolor ni de percepción de ninguna cosa extraña. Estirado en la cama más bien me da sueño.

—¿Es de buena calidad la grasa que me saca? —le digo en tono burlón.

—No me hagas reír, que me desconcentras —me dice socarrona.

Genial, este tono de confianza y de complicidad.

Acabamos la sesión. Me visto y me espero hasta que me traen un zumo de frutas, que como estaba muy fresquito, me bebo con mucho gusto. Y, ¡hala!, hacia casa a comer que aquí no ha pasado nada.

Mirando por el microscopio...

Explicar con palabras sencillas aquello que los investigadores están haciendo, relacionado con la fibrosis pulmonar idiopática, no es nada fácil para quienes no somos especialistas en este campo.

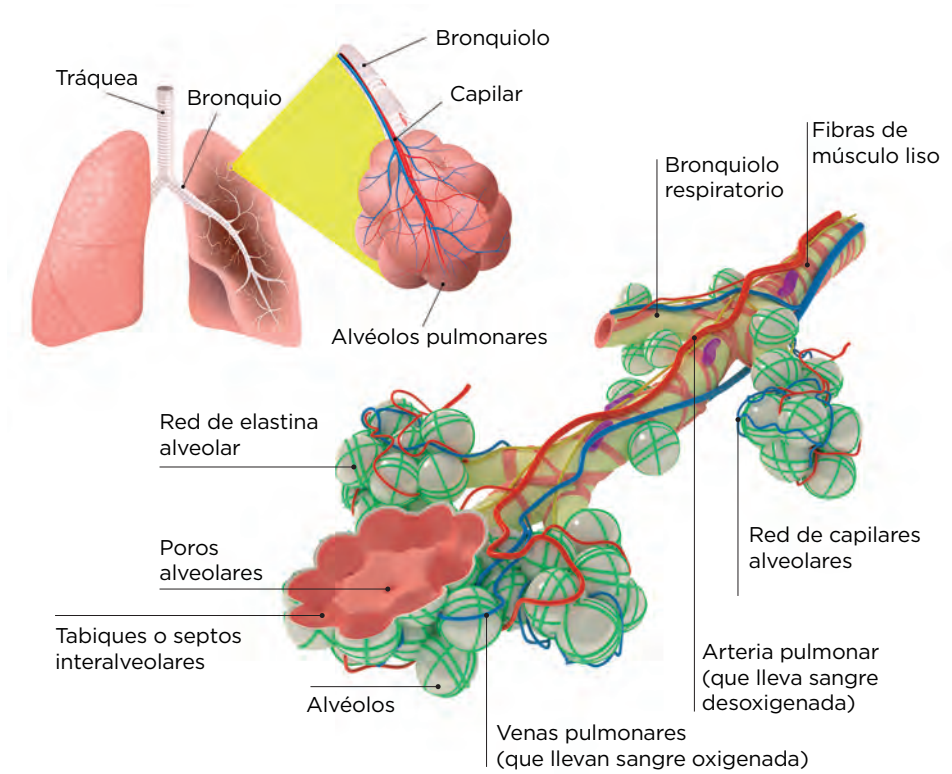
¿Qué es la fibrosis pulmonar idiopática?

> *«Es una enfermedad pulmonar crónica de mal pronóstico. El origen de la enfermedad es todavía desconocido, de aquí el nombre de idiopática.*
>
> *Es posible que sea una consecuencia de la acción de factores externos (infecciones por virus, exposición a sustancias tóxicas) en personas con predisposición genética a la enfermedad.*
>
> *El conocimiento de los factores celulares, extracelulares y genéticos implicados en el desarrollo y la progresión de la enfermedad será de gran ayuda para desarrollar futuras estrategias terapéuticas y mejorar el pronóstico de la enfermedad. Entre los factores genéticos se ha demostrado que mutaciones en la telomerasa asociadas al acortamiento precoz de los telómeros predisponen a la FPI.»*
>
> *Dra. Lurdes Planas*

O sea, el tejido pulmonar se va cicatrizando, produciendo un exceso de tejido fibrótico que va sustituyendo el tejido pulmonar sano de los alvéolos pulmonares.

Sin entrar en tecnicismos, y dando una explicación sencilla, intentaré resumir, al menos para saber por dónde van los caminos de las investigaciones recientes y las esperanzas que podemos tener los afectados por esta enfermedad.

Los pulmones: tenemos un esquema de los pulmones, en el que vemos su anatomía para captar el oxígeno del aire que respiramos y que será transportado a la sangre.



Los alvéolos: son muy pequeños, de un milímetro de diámetro, y tenemos unos 300 millones en todo el aparato respiratorio. Todo lo que ahora diré es que es muy pequeño, tan pequeño que solamente se puede ver con microscopios potentes. Es como un microuniverso, complejo, variado, específico y con muchas cosas todavía por descubrir. He adjuntado unos dibujos esquemáticos para intentar visualmente hacer una explicación. Yo, que no entiendo apenas nada de todo esto, puesto que soy de letras, como

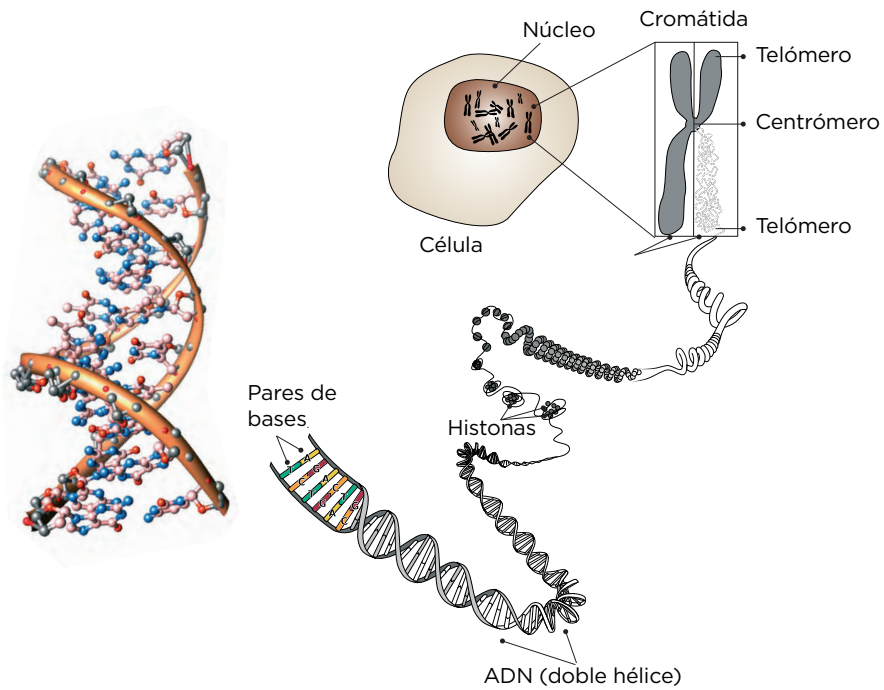
dice un buen amigo mío, he podido situarme con la ayuda de Mercè Morguí, bióloga, y de las doctoras Maria Molina y Lurdes Planas.

Son la unidad básica del pulmón. Es el lugar donde se hace el intercambio de gases entre el exterior y la sangre: se inspira o se capta el oxígeno (O_2) del aire y se expira o expulsa el anhídrido carbónico (CO_2) proveniente o fabricado en la respiración celular, proceso por el cual las células obtienen la energía para vivir.

Esto ocurre porque los alvéolos están conectados a pequeñas terminaciones de las venas sanguíneas o capilares, que recogen el oxígeno y lo transportan por todo el cuerpo, gracias a lo cual se alimentan las otras células corporales.

Los alvéolos están formados por células. Como todas las células, están constituidas por un núcleo y otros elementos. A nosotros nos interesa el núcleo.

El núcleo celular: esquemáticamente tenemos el dibujo de una célula y su núcleo.



Dentro del núcleo de la célula tenemos el material genético o ADN. Varias moléculas lineales de ADN se combinan con una serie de proteínas (las histonas) para formar los cromosomas. Cada cromosoma tiene un punto de constricción llamado centrómero, que divide el cromosoma en dos secciones o brazos (cromátidas). Al final de cada cromátida encontramos un «casquete» llamado telómero.

Los telómeros: del griego *telos* ('final'), y *meros* ('parte'), son los extremos o la parte final de los **cromosomas**. Su función es proteger la información genética del organismo y mantener la integridad de los cromosomas, evitando su fusión o el acortamiento durante la división de las células.

Utilizando un símil, el cromosoma es como el cordón del zapato y el telómero es como el herrete que hay al final del cordón del zapato, para que no se deshilache y se eche a perder el cordón.

En este punto, es imprescindible explicar qué es la telomerasa. Es una proteína que se encarga de regenerar el telómero. Solo está presente en algunas células como, por ejemplo, las células madre.

¿Cuál es el problema para los enfermos de FPI? Para poder contestar a esto necesitamos hacer una breve explicación del proceso de división celular.

El proceso de división celular permite que una célula inicial se divida para formar dos células hijas. Gracias a esto se produce el crecimiento de los seres vivos y/o la reparación de tejidos. De forma fisiológica, cada vez que una célula se divide se produce el acortamiento del telómero. Por lo tanto, durante el crecimiento de una persona, sus células se van dividiendo progresivamente y, en consecuencia, los telómeros se van haciendo pequeños. Cuando la longitud telomérica es muy pequeña («punto crítico»), la célula no puede dividirse más y la persona pierde la capacidad de reparar los tejidos, de cicatrizar heridas, etc. Aquí empieza el proceso de envejecimiento.

Investigaciones recientes han descubierto que aproximadamente un 20% de los pacientes con FPI tienen los telómeros más cortos de lo normal. Por este motivo, estos pacientes tienen menor capacidad de reparar los tejidos lisiados. De acuerdo con esto, los alvéolos se secan y dejan de hacer la función que tienen que hacer: intercambiar los gases respiratorios y, por lo tanto, el oxígeno no puede llegar a las otras células del cuerpo. Esto provoca fatiga, cansancio, carencia de aire para respirar y, por lo tanto, produce o bien la muerte, al final de un proceso normalmente lento, pero sin sufrimiento, o bien el trasplante de pulmón o bien tomar medicación que permita cronificar la enfermedad.

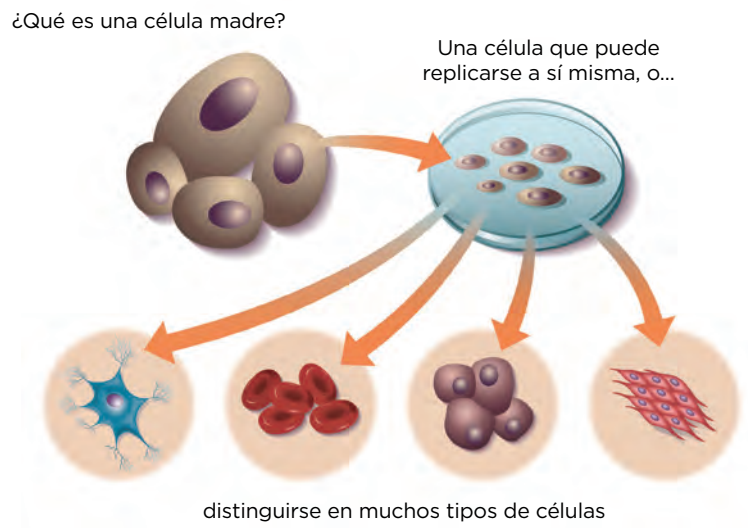
Las actuales investigaciones se centran en determinar el papel de los telómeros cortos en la FPI y así intentar desarrollar un fármaco que sea capaz de alargar el telómero para inducir la actividad de la telomerasa.

El ADN: esto, puede ser, ya nos suena de algo, pero sin saber mucho qué es. El ácido desoxirribonucleico es un ácido nucleico que está empaquetado en los cromosomas, y que contiene las instrucciones genéticas utilizadas en el desarrollo y el funcionamiento de todos los seres vivos conocidos, así como en algunos virus. La función principal de las moléculas de ADN es el almacenamiento de información a largo plazo. El ADN es a menudo comparado a un conjunto de plantillas, una receta, o un código, puesto que contiene las instrucciones requeridas para producir otros componentes de las células y es el que controla la síntesis de proteínas. Los segmentos de ADN que traen esta información genética reciben el nombre de **gen**.

Las células madre: son células primordiales no diferenciadas que conservan la habilidad de diferenciarse en otros tipos celulares. Esta habilidad les permite actuar como un sistema reparador para el cuerpo, sustituyendo otras células mientras el organismo todavía está vivo.

Se encuentran en todos los organismos multicelulares y tienen la capacidad de dividirse (mitosis) y de diferenciarse en varios tipos de células especializadas, además de autorrenovarse para reproducir más células madre. Esta capacidad de dividirse asimétricamente hace que generen dos células hijas una de las cuales tiene las mismas propiedades que la célula madre original y la otra tiene capacidad para poderse diferenciar, si las condiciones son las adecuadas.

Se cree que en un futuro las células madre tendrán el potencial de enfrentarse a multitud de enfermedades humanas y podrán ser empleadas para reparar tejidos específicos o sustituir órganos enteros. Todavía se cree, sin embargo, que harán falta muchos años más de intensa investigación para conseguir estos hitos.



Artículos de referencia:

Dra. Lurdes Planas: *Newsletter epid futuro.* Separ. Editorial. XIII 2015.
Dr. Jacobo Sellarés: *Newsletter epid futuro.* Separ. Editorial. VIII 2014.

Un poco de terminología

Fibrosis pulmonar idiopática (FPI): es una enfermedad debilitante, caracterizada por una progresiva cicatrización de los pulmones, que dificulta, cada vez más, la respiración.

En principio es una enfermedad minoritaria y letal, de la cual se desconoce la causa que la produce.

Fibrosis: aplicada a los pulmones, es el espesor fibroso de la pared alveolar que impide la difusión del oxígeno que la sangre transporta para alimentar las otras células del cuerpo.

Pulmonar: referida a los pulmones.

Idiopática: del griego *idios* ('propio, particular') y *pathos* ('sufrimiento'), en el sentido de una enfermedad de un tipo particular o propio. Es un adjetivo utilizado primariamente en medicina, que significa que un síntoma es de irrupción espontánea o de causa oscura o desconocida, o bien que se desconoce el origen de la enfermedad.

Intersticial: el tejido que hay en el entorno de los alvéolos recibe el nombre de *intersticio*. En las personas que tienen una enfermedad pulmonar intersticial este tejido se vuelve rígido o cicatrizado y los alvéolos no pueden expandirse tanto y por eso llega menos oxígeno al cuerpo.

Compasivo: el fármaco con el que un paciente es tratado cuando lo prescrito primeramente no aporta el efecto deseado.

Pacientes de FPI: en España: unos 8.000
en Catalunya: unos 1.200
en Bellvitge: unos 125

Minoritaria (enfermedad): también denominada *rara* es un traducción literal del inglés y no se ajusta al concepto preciso de *minoritaria*.

Para que una enfermedad tenga esta consideración como mínimo tiene que estar afectando a una persona de cada 2.000 habitantes.

Otras enfermedades pulmonares:

Cáncer de pulmón: por ahora, el pronóstico es más complicado, pero la ciencia va avanzando.

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): es una de las enfermedades más comunes de los pulmones y provoca dificultades para respirar.

Hay dos tipos principales:

1. La bronquitis crónica, que provoca tos prolongada con mucosidad.
2. El enfisema, que implica con el tiempo un deterioro de los pulmones.

Tuberculosis (abreviado como **TB** por *tubercle bacillus* o **t**u**b**erculosis): es una enfermedad infecciosa común y a menudo mortal causada por micobacterias. La tuberculosis suele atacar los pulmones pero también puede afectar al sistema nervioso central. Es una enfermedad que, tratada adecuadamente, se puede curar.

Apnea del sueño: es un trastorno del sueño caracterizado por la interrupción repentina de la respiración cuando se está durmiendo. En este tipo de apnea se producen unos ronquidos fuertes prolongados de manera regular durante un tiempo.

Fibrosis quística (FQ): es una enfermedad hereditaria que afecta al organismo de forma generalizada y que causa discapacidad progresiva y muerte prematura. La dificultad para respirar es el síntoma más común y el primero que se detecta.

Hipertensión arterial pulmonar (HAP): es una enfermedad grave que afecta a las arterias pulmonares y produce un aumento anómalo de la presión arterial pulmonar.

Aula de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática

Esta vez nos reunimos en la sala de actos del Colegio de Farmacéuticos de Barcelona, el mes de mayo de 2015.

Modera la sesión: Dr. Jacobo Sellarés, del Hospital Clínico de Barcelona

Ponentes: Dr. Antoni Xaubet, del Hospital Clínico

Dra. Ana Villar, del Hospital de la Vall d'Hebron

DUE Anna Bachs, del Hospital de Bellvitge

Sr. Alexandre Rivas, representante del Grupo de Trabajo de FPI de Catalunya

Turno de ruegos y preguntas.

El acto se celebró en una sala muy acogedora para la cincuentena de personas que lo llenaban completamente, entre enfermos y familiares de los enfermos.

Entre el público también había doctores y doctoras neumólogos de otros hospitales: Sant Pau, Germans Trias y Pujol de Badalona, Parc Taulí de Sabadell, Hospital Clínic y no sé si algún otro. Creo que solo esto ya es un ejemplo fehaciente del trabajo coordinado que se está llevando a cabo en nuestro país entre los profesionales de esta especialidad, creando sinergias que hacen que el camino que hay que recorrer sea más provechoso, tanto en las investigaciones como en la atención a los enfermos. ¡Un 10!

No expondré el contenido de las ponencias, puesto que más o menos lo he ido recogiendo a lo largo de estas páginas. Las de los doctores y la enfermera son muy técnicas y muy fundamentadas, pero con una proximidad y un afecto que son una muestra más del nivel de calidad profesional y humano de estas personas que tienen en sus manos nuestra salud y que va más allá del simple cumplimiento de las obligaciones, puesto que están trabajando

con muchas limitaciones a raíz de los recortes presupuestarios, fruto también de la crisis económica que estamos sufriendo en nuestro país.

A veces pienso que no sabemos y no valoramos bastante la suerte que tenemos de estar en sus manos...

Alexandre, con mi apoyo y el del resto del grupo, expuso a los asistentes el trabajo que estamos haciendo para intentar crear un grupo que apoye a los profesionales en todo lo que nos pidan, sin, evidentemente, interferir en su trabajo profesional.

Se pidió con urgencia la necesidad de crear sinergias entre otras organizaciones de enfermos con objeto de lograr un mejor nivel de recursos económicos, legales, humanos y psicológicos que ayuden a afrontar con más satisfacción la enfermedad tanto a los afectados como a las personas de su entorno más cercano.

En el apartado de ruegos y preguntas, pudimos oír el testimonio de personas afectadas que nos alentaron con ilusión, coraje y buen criterio en el proceso personal por el cual cada uno de nosotros está pasando.

Finalmente el encuentro nos «reconfortó» con un aperitivo que alargó aún más las intercomunicaciones entre nosotros y los facultativos.

Los otros ¿qué dicen?

—Chico, ¿me han dicho... que estás enfermo?

—Hombre, pues sí. Me han diagnosticado una enfermedad grave.

—Es... ¿cáncer?

—Pues, mira, no es cáncer. Es una enfermedad de las clasificadas como minoritaria y letal.

—¿Minoritaria?

—Sí, quiere decir que hay un tanto por ciento de la población que la sufre estadísticamente muy bajo.

—¿Y *letal* quiere decir lo que pienso que quiere decir o es otra cosa?

—Pues sí, es una enfermedad que mata y de momento no hay ningún remedio para solucionarlo.

Silencio...

—Y, ¿es muy rápido?

—Mira, los médicos no hacen pronósticos, a pesar de que les he preguntado cuánto tiempo me queda de partido.

—Y...

—Espero que la evolución sea lenta.

Como este hay muchos diálogos, y que conste que este es bastante digamos que civilizado. A modo, simplemente, de muestra, hay otros no tan oportunos, que se dan en mi caso, y otros parecidos o más graves.

—Chico, me han dicho que estás muy enfermo. ¡Qué mala suerte!

—Pues sí, es mala suerte. Me ha tocado esta lotería sin ni siquiera haber comprado el décimo. Toca a quien toca y ya ves que me ha tocado a mí.

—Bueno, hombre, los médicos siempre tienden a exagerar para curarse en salud. Ya verás como no será nada.

Bueno, la verdad es que poca broma, puesto que la cosa es muy seria. Y los buenos profesionales no suelen equivocarse.

—¡Oh! ¡Me han dicho que estás enfermo! Mira, yo hace un tiempo no me encontraba bien y fui al médico. Ahora tomo ocho pastillas cada día. Dos por la mañana...

Esta partitura ya me la conozco. Parece que jugamos a ver quién toma más medicación. Me recuerda aquello de la corrupción del político. Y tú más... Me pone negro.

—Estás enfermo, me han dicho. Yo he tenido un cáncer y ahora todavía voy a recuperación y tengo que ir a menudo al médico o a varios médicos: uno para..., otro para...

Y continúa hablándome de sus enfermedades.

Lo siento, pero al cabo de un rato desconecto y ya no escucho. En este momento sus enfermedades no me interesan y menos todavía cuando además de las suyas me explica las de la vecina, las de los parientes...

Al final me pregunta:

—Y tú, ¿cómo estás?

Me entran ganas de estrangularlo. Parece mentira que no tenga ni la más mínima sensibilidad para comprender que si algo ahora no es oportuno es precisamente hablar sobre las mil y una enfermedades que sufren los humanos. Está claro que quiere hacer terapia y lo que menos le interesa es saber cómo estoy yo y qué me pasa.

—He venido a verte porque me han dicho que no estabas bien. ¿Qué te pasa?

—Me han diagnosticado fibrosis pulmonar idiopática. Es una enfermedad severa.

—No había oído hablar nunca de esta enfermedad. ¿Qué quiere decir?

—Pues que los pulmones se van secando y la función respiratoria que deben hacer va menguando progresivamente, porque la capacidad pulmonar es más pequeña y no aporta suficiente oxígeno a la sangre que alimenta las células del cuerpo.

—¿Sufres?

—De momento no. La imagen y la sensación de lo que pasa es la misma sensación de los alpinistas cuando atacan un 8.000. Hay menos oxígeno en la atmósfera con lo cual cada paso o cada esfuerzo que hacen es mucho más costoso. Yo ya no puedo atacar ni un 3.000. Simplemente subir unas escaleras hace que me canse más de lo normal. Tengo tos. Tengo que evitar hacer esfuerzos, simplemente porque no puedo hacerlos, la máquina me falla.

—Andreu, sé que te han diagnosticado una enfermedad grave. Ya sabes que estoy a tu lado para todo lo que haga falta.

Se sienta a mi lado. Se queda en silencio. Espera que sea yo quien hable.

¡Qué sensibilidad más encomiable! Me gusta que venga para escucharme si es que tengo ganas de hablar. Si yo no le pregunto, calla. Calla, sin hablar de lo que él quiere. Podemos hablar de política, de los amigos, de la familia... Podemos hablar de mi enfermedad, si me apetece. Con discreción, me cede el protagonismo del encuentro, puesto que entiende que hay momentos en que tienes ganas de hablar y hay otros en que lo que quieres es callar.

Aquí agrupo a un conjunto de personas con sus buenos consejos...

—Tengo un amigo que tenía una enfermedad y fue a ver una persona que lo cura todo con hierbas medicinales. Creo que tendrías que ir. No se pierde nada.

—Sé de una persona que con sus manos te saca todas las energías negativas y te limpia por dentro.

—Hay una persona que después de leerte la mano, o el iris, te da una medicación natural que cura las enfermedades.

—¿Ya has consultado a otros médicos, para ver si lo que te han dicho es acertado o no, o si el tratamiento es el adecuado? Escuchar otras opiniones es bueno.

Y así... ir aconsejando.

En resumen, es bueno escuchar opiniones diversas, pero creo firmemente que hay que confiar absolutamente en el diagnóstico de los buenos profesionales que tenemos en nuestro país. Que además puedan existir las denominadas *medicinas alternativas*, y que en algunos casos pueden ser buenas. Pero, ¡cuidado! No soporto que me digan «tienes que hacer, tienes que tomar, tienes que ir a visitar...», porque acabas haciéndote un lío mental con tanta y tanta oferta milagrosa que hay en el mercado.

Cada enfermo es cada enfermo y hay que respetar las opciones que adopte, si además son contrastadamente sensatas. A partir del visto bueno de los médicos que te atienden, puedes complementar el tratamiento con otras opciones siempre que no sean excluyentes de las que ellos te indiquen.

Hay que aceptar que cada enfermo es cada enfermo y que lo que le va bien a uno puede ser que no le vaya tan bien a otro.

Y una última consideración que se hace al cabo de un tiempo de seguir un camino alternativo: y si no lo hubiera hecho, ¿quizás estaría peor? Si entramos en el campo de lo futurible, ya la hemos liado, pero esto no puede ser una tesis fehaciente.

¿Y mi futuro?

Esta es la gran incógnita.

Todos sabemos que un día u otro moriremos. No somos eternos ni inmortales. De hecho, tenemos que dejar lugar a los otros... Es ley de vida.

Pero una cosa es bien cierta: yo había pensado más de una vez en la finalidad de la vida y en la muerte. Siempre había hecho mía aquella frase de Sándor Márai que decía que no le da miedo la muerte, pero sí que le da miedo morir.

Ahora lo veo de otro modo... No es una reflexión teorética, es..., no sé muy bien cómo describirlo, pero es como si me hubieran puesto un final de carrera.

¿Será inmediato? ¿Será largo aún lo que me queda de carrera?

Nadie es capaz de hacer una predicción. Cada enfermo es cada enfermo y la reacción que puede tener un enfermo es muy diferente de la que puede tener otro. La mentalidad de cada cual es una caja de Pandora. Las reacciones físicas de cada persona son únicas e intransferibles.

Ante este incierto panorama, ¿qué se puede hacer?

Por ahora solo puedo decir que voy viviendo el día a día con toda la intensidad que puedo, a pesar de algunas limitaciones. Pero más allá de las limitaciones, son muchas las cosas que todavía puedo hacer y de las cuales aún puedo disfrutar.

Disfrutar de las personas a las que quiero. Disfrutar de la luz y de los colores.

Disfrutar de los amigos. Disfrutar de las aficiones.

Disfrutar del privilegio de vivir donde estoy viviendo.

Disfrutar de la esperanza que me dan los equipos médicos, que hacen todo y más de lo que pueden y de lo que está en sus manos.

Disfrutar del aire.

Disfrutar del frío y del calor.

Disfrutar del presente, que es de lo que dispongo. Disfrutar de la vida. Sí, de la VIDA.

Miro adelante
y no sé cuál es el final del camino.
Miro adelante
y proyecto nuevos horizontes y nuevos retos.
Miro adelante
y no pienso en la luz negra.
Miro adelante
y creo que aún tengo partido por jugar.
Miro adelante
y no me concedo miradas al pasado.
Miro adelante
y disfruto del momento presente.
Miro adelante
y ando paso a paso, a mi ritmo.
Miro adelante
y aún me siento vivo y con fuerza.
¿Hasta cuándo?

Testimonios

La voz de los implicados: los enfermos, los familiares y los profesionales

Este apartado reporta el testimonio de personas a quienes se les ha diagnosticado fibrosis pulmonar idiopática, el de sus familiares más directos y el de los profesionales de la sanidad.

Todas ellas han dado el consentimiento para poder publicar aquí su testimonio, con generosidad, desinterés y espíritu de colaboración, con la esperanza de que esto pueda servir de ayuda a otras personas afectadas, ya sea porque están enfermas o porque se han visto implicadas con una persona que sufre la enfermedad.

Pienso que tan importante es cuidar al enfermo como hacerlo con las personas cercanas a él, puesto que también esto les ha comportado un grado de sufrimiento y de comprensión que hay que valorar y tener presente.

Es importante también saber cómo lo viven los profesionales de la sanidad, que se esfuerzan en darnos una vida más llevadera y luchan para vencer esta enfermedad.

No son muchas las personas entrevistadas. Aunque espero que sí esté la voz y el punto de vista de quien sufre directamente la enfermedad, de quien convive por la proximidad con el enfermo y del técnico sanitario que lo observa con la distancia con la que lo tiene que observar. Son tres puntos de vista confluentes.

Algunas entrevistas han sido largas, pero para no hacer pesada la lectura las he resumido, que no censurado. El testimonio vive siempre y es complicado de resumir.

Gracias a todas estas personas que aportan su experiencia para compartirla con otros.

Dra. Maria Molina: coordinadora de un equipo para el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades pulmonares intersticiales

¿Cual es concretamente el trabajo que hace el equipo que diriges?

Es un trabajo de diagnóstico y tratamiento de pacientes con enfermedad pulmonar intersticial, que es un tipo de enfermedad que ataca la esponja de los pulmones, o sea la parte terminal de los bronquios, que tiene un papel muy importante en el intercambio de oxígeno y otros gases y, por lo tanto, es una zona indispensable para respirar.

¿Qué sientes cuando tienes que decirle a una persona que tiene FPI o que empeora con esta enfermedad?

Antes era impotencia, porque habíamos estudiado muchísimo para conocer esta enfermedad, pero no acabábamos de encontrar la herramienta para que el enfermo estuviera mejor. Los criterios diagnósticos de la enfermedad apenas datan de principios de este siglo XXI. No se podía hacer más que identificar la enfermedad, trabajar para lograr el máximo bienestar del paciente, pero no teníamos muchas herramientas para su tratamiento. Muchos deseos y poca eficacia.

Pero ahora, desde hace unos cinco años, el paradigma ha cambiado, puesto que si el paciente está en una fase leve, tenemos varias opciones para que las terapias sean más eficaces y que la progresión de la enfermedad se frene. Es una esperanza.

Hay otras patologías en las que todavía no hay herramientas para tratar al paciente adecuadamente; entonces el sentimiento de impotencia es muy elevado.

Como médico que trata al paciente, ¿cuáles son los momentos que te hacen sentir bien y contenta por el trabajo que estáis haciendo, y que estás haciendo, y en cuáles dices: «Uf, qué negro lo veo»?

Son muchos los momentos negros pero, por suerte, también hay momentos de alegría y de esperanza cuando puedes mejorar algo, a pesar de que en estas enfermedades no es demasiado frecuente.

Lo que intentas es estabilizar y cuando un paciente te dice que se encuentra mejor, es una gran alegría profesional y humana.

Si empeora la enfermedad y ves que la sacudida se puede superar también te da mucha alegría.

Si está grave y el enfermo o sus familiares notan que se puede ir..., y sobre todo si es joven o has tenido mucha implicación, esto es lo peor, pero te motiva todavía más para seguir trabajando e investigando, a pesar del sentimiento de impotencia que tienes. Sientes las ganas de continuar trabajando...

También, si ves que las estadísticas pueden cambiar, y, de hecho, cambian, con los tratamientos que estamos aplicando, te motiva mucho para seguir el trabajo de investigación y de atención a los enfermos. Tienes ganas de ver cómo mejora el estado del paciente o, al menos, cómo no empeora.

Es el trabajo que por vocación he escogido y me entrego en cuerpo y alma, pero sin descuidar otras opciones personales y familiares.

¿Hay coordinación entre los diversos equipos de neumólogos?

Sí. Esta enfermedad minoritaria hace que necesitemos trabajar en línea entre neumólogos, otros profesionales sanitarios e investigadores.

Hay que tener contacto con otros médicos que tienen más experiencia que uno mismo o simplemente que han visto algo que tú no has apreciado, y al revés. Hay que sumar por el bien de los enfermos, puesto que esto no es ninguna competición entre investigadores. Es la manera de hacer que la investigación avance aún más. Cada paso que uno da, es un paso que el otro se ahorra y, por tanto, se puede avanzar más.

En investigación también hay que tener presente aquella respuesta que Edison dio a un periodista que le argumentó que para lograr finalmente el hito con éxito había fracasado más de mil veces en el intento. La respuesta fue contundente: «No fueron más de mil fracasos, no. Lo bueno fue descubrir que hay más de mil caminos que no traen a buen final. Es un montón importante de experiencia y de sapiencia».

El trabajo en línea se hace también en el momento del diagnóstico y participan varios especialistas. Es un trabajo en equipo: interviene el neumólogo, el patólogo, el radiólogo y el cirujano torácico.

Estas cuatro especialidades tienen que ir coordinadas para afinar en el diagnóstico, y el diagnóstico final marcará el tipo de tratamiento que habrá que instaurar.

También hace falta que se hayan visto muchos casos, y que la experiencia de uno ayude a otros. Aquello que ha ido bien hay que compartirlo y aquello que no ha funcionado también hay que compartirlo y no caer dos veces en el mismo error.

También hay que decir que hay centros que no tienen estos equipos interdisciplinarios, puesto que suelen ser hospitales o centros de atención a los enfermos no demasiado grandes. Los pacientes tendrían que recibir el mismo tratamiento que el que reciben los pacientes de los grandes hospitales. Esto quiere decir que los que trabajamos en centros de referencia damos toda la información y ayuda a los otros médicos que no tienen tantos medios. La solidaridad aquí ni se cuestiona. Simplemente ayudamos y nos ayudan.

En este sentido, en el sur de Catalunya nos estamos coordinando con neumólogos de otros hospitales desde hace ya bastante tiempo, neumólogos con muy buena preparación para este tipo de patología, pero quizás sin alguna de las especialidades necesarias para afinar el diagnóstico en algunos casos, y la experiencia asistencial es muy buena. Esto ayuda mucho a establecer el diagnóstico y el tratamiento independientemente del lugar donde viva el paciente.

Interaccionar con otros ámbitos de la salud, como puede ser la enfermería, los médicos de los CAP, etc., también es una praxis habitual que permite en este caso identificar más precozmente a la persona que sufre la enfermedad.

A todo esto hay que añadir que hace tiempo que también estamos interconectados y nos pasamos información y ayudas no solamente en el ámbito de Catalunya sino también en el ámbito del Estado español y en el ámbito internacional.

Mayoritariamente se conoce que la cuna de la investigación en la FPI ha sido el Royal Brompton Hospital londinense, pero ahora mismo son muchos los centros internacionales que han participado en el adelanto de la enfermedad y, por suerte, con muchos de ellos estamos muy conectados.

Las nuevas tecnologías ayudan a mantenernos en contacto.

También porque hemos podido estudiar y seguimos haciendo estancias en los mejores hospitales del mundo. Además, aquí vienen médicos de todas partes para aprender e interaccionar. Ya hace tiempo que se creó un *link* con los grandes investigadores de todo el mundo para tener contacto inmediato.

En el Estado español hay que decir que el padre de los científicos que investigamos esta patología ha sido el doctor Xaubet. Seguramente por la escuela que él ha creado en Catalunya hay una buena cantera de neumólogos preparados y entregados a la investigación de esta enfermedad y también en otras especialidades biosanitarias. Catalunya ocupa un buen lugar en el ranking de investigadores y médicos neumólogos, a pesar de que esta posición no dice gran cosa, puesto que no es una competición, pero sí que es un reconocimiento del trabajo que estamos haciendo.

¿Hay que ir a buscar tratamiento a los Estados Unidos?

No, para esto no. Al ser enfermedades minoritarias, se reclutan pacientes de todo el mundo para poder experimentar la eficacia de los tratamientos que ofrecen las industrias farmacéuticas y esto también hace que estemos interconectados con médicos investigadores de todo el mundo. Es fantástico saber que no estás solo en este campo, y que todos nos ayudamos tanto como podemos. Todos nos necesitamos.

Dolores Terrón: enferma de FPI

Siempre positiva. ¿Cuánto tiempo hace que te diagnosticaron FPI?

Cinco años.

¿Cuál fue tu primera reacción cuando te diagnosticaron la enfermedad?

¡Ya me lo esperaba!

¿Por qué?

Por mis antecedentes familiares, primeramente, y por la manera de presentarse la enfermedad. De hecho, antes de que me la diagnosticaran ya lo sabía por los síntomas que tenía. Lo había vivido tanto en mi casa...

Y es que esta enfermedad la tuvieron mi madre y mi hermano, ya hace muchos años, y convivimos con ella también mucho tiempo.

¿Cómo crees que afectó a tu familia?

No les afectó. Simplemente lo aceptaron... Lo tenían y lo tenemos asumido. Los pequeños de la familia actualmente también lo tienen asumido.

¿Qué tratamiento sigues?

Ya hace cuatro años que tomo la nueva medicación. Fui de las primeras...

¿Cómo te encuentras?

Muy bien, porque me encuentro muy bien. Puedo hacer vida normal. Las amigas del pueblo (un pueblo cerca de Granada) me dicen que cada año me ven mejor. Ahora voy a comprar al pueblo y para volver a casa tengo que subir una fuerte pendiente y, una vez en casa, que es muy antigua, también tengo que subir escaleras.

¿Qué puedes y qué no puedes hacer teniendo esta enfermedad?

No noto ninguna limitación. Hago los trabajos de casa sin ayuda, subo escaleras... He ido con un tipo de bicicleta que en lugar de pedales funcionaba como si yo andara. Además, iba acompañada de mi nieto, y como si nada.

Es más, hace tiempo me sentía más limitada, pero ahora me noto mejor.

Creo que la medicación no solamente evita el avance de la enfermedad sino que me hace estar mejor.

Esto es lo que yo puedo constatar. También es verdad que soy muy positiva y que no me dejo abatir por la enfermedad. Soy yo quien pone condiciones a la enfermedad y no dejo que ella sea quien ponga condiciones a mi vida.

¿Qué le dirías a una persona a quien le acaban de diagnosticar esta enfermedad?

Que siga todos los consejos de los equipos médicos y que no sufra para nada, que la vida sigue y que hay otra manera de vivirla y que nos tenemos que adaptar con coraje y valentía.

Anna Bachs: enfermera

Enfermera especializada en FPI, ¿qué quiere decir?

Buena pregunta. Te pongo en antecedentes. Durante dos años estuve como técnica en el laboratorio de neumología experimental y en el 2008 el jefe de servicio de Neumología me propuso entrar a trabajar haciendo pruebas funcionales respiratorias en el hospital. Aquí empecé a tener contacto con pacientes con patología intersticial y con el equipo médico. En los dos años siguientes compaginé el trabajo de pruebas funcionales con ensayos clínicos con nuevos antifibróticos y cursé un máster de investigación clínica en el que la tesina versaba sobre la prueba de la marcha de seis minutos en pacientes con enfermedades intersticiales. Como resultado del buen *feeling* con la doctora Molina y la doctora Vicens y de mi interés creciente por aprender y formarme, en 2011, cuando se creó la plaza de enfermera de programa no lo dudé un instante y acepté la oferta.

Conseguir que la dirección médica encontrara dinero para poderme incorporar, en un momento de fuertes recortes, fue un gran hito. No sé cómo demonios lo hicieron... Y ya ves..., aquí estoy, y muy contenta por el trabajo que hago.

Realmente pienso que la vida me ha llevado al lugar donde tenía que estar y estoy muy contenta.

¿Cuáles son las funciones más relevantes de esta enfermera?

Respecto al paciente, el papel de enfermería es crucial en todas las etapas del proceso de atención. Por ejemplo, en la etapa diagnóstica destaco el apoyo emocional para gestionar el impacto y el acompañamiento en el circuito de pruebas y visitas. Durante el seguimiento, creo que la principal aportación de la enfermería es el contacto directo del paciente con el equipo y que se pueden resolver dudas con inmediatez.

En cuanto a la aportación que la enfermería especializada hace en el hospital, destacaría el rol de conexión entre servicios del mismo hospital y entre niveles asistenciales (primaria-hospital), que hace que los trámites sean ágiles.

Si tuviera que concretarlo en el día a día no sé qué te diría, pero no paro, ¡ya lo sabes!

¿Cuántas enfermeras especializadas en patología intersticial hay en...?

En España en total somos dos, yo y otra en Bilbao, desde hace un par de meses. Recientemente la he conocido en un congreso.

Hasta ahora las enfermedades intersticiales tenían mal pronóstico y pocas alternativas terapéuticas, de forma que había pocos profesionales que se dedicaran.

Ahora ha cambiado el tema, puesto que la perspectiva de vida es más larga y han aparecido nuevas medicaciones que requieren controles y, por lo tanto, el nivel de demandas también es más grande. Como consecuencia de esto, hay que dedicar más recursos y también más personal. Piensa que cada vez más el número de pacientes que lleva la unidad aumenta, puesto que se diagnostican más en etapas incipientes y nos derivan a muchos otros para iniciar el tratamiento.

¿Hace falta que esta figura sanitaria esté en los hospitales de referencia? ¿Por qué?

Sí, sí y sí. Porque estáis en un momento vital complejo y hay que dar respuesta a lo que necesitáis. Desde antes, durante y después de los diagnósticos, son muchas las dudas, las preguntas y las necesidades y a todo esto hay que dar respuesta.

¿Das apoyo psicológico a los afectados de FPI?

Sí. Terapia no, porque no soy profesional de esta especialidad, pero reconozco que gran parte de mi trabajo va encaminado al apoyo emocional. Cuando el dolor y la angustia superan el límite de lo que podría ser normal, creo que se tendría que disponer de un profesional de la salud mental.

El diagnóstico de cualquier enfermedad del intersticio pulmonar, y más especialmente las que como la FPI tienen mal pronóstico, produce una gran desazón en los pacientes y en sus familiares. En la medida de lo posible procuro aliviar esta «olla a presión» fomentando que hablen y expresen sus sentimientos.

Mientras este servicio no lo hagan profesionales especializados en la sanidad pública como se hace en psicooncología, yo voy tirando de lo que puedo. Y llego donde llego.

¿Tendría que existir esta figura en todos los hospitales de referencia? ¿Por qué?

Esta es una reivindicación que habría que hacer para que esté, al menos, en los grandes hospitales. El seguimiento de pacientes con enfermedades tan complejas y graves tiene que ser tratado por equipos multidisciplinarios que incluyan enfermería. Y todavía te diré más: creo que la unidad intersticial tendría que incluir a profesionales de la fisioterapia y de la psicología.

De hecho, en oncología ya existe esta figura y en muchos lugares ya se ofrece este servicio. Ahora hay que extenderlo a otras patologías minoritarias pero igual de crudas.

Àlex Rivas: enfermo de FPI

Tú eres un enfermo de FPI. ¿Cómo reaccionaste cuando te lo dijeron?

Se me cayó el mundo encima... porque por la manera como me lo dijeron fue como si me tuviera que morir al día siguiente y no me esperaba que se me acabara la vida tan deprisa.

Creo que el médico sufrió una carencia de la más mínima sensibilidad psicológica. Yo recomendaría que los médicos que tengan que anunciar una enfermedad grave a un paciente aprendieran a decirlo de otro modo.

Esta primera información es muy importante y hay que hacerlo con una sensibilidad y una delicadeza especiales.

Ahora vas con bombona de oxígeno, incluso por la calle, además de llevar sombrero y protección solar, debido a la medicación. ¿Cómo reacciona la gente cuando te ve?

Al principio te miran raro, como si fueras un ser de otro mundo y te hacen el vacío, se apartan de ti y te miran, con curiosidad, de reojo.

Después en el barrio ya no hacen caso. Ya se han acostumbrado a verte y es como si formaras parte del mobiliario urbano.

Y tú, ¿cómo reaccionas?

Yo me acerco a ellos y les explico lo que pasa. Que no sufran que no les puedo contagiar nada malo. Les digo que ellos no corren ningún peligro. Y que todo esto que llevo es para protegerme de los virus que puede haber en el ambiente. Es simplemente una autoprotección. Una vez explicado, la gente lo entiende y cambia de actitud.

¿Necesitas oxígeno? ¿Sufres físicamente de ahogo, como si estuvieras bajo el agua?

Cuando no tengo oxígeno suficiente sí que sufro. Me falta aire y estoy muy cansado. Pero si tengo oxígeno suficiente estoy bien. Suficiente quiere decir que estoy con el nivel o volumen de oxígeno suficiente. La bombona tiene unos mandos gracias a los cuales lo puedo ir graduando. Es como muy elemental y fácil de hacer que funcione. Eso sí, tienes que vigilar y tener en casa la bombona

grande siempre muy llena para ir cargando la que llevo encima para desplazarme.

La sensación de carencia de oxígeno es difícil de describir. Es como si se me cerraran las vías y empiezo a toser, toser, toser... y ya sé que es que no tengo suficiente oxígeno. Cuando vuelvo a tener el nivel adecuado, ya vuelvo a estar tranquilo y sin angustia.

¿Qué sientes ahora que estás en una lista de espera para ser trasplantado?

Hombre, no deseo de ninguna de las maneras que nadie se muera, pero gracias a la generosidad de la persona que ha muerto o la de sus familiares esto es una esperanza de vida para otras personas y, por lo tanto, también lo será para mí.

Siento ya un gran y profundo agradecimiento a quien sea donante. Gracias a él o ella seguiré viviendo. Por tanto, esto es motivo de esperanza y de pensar en un futuro. Después del trasplante tendré un mejor nivel de calidad de vida, lo cual no quiere decir simplemente que aumentará mi longevidad.

¿Te da miedo la operación?

No, porque estaré muy dormido y no creo que me entere de nada. Más bien me da un cierto temor todo el proceso postoperatorio.

Ha sido fantástico poder hablar con gente que ha sido trasplantada y ver qué nivel de calidad de vida tienen: ríen, se mueven, aman... dentro de unas limitaciones que son mucho más pequeñas que las que tenían antes de la operación. ¡Es una inyección de ánimos! Se lo recomiendo a todo el mundo a quien tengan que hacer un trasplante o simplemente a quien hayan diagnosticado una enfermedad severa. Es la mejor terapia que puedes tener.

¿Qué nivel de confianza tienes en las doctoras que te llevan?

En concreto en Bellvitge la confianza es total y absoluta. Confiamos en ellas con los ojos cerrados. Son unas grandes profesionales y unas grandes personas.

En la Vall d'Hebron, donde he ido a hacerme las pruebas preoperatorias, tengo que decir que la mayoría de médicos han sido unas excelentes personas y unos grandes profesionales.

Nota: En el momento en que este libro ve la luz, Àlex ya ha sido trasplantado satisfactoriamente y está en fase de recuperación.

Conxa Cascón: esposa de enfermo de FPI

¿Qué sentiste cuando diagnosticaron FPI a tu marido?

Desconcierto, miedo, incertidumbre. Desconocía totalmente todo tipo de enfermedades respiratorias. Empieza un proceso hacia lo desconocido que te impresiona y te asusta.

Una vez asimilada la mala noticia, ¿qué te propusiste hacer con relación a tu marido?

Estar siempre a su lado y participar en todo lo que pudiera favorecerle a él y al colectivo. También informarme sobre la enfermedad e intentar compartir vivencias con otros enfermos.

Al mismo tiempo, mantener un tono de esperanza y positividad confiando en que la medicina avanza.

No mostrar angustia ni sufrimiento ante él ni la familia.

Intentar seguir en lo posible mis actividades cotidianas. Medio año antes del trasplante pedí una excedencia en el trabajo.

¿Lo veías sufrir cuando aumentaban sus dificultades para respirar?

No lo vi sufrir nunca. Se mostraba siempre tranquilo y confiado. Era muy positivo y creía que todo iría bien. Siempre decía: «Mientras haya "aire" no hace falta que nos preocupemos». Pero la capacidad iba disminuyendo.

Y llegó un momento en que se quedó sin esa capacidad respiratoria, y fuimos a Urgencias de la Vall d'Hebron, donde llegamos y nos atendieron maravillosamente. Estuvo unas cuantas horas en observación e intubado y después tuvimos que esperar la llegada de los esperados pulmones. Fueron siete días de tensa espera.

¿Y tú sufrías?

He sufrido mucho. Luchando para no sufrir pero sin conseguirlo. Fue pasar de tener a una pareja fantástica con quien compartía todo a sentirme cuidadora, enfermera, acompañante, madre... Un cambio muy grande. Fue como empezar una nueva etapa en la vida de pareja.

¿Cómo viviste la operación de trasplante?

Con tensión y sufrimiento, con confianza, pero con un montón de interrogantes. Era el enfrentamiento con lo desconocido. Era

una intervención muy larga y en la situación en la que entró mi marido, de riesgo muy alto. Tuve mucha suerte con los hijos, los familiares y los amigos, que siempre me apoyaron.

¿Qué sensaciones tenías cuando lo visitabas en la UCI y cuando ya estaba en planta?

En la UCI, con mucho sufrimiento. Lo veía angustiado y sufriendo. Estaba desubicado, muy inquieto y se quería ir. No distinguía el día de la noche. No tenía fuerzas ni posibilidades y decía a los hijos que lo ayudaran a salir de allí.

También sentía un gran dolor al tener que despedirme de él tres veces cada día. No nos habríamos separado.

En la UCI estuvo durante un mes.

Fue muy positiva la entrevista diaria con el médico de la UCI, en la cual nos informaba de la situación y nos transmitía esperanza y coraje.

La llegada a planta representó un paso de gigante. El enfermo se siente «persona» y los familiares lo podemos acompañar a todas horas. Tuvimos mucha suerte con el compañero de habitación. Con él y su esposa compartimos sufrimiento y esperanza.

Y los largos años del postoperatorio, ¿cómo los viviste?

Fueron años llenos de dificultades. Tuvimos que hacer ingresos en el hospital por complicaciones y siempre teníamos el miedo en el cuerpo ante un posible rechazo: una amenaza constante. Estábamos muy pendientes de analíticas, de pruebas y de medicación. Y sufriendo también la amenaza de sus efectos secundarios.

Con todo, estábamos muy ilusionados y contentos de poder continuar con la vida, un regalo inmenso. A partir del trasplante cada año celebramos dos aniversarios. ¡Una gran fiesta!

¿Qué les dirías a los familiares de un enfermo de FPI?

Sobre todo que no avancen acontecimientos. La vida fluye, todo es muy cambiante y la medicina hace milagros. Hay que vivir el momento presente y disfrutar al máximo. No *carpe diem*, sino *carpe secundum*. La vida es bella y hay que aprovechar las segundas oportunidades.

Dra. Lurdes Planas, doctora e investigadora

Eres joven. ¿Por qué optaste por la especialidad de neumología?

¡Uf! Es difícil responder porque cuando una cosa te gusta, te gusta. Pasé por todas las especialidades de la carrera y todas me gustaban pero la que más me sedujo fue neumología. Me parece una especialidad muy completa con la parte de radiología, la parte de funcionales, la parte intervencionista con la fibrobroncoscopia... Y porque permite ofrecer al paciente, en la mayoría de veces, un tratamiento sintomático bastante eficaz.

Eres investigadora. ¿Qué investigas exactamente?

Estoy haciendo mi tesis doctoral sobre fibrosis pulmonar y envejecimiento celular estudiando la implicación del acortamiento telomérico y de las mutaciones en la telomerasa en la FPI y la FPF (fibrosis pulmonar familiar).

Hice la especialidad en Bellvitge. Durante la residencia, se hace un rotatorio por cada una de las subespecialidades de la neumología.

Cuando hice mi rotación por la unidad de enfermedades intersticiales con la doctora Maria Molina me gustó mucho. Y, cuando estaba a punto de acabar la residencia, surgió la posibilidad de incorporarme al proyecto de investigación sobre envejecimiento celular/acortamiento telomérico y fibrogénesis pulmonar como investigadora predoctoral. Y aquí estoy.

¿Qué es el telómero, ya que la gente normal no sabemos qué es?

El telómero es un «casquete» situado en los extremos de las cromátidas de los cromosomas que evita la fusión y la degradación de los cromosomas. Podríamos decir que el telómero es como una especie de reloj que determina el número de veces que una célula se puede dividir. La longitud del telómero se acorta cada vez que una célula se divide; y, cuando llega a una longitud crítica, la célula deja de dividirse y entra en un periodo de «senescencia». A partir de ahí, la capacidad de regeneración de los tejidos, de cicatrización de heridas, etc. se ve menguada y se inicia el periodo de envejecimiento. En resumen sería esto. Ahora bien, el trasfondo es bastante más complejo.

¿Cuál es, pues, la causa de la fibrosis pulmonar idiopática?

A día de hoy, la FPI no tiene una causa conocida ni un tratamiento específico que la cure. Se ha visto que un 20% de los pacientes con FPI tienen los telómeros más cortos en comparación con controles sanos de la misma edad, y algunos son portadores de una mutación en la telomerasa mientras que otros no. También se ha observado que la probabilidad de acortamiento telomérico es superior si un individuo tiene antecedentes familiares de fibrosis pulmonar.

Aún nos falta mucho por saber y por entender. Investigaciones recientes han demostrado la presencia de acortamiento telomérico en otras enfermedades pulmonares como el asma o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Aún no tenemos una explicación de por qué un individuo portador, o no, de una mutación en la telomerasa con acortamiento telomérico o sin expresa un fenotipo diferente (o enfermedad diferente) en respuesta a un agente externo, como por ejemplo el tabaco. Parece ser que la epigenética podría dar una explicación. Tendremos que seguir investigando.

¿Hay más gente que está estudiando esto del acortamiento de los telómeros?

En el ámbito internacional, hay muchas publicaciones científicas sobre la implicación de los telómeros en varias enfermedades, no solamente neumológicas, y no solamente en la fibrosis pulmonar. Podríamos decir que hoy en día el telómero ocupa la actualidad científica y es el centro de muchos trabajos de investigación. Mary Armanios, doctora especialista en oncología, es la referente internacional en cuanto a enfermedades causadas por la disfunción de los telómeros, como por ejemplo el cáncer, la disqueratosis congénita, enfermedades hematológicas, la cirrosis hepática, la fibrosis pulmonar... Su equipo intenta conocer y entender las bases genéticas de los llamados *síndromes teloméricos*.

En cuanto al campo de la neumología en concreto, son muchos los grupos investigadores internacionales que también evalúan el papel del acortamiento telomérico en las enfermedades intersticiales, sobre todo la FPI y la FPF, de las cuales todavía no sabemos la causa y tampoco disponemos de un tratamiento curativo. Recientemente, se ha descrito que las alteraciones relacionadas con el envejecimiento de células y tejidos se podrían vincular con el desarrollo de esta enfermedad. Es por este motivo que los telómeros están «de moda» en la investigación básica neumológica.

En nuestro país, la Unidad Funcional de Intersticio Pulmonar del Hospital Universitario de Bellvitge tiene una gran casuística de FPI y FPF. Esto me ha permitido realizar el estudio telomérico a una gran cantidad de pacientes y a sus familiares de varios puntos del país. Para ello, la doctora Molina y yo trabajamos conjuntamente con el equipo de la doctora Rosario Perona del Instituto de Investigaciones Biomédicas CSIC/UAM, que se encarga de la parte biomolecular del estudio.

¿La solución definitiva serán las células madre? ¿Cuándo se podrán hacer los tratamientos con células madre?

No puedo dar una respuesta contundente a ninguna de las dos preguntas. Creo que la solución definitiva nos la dará el mejor conocimiento de la causa de la enfermedad. En los siguientes años, la investigación básica será crucial para determinar la implicación de las alteraciones genéticas, epigenéticas, moleculares, etc. en la fibrosis pulmonar. Esto permitirá conocer «dianas» que podrían servir para desarrollar un tratamiento curativo. Y, muy probablemente, estas «dianas» se encuentren a un nivel mucho más allá que una célula.

¿Sabéis si un paciente concreto tiene los telómeros cortos o no?

Sí. De forma muy resumida y sencilla, el procedimiento es el siguiente: inicialmente, se hace un cepillado de las células de la mucosa yugal a partir de las cuales se aísla ADN. Posteriormente, y mediante una técnica de laboratorio (PCR cuantitativa), se conoce la longitud del telómero. Finalmente, esta longitud se compara con la longitud del telómero de un individuo sano (control) mediante una *Z-score* (mediana ± desviación estándar), lo cual permite determinar la existencia de acortamiento telomérico.

Todo esto me genera una reflexión, aquí en Catalunya y en 2015:

¿Se dedican suficientes esfuerzos a fomentar la investigación? ¿Se dedican suficientes recursos públicos? ¿Hay suficiente inversión de recursos privados? ¿Dedicar recursos a la investigación es un gasto o una inversión? Como sociedad, ¿estaríamos dispuestos a aumentar la inversión de recursos económicos, sociales, logísticos, etc.? La investigación, ¿está suficientemente valorada y reconocida en nuestra sociedad? El empujón investigador, ¿se tendría que fomentar mucho más entre las nuevas generaciones?

Jordi Coll: trasplantado pulmonar

Tú has sido trasplantado de pulmones. ¿Cuántos años hace?

Exactamente me hicieron el trasplante de pulmones el 16 de julio de 2002. Por lo tanto, ahora hará 13 años.

¿Qué recuerdas de los tiempos inmediatos antes de la operación?

Estaba fatal, estaba fatal. Tenía ganas de vivir o de morir. Quería entrar al quirófano, vivo o muerto, pero entrar. Tenía claro que era blanco o negro.

Es que notaba ahogo, mucho ahogo. No podía hacer nada de nada. No me valía por mí mismo para hacer las cosas más elementales. Todo me lo tenían que hacer: no podía moverme, me tenían que afeitar, me tenían que lavar, me tenían que dar la comida... Era una dependencia total y esto no lo podía permitir, me costaba enormemente aceptarlo.

¿Cuánto tiempo estuviste en el Hospital de la Vall d'Hebron? ¿Qué recuerdos tienes?

Estuve siete meses. Y el mejor recuerdo que tengo es el de los compañeros de habitación que tuve, que fueron muchos. Todos ellos me ayudaban, me animaban y me daban esperanzas hasta llegar al trasplante. Fue muy duro.

El mismo día que me dijeron que quizás me enviarían a casa llegaron unos pulmones aptos para mí. ¡Uf! En un momento pasé de la muerte a la vida.

¿Tenías dolor físico?

No. Nunca tuve dolor físico. Tenía dolor en las rodillas de tanto estar en la cama y la musculatura la tenía muy débil y floja, pero dolor, nunca.

Aparte, sentía ahogo, que es una sensación que no se puede describir a quien no la ha sufrido. Es extraño, es... no sé cómo decirlo. No lo sé explicar.

¿Qué sensación tuviste cuando saliste a la calle con los pulmones nuevos?

No recuerdo muy bien lo que sentí cuando salí a la calle. Lo que sí recuerdo perfectamente es la sensación que tuve cuando con silla de ruedas salí de la habitación donde tanto tiempo había estado recluido.

Me llevaron al mirador que hay en el fondo del pasillo. Se veía la ciudad de Barcelona y hacía mucho sol. Era un día claro y luminoso. Me eché a llorar de emoción: luz, colores, paisaje... ¡Vida!

Piensa que me había pasado cuatro meses solamente estirado en la cama. Ni siquiera me podía incorporar. Fue como pasar de la muerte a ver la luz.

Salir a la calle no me afectó tanto como el día que me llevaron al mirador.

Aún tomas medicación. ¿Por qué?

Piensa que hace casi 13 años de la operación. Evidentemente tomo medicación para todo: para el rechazo, para el colesterol, para el riñón, para los huesos, puesto que tomé mucha cortisona y me afectó a los huesos. De hecho, llevo dos prótesis de cadera.

Después de tanta inactividad, tuve que hacer mucha recuperación para rehacer la musculatura. Al final te acostumbras a convivir con muchas cosas. Forman parte de tu vida y ya no les haces ni caso. Estoy vivo y esto es lo que importa.

Esta medicación, ¿tiene efectos secundarios?

Estas medicaciones siempre tienen efectos secundarios: colon irritable, hay que tener cuidado con el sol para evitar sufrir cáncer de piel... Hay que ser muy cuidadoso a la hora de tomar la medicación, puesto que son muchas pastillas y no puedes fallar al tomarlas. Te tienes que cuidar.

Estas medicaciones las tendré que tomar de por vida. Por suerte, la farmacología avanza y vamos ajustando las medicaciones y tomando algunas nuevas. Pero es necesario controlar siempre los efectos secundarios.

¿Cada cuánto tiempo tienes que pasar controles médicos?

Cada cuatro meses, si bien yo voy cada tres meses, porque quiero. Hay que decir que no hay ningún problema en la Vall d'Hebron, puesto que si tienes alguna duda te atienden enseguida y puedes ir cuando lo creas conveniente. A la mínima que tienes algo los llamas, te hacen ir y te atienden.

Hace poco cogí un virus. Fui directamente. Me atendieron, me revisaron y me dieron el tratamiento. ¡Fantástico!

Del 1 al 10, ¿qué nota le das a tu actual calidad de vida?

Un 7.

Todo es igual pero todo es diferente. Simplemente es una nueva vida, o no simplemente: es una nueva vida.

Dr. Jacobo Sellarés: neumólogo de hospital

La enfermedad de fibrosis pulmonar idiopática, ¿ha evolucionado en su diagnóstico y en su tratamiento?

Respecto a la fibrosis pulmonar, más que evolucionar, se han iniciado los primeros pasos en su conocimiento. Como consecuencia, el diagnóstico y el tratamiento han mejorado. La realidad es que existe una gran heterogeneidad en el territorio respecto al conocimiento del diagnóstico y el tratamiento. La coordinación y el establecimiento de centros de referencia han dado frutos en nuestro territorio para que el diagnóstico sea lo más esmerado posible. En cuanto al tratamiento, empezamos a tener tratamientos farmacológicos para la fibrosis, aunque aún son limitados puesto que no curan la enfermedad, a pesar de que en algunos casos pueden frenarla o reducir su progresión. El trasplante pulmonar es otra opción terapéutica, pero todavía estamos lejos de los resultados obtenidos en otros trasplantes. En resumen, hemos mejorado, pero queda aún mucho camino por recorrer.

Hace tiempo, y no demasiado, casi se trataba con paliativos. ¿Qué nivel de eficacia tienen los nuevos fármacos?

A día de hoy, los tratamientos farmacológicos en los que se ha observado eficacia en la fibrosis pulmonar son dos. Estos fármacos, como he dicho antes, no curan la enfermedad. Lo que se ha demostrado es que en un periodo de un año, respecto al placebo, consiguen reducir la progresión de la enfermedad en un porcentaje de enfermos. Son fármacos que tienen efectos secundarios, aunque en la gran mayoría de casos son reversibles. Otra limitación es que faltan datos a largo plazo, aunque los que empezamos a tener son favorables.

El punto más importante es que por primera vez tenemos fármacos para tratar la enfermedad. Aun así, todavía queda por trabajar y hay nuevos fármacos en estudio con un perfil de tolerabilidad mejor. Hay que seguir trabajando.

¿Se está investigando con nuevos fármacos y nuevos tratamientos? ¿Hacia dónde va el futuro inmediato?

El futuro inmediato del tratamiento farmacológico va hacia dos caminos. El primero es la posibilidad de combinar fármacos que

hayan demostrado eficacia para ver si aumentamos la eficacia sin tener más efectos secundarios. Por otro lado, varias compañías están explorando nuevos fármacos actualmente, incluso algunos en forma de inyección semanal.

El segundo camino que se está trabajando es todo el tema de la terapia celular utilizando células madre o *stem cells*. Empiezan a ponerse en marcha pequeños ensayos clínicos utilizando estas terapias. Por otro lado, creo que no se tienen que olvidar terapias no farmacológicas como la rehabilitación, el apoyo psicológico, etc., que todavía necesitan más atención de la que tienen actualmente.

Ahora usted se marcha a Estados Unidos. ¿A qué lugar va y para qué?

Me marcho al Dorothy P. and Richard P. Simmons Center for Interstitial Lung Disease, adscrito a la Universidad de Pittsburgh, en los Estados Unidos, y estaré con el grupo coordinado por el doctor Mauricio Rojas.

El doctor Rojas es miembro del Stem Cell Research Center de la Universidad de Pittsburgh y del Acute Lung Injury Center of Excellence, en la Division of Pulmonary, Allergy and Critical Care Medicine.

Es un centro fundado y financiado por la familia Simmons, que está focalizado en enfermedades intersticiales y fibrosis pulmonar.

El proyecto que estoy desarrollando es sobre cómo las células madre mesenquimales pueden actuar en la fibrosis. En concreto, cómo podemos utilizarlas y modificarlas para tener efectos antifibróticos.

También estoy en un proyecto de cómo el envejecimiento puede actuar sobre la fibrosis pulmonar.

¿Qué dan los Estados Unidos que no se pueda hacer en Catalunya?

Los Estados Unidos continúan siendo hoy en día el país más importante en investigación mundial, tanto en cuanto a recursos como en cuanto a servicios. Por otro lado, en Catalunya el trabajo con células mesenquimales todavía es muy limitado. Trabajar en el laboratorio sobre estos temas no lo podemos hacer en nuestro país.

Por otro lado, la experiencia de salir de tu entorno y de experimentar otras visiones de trabajo hace que uno pueda enriquecerse personalmente.

La idea es volver a Catalunya y poder compartir todo esto con nuestra sociedad y con nuestra gente.

¿Se puede hablar de lugares más avanzados en la línea de investigación? ¿Cuáles son?

En España, los dos lugares más avanzados, desde mi punto de vista, los tenemos en Catalunya. El grupo coordinado por la doctora Maria Molina en el Hospital de Bellvitge está haciendo un trabajo muy importante en esta vía. Por otro lado, nuestro grupo en el Hospital Clínico, con la tradición que tenemos en nuestro centro y con todo el trabajo hecho por el doctor Xaubet y que el equipo que actualmente coordino intentamos continuar.

Fuera de España, diría que los más avanzados son la unidad de intersticiales en el hospital Royal Brompton y el Comprehensive Pneumology Center de Múnich y, en los Estados Unidos, creo que lo son la Unidad de Intersticiales de la Universidad de San Francisco y el centro Simmons de Pittsburgh, aunque hay más.

Obviamente, esto es solo mi opinión y solo hablando de investigación. Hay otros centros que también están haciendo muy buen trabajo en otros ámbitos.

Antonio Bailo: presidente de la Fundación AIRE

Aparte de ser una persona trasplantada de pulmones, ahora eres el presidente de la asociación AIRE. ¿Qué es AIRE?

Un grupo de gente... que estamos metidos por el mismo motivo: para vivir, para respirar y para ser felices.

Hay gente que no sabe salir del pozo y nosotros los ayudamos. Les ofrecemos nuestras palabras, nuestras manos y todo lo que podemos. Los apoyamos desde la perspectiva personal, puesto que nosotros hemos pasado por lo mismo que ellos tienen que pasar o ya han pasado. Hablamos desde lo que hemos vivido, no de lo que hemos leído en un libro...

¿Cuándo fue constituida?

En el año 2005. Yo todavía no estaba. No sabía que tenía que pasar por este trance.

¿Cuántos asociados sois ahora?

Unos 50. Pero siempre varía su número puesto que hay nuevos miembros que se dan de alta y otros que se dan de baja. Hay quien se quiere desentender de esta experiencia vivida y romper los lazos con la gente que lo revive, aunque sea para ayudar a los otros. No recriminamos a nadie.

¿Qué finalidades tiene, esta asociación?

Ayudar. Apoyar. Sacar los miedos cuando estás pendiente del trasplante. Explicar que hay una vida nueva. Que no es meterse en una caja de cristal sin poder hacer nada: ni salir, ni ir al cine, ni ir a bailar... Todo tiene su tiempo.

El cuerpo te va guiando. El primer y el segundo año tienes que cuidarte más. Después ya vas haciendo más cosas, pero despacio y sin prisas. El mismo cuerpo te va marcando el ritmo de tus posibilidades. Cada cosa requiere su tiempo.

Explicar que hay una vida nueva, que es como si volvieras a nacer.

Explicar cosas sencillas con las que se encontrarán al tomar la medicación, y los efectos secundarios, pero sin interferir de ninguna manera en las instrucciones que les dan los médicos. Nosotros

hablamos desde nuestra experiencia, y aportamos pequeños trucos que ayudan a vivir mejor.

¿Solo es para trasplantados pulmonares?

No. Es para enfermos que pueden llegar a ser trasplantados, sus familiares y sus amigos. Para los que han sido trasplantados y para aquellos a quienes les diagnostican que los tendrán que trasplantar en un momento determinado.

También es para otros enfermos pulmonares, sea cual sea su diagnóstico. Los podemos ayudar y mucho. Les aportamos nuestra experiencia vital. La compartimos.

Permíteme que haga un reclamo o una petición: en nuestro hospital hace falta un psicólogo que conforte a los enfermos y a sus familiares más cercanos, tanto en el momento en que se les diagnostica una enfermedad pulmonar, como durante el tratamiento posterior. Es probable que esto no sea solo para nuestro hospital sino para otros. Es un servicio que tendría que existir. Nosotros lo hacemos porque hablamos en primera persona, pero hay que tener presente que cada persona es cada persona y no hay dos iguales. Tener una visión objetiva desde la óptica de un profesional es bueno y necesario.

¿Vale la pena asociarse?

Lo que vale es recibir, y, por tanto, alguien que apoye para cualquier enfermedad. El enfermo tiene que recibir explicaciones, consuelo, apoyo..., y un abrazo.

Hay varios momentos clave en que se necesita compartir y sentir que no estás solo: uno es el momento en que te diagnostican una enfermedad grave. El otro es cuando estás en el tiempo de espera, en el preoperatorio. Durante la operación, al enfermo no le hace falta, pero a los familiares y amigos sí que les hace falta. El tiempo en que el enfermo está en la UCI, que puede variar entre una semana o seis meses, ningún caso es igual. Finalmente, cuando llega el regreso a la vida cotidiana, que es diferente y mejor de como era antes de la operación, pero que requiere atenciones específicas, aunque se tenga un elevado nivel de autonomía.

Desde la asociación es lo que hacemos y en este sentido pienso que es bueno para mucha gente. Lo que nosotros hacemos y hablamos nos reconforta mucho, pero lo queremos compartir con quien, como nosotros, también lo necesite.

Enric Sàrries: enfermo de EPOC

¿Qué es la EPOC?

El nombre es el acrónimo de **e**nfermedad **p**ulmonar **o**bstructiva **c**rónica. Es una de las enfermedades más comunes de los pulmones y provoca dificultades para respirar.

¿Cuándo tiempo hace que te diagnosticaron esta enfermedad?

De pequeño pasé una pleuritis. Me hicieron una revisión posterior y parece que no dejó consecuencias. En 1994, con motivo de una revisión completa me practicaron una espirometría. El resultado fue que mi capacidad pulmonar era normal, pero en el límite inferior. En años posteriores, especialmente con motivo de algún resfriado, me repitieron la prueba. Creo que no fue hasta pasado el año 2000 cuando me diagnosticaron una capacidad pulmonar por debajo del límite de la normalidad. A partir de este momento empecé la medicación, inicialmente a base de Ventolin. Después me han recetado otros inhaladores.

Fuiste fumador. ¿El tabaco es la causa de esta enfermedad?

Empecé a fumar en 1966. Inicialmente fumaba muy poco. Con el tiempo aumenté el número de cigarrillos, hasta llegar casi al paquete diario. Creo que, en mi caso, efectivamente, el tabaco ha sido la causa de la enfermedad.

He fumado cigarrillos, en algún tiempo fumaba, además, con pipa, sin dejar de fumar algún puro cuando había la ocasión.

¿Cuándo tiempo hace ya que no fumas?

En el año 2001, con motivo de una gripe, dejé de fumar. Duró un par de años. Pasado este tiempo, fumaba dos o tres cigarrillos a la semana. Algunas semanas menos. En 2007 disminuí la dosis hasta llegar a un cigarrillo como mucho a la semana. Desde hace tres años, lo he dejado del todo.

¿Qué síntomas notas?

El síntoma que noto es la dificultad para respirar cuando hago un esfuerzo físico. Me canso con más facilidad. Supongo que debe haber aumentado la disminución de la capacidad como consecuencia de la edad.

Quiero decir que debe de haber una interacción entre la edad y la enfermedad.

¿Qué limitaciones te comporta sufrir esta enfermedad?

Por un lado, he dejado de hacer montaña. Me da miedo cansarme. Me tengo que limitar a andar. De todos modos, en 2010 hice la mitad del Camino de Santiago, de Roncesvalles a Sahagún, y lo dejé por una lesión, no por los pulmones. Aguantaba bien las etapas.

Otra limitación es el cuidado que tengo que tener de no resfriarme. El proceso normal de los resfriados en mi caso es que acaben afectando los bronquios, a menudo con fiebre. Al mismo tiempo, se alarga el proceso de recuperación y se tiene que incrementar la medicación para los bronquios.

¿En qué lugar te llevan el control?

Hasta ahora el control me lo lleva una mutua médica.

¿Cada cuánto tiempo tienes que visitar al médico?

Normalmente voy al neumólogo una vez al año. Los episodios esporádicos de bronquitis como consecuencia de los resfriados los lleva el médico de cabecera.

¿Tomas medicación?

El neumólogo dice que tengo que tomar medicación. Actualmente tomo lo que me receta el médico del ICS (Institut Català de la Salut). Hay otros medicamentos más modernos que hasta ahora están fuera de los protocolos del ICS y, por lo tanto, se tienen que pagar al cien por cien por parte de los enfermos.

¿Esta medicación tiene efectos secundarios?

Los efectos adversos más significativos podrían ser, frecuentes, la sequedad de boca, generalmente leve. Algunas veces he tenido; pero no sé si es consecuencia de la medicación. Poco frecuentes son, por ejemplo, alteraciones del sabor, ritmo cardíaco irregular (pero en mi caso es anterior a la medicación), ronquera (consecuencia de la medicación o de la edad).

Laura Rivas: hija de un enfermo de FPI

A tu padre le han diagnosticado fibrosis pulmonar idiopática. ¿Tienes conciencia de que es una enfermedad grave?

Sí, tengo conciencia. Cuando empezamos a hacer las pruebas y el nombre de la enfermedad empezó a tomar forma, me documenté sobre los posibles efectos físicos y emocionales que esta enfermedad podría tener en nuestras vidas.

¿Qué sentiste cuando te enteraste?

Al comienzo el mundo se me cayó encima, los primeros pensamientos fueron del tipo: «esto no nos puede estar pasando», «mi padre no se lo merece», «quizás los médicos se equivocan»... Sentí mucha rabia y mucha impotencia.

¿Qué puedes hacer para ayudarlo en el día a día?

Pienso que la cosa más importante que puedo hacer es quererlo. Parece una palabra obvia, pero para mí no lo es, para mí quererlo significa apoyarle, hablar de las cosas abiertamente sin tabúes, respetar sus decisiones, me gusten o no, sean fáciles de aceptar o no lo sean.

Está claro que, si las cosas no las veo claras o no las comparto, hablo con él, pero no puedo perder de vista que él es quien verdaderamente tiene la enfermedad y como tal tiene todo el derecho del mundo a vivir su vida sin que nadie le ponga una carga todavía más pesada de llevar.

¿Lo has podido comentar con alguna persona de tu confianza? ¿Cómo ha reaccionado?

Sí, he tenido la gran suerte de poderlo hacer y de encontrar personas que aunque supieran poco sobre la enfermedad me han apoyado desde buen comienzo.

En el trabajo, hablando con mis responsables, he encontrado personas que me han dado todas las facilidades posibles cuando he pedido algún día de ausencia para acompañar a mi padre a hacerse pruebas o a recoger los resultados.

“Hace tiempo, corría con más o menos rapidez.
Hace tiempo, iba muy a menudo a la montaña y andaba y andaba sin notar apenas cansancio.

Simplemente lo hacía y no pasaba nada. Subía picos y los subía sin problema, como el Puig Pedrós, la Pica d’Estats, los lagos de Ratera, de Certascan, de Naorte, de Marboré, etc. Subía escaleras y no me afectaba. Simplemente, las subía...

No sé cuándo empecé a darme cuenta de que cada vez me costaba más de lo que yo creía normal. Todo fue tan imperceptible, tan lento, tan sin darme cuenta...”

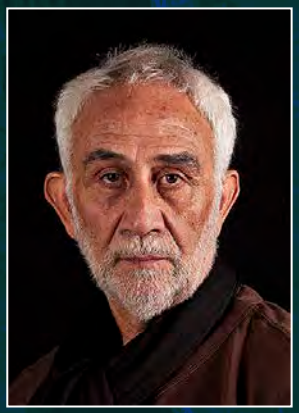


Foto: Quim Lorenz

Andreu Clapés i Flaqué

Ha trabajado en la enseñanza durante más de 25 años como director de varios centros escolares en los niveles de Educación Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria y Postobligatòria, así como también en el campo de la Formación Profesional y Ocupacional.
Fue uno de los iniciadors de los talleres de Historia, especialmente de Arqueología y Prehistoria, como método activo en el aprendizaje de las Ciencias Sociales.
Fue subdirector y director de los Voluntarios Olímpicos de Barcelona, diseñando e implementando todo el proyecto, que aconteció un referente mundial en este campo.
Fotógrafo aficionado, ha recibido varios galardones y reconocimientos, y ha realizado numerosas exposiciones. También ha publicado varios libros y artículos sobre este tema, el más reciente de los cuales es ***Flaixos fotogràfics*** (Barcelona 2014).
Entre sus publicaciones hay que destacar ***Odiló, campaner del monestir. L’art romànic*** (Barcelona 1988), ***Eines, jaciments i formes de vida. La prehistòria.*** (Barcelona 1987), ***De Bàrcino a Barcelona*** (Barcelona 1990), ***Un programa pedagògic per a la tolerància. Maleta pedagògica*** (Barcelona 1996). ***Passejar per Ciutat Vella, és tope!*** (4 itineraris pedagògics) (Barcelona 2004).
Fue galardonado con el ***Premi de les Lletres Catalanes de la Nit de Santa Llúcia*** en el apartado ***Premi Joan Profitós*** de Ensayo Pedagógico del año 2003, por su trabajo ***”Jo també faig classes a la UAC. Diari d’un director d’escola”***.

OFV.0114.052016