

Amami, Alfredo... y otras historias clínicas

Justo García de Yébenes





Justo García de Yébenes nació en Villacañas, Toledo, es licenciado en Filosofía y doctor en Medicina. Ha desempeñado su trabajo como médico en diversos hospitales españoles, incluyendo el Clínico de S. Carlos, Ramón y Cajal y Fundación Jiménez Díaz, de Madrid, y Sta. Creu y S. Pau, de Barcelona, y en universidades europeas y americanas como las de Londres (Inglaterra), Gotemburgo (Suecia), Columbia (Nueva York) y Virginia (Virginia, USA). Actualmente trabaja en Madrid como Profesor de Neurología de la Universidad Autónoma, Jefe del Servicio de Neurología de la Fundación Jiménez Díaz y Director del Banco de Tejidos y de la Fundación para Investigaciones Neurológicas.

*Amami, Alfredo...y
otras historias clínicas*

Justo García de Yébenes

© Fundación para Investigaciones Neurológicas
Madrid, 2000

Diseño y coordinación editorial:
Ibáñez & Plaza Asociados, S.L.
Bravo Murillo, 81. 4ºC
28003 Madrid

Impresión:
Neografis impresores
Santiago Estévez, 8
28018 Madrid

Depósito Legal:

Amami, Alfredo...y otras historias clínicas

Justo García de Yébenes

I asked him why there was this urge to write as you aged.
He reminded me of the old memmory aid, not claiming originality,
although he would be capable of producing similar doggerel:

"King Salomon and king David had many ,
many concubines and many, many wives
According to the Bible, they led merry, merry lives
But when the old age came, with all its qualms
Solomon wrote the Proverbs, and David wrote the Salms"

Robert J. Joynt

Índice

Prólogo	7
Amami, Alfredo	11
Autoridad militar	19
El portero pequeñito	29
Carita de ángel	35
El hombre que miraba fijamente	49
Virginia is for lovers	57
Doctor, yo me curo en Mallorca	69
Una chica de Quintanar	77
El hombre congelado	87
Unidos por el perro	101
El abuelo mudito	109
La muerte y la doncella	119
Lágrimas de cocodrilo	125
El ojo del pintor	133
El extraño caso de la señora que no sabía bailar sevillanas	143
Los jinetes del Apocalipsis	153
Endorphins, I assume	163
Shalam aleikum	173
Dos semanas de octubre	185
Epílogo	211
Anexo	217

Prólogo

El sistema nervioso central de los seres humanos es, sin ninguna duda, el órgano más fascinante y asombroso creado por la evolución en muchos millones de años, al menos en este rincón del Universo que no cesamos de descubrir. Cajal ya lo consideró hace un siglo como "la máquina más complicada y de mas nobles actividades que nos ofrece la naturaleza". Su perfección es extraordinaria y sin embargo, estamos tan acostumbrados a ella que percibimos su funcionamiento como algo normal, como algo lógico y natural a lo que no prestamos ninguna atención, lo que nos impide apreciar realmente su maravillosa grandeza. Los astrónomos descubren cosas sobre el Sol cuando éste se oculta, total o parcialmente. De forma análoga, al escribir este libro yo también he pretendido hablar sobre la belleza y fascinación del sistema nervioso humano mediante la narración de una serie de casos en los que su normal funcionamiento se altera. Son relatos sobre pacientes neurológicos, personas que pudieron serlo, amigos y gente que pelea junto a los enfermos, individuos que luchan, sufren y disfrutan; en fin, seres humanos con toda su grandeza y toda su frustración que constituyen, al menos desde mi punto de vista, otros "soles" descubiertos en medio de sus eclipses.

Contar estas historias no ha sido fácil. Además de las dificultades formales que tenemos para hacernos entender quienes estamos acostumbrados a utilizar un lenguaje científico caracterizado por ser sobrio y aburrido, he experimentado mientras las escribía una cierta sensación de culpabilidad, incrementada por algunas insinuaciones de mi familia y de mis compañeros, de que estaba abandonando mis responsabilidades profesionales por un cierto divertimento literario, una especie, podríamos llamar, de travesura. Sin embargo, no he podido prescindir de la necesidad que sentía en mi interior de comentar determinados aspectos personales y humanos de mi práctica médica. En mi opinión, defender a los pacientes y luchar por un determina-

do tipo de asistencia requiere algo más que atenderles e investigar sobre sus enfermedades. Es necesario también contar cómo son. "Hurté del tiempo aquesta breve suma, tomando ora la espada, ora la pluma", Garcilaso dixit. No obstante, tengo que reconocer que alguna travesura sí he hecho. ¿Quién puede resistirse al placer de, en medio de una conferencia soporífera, abrir el ordenador portátil, poner cara de gran interés por lo que el conferenciante sermona por vigésima vez a lo largo de ese año, y dedicarse a pelear con sus fantasmas privados?

No quiero ocultar una característica fundamental de este trabajo. Las historias contadas pertenecen a un género peculiar, literatura para convencidos, panfleto para correligionarios y, aunque he procurado responder a la simpatía –literalmente, lucha codo con codo– recibida con un relato digestivo, debo reconocer que el propósito fundamental de este libro es comprometer al lector con una visión del ser humano que no coincide con los modelos habituales.

La medicina que practicamos tiene unas implicaciones personales, familiares, legales, y sociales que con frecuencia no tomamos en consideración. Prestamos mucha atención a los números y a las fanfarrias pero dejamos de lado aspectos fundamentales que, en el caso de las enfermedades del sistema nervioso, pueden tener un impacto decisivo. Estas implicaciones, intuitivas aunque no siempre analizadas en detalle por los propios pacientes, sus familiares y sus cuidadores, son evidentemente ignoradas por los agentes sociales y los poderes públicos que permanecen impertérritos ante ellas. Los profesionales vivimos inmersos en una enorme contradicción: se nos pide que consigamos unos objetivos para cuyo logro no se asignan los recursos adecuados. ¡Pura demagogia!

En general, los médicos somos gente muy generosa y de muchos de nosotros quizás podrían decirse aquellas palabras de D. Quijote: "Unos van por el ancho camino de la ambición soberbia; otros, por el de la ambición servil y baja; otros por el de la hipocresía engañosa, y algunos por el de la verdadera religión; pero yo, inclinado de mi estrella, voy por la angosta senda de la caballería andante, por cuyo ejercicio desprecio la hacienda, pero no la honra". Los jóvenes ilusionados que ingresan en las Facultades de Medicina, con las notas más exigentes de selectividad, estudian una de las carreras universitarias más largas, preparan una auténtica oposición, el MIR, cuya superación con éxito permite trabajar intensamente durante 4 años de residencia y varios de superespecialidad, por un salario de poco más de 100.000 pesetas al mes, para acabar la especialidad con más de 30 años, sin trabajo en la mayoría de los casos, con subempleo en otros, y con una paga mensual de 260.000

pesetas en los raros casos en que se alcanza la gloria de un puesto de adjunto de hospital o facultativo especialista de área. Estos profesionales ocuparán esta plaza durante toda una vida, sin posibilidades de promoción, y sufrirán todo tipo de presiones; por un lado de la administración sanitaria y de las compañías de seguros privados para que vean un mayor número de pacientes en menor tiempo, limiten el número y la calidad de las pruebas complementarias a realizar y reduzcan el gasto farmacéutico; y por otra parte, de los propios pacientes y de la industria farmacéutica, en sentido inverso. Seguir tirando de esta cuerda es muy peligroso; algún día la cuerda se romperá.

Los médicos somos víctimas, y a veces también cómplices, de una gran farsa; la que presenta como una sociedad piadosa y solidaria lo que en realidad es una pura barbarie. Servicios de urgencias atestados, pacientes que tardan dos o más días en ingresar, largas listas de espera, presiones sobre los que ingresan para que se vayan pronto y dejen sitio a otros, falta de recursos sociales para pacientes crónicos y el ahorro como objetivo prioritario de la gestión sanitaria. Nos hemos involucrado en tareas que no nos competen creyendo que de esta forma ayudaríamos a mejorar la gestión, pero en algunas ocasiones este compromiso nos coloca en una situación de ambigüedad en la que no sabemos si estamos defendiendo realmente los intereses de los pacientes o los propios del sistema. La mayoría de los médicos inicia su profesión con gran idealismo; muchos, al cabo de los años, acaban siendo escépticos.

Hace algunos años uno de mis más brillantes residentes, de un centro hospitalario que no mencionaré, me comentó entusiasmado durante los primeros días de su residencia: "Hago lo que me gusta y encima ¡me pagan!" Me sentí emocionado, renacido en mi espíritu de "conchito" irredento, como buen discípulo de D. Carlos Jiménez Díaz, un grupo de gentes dispuestas a hacer lo que nos gusta en la vida... aunque nos cueste dinero. Tres años más tarde ese mismo residente, al final de su programa, conspiraba contra su propio jefe, por cierto con éxito, para ocupar una vacante transitoria frente a la candidatura de un compañero con mayor experiencia y mejor curriculum, esgrimiendo como único recurso "ser de la casa", el tristemente famoso criterio de endogamia que nos ha valido a las universidades españolas la vergüenza universal. ¿Cómo se puede explicar que un muchacho inteligente e idealista se convierta en 3 años en un vulgar trepa sin escrúpulos? Yo creo que solo por miedo. Estos chicos están aterrorizados y en este clima no podemos formar a nuestros profesionales. Nuestros mejores jóvenes, las gentes en quienes hemos puesto nuestras esperanzas para el futuro, están literalmente desmoralizados, es decir, han perdido el sentido de la ética, de las buenas cos-

tumbres. Esto es muy importante porque la distancia que hay entre servir en el templo de Esculapio y despachar mercaderías a la entrada del recinto sagrado es muy pequeña y las tentaciones muy grandes.

Hace unos días, el director de un Servicio de Neurología de un hospital de Madrid, a quien conozco muy bien y cuyas palabras puedo garantizar aunque me reserve su nombre, mantenía una discusión con uno de sus superiores respecto a la necesidad de dotar al Hospital de una guardia continua de Neurología y una sala específica en la que los pacientes neurológicos recibieran una adecuada asistencia por parte de enfermeras especializadas en este tipo de patologías. Mi amigo, el neurólogo, explicaba la necesidad de disponer de estos dos recursos. El asesor del Gerente contestó:

– Eso no podemos hacerlo porque nos costaría varios millones al año–, a lo que mi colega replicó:

– Eso no podemos dejar de hacerlo porque nos está costando varios muertos al año.

Dejémonos de divagaciones y planteémos de una vez el verdadero dilema sobre el que tenemos que decidir; muertos o millones. Somos uno de los países de Europa con más bajo presupuesto sanitario en cuanto a porcentaje del PIB. Por eso no acepto que no se concedan recursos necesarios poniendo como excusas dificultades presupuestarias. ¡Aumenten el presupuesto o pregunten a los ciudadanos en qué quieren que se gaste el dinero! Eso es lo que pretendo que haga el lector, conocer mejor para decidir libremente. Los que se sientan más voluntariosos pueden leer el folleto inserto al final del libro.

En este círculo de complicidades el lector y yo no estamos solos. María Angeles Mena compartió conmigo muchos de los episodios narrados más emocionantes, ayudándome después a revivir las emociones y... a la tarea más prosaica de corregir errores tipográficos. Colombina Goldenheart contribuyó con su tesón y su ternura a editarlo de manera digerible. Aurelio Desdentado, Janet Hoenicka, Asunción Martínez, Javier López Veles, Willy de Asís, Dña. Concha de S. Pedro y S. Felices y mi hija Irene, el crítico literario de la familia, me ayudaron también a tranquilizar la conciencia.

Amami, Alfredo

En el otoño de 1991 uno de mis compañeros de la Fundación Jiménez Díaz, Jerónimo Farré, del Servicio de Cardiología, me pidió que examinara a una de sus pacientes a quien después de un estudio riguroso no había encontrado verdadera patología cardiovascular, pero que refería un trastorno de memoria. A los pocos días, la paciente, una mujer muy distinguida de alrededor de 70 años, pasó por mi consulta acompañada de su esposo y una hija. El interrogatorio general resultó muy poco revelador. La enferma carecía de antecedentes de diabetes, hipertensión arterial, hipercolesterolemia, hipertrigliceridemia o cualquier otro trastorno sistémico que pudiera considerarse como factor de riesgo de enfermedad vascular cerebral. Del mismo modo, la historia familiar no revelaba datos que sugiriesen la presencia de una demencia hereditaria.

El examen clínico fue normal. En las pruebas de memoria se detectaba un leve trastorno del aprendizaje de elementos nuevos de conocimiento, sugerente sobre todo de un trastorno de atención, pero el recuerdo de los acontecimientos más relevantes de su vida y el desempeño de sus tareas habituales eran normales. La paciente pertenecía a una de las familias más tradicionales de Cantabria, muy relacionada con el mundo de la cultura y las finanzas, y su esposo era un banquero con gustos similares y una formación intelectual inmejorable. Ambos mantenían sus responsabilidades familiares y sus compromisos sociales con la soltura y elegancia de siempre, aunque ella cada vez sentía menor deseo de salir de casa y relacionarse con otras personas. Su lenguaje era rico en vocablos y preciso en significación; ejecutaba actos motores complejos y semicomplejos con rapidez y eficacia y reconocía objetos situados en la habitación, colores, caras de personas y formas geométricas. Era capaz de copiar y de reproducir, sin el modelo, figuras geométricas complejas y de repetir o enumerar espontáneamente listas de nombres de animales o de palabras que empezaran por diversas letras. El resto del examen también fue normal, por lo que al final del mismo le dije:

– Señora, no encuentro nada anormal en su exploración. ¿Podría explicarme de nuevo qué es lo que le pasa?

– La memoria, Doctor, estoy perdiendo la memoria, ya se lo dije antes.

– Me lo dijo, es cierto, pero no encontramos ningún dato que lo apoye. Ud. sabe el día en que vive, está orientada, recuerda que ayer cenó en casa una ensalada y un poco de pescado, sabe los nombres, edades y fechas de cumpleaños de cada uno de sus seis nietos, repite 6 números hacia delante y cuatro hacia atrás, pronuncia correctamente el nombre de 24 frutas en menos de un minuto, entiende lo que se le dice y reconoce colores, caras y elementos comunes de nuestra vida diaria. Hasta recuerda el programa del concierto de ayer. ¿Cómo puede decir que tiene pérdida de memoria en estas circunstancias? ¿Podría ponerme un ejemplo de su pérdida de memoria?

– Voy a ponerle un ejemplo, Doctor. El 27 de marzo de 1958 se representó en el Teatro de S. Carlo de Lisboa "La traviata". El papel titular lo cantó María Callas pero no puedo recordar si el tenor fue Alfredo Kraus o Giuseppe Di Stefano.

– Pero señora, han pasado casi 35 años. Es normal que Ud. no lo recuerde, nadie lo recordaría.

– Mi marido, que es dos años mayor que yo, lo recuerda, ¿verdad Pepe?

– Claro que me acuerdo, fue Alfredo Kraus.

Yo no podía aceptar que el hecho aislado de que un gran melómano no recordara si una noche memorable, 35 años atrás, había oído cantar a Alfredo Kraus o Giuseppe Di Stefano, pudiera ser un síntoma inicial de una enfermedad neurológica grave, pero al cabo de algunos años tuve que reconocer que podía ser un primer dato, inicial pero significativo, de pérdida de memoria. Muchos pacientes nos cuentan pérdidas de memoria que nosotros no podemos sustanciar como indicadores de enfermedad. A lo largo de la vida del ser humano se produce una evolución normal de las funciones intelectuales por la que los que ya somos "maduros" perdemos memoria y ganamos capacidad estratégica comparados con los que aún están "verdes". Las personas normales de 70 años no tienen la misma capacidad de aprendizaje y retentiva que las de 20 pero eso no quiere decir que estén enfermas.

Redacté un informe médico con el resumen de todos los datos exploratorios y con la impresión diagnóstica de que aquella señora no padecía ningún trastorno neurológico y le pedí que volviera a vernos al cabo de un año "para su tranquilidad".

La siguiente visita se celebró en un contexto completamente distinto. En el intervalo de tiempo transcurrido desde la consulta anterior su esposo había enfermado de cáncer de próstata, el tratamiento no había sido eficaz y, tras dos meses de ingreso hospitalario durante los que sufrió todo tipo de padecimientos que la esposa había compartido estoicamente junto a él en el hospital, había fallecido. Aquella mujer era muy distinta de la que yo había visto hacía un año. Había perdido mucho peso, se había desconectado de su familia y de sus amigos, había perdido interés por el mundo circundante y daba la impresión de que lo único que hacía era buscar su propia muerte. Sin embargo, los resultados de los tests cognitivos que se le aplicaron, la misma serie que realizamos habitualmente en pacientes con sospecha de demencia, seguían siendo normales salvo en los aspectos relacionados con su situación emocional, en los que se observaba una clara depresión. Volví a asegurar a la paciente que no tenía una demencia, le prescribí un tratamiento antidepresivo, le rogué que reanudara sus relaciones sociales y le pedí que volviera a verme al cabo de otro año.

No hubo tiempo para tanto. Seis meses más tarde una de sus hijas me llamó para decirme que su madre había empeorado y creía que debía verla antes de lo previsto. Accedí a ello. Enfrente de mí estaba una persona completamente distinta de la que yo conocía. Era una mujer acorralada, incapaz de recordar el día o el lugar en que estábamos, con un lenguaje pobre y una ostensible torpeza para la ejecución de actos motores complejos. Repetimos los tests cognitivos, las pruebas de neuroimagen y de laboratorio. No había ninguna duda; aquella mujer tenía una demencia, probablemente una enfermedad de Alzheimer.

Muchos pacientes nos cuentan pérdidas de memoria que nosotros, los médicos, no podemos considerar como indicadores de enfermedad. Las funciones intelectuales se modifican durante la vida. Un anciano no puede aspirar a tener una memoria como la de un joven, igual que no tiene tanta fuerza física o tanta potencia sexual. Esto es un proceso normal que se compensa en parte con el aumento de la experiencia. Si un paciente nos cuenta que tiene pérdida de memoria pero su rendimiento intelectual está dentro de la normalidad y no se observa deterioro en el cumplimiento de sus actividades profesionales, sociales, familiares, etc., nosotros consideramos que esa persona no tiene una demencia. Algunos de estos pacientes nos dicen: "de acuerdo, Doctor, estoy dentro de lo que se considera normal para mi edad, pero Ud. no sabe qué memoria tenía yo hace 20 años; yo le digo que estoy perdiendo memoria". En la mayor parte de los casos el paciente fantasea sobre su capacidad

intelectual previa, igual que muchos fantasean sobre sus pretendidas facultades como atletas sexuales, pero es cierto que en algunos casos un determinado sujeto puede haber comenzado el declive de la demencia y encontrarse todavía en el campo de la normalidad, sobre todo si el tipo de desafíos a los que tiene que enfrentarse a lo largo de su vida diaria o durante el examen en nuestra consulta tienen las características de pruebas a las que está habituado a responder. En su fase inicial, las demencias pueden ponerse de manifiesto cuando el paciente se enfrenta a situaciones que le son desconocidas.

Hace unos años vino a mi consulta un paciente de nacionalidad estadounidense con el siguiente problema. Su padre había fallecido con enfermedad de Alzheimer. El había tenido una juventud poco convencional durante la cual viajó una larga temporada por Latinoamérica, viviendo como un hippy y consumiendo todo tipo de drogas. Su primer matrimonio tuvo un final tormentoso tras el cual el paciente se había ahogado en un océano de alcohol. Sin embargo, posteriormente fue capaz de rehacer su vida; acabó su carrera, completó su doctorado y trabajaba con gran éxito como profesor de temas financieros en una escuela internacional de administración para postgraduados. En el borde de la cincuentena se había desposado con una mujer atractiva e inteligente, veinticinco años más joven que él, con la que tenía un hijo de un año. En su práctica profesional era aclamado por compañeros y alumnos, socialmente era una persona brillante, su inteligencia era reconocida, su capacidad de trabajo apreciada, pero él estaba preocupado por los antecedentes de demencia en su padre, máxime ahora que acababa de establecer una nueva relación amorosa con una mujer más joven y había asumido una nueva responsabilidad familiar al tener un hijo. Además, recientemente había notado pequeños olvidos, como omitir alguna gestión pendiente o volver a casa con la compra incompleta. Doctor, me preguntó, ¿es hereditaria la enfermedad de Alzheimer? Por aquellas fechas sabíamos que esta enfermedad podía ser hereditaria en un pequeño porcentaje de casos, pero sólo se había descubierto uno de los diversos genes responsables conocidos actualmente y pensábamos que la mayor parte de los casos eran esporádicos. Hoy se conocen otros genes relacionados con este proceso y pensamos que el factor genético puede ser más importante de lo que se creía hace una década.

El profesor norteamericano superó las pruebas habituales con normalidad, tanto en la primera consulta como en una segunda realizada a los seis meses. Sin embargo, durante el verano de 1992 recibí una llamada de su esposa que estaba aterrorizada. Su marido había sido invitado a formar parte del equipo que promovía la candidatura del gobernador de Arkansas, un tal Sr. Clinton,

a la Presidencia de los Estados Unidos. El paciente aceptó la invitación, dejó su trabajo habitual como profesor y se trasladó sin su familia a Washington, donde era responsable del programa económico del candidato. El trabajo era muy estresante, tanto en cuanto al horario –o la falta del mismo– como al nivel de competitividad y al ambiente de lucha sin piedad. Algunas semanas más tarde se perdió en Baltimore y no supo explicar qué hacía allí. Le habían llevado al hospital, donde le diagnosticaron de demencia. Alguno de mis colaboradores, algo perverso, dijo: "No hay como entrar en política para demenciarse".

Unos años más tarde el Prof. Wolfgang Oertel, que trabajaba entonces en la Universidad de Munich, me invitó a una reunión científica en esa ciudad. Se celebró a principios de diciembre, hacía un frío espantoso y yo tenía unas horas libres para pasear. Mi ropa era adecuada para el clima de Madrid, un traje de lana ligero y una fina gabardina inglesa, pero claramente impropia para el frío inhumano de Munich. Habría necesitado beberme un tonel de aquel vino caliente con especias que vendían por la calle para poder entrar en calor, pero no lo hice porque el alcohol me produce unas terribles jaquecas. De modo que al llegar a Marienplatz me metí en el único sitio que encontré abierto, una tienda de discos, con el único propósito de descongelarme las entretelas del pericardio. De pronto apareció ante mis ojos. Estaba allí, vestida de rústica, como en el segundo acto, con un traje blanco de campesina culturizada, el cabello oscuro con un tinte rojizo cayéndole dulcemente por la espalda y un sombrero con visera, adornado con flores y sujeto por un lazo azul Virgen María, levemente anudado bajo el cuello, que caía como un foulard hasta debajo de las caderas. Los ojos bajos, la boquita de piñón de la que parecía imposible que hubiera salido alguna vez algo relevante, la respiración contenida. A su izquierda decía:

María Callas
Verdi
La Traviata

Alfredo Kraus
Mario Sereni
Chorus & Orchestra of the
San Carlos Opera House, Lisbon
Franco Ghione

Y a su derecha: Live 1958 recording.

He oído esa grabación centenares de veces. La verdad es que no es muy buena –creo que se hizo casualmente, sin haber previsto que la representación acabaría siendo histórica, a partir de un registro de Radio Lisboa– y en ella se oye a los portugueses toser casi tanto como a los españoles. ¿No creen Uds. que deberían obligar a todo espectador de ópera u oyente de conciertos a tomar un caramelo de codeína a la entrada del teatro, igual que nos obligaban cuando éramos críos a santiguarnos con agua bendita a la entrada de las iglesias, y que los acomodadores deberían entregar al público algunos de estos caramelos junto al programa de mano? Sin embargo, a pesar de las deficiencias técnicas de la época, y de los "catarros", debió ser una noche "inolvidable", esa es la palabra clave. ¿Por qué tenemos la tendencia a considerar el significado de las palabras como algo metafórico? La Callas estaba en su plenitud vocal y artística y Kraus era un principiante desconocido que acababa de debutar en El Cairo, precisamente con la Callas en la ópera Aída, por indisposición accidental del tenor programado inicialmente. Su interpretación de Radamés debió entusiasmar a la Callas hasta tal punto que le impuso como tenor para la representación de "La Traviata" en Lisboa. Aquí debieron saltar las chispas. La belleza y el dramatismo rebosan a lo largo de toda la grabación pero para mí hay un momento estelar; cuando, casi al final del segundo acto, Violeta se despide y canta "Amami, Alfredo, quant' io t' amo. ¡Addio!" La profundidad de la voz de la Callas alejándose ya, en el "addio", debió ser realmente inolvidable para cualquier aficionado auténtico. ¿Cómo pudo olvidarlo mi paciente?

A la salida de mi hospital hay un cruce de semáforo que casi siempre está cerrado para los peatones. Cuando me paro enfrente de la luz roja me entretengo en recordar las matrículas de los coches que pasan por delante de mis ojos. Al cabo de unos minutos recuerdo 6 ó 7 pero al cabo de unas horas o unos días, como es obvio, he olvidado todas. En una ocasión uno de aquellos conductores, con hambre de acelerador en la antesala de la carretera de La Coruña, cruzó el semáforo en rojo y estuvo a punto de meterme en el Hospital por la puerta de Urgencias o, peor aún, llevarme al Instituto Anatómico Forense, incluso sin que yo hubiera solicitado petición de autopsia. De esto hace varios años pero yo no he olvidado su matrícula. "La memoria depende de vuestro interés", dijo Goethe. De modo que se graba de forma imborrable aquello que nos interesa mucho y se olvida pronto lo que nos deja indiferente. Yo, torpe de mí, había considerado banal que un verdadero melómano no recordara si una noche memorable, 35 años antes, había oído cantar a Alfredo Kraus o a Giuseppe Di Stefano. Sin ninguna duda era un primer dato, inicial pero significativo, de pérdida de memoria.

¿Cómo puede una persona pasar de no recordar a Alfredo Kraus a no saber quién es ella misma o cómo se llaman sus hijas, en el corto período de 18 meses? Sin duda cuando vino a verme por primera vez ya tenía una demencia incipiente, aunque yo no supiera detectarla. Pero ¿qué le hizo progresar de forma tan rápida en tan poco tiempo? La primera paciente con enfermedad de Alzheimer, descrita por Alois Alzheimer en el año 1903, era una mujer de 53 años que empezó con un delirio de celos y en tres años llegó a una situación terminal con demencia completa, pérdida de control de esfínteres y un trastorno motor muy severo. Sin embargo, la mayoría de los pacientes presenta una evolución más lenta. En las fases iniciales los síntomas son vagos; algún olvido, pérdida de eficiencia en el trabajo, despreocupación por el entorno. Posteriormente aparece la etapa de franca pérdida de memoria, que puede continuar de forma aislada durante mucho tiempo. A continuación se deteriora el lenguaje, la ejecución de actos motores complejos y el reconocimiento de personas, objetos y lugares. Incluso en esta fase es posible mantener contacto, si no verbal al menos emocional, con el paciente, que es capaz de manifestar alegría y tristeza así como de percibir el afecto y la repulsión. Por último, en la etapa terminal el paciente pierde el control motor, esfinteriano, deglutorio, etc., y, si no fallece antes de alguna complicación, entra en una fase de vida vegetativa.

¿De qué depende que la evolución sea lenta –benigna– o rápida –maligna–? No conocemos bien qué factores pueden actuar como moduladores, pero existen grandes diferencias en el curso clínico y la velocidad de progresión de nuestros pacientes. Probablemente esta progresión depende de muchos factores, entre otros la naturaleza y severidad del proceso desencadenante, pero también de una serie de agentes que somos capaces de controlar. Se ha demostrado recientemente que la estimulación intelectual a lo largo de la vida modifica la estructura y las conexiones de las neuronas de modo que el cerebro se hace más resistente a los procesos que producen demencia. Algunos trabajos revelan que la frecuencia de demencia es menor en titulados universitarios que en analfabetos, hasta el punto de que algunas revistas médicas americanas juegan con el doble significado de la proposición "jog your mind", ejercite el cerebro. Del mismo modo, es posible que la nicotina tenga un efecto protector. Por el contrario, el alcohol y los traumatismos en la cabeza favorecen la demencia.

Recientemente se ha prestado mucha atención al posible papel del estrés. Los resultados de algunos estudios, realizados con cultivos neuronales y con animales de experimentación, han revelado que los glucocorticoides, unas

hormonas producidas por la glándula suprarrenal cuya síntesis aumenta en situaciones de estrés, tienen un efecto perjudicial sobre el envejecimiento cerebral en general, y sobre algunos grupos especiales de neuronas en particular. Entre las neuronas más fácilmente lesionadas por los glucocorticoides están las células piramidales del hipocampo, unas neuronas que juegan un papel muy importante en el aprendizaje y la memoria.

En condiciones normales la producción de glucocorticoides está controlada por una glándula llamada hipófisis, que segrega una sustancia conocida como ACTH que eleva los niveles de glucocorticoides. Las neuronas del hipocampo frenan la producción de ACTH, lo que disminuye los niveles de glucocorticoides y de esta forma se protegen a sí mismas de los efectos perniciosos de estas sustancias. Cuando se desarrolla una demencia, las neuronas del hipocampo se dañan de forma precoz, con lo que desaparece la inhibición sobre la producción de ACTH y se produce un aumento de los niveles de glucocorticoides que actúan potenciando la lesión de las cada vez más dañadas neuronas piramidales. Si además concurren otros factores estresantes de origen externo, la producción de glucocorticoides se incrementa todavía más y la demencia puede progresar de forma más rápida. Se ha visto que los pacientes tratados con afecto y experiencia así como aquellos en quienes se consigue suprimir el estrés y la angustia que provoca la enfermedad, tienen un curso más benigno.

¿Pudo mi paciente melómana sufrir un agravamiento de su enfermedad por la agonía de su marido? En parejas muy unidas es bastante frecuente observar cómo la enfermedad terminal de uno de ellos produce un efecto devastador sobre el cónyuge previamente sano, de modo que no es raro que el segundo de los esposos siga al primero a la tumba al cabo de poco tiempo. Más o menos involuntarias, todavía quedan Julietas en el mundo: "Then I'll be brief. O happy dagger. This is thy sheath; ther rust and let me die".

Autoridad militar, por supuesto

23 de febrero de 1981. 13 horas. María M acaba de preparar la comida para su marido, que llegará a casa a las dos y media, cuando ella haya salido ya para su trabajo. Come algo sin excesivo apetito, termina de recoger la cocina y de fregar la vajilla y pasa a su dormitorio para cambiarse de ropa y ponerse el abrigo. Después saldrá a la calle, caminará 10 minutos, tomará un autobús, y luego otro, y llegará a su trabajo a las tres menos diez, con el tiempo justo para ponerse el uniforme, tomar un café de máquina con sus amigas y fichar, con sus herramientas preparadas, a las tres en punto.

23 de febrero de 1981. 13 horas. María Angeles y yo acabamos de terminar un experimento que ha salido muy bien. Recogemos las muestras en nieve carbónica, las ordenamos en envases rotulados y las guardamos en el congelador de -80°C , donde esperarán hasta el momento del análisis. Ha sido una mañana muy larga y tenemos un hambre feroz, de modo que acudimos a toda prisa a la cafetería del hospital. Hay una cola tremenda, andamos apurados porque nos queda mucho por hacer y esta tarde, ¡milagro!, tenemos canguro y nos vamos de juerga.

23 de febrero de 1981. 18 horas. María M está con su carrito de limpieza, sus contenedores de basura, sus fregonas, recogedores y escobas en un pasillo de RTVE en Prado del Rey. Un grupo de soldados mandados por un capitán aparece súbitamente y mancha todo el pasillo que ella acaba de limpiar. Su primera impresión es que se trata de un grupo de figurantes descuidados de cualquier serie televisiva que no respetan el trabajo del vecino, en este caso el suyo, pero pronto comprende que se trata de algo distinto, más serio. Todas sus compañeras están aterrorizadas, María M también. Los soldados le gritan que se quite de en medio pero es incapaz de moverse; no solo eso, empieza a temblar y a gritar. El capitán ordena: "¡Que lleven a un médico a esa imbécil!" El médico de RTVE diagnostica ataque agudo de pánico, le prescribe Valium y sugiere que María M se quede en casa hasta que se recupere.

23 de febrero de 1981. 18 horas. María Angeles y yo llegamos a casa de Maica, por Fuencarral. Hemos quedado con Maica y Alberto para ir juntos al cine y a cenar. Alberto y Maica están empezando un amor del que nos sentimos promotores. Alberto no ha llegado todavía. Maica, asustada, nos dice que algo ha pasado en el Congreso de los Diputados. A los pocos minutos las noticias de Radio Nacional de España nos hacen comprender que mejor dejemos la sesión de cine y la cena para otra ocasión.

23 de febrero de 1981. 23 horas. La familia de María M empieza a estar preocupada. Ha tomado 5 mgrs. de Valium hace 3 horas y, aparentemente, se ha tranquilizado pero no deja de temblar y tiene grandes dificultades para moverse. Su lenguaje se ha vuelto lento, monótono, casi incomprensible. Tiene problemas para caminar. El esposo y las hijas le recomiendan que se acueste, pero ella quiere compartir la noche con todos. A las dos de la madrugada consiguen meterla en la cama.

23 de febrero de 1981. 23 horas. Hemos llegado a Colmenar sin problemas, no había movimiento de militares en ningún punto, ni siquiera en El Goloso. Las noticias son muy confusas. RTVE anuncia que el Rey va a hablar al país pero la espera de su discurso se hace incomprensible e interminable. No sabemos qué va a pasar. He vivido la pobreza intelectual de mi país durante la dictadura y no me gustaría que mis hijos, de 8 y casi 2 años, pasaran por la misma experiencia. Si el golpe triunfa posiblemente me exilie a los Estados Unidos, donde ya he vivido unos años, tengo la tarjeta verde y encontraría trabajo con facilidad. La impresión dominante es de cansancio de un país que maltrata a sus hijos. El drama del exiliado espiritual de las tareas comunes, sea un exilio interior o exterior, es siempre contradictorio.

"¡Oh, que cansat estic de la meva
covarda, vella, tan salvatge terra,
i com m'agradaria d'allunyar-me'n,
nord enllà,
on diuen que la gent és neta
i noble, culta, rica, lliure,
desvetllada i feliç!"(1).

¡Qué cansancio vivir en un país en el que unos militares de opereta asaltan el Parlamento y secuestran al Gobierno y en el que unos bárbaros del norte intentan devolvernos a la edad de piedra a base de tiros en la nuca y coches bomba, y qué tragedia sentirse ligado sin remedio a esta gente!

"Car jo sóc també molt vell i molt covard
i estimo a més amb un
desesperat dolor
aquesta meva pobra,
bruta, trista, dissortada pàtria."(1).

El Rey habla a la una de la madrugada. No termino de aclararme pero parece que no todo está perdido.

24 de febrero de 1981. 13 horas. María M ha descansado parcialmente pero no está mejor. Continúa con temblor, mucha torpeza, gran lentitud, lenguaje muy pausado y gran dificultad para caminar. Sus familiares la han llevado a su ambulatorio y su médico de cabecera la ha enviado al psiquiatra, quien diagnostica ataque de pánico con reacción histérica y recomienda baja laboral transitoria y tratamiento con ansiolíticos y antidepresivos.

24 de febrero de 1981. 13 horas. Los asaltantes del Congreso de los diputados se han rendido y el Gobierno y el parlamento han sido liberados. No sabemos nada, sin embargo, del grado de implicación del Ejército en el golpe ni de la extensión de la trama en el ámbito civil. Vivimos con gran ansiedad y escasa confianza.

En los meses siguientes al golpe de estado se fueron serenando los ánimos y el país volvió a la normalidad, e incluso a recuperar la ilusión durante las elecciones de 1982. Por desgracia, las cosas no fueron también para María M. Después de algunas semanas de tratamiento psiquiátrico, su situación clínica continuaba empeorando. Su psiquiatra decidió, con buen criterio, que debía consultar con un neurólogo. Este examinó a la paciente, recogió el antecedente de trastorno súbito de la función motora, y, con gesto de insatisfacción, opinó que María M padecía una enfermedad de Parkinson. Debía, por tanto, ser tratada con L-DOPA.

María M empezó el tratamiento con L-DOPA; al principio en dosis muy pequeñas con objeto, de evitar efectos secundarios sobre el estómago, fundamentalmente náuseas y vómitos, sin conseguir mejoría importante. Al cabo de 3 meses se decidió que la dosis era demasiado pequeña y se procedió a aumentarla. Durante el verano de 1981 María M pasó un mes de vacaciones en su pueblo de la provincia de León. En aquellos momentos tomaba una dosis alta de L-DOPA y ella misma y todos sus familiares tenían la impresión de que había mejorado. Se movía con más facilidad, temblaba menos, estaba más animada e incluso salía a recorrer los lugares de su infancia, aunque siempre con algún tipo de ayuda. Hizo planes de volver al trabajo en septiembre. Sin embargo, tras

regresar a Madrid, su situación clínica volvió a empeorar. Tenía grandes dificultades para caminar, estaba muy torpe, incluso con las manos, empezó a inclinar la cabeza hacia delante y a presentar pérdida de equilibrio y tuvo algún episodio de falta de control de la orina, algo impensable en una mujer previamente muy escrupulosa, lo que aterrorizó a la familia. En octubre de 1981 volvió a ser vista por el neurólogo. Este le preguntó si observaba mejoría cuando tomaba la L-DOPA, aunque fuese parcial, leve y de carácter transitorio, pongamos por caso durante media o una hora. María M no notaba ningún efecto después de la toma de L-DOPA, ni beneficio ni perjuicio. El neurólogo frunció el ceño, pensó que por alguna razón María M no absorbía la L-DOPA y añadió bromocriptina, un derivado del cornezuelo del centeno que se usa en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson, empezando por una dosis de medio comprimido de 2,5 mgrs. una vez al día, y aumentando muy lentamente hasta alcanzar la dosis de 5 mgrs. tres veces al día, para lo que sería necesario un periodo de 12 semanas, al cabo de las cuales debería volver a revisión.

María M pasó las Navidades del 81 con su familia pero cada vez estaba peor, se movía menos, se caía más, controlaba peor la orina, se le desviaba la cabeza hacia delante y empezaba a perder, en ocasiones, el control de la defecación. Tras la revisión neurológica, de la que no se obtuvieron nuevas ideas, la familia llegó a la conclusión de que no podían mantenerla en casa. Todos trabajaban y María M no podía quedarse sola. El asistente social del ambulatorio se puso a buscar una residencia que se adaptase a las disponibilidades económicas familiares. Tras las vacaciones de verano del año 82 María M ingresó en la residencia.

Conocí a María M en la primavera del 83. Su estancia en la residencia había sido un desastre. La levantaban, la lavaban, la vestían y la sentaban en una silla donde permanecía inmóvil hasta la hora de comer. Tras la comida la sentaban frente al televisor donde pasaba toda la tarde en espera del rosario comunitario seguido de la misa. Después volvían a sentarla a cenar, otro rato de televisión y a la cama. La mayor parte de los días no caminaba nada y tampoco recibía ningún tipo de estimulación intelectual. No leía nada y hablaba poco con sus compañeros. Se alegraba mucho cuando venían sus familiares a verla, pero esto sólo ocurría durante los fines de semana y las visitas cada vez eran más cortas porque sus hijos y su marido estaban horrorizados por el curso que tomaban las cosas y tenían miedo de enfrentarse a una situación cuyo futuro más previsible les parecía insoportable.

La inmovilidad era tan grande que María M empezó a tener problemas en la región de las nalgas. Al principio solo era una zona enrojecida, producto de la presión continua contra el asiento. Al cabo de unas semanas apareció

una llaga de carácter superficial que intentaron controlar, sin resultado, con antisépticos locales; la herida siguió creciendo y creciendo hasta alcanzar tejidos profundos. A principios de 1983 María M comenzó a tener fiebre de forma intermitente. A veces presentaba escalofríos, tiritona y fiebre muy alta que bajaba espontáneamente al cabo de unos días coincidiendo con la apertura de un orificio en la piel por el que manaba un líquido purulento, fétido, de color marrón oscuro, a veces como chocolate líquido, en el que en algunas ocasiones flotaban fragmentos más duros, como si se tratara de pequeños trozos de hueso. La mala evolución clínica y la presencia de esos episodios intermitentes de fiebre hicieron que la familia decidiera trasladarla desde su residencia al Hospital "Ramón y Cajal".

Atendí a María M en el Servicio de Urgencias y pronto comprendí que estábamos frente a un caso muy grave. Se trataba de una mujer joven, de unos 55 años, que había empezado con un episodio agudo de temblor en el contexto de una situación de tremendo shock emocional, que había sido diagnosticada y tratada sin éxito como si presentase un cuadro psiquiátrico y que había evolucionado con gran rapidez a una situación de severa invalidez compatible con una enfermedad de Parkinson, aunque con una forma de presentación rara, que no mejoraba con la medicación. En poco más de dos años la paciente había perdido la capacidad de caminar y de valerse por sí misma y, como consecuencia de su inmovilidad, había desarrollado una escara cada vez más profunda que había dado lugar a un foco séptico. Teníamos que resolver dos problemas. En primer lugar el cuadro infeccioso, que amenazaba su vida, y en segundo el problema neurológico que había sido el origen del foco séptico y sin cuya solución no cabía ninguna esperanza de acabar definitivamente con las complicaciones infecciosas.

Realicé algunos cambios en la medicación antiparkinsoniana, aunque he de reconocer que el número de fármacos disponibles hace 20 años era reducido. Empezamos con un programa de cambios posturales y de movilización activa con objeto de evitar otras llagas y abrimos y limpiamos la úlcera posterior en toda su profundidad. Bueno, en realidad no pudimos limpiarla por completo porque llegaba hasta el hueso sacro que también estaba infectado. Tenía, por tanto, una osteomielitis del sacro y, aunque raspamos lo que pudimos, nos quedó la sospecha de que no habíamos eliminado totalmente el foco infeccioso. Se inició tratamiento con antibióticos.

A las dos semanas de su ingreso María M no presentaba fiebre y su herida, un enorme boquete en la parte media e inferior de la espalda, que engullía paquetes enteros de gasas y paños estériles, parecía limpia. También había

mejorado desde el punto de vista de la capacidad para comunicarse con su familia, los médicos y otros enfermos y empezaba a poder moverse algo. Tanto la paciente como su familia y nosotros mismos estábamos contentos. Ahora podríamos, por fin, intentar averiguar qué enfermedad neurológica la estaba destruyendo y si esa enfermedad era susceptible de ser tratada con algunos de nuestros recursos.

Un miércoles, dos semanas y media después de su ingreso, tras acostarse la siesta, presentó un cuadro de escalofríos seguido de fiebre alta. Las enfermeras extrajeron sangre para hemocultivos y le dieron un antitérmico, con lo que la paciente volvió a la situación previa. Al día siguiente, durante mi visita, estaba bien, sin fiebre ni molestias y el examen de la herida no reveló nada anormal. Por la tarde volvió a tener fiebre; se volvieron a extraer hemocultivos y se le administró un antipirético pero se añadió cobertura antibiótica a la espera de saber si había crecido algún germen en el hemocultivo y conocer su sensibilidad a los distintos antimicrobianos. Aquella vez la fiebre fue más duradera. El viernes por la mañana María M me contó que tenía dolor en una ingle y sensación de necesidad continua de orinar, aunque después no orinaba. Pensé que el foco séptico se había abierto hacia delante y estaba invadiendo la vía urinaria. Pedí unas radiografías computarizadas de la pelvis para confirmarlo y drenar el pus si era necesario. Durante la tarde María M tuvo mucha fiebre y empezó a delirar. Sobre las 2 de la mañana su temperatura comenzó a descender, la paciente recuperó la lucidez pero se produjo una disminución importante de su tensión arterial y María M dejó de orinar. A las cinco de la mañana moría plácidamente.

Mis enfermeras me llamaron a las 6 de la mañana del sábado. Me vestí, me fui al hospital y llamé a los familiares. Expliqué al marido y a los hijos la necesidad de hacerle una autopsia; "en primer lugar porque estamos en un hospital universitario y la autopsia es el elemento más importante de nuestro trabajo de investigación clínica; en segundo término porque cada vez que se me muere un paciente me torturan las dudas sobre si habré hecho algo mal, si hubiésemos podido hacer algo distinto para evitarlo y sólo me quedo tranquilo cuando la autopsia me confirma que estaba peleando contra un enemigo mucho más fuerte que yo; por último, porque en este caso no sabíamos la enfermedad que había iniciado el proceso y llevado a la paciente a la muerte". Los familiares aceptaron mis razones y dieron su permiso.

En muchos hospitales de este país hacer una autopsia un sábado por la mañana es una misión imposible. No era mi caso. Recibí toda la ayuda necesaria pero tuve que estar toda la mañana en el hospital. Por aquellos años yo

pretendía, inútilmente, se veía venir, aprender a tocar el violín, forzado sobre todo por la necesidad de honrar la buena intención de mi padre que acababa de regalarme un violín que a él le había comprado a su vez mi abuelo. El único día que yo podía acudir a clases era el sábado pues durante el resto de los días de la semana la hora de terminar mi trabajo era imprevisible. Me busqué un profesor particular, un excelente violinista polaco y mejor persona, Richard Tiatowsky, que tocaba en una orquesta de Madrid y demostraba una comprensión y tolerancia a mi falta de tiempo y aptitudes en verdad asombrosas. Durante el último mes solo había podido asistir a una clase y el sábado anterior tampoco pude ir por otra autopsia.

—Richard, discúlpame pero tampoco puedo ir hoy a clase. Tengo otra autopsia.

—¿Qué pasa hombre? ¿Tú tienes autopsia todos los sábados?

Dí por cancelada mi carrera como violinista y presté mi violín a un amigo que se iba un año a América.

La autopsia mostró una extensión de la infección a la pelvis y una diseminación generalizada. Abrimos el cráneo y extrajimos el cerebro. Las meninges y la propia superficie cerebral estaban limpias y la apariencia externa, el tamaño y la forma del sistema nervioso eran normales. Corté el cerebro por la mitad, como se hace habitualmente, y la mitad derecha, reservada para estudios histológicos, se introdujo en un recipiente con formol. La mitad izquierda se cortó en rodajas de 1 cm. de grueso para poder observar las distintas estructuras cerebrales, y de cada una de ellas se obtuvieron una serie de muestras que se guardaron en pequeños tubos de plástico en un congelador a -80° C. Al cortar las rodajas y disecar las regiones pude darme cuenta de que María M no padecía de enfermedad de Parkinson. La sustancia negra, un núcleo del tronco cerebral llamado así porque tiene ese color atribuible a un pigmento, que en los pacientes con enfermedad de Parkinson está muy reducido en su parte lateral pero relativamente conservado en su parte medial, había desaparecido casi por completo. El estriado, otro núcleo más anterior, con aspecto similar a la tela milrayas y conectado con la sustancia negra por neuronas dopaminérgicas, estaba muy disminuido; sin embargo, en los pacientes con enfermedad de Parkinson este núcleo aparece bien conservado. No cabía duda, aquella señora no tenía enfermedad de Parkinson sino un proceso parecido que se llama atrofia multi-sistémica y que se conocía por distintos nombres, el más famoso de los cuales era la enfermedad de Shy-Draeger. Tres semanas más tarde, cuando pudimos estudiar el hemiserebro que habíamos conservado en formol, pude confirmarlo. No aparecían los cuerpos

de Lewy, el hallazgo microscópico característico de la enfermedad de Parkinson. La atrofia multi-sistémica se asocia con otros hallazgos histopatológicos típicos, las inclusiones gliales, dato que desconocíamos en aquellos momentos.

La atrofia multisistémica fue descubierta en Europa a mediados de siglo pero su conocimiento se mantuvo restringido a un pequeño núcleo de eruditos hasta el año 1964, cuando 2 neurólogos americanos Shy y Drager describieron los síntomas más frecuentes y alguna de sus manifestaciones más típicas, como el trastorno de la función del sistema autonómico que hace que muchos pacientes presenten hipotensión, trastornos del ritmo cardiaco y problemas de control de esfínteres, además de signos de parkinsonismo. En los últimos 20 años se ha visto que esta enfermedad puede presentarse con diversas combinaciones de síntomas cuya variabilidad condiciona los distintos nombres, aunque en realidad solo se trata de un único proceso. La enorme ventaja que tienen los científicos norteamericanos, y entre ellos los médicos, es que disponen de un sistema muy eficaz de marketing, de modo que en cuanto alguno dice algo el resto del mundo aplaude. De esta forma, descubrimientos realizados por otras personas pueden pasar desapercibidos hasta que un americano los airea, con lo que consigue que toda la comunidad científica los reconozca. Eso pasó con el síndrome de Shy-Drager y con otras muchas cosas, algunas de ellas algo irritantes, como por ejemplo, que la esclerosis lateral amiotrófica, una enfermedad descubierta por Charcot, unos de los más grandes neurólogos clínicos de todos los tiempos, sea más conocida como la enfermedad de Lou Gerig, en honor a un futbolista que la padeció, que como enfermedad de Charcot. A este paso a la enfermedad de Alzheimer acabaremos llamándola enfermedad de Ronald Reagan, aunque si hay que escoger el nombre de una víctima, que además sea actor de profesión, quizás sea preferible la alternativa de Rita Hayworth. Pero esa es otra historia.

No sé nada de la vida y milagros del Dr. Drager pero sí algo del Dr. Shy, cuya historia es muy triste. Fue discípulo del Dr. Houston Merritt, uno de los neurólogos más famosos de América, director del Instituto Neurológico de Nueva York y descubridor de la fenitoína, el medicamento antiepiléptico más útil desde el descubrimiento del luminal en 1912 hasta la llegada de los fármacos más modernos en la década de los 60. El Dr. Merritt descubrió la fenitoína en 1948 y desde entonces reinó en la Universidad de Columbia en Nueva York hasta su jubilación en 1972. En aquella época los grandes jefes de los departamentos médicos eran una especie de tiranos feudales de horca y

cuchillo que disponían de la vida, trabajo y prestigio de sus colaboradores sin ninguna limitación. Esto era una práctica universal. El Dr. Merritt se jubilaba y había que buscarle un sustituto para su cátedra de la Universidad de Columbia. Muchos de sus colaboradores y discípulos eran personas muy brillantes y cualquiera de ellos hubiera podido sucederle dignamente. Ese era precisamente el problema, cualquiera de los sucesores tendría que gobernar, con mano de hierro, a un ejército de profesores y científicos "superstar", todos ellos con méritos suficientes para ocupar el puesto del maestro pero difficilísimos de coordinar y de someter a un mínimo de disciplina. Entre todos los candidatos cualificados sobresalía uno, el delfín oficial. El problema de este hombre es que, a juicio de sus compañeros y competidores, tenía unas malísimas pulgas, de modo que la mayoría de los profesores se conjuraron para impedir su elección para la jefatura de Columbia y, el pobre, hubo de marchar a otro hospital de Nueva York, un centro prestigioso pero de indudable menor importancia que la Universidad de Columbia. Para suceder al Dr. Merritt se escogió al Dr. Shy, quien había destacado por sus investigaciones en las enfermedades del músculo y de quien se esperaba que fuese menos enérgico que el delfín destronado. El Dr. Shy tomó posesión de su puesto e intentó dirigir aquel enorme instituto. Un mes más tarde murió en su despacho, víctima de un infarto de miocardio.

Síndrome de Shy-Drager, degeneración estrionígrica o atrofia multi-sistémica, como quiera que nos guste llamarla, es una enfermedad terrible, incurable en 1981 e incurable en el momento actual. Sin embargo, nunca he vuelto a ver, ni deseo hacerlo, un inicio tan súbito ni una evolución tan agresiva como la de María M en ninguno de los pacientes que he atendido con esta enfermedad. En los últimos años otra de mis más queridas pacientes con atrofia multisistémica, presentó la enfermedad durante una situación personal de gran tensión emocional debida a problemas familiares graves. Sin embargo, esa paciente tuvo el enorme apoyo de una familia grande y afectuosa y su evolución fue mucho más benigna. A veces me he planteado si no debería insinuar a la familia de María M que demandaran a los responsables del golpe militar del 23F como causantes del desencadenamiento de un proceso latente. ¿Uds. qué harían?

(1). Salvador Espriu. Ronda de Mort a Synera.

"¡Oh, qué cansado estoy
de mi cobarde, vieja, tan salvaje tierra,
y cómo me gustaría alejarme,
hacia el norte,

en donde dicen que la gente es limpia
y noble, culta, rica, libre,
despierta y feliz!"
"Como el pájaro que deja el nido,
así es el hombre que abandona su lugar.
Pero yo soy demasiado viejo y muy cobarde
Y amo, además, con un desesperado dolor,
esta pobre, sucia, triste y desdichada patria mía."

El portero pequeño

– ¿A qué no recuerdas quiénes son éstos?– me dijo, mostrándome una foto amarillenta con los bordes gastados.

– Hombre no sé, quizás alguno –respondí yo, dubitativo– tú eres el portero pequeño, yo soy el grandullón que juega de defensa izquierdo, éste de los dientes grandes es Luis Aranda y el delantero centro es Marcelo Hernández Valencia. No recuerdo a los demás.

– Vaya memoria que tienes; Jesús, Aranda, Tejerina, Yébenes, Peces, Ampudia, Castaños, Barrilero, Marcelo Henández Valencia, García Tapia y López Carbajosa. Esa era la alineación, parece mentira que no te acuerdes.

La carroza del Cristo avanzaba lentamente. El hombre de la porra conducía al grupo de danzantes, vestidos con calzones y chaleco, cintas en el pelo y castañuelas, con una especie de eclecticismo que a mí siempre me ha recordado a los bailarines folklóricos del altiplano boliviano. ¿De dónde habrán llegado estas danzas al corazón de la Mancha? Volvimos a las ventanas y dejamos las fotos amarillentas.

Conocí a Jesús hace más de 40 años, cuando llegó al Colegio de los Escolapios de Getafe, en segundo de Bachillerato. Yo había sobrevivido ya a un año de internado, me consideraba un veterano y me había ganado cierto prestigio entre mis compañeros resolviendo sus problemas de matemáticas, muchas veces a cambio del bocadillo de sobrasada de la merienda. A diferencia de la mayoría de nosotros, burros manchegos como nos llamaban los curas, Jesús había nacido en Madrid, en la calle Abascal, y su familia vivía cerca. Muchos de los internos madrileños procedían de familias en las que el hijo estorbaba o era un dolor de muelas, cosa que no ocurría en el caso de Jesús, un muchacho pequeño y afectuoso a quién probablemente sus padres enviaran al internado para que se endureciera o muriese en el intento.

Los danzantes trenzaban y destrenzaban unas cintas atadas al extremo de un palo, al son de la dulzaina y el tambor. Tras la danza, una serie de reverencias al Cristo, vuelta a alinearse y nuevamente a correr delante y detrás de la carroza.

– ¿Cúanto hace que no veníais a Villacañas?

María Angeles dijo que no recordaba y yo que varios años, lo mismo que le había repetido en otras ocasiones a lo largo de la mañana. Jesús volvió a preguntar si habíamos estado recientemente en la fiesta del Cristo. Contestamos que no y él repitió, como otras veces ese día, que ésta era una fiesta "inmemorial".

Al terminar el bachillerato dejé de ver a Jesús. El entró en la escuela de aparejadores y yo dejé el colegio. Jesús empezó a ir a Villacañas, donde tenía familia, cada verano. A los 16 años, en un baile de las fiestas de septiembre, conoció a Isabel, que empezaba entonces sus estudios de Magisterio. Jesús acabó su carrera y empezó a ejercer en una zona grande de la provincia de Toledo con epicentro en Villacañas. Cada dos semanas un viaje de Ocaña a Madridejos y de Quintanar a Consuegra. En el año 74, a los once años del baile inaugural, se casaron. Magda nació en el 75 y Maribel en el 78. Isabel seguía en Consuegra pero dejaba a las niñas en casa con una señora y venía a casa a comer. Jesús pudo estabilizarse en Villacañas y empezó a construir bastantes edificios, la mayoría de ellos de pisos, alguna discoteca y otras cosas. Los domingos iba a cazar a Los Yébenes y a distintos sitios de Ciudad Real y de Jaén.

– Todas esas cabezas que tienes por aquí ¿son de venado o de cabra?

– No, todas de venado.

– Y, ¿por qué son distintas?

– Porque en unos casos se conserva toda la cabeza y en otros sólo el frontal.

– ¿Quién te las prepara?

– Un taxidermista de los Yébenes.

– ¿Cazas sólo venado?

– Cacé también algunas guarras pero no las disecamos porque, ya sabes, colmillos pequeños, en fin, no valía la pena.

Saca una faca impresionante y me explica que a las guarras se las dispara de lejos, quizás 300 ó 400 metros, y se las remata con la faca.

En el año 83 Jesús tuvo una crisis epiléptica, nada de importancia, dijeron. Durante los meses siguientes empezó a engordar, perdió barba y se quejó de dolores de cabeza. Desde Villacañas le enviaron a Toledo y desde Toledo a

Madrid. En el hospital le dijeron que tenía un tumor en la cabeza, un tumor posiblemente benigno, pero en un sitio poco envidiable. Después de algunas pruebas le operaron. Era un craneofaringioma, un tumor de origen embrionario situado en la base del cerebro, cerca de la hipófisis, la glándula que controla la secreción de la mayoría de las hormonas y cerca del diencéfalo, la parte del cerebro que controla el sueño, el apetito y la temperatura. Los cirujanos le dijeron que la cirugía había sido un éxito y que habían conseguido extirpar el tumor. El concepto de éxito que tenemos muchos médicos no coincide con el de la mayoría de los seres humanos. Algunos de mis compañeros, perversos clínicos como yo y posiblemente envidiosos del glamour de los cirujanos, dicen que el éxito quirúrgico es un concepto repleto de optimismo que, en realidad, sólo implica la salida con vida del quirófano. En esta ocasión, en efecto, los síntomas mejoraron y Jesús volvió a hacer su vida normal. Continuó con sus obras, sus viajes, sus partidas de dominó en el casino "La Concordia", y alguna que otra cacería.

Cinco años más tarde volvieron los ataques epilépticos y el dolor de cabeza. También perdió visión por el lado izquierdo. No saludaba a las personas que pasaban por su izquierda y a veces se golpeaba contra objetos colocados en ese mismo lado o con el hombro izquierdo al pasar por una puerta. En el hospital le dijeron que el tumor se había reproducido. Necesitaba una segunda intervención y, en esa ocasión, puesto que el tumor era muy grande, no podía garantizarse la extirpación total.

Después de la cirugía, por razones que no entendió -ni yo tampoco-, le radiaron. Perdió el pelo, engordó sensiblemente y se volvió más torpe. En una crisis se fracturó un tobillo, lo que le ha dejado una cierta cojera y una pequeña dificultad para caminar. Sin embargo, lo más llamativo de todo fue la pérdida de memoria.

Desde la segunda intervención Jesús es incapaz de grabar recuerdos. Isabel nos cuenta que él se incorporó a su trabajo y parecía actuar con normalidad. Si le entregaban el proyecto de una casa, por ejemplo, él lo desarrollaba, hacía los planos, aunque ahora recurría a algún asistente, realizaba los cálculos, supervisaba las obras, firmaba las certificaciones correspondientes, etc. Cada mañana al levantarse, sin embargo, no era capaz de recordar qué proyectos tenía entre manos y qué obras tenía que visitar o cuáles había visitado recientemente. Tampoco era capaz de recordar si había cobrado o no sus honorarios a algún cliente. Al principio intentó continuar con su trabajo a base de apuntar todo lo que tenía que hacer, pero con el tiempo presentó nuevas crisis epilépticas y tuvo que dejar de conducir.

Durante una de sus visitas a un endocrinólogo, al pasar frente a la consulta de Neurología, vió mi nombre escrito en los rótulos de la sala de espera. No nos habíamos visto en 30 años, ni siquiera él sabía que yo era médico. Trazó mi recorrido y un día se presentó en mi despacho con una foto del equipo de fútbol de la clase de segundo de bachillerato. En los últimos 3 años me ha enseñado esa foto docenas de veces. Jesús me pregunta siempre si recuerdo los nombres de los compañeros de la clase, cosa que yo he olvidado hace tiempo, pero él siempre olvida que me ha enseñado esa foto hace poco. Tampoco recuerda que me ha visto recientemente. Es más, insiste a Isabel sobre su deseo de verme o llamarme, sin recordar que ya lo ha hecho. Jesús vive el tiempo previo a su cirugía con una memoria extraordinaria pero es incapaz de grabar o recordar lo que le ha ocurrido después.

Cuando yo era residente de Neurología en la Universidad de Virginia, me pidieron que diera un seminario durante mi rotación por el servicio de neurocirugía. Acababa de ver a un paciente alcohólico que presentaba una amnesia persistente con confabulaciones, lo que nosotros llamamos síndrome de Korsakoff, un cuadro neurológico que aparece en pacientes desnutridos con deficiencia en vitamina B1. Por aquel entonces leí una monografía publicada por un neurólogo finlandés, Leo Jarho, sobre la amnesia postraumática en heridos de bala o metralla en las guerras ruso-finlandesas de 1939 a 1940 y de 1941 a 1945. Este buen hombre había revisado 1.556 pacientes con herida craneal abierta, entre los que había encontrado 11 casos de síndrome de Korsakoff postraumático. En estos pacientes había estimado la trayectoria del proyectil en el cerebro mirando los agujeros de entrada y salida o la localización intracraneal del proyectil, para concluir que este cuadro ocurría en individuos con lesiones bilaterales septohipocampales; estructuras mediales del cerebro sobre las que se situaba el tumor de Jesús y cerca de las que fue intervenido. Más recientemente leí, con auténtico placer, un caso publicado por Oliver Sachs, un neurólogo inglés afincado en Nueva York, sobre un marinero alcohólico anclado en sus recuerdos alrededor de la segunda guerra mundial. El propio Oliver Sachs publicó otro caso de amnesia global, en su monografía reciente "Un antropólogo en Marte" que, como en el caso de Jesús, estaba producido por un tumor intracraneal.

Jesús se había adaptado bien a su nueva vida de jubilado precoz. Algún paseo solo hasta el casino, por barrios por los que había andado toda la vida, la partida de dominó por la tarde, rellenar crucigramas por las mañanas, etc. Pero la verdadera cuestión era: ¿podíamos ofrecerle algo nuevo y útil al cabo de tantos años? Los circuitos de memoria se activan por un neurotransmisor

conocido con el nombre de acetil colina. La neurona presináptica está en el septo y la postsináptica en el hipocampo. Si la lesión se debía a una alteración presináptica, es decir, de las células productoras de acetil colina, las posibilidades de mejoría eran buenas, pero si estábamos en presencia de una lesión de receptores, o lo que es lo mismo, de moléculas sobre las que actúa la acetil colina en las células del hipocampo, estábamos perdidos. No podríamos ayudarlo.

La pérdida de memoria es un síntoma fundamental de la mayoría de las demencias, sobre todo de las relacionadas con la enfermedad de Alzheimer. En los últimos años se han comercializado una serie de fármacos inhibidores de la acetil colin esterasa, el enzima que destruye la acetil colina o neurotransmisor fundamental de la memoria. Aunque estos fármacos no detienen la terrible progresión de la enfermedad de Alzheimer, sí mejoran la capacidad de memorizar que constituye, durante la primera fase de la evolución de este proceso, el déficit más importante. En la enfermedad de Alzheimer la pérdida de memoria sólo es uno de los múltiples síntomas y se acompaña, en fases más avanzadas, de trastorno del lenguaje, dificultad para organizar y realizar actos motores, desconocimiento de personas y objetos y otras alteraciones neurológicas; sin embargo, en el caso de Jesús la amnesia era el único déficit y la enfermedad no era progresiva. Un fármaco que le devolviera la memoria podría devolverle a la normalidad.

Pedí a Jesús y a Isabel que vinieran a la consulta y a mi compañera Ana Rojo que preparara un protocolo para evaluar de forma precisa la memoria. Yo tenía tanta ansiedad por los resultados que tuve miedo de no ser neutral durante el examen. Los médicos no debemos atender a nuestros amigos como pacientes, aunque muchos de nuestros pacientes acaben siendo nuestros amigos. Ana preparó sus listas de números, objetos y palabras y midió la capacidad de memorizar de Jesús. Después empezó el tratamiento y a las cuatro semanas se repitió la exploración. Los resultados fueron negativos.

Carita de ángel

Casi siempre que una familia me ha abierto sus puertas permitiéndome invadir su intimidad mediante la exploración de todos sus miembros, sanos y enfermos, a lo largo de innumerables fines de semana, había tenido lugar un acontecimiento previo determinante; alguno de sus miembros había tenido la fortuna de mejorar de forma sustancial con el tratamiento que le habíamos indicado. Después de todas esas sesiones de confraternización, han llegado a acogernos como miembros de la familia y a ofrecernos su sincera amistad, pero en casi todos los casos que recuerdo las puertas se abrieron gracias a algún éxito terapéutico. En este caso también lo hubo y fue bien fácil y escasamente meritorio. Un miembro de la familia, M, afecto de enfermedad de Huntington, a quien yo había visto en Madrid, había mejorado extraordinariamente al suprimirle los neurolépticos.

Al estudiar la historia familiar nos informaron de la existencia de otras personas con signos sospechosos de la enfermedad en Madrid, en Soria y en el lugar de origen de la familia, Berlanga de Duero. Yo no conocía Berlanga, pero en uno de mis viajes a Soria entré en contacto con un miembro de la familia, JI, médico para más señas, que nos facilitó mucho las cosas concertando las citas y buscando un local donde pudiéramos ver, con comodidad, a muchos de sus familiares. Hasta el año 1993 se sabía que la mutación responsable de la enfermedad de Huntington estaba localizada en el cromosoma 4, pero se ignoraba cuál era el gen responsable y en qué consistía la mutación. Igual que muchos otros investigadores en otros países, nuestro grupo estaba interesado en encontrar el gen. Para ello buscábamos grandes familias en las que había que determinar quién estaba afecto y quién sano para comparar posteriormente los fragmentos de DNA, obtenidos por distintos procedimientos, tratando de identificar diferencias entre enfermos y sanos, pues estas diferencias en los fragmentos de DNA serían, previsiblemente, las responsables de la enfermedad.

Mi única referencia de Berlanga de Duero eran los frescos románicos de S. Baudelio. Una noche fría de un viernes de febrero llegamos a la ciudad un grupo de 6 personas de nuestro Servicio, entre ellos médicos, una enfermera y un psicólogo, con escaso tiempo para cenar algo y dormir unas horas en espera del duro fin de semana que teníamos por delante. El sábado estábamos citados en el centro de salud para ver a unos 30 miembros de la familia, tras lo que deberíamos visitar a algunas personas en sus casas y marchar a Soria para completar el estudio con los familiares que vivían en la capital. Todos los miembros de la familia mayores de 18 años que aceptaran libremente colaborar con nosotros debían ser objeto de historia clínica, exploración neurológica, registro mediante vídeo-filmación de los aspectos más importantes de la exploración, tests neuropsicológicos y motores, y extracción de sangre para el estudio molecular. Teníamos trabajo para todo el fin de semana.

Lo poco que pude ver de Berlanga, mientras iba desde el hotel al ambulatorio y luego de casa en casa, me gustó mucho. La ciudad tiene un centro de calles porticadas, como muchos pueblos del valle del Duero, con columnas de madera de roble sobre las que se apoyan los pisos principales de las casas. El monumento más importante intramuros es la colegiata, un imponente edificio gótico renacentista de granito, en uno de cuyos muros se encuentra el sorprendente esqueleto de una iguana, cuya historia no me resisto a silenciar. El personaje más famoso de esta tierra es Fray Tomás de Berlanga, misionero en América en el siglo XVII, descubridor de las Islas Galápagos y primer promotor del canal de Panamá. Cuando Fray Tomás regresó a su tierra después de su periplo americano, trajo consigo algunas iguanas a las que sus paisanos denominaron "lagartos de Fray Tomás". Al morir los animales, los vecinos de la ciudad decidieron "inmortalizarlos" clavando el esqueleto de uno de ellos en el muro de la colegiata. También los han recordado de otra manera, fabricando unas pastas mantecadas con forma de reptil que venden con el mismo nombre.

Pasamos toda la mañana en el ambulatorio trabajando con aquella familia. Había algunas personas afectadas de las que no teníamos noticia y cuya enfermedad había pasado desapercibida o no había llamado la atención de los familiares hasta el punto de hacerles pensar que deberían ver al médico. Pero sobre todo vimos una enorme cantidad de chavales y de gente joven. Eran unos críos y crías guapísimos. Altos, fuertes y atléticos, recordaban a esos visigodos que quedaron atrapados en las sierras de Castilla en tiempos de la invasión árabe. Estos críos habían recibido unas gotas de sangre y de elegancia italiana en medio del rococó. El apellido Buquerin, una modificación

de Bocherini, veteaba la familia. Yo sabía, sin embargo, que algunos de esos críos con carita de ángel y alguna de esas niñas con aspecto de ninfas, aproximadamente el 50%, iban padecer la enfermedad. Pero no podía saber -o no debía saberlo- quien tendría por delante una vida normal y quien debería enfrentarse a un futuro terrible. Uno de aquellos niños, rubio, espigado y con cara de ángel, era J.

La enfermedad de Huntington es conocida oficialmente desde 1872, cuando el autor que le dio su nombre publicó su descripción clínica, concisa pero precisa. Anteriormente otros autores habían descrito casos compatibles con esta enfermedad y se sospecha que algunos pacientes afectos, entre otros las famosas brujas de Salem, han sufrido persecución por la justicia, desde la Edad Media hasta fechas recientes, tanto en Europa como en América, y han sido objeto de torturas y diversas penas, incluyendo la de muerte. George Huntington era un médico de Nueva York, hijo de médico, que había acompañado a su padre en sus visitas profesionales a diversos pacientes en Long Island. Tras conseguir su licenciatura en Medicina se estableció en Ohio y cuando solicitó la admisión en el colegio de médicos de ese estado, se le pidió que presentara una comunicación científica sobre un tema en el que tuviera experiencia. Huntington presentó un resumen de aquellos enfermos que había visto cuando, en su juventud, acompañaba a su padre en sus visitas a domicilio en Long Island. La enfermedad se transmitía de padres a hijos y se acompañaba de diversos trastornos del movimiento, el más frecuente el corea, o baile de S. Vito, movimiento involuntario caracterizado por incapacidad de estar quieto o de mantener una postura y por una serie de movimientos satélite involuntarios que adornan cualquier tipo de acto motor voluntario. Huntington también había observado que estos pacientes presentaban trastornos del equilibrio, pérdida de control emocional, trastornos de comportamiento que a veces ofenden las normas éticas de la sociedad, conductas violentas y pérdida de memoria y de funciones mentales superiores.

Durante muchos años, más de un siglo, no hubo progresos significativos en la enfermedad de Huntington. En el año 1978 se celebró una reunión internacional sobre esta enfermedad en San Diego, California, a la que tuve la fortuna de asistir, invitado por los Institutos Nacionales de la Salud de Estados Unidos, organizadores del congreso. El comité organizador conocía un trabajo publicado por mí sobre esta enfermedad, por cierto uno de los peores trabajos de mi carrera del que ahora me horrorizo, y me invitó a exponerlo. Para mí era una oportunidad extraordinaria, pues me permitía ponerme en con-

tacto con los líderes mundiales en esta enfermedad. El congreso se celebró en el Hotel del Coronado, un sitio muy bello que ocupa un lugar privilegiado en la historia rosa de los Estados Unidos pues fue allí donde el rey de Inglaterra, Eduardo VII, conoció a la señora Wallis Simpson, una multimillonaria norteamericana divorciada por cuyo amor acabó el rey renunciando a la corona. Allí conocí yo a Marjorie Guthrie, una mujer 30 años mayor que yo de quien también era imposible no enamorarse, una fuerza de la naturaleza, gracias a la cual iba a cambiar la historia de la enfermedad de Huntington.

A finales de los 70 Marjorie Guthrie era una anciana de aspecto frágil, tez blanca, ojos azules, altura no mayor de 160 cm. y una exquisitez de conducta sólo comparable a la fuerza de su coraje. En los años 40 había sido bailarina del ballet de Martha Graham, quien había revolucionado el mundo de la danza en Estados Unidos. En Nueva York conoció a otra persona de carácter comparable, Woody Guthrie, una de las estrellas míticas de la música "country". Woody Guthrie había nacido en Oklahoma y en los años 30, cuando el medio oeste entró en una etapa de sequía que llevó a millones de personas a la ruina, realizó junto a su guitarra una serie de viajes al Oeste que le llevaron hasta California. Durante su particular odisea, Guthrie hizo de todo; saltar sobre trenes de mercancías en marcha, actuar para trabajadores en huelga, pintar, tocar y cantar en bares por el precio de unas cervezas y algo de comida, programas de radio, campañas de agitación política ligadas al partido comunista,... y un montón de otros trabajos, pero nunca dejó de cantar. Su conocimiento de multitud de gentes, su vivencia de la miseria, su peculiar forma de vivir la vida, su propia irreverencia hacia lo establecido -quizás debido a su forma de ser, quizás debido a signos incipientes de su enfermedad- permitieron que la música de Guthrie se liberara de ese tufillo pueblerino tan típico del "country" y adoptara aires de mayor universalidad. Alcanzó la fama y la gloria -se hizo una película sobre él protagonizada por David Carradine, "Bound for glory" o "Rumbo a la gloria", título de uno de sus escritos, en la que se representa muy bien ese tipo de conducta tan frecuente en estos pacientes pero que muchas veces es difícil diferenciar de peculiaridades conductuales de algunas personas normales- y dispuso de oportunidades sociales excelentes. Sin embargo, pronto empezó a presentar alteraciones de carácter, trastornos de personalidad, tendencia a la depresión, incoordinación, pérdida de equilibrio, etc. Inicialmente se pensó que era un alcohólico, después un enfermo psiquiátrico, a veces que padecía sífilis, pero al final hubo que aceptar que lo que tenía en realidad era la enfermedad de Huntington. Su estado empeoró progresivamente y fue necesario hospitalizarlo. Para sal-

var a su familia, formada por tres hijos pequeños, y ante la amenaza que suponía el trastorno de conducta de Woody, Marjorie decidió divorciarse formalmente de él, pero siguió atendiéndole hasta su muerte y llevándole en su corazón después de ella.

Al cabo de algunos años, Marjorie entró en contacto con otras personas en cuyas familias había pacientes con enfermedad de Huntington. En un principio fue buscando consuelo, después sintió la necesidad de hacer algo en memoria de su marido y por último comprendió la necesidad de preocuparse por sus hijos, (la estrella de rock Arlo Guthrie era uno de ellos), cada uno de los cuales tenía un 50% de posibilidades de ser portador del gen y, por tanto, de desarrollar la enfermedad. Habló con amigos, fue a la prensa, removi6 Roma con Santiago –lo que en Estados Unidos equivale al Congreso con la Casa Blanca– y consiguió que se prestara más atención a esta enfermedad, que se dedicaran fondos especiales para su investigación y que se creara un programa de "drogas huérfanas" dedicado a la obtención de medicamentos que, por ser aplicables a enfermedades no muy frecuentes, no despiertan el interés de las grandes compañías farmacéuticas, fundamentalmente interesadas, como es lógico, en la fabricación de medicinas que a través de su venta masiva produzcan beneficios económicos substanciales. El congreso de S. Diego nació de una de estas iniciativas de Marjorie Guthrie: reunir a todos los científicos del mundo interesados en la enfermedad de Huntington, incluidos aquellos principiantes como yo, que por su propia inmadurez podían sentirse avergonzados de compartir mesa y hotel con los sabios.

Marjorie Guthrie era una mujer poco propensa a darse por satisfecha con los actos protocolarios y las palabras bonitas, por lo que desplegaba una gran actividad con gran sentido práctico. Con ayuda de otra mujer formidable, Nancy Wexler, una psicólogo muy guapa capaz de venderle hielo a un esquimal, organizó un grupo de trabajo destinado a encontrar el gen responsable de la enfermedad de Huntington. Hace 20 años ésta era una tarea ímproba, hoy es mucho más fácil. Fue necesario buscar grandes familias con enfermedad de Huntington en todo el mundo. Un golpe de fortuna facilitó las cosas. En Venezuela, en una aldea situada en el borde del lago Maracaibo llamada Laguneta y en los pueblos de alrededor, vivía una familia con centenares de pacientes afectados de lo que ellos llamaban "el mal", la enfermedad de Huntington. A mediados del siglo XIX, un marinero español llamado Doria, que viajaba en un barco alemán dedicado al comercio de especias tropicales, saltó a tierra y se estableció en el lugar con tal fortuna genésica que en el momento actual se cuentan sus descendientes en más de 5.000. A finales de

los 70 en esta familia existían centenares de pacientes con la enfermedad, alrededor de 1.200 personas con un riesgo de padecerla de un 50%, y más de 2.000 personas con un riesgo de un 25 %. Era la familia perfecta para encontrar el gen. Un equipo formado por neurólogos, psicólogos, genetistas, secretarias y personas de buena voluntad, puso rumbo a Venezuela para estudiar a la familia y enviar muestras al laboratorio del Dr. Gusella, en la Universidad de Harvard, donde se iban a realizar los estudios moleculares.

Mientras tanto, Marjorie Guthrie puso en marcha un proyecto para crear organizaciones nacionales en la mayoría de los países del mundo con objeto de que los pacientes y sus familiares tuvieran información sobre la enfermedad, pudieran defender sus intereses y presionaran a sus gobiernos para obtener ayudas destinadas a la investigación y la asistencia de estos enfermos. En uno de esos viajes vino a verme y gracias a ella pusimos en marcha la primera organización de pacientes huntingtonianos de nuestro país.

En el año 1983 el Dr. Gusella localizó el gen de la enfermedad de Huntington. Era la primera vez que se localizaba el gen responsable de una enfermedad neurológica mediante un procedimiento que se conoce con el nombre de análisis de ligamiento. Fue un golpe de suerte –la suerte sólo favorece a las mentes preparadas, decía Luis Pasteur– que puede describirse con el siguiente ejemplo. En un libro de 600 páginas hay un error tipográfico que hay que encontrar y que puede estar en cualquier página. Se abre el libro al azar y en la primera página que se mira se encuentra el error. Gusella tenía que mirar secuencias de DNA en afectados y sanos y buscar una que fuera idéntica en todos los afectados y distinta de todos los sanos. Tenía que estudiar millares de secuencias pero encontró la secuencia responsable tan sólo al octavo intento. El avance era impresionante porque, aunque tardaríamos en saber en qué consistía la mutación, sabíamos ya donde estaba. En familias relativamente grandes con varias personas afectadas podíamos determinar quién tenía el gen normal y quién tenía la mutación antes de que aparecieran los síntomas. Esta posibilidad permitía tomar decisiones vitales de gran importancia –inversiones, carreras universitarias, matrimonios, etc.– con conocimiento de causa y, en muchos casos después de haber excluido el riesgo de enfermedad. Del mismo modo era posible determinar, durante las primeras semanas de embarazo, si el feto estaba afectado o no, lo que permitía a la pareja tomar la libre decisión de continuar o no con el embarazo en función de la información suministrada y de su propia conciencia. Esperábamos también que el tratamiento precoz de los pacientes, incluso antes de que aparecieran los síntomas, pudiera mejorar el pronóstico de la enfermedad.

Desde la localización del gen hasta su identificación pasaron 10 años. Durante ese tiempo buscábamos nuevas familias que nos permitieran acercarnos al gen de la enfermedad. El viaje a Berlanga tenía, entre otras, esa finalidad: una vez localizado el gen había que acorralarlo hasta que se entregara y confesase su responsabilidad. Había que seguir obteniendo información; nuestro trabajo tenía por objeto perseguir el gen. Con los resultados obtenidos seríamos capaces de identificar a los individuos portadores de la mutación que llegarían necesariamente a padecer la enfermedad si no fallecían antes por otra causa; sin embargo, los datos se procesaban de forma anónima y no estábamos autorizados a revelar los resultados de los análisis practicados a los componentes de la familia, a menos que lo solicitaran de forma expresa y siempre que cumplieran una serie de requisitos establecidos por un comité internacional. La revelación de unos resultados tan impactantes sobre la vida de una persona no es una bagatela. Muchas personas de 20 años no quieren saber si les espera una vida normal o si, por el contrario, empezarán con trastornos del movimiento a los 30, pérdida de equilibrio a los 35, silla de ruedas a los 40 y muerte por desnutrición, infección o traumatismo a los 45 años o si, como puede suceder en otros casos, les van a linchar los paisanos de su pueblo cuando tengan 65 años por ofender sexualmente a niñas de la edad de sus nietas. Las personas a las que se les revela una enfermedad que puede comportar un destino tan terrible pueden sufrir un impacto tan fuerte que pueden llegar a arruinar, por suicidio, 25 años de vida normal; del mismo modo, la revelación de que no han heredado la mutación también puede tener consecuencias importantes ya que los individuos que se ven liberados de este gran peso pueden actuar de manera irreflexiva en los primeros momentos de su liberación, fruto de la euforia o, por el contrario, autoinculparse de la mala suerte de otros familiares. Uno de nuestros pacientes, a quien se le comunicó que no era portador de la mutación responsable de la enfermedad, lo celebró con tanta alegría y tanto alcohol que esa misma noche sufrió un accidente de tráfico que por poco le cuesta la vida. Otro dejó una nota de despedida a su esposa después de 25 años de matrimonio: "Te he aguantado todos estos años porque no sabía si tendría la enfermedad. Ahora que sé que no la tengo me marcho con mi secretaria". Por consiguiente, todas las revelaciones sobre cual es la situación genética de un individuo respecto a una enfermedad sólo se realizan después de que cada persona lo solicite de forma individual, supere un cursillo informativo sobre la enfermedad y reciba apoyo psicológico por parte de sus amigos, familiares y de un profesional de nuestro grupo. En el caso de la familia que nos ocupa el problema era que tanto J como la mayoría de aquellos guapísimos niños de Berlanga se olvi-

daron de nosotros durante varios años y ninguno de ellos vino a preguntarnos cuál era su situación desde el punto de vista genético. ¿Hubiéramos podido ayudarles si hubiesen venido? No lo sé. Su padre acudía de forma periódica por nuestra consulta. Prácticamente había dejado las faenas del campo, pues la esposa estaba preocupada por la posibilidad de que tuviese algún accidente con el tractor, pero era capaz de manejarse sin ayuda y mantener una vida de relación social aceptable. La madre de J es una mujer extraordinaria. Cuando le contamos el pronóstico de su marido y la posibilidad de que sus hijos presentaran problemas similares, no sólo cargó emocionalmente a su familia sobre sus hombros, sino que se preparó para convertirse en una fuente alternativa de ingresos económicos poniendo en marcha junto a unas amigas un taller de confección. Por desgracia el negocio no fue tan bien como se esperaba, lo que unido al problema de su marido debió llevar a aquella mujer al límite de su resistencia psíquica. Lo cierto es que nunca pudo convencer a su hijo de que viniera a vernos.

En 1993 el mismo grupo del Dr. Gusella encontró que la mutación responsable de la enfermedad consistía en un aumento de repeticiones de unas estructuras del DNA que son los tripletes CAG. Los individuos normales tenemos entre 12 y 36 tripletes; los pacientes con enfermedad de Huntington tienen más de 39. El pronóstico es peor a medida que aumenta el número de tripletes. Los sujetos con 39-40 tripletes tienen una esperanza de vida normal y empiezan con síntomas, casi siempre sólo corea durante la vejez; los pacientes con 45-55 tripletes presentan síntomas en la edad adulta, sobre todo corea, demencia y trastornos emocionales, y fallecen a los 15-20 años del inicio de los síntomas. Los enfermos que tienen más de 60 tripletes empiezan con manifestaciones clínicas en la segunda década de la vida y fallecen en menos de 10 años.

Durante los últimos años he seguido viajando a Soria de forma periódica. El estudio genético sobre enfermedad de Huntington perdió su interés al secuenciarse el gen e identificarse la mutación en 1993, pero existían otras enfermedades que investigar. Uno de mis antiguos residentes de Neurología en el Hospital Ramón y Cajal, Adriano Jiménez Escrig, trabajó en Soria como neurólogo y descubrió una gran familia con enfermedad de Parkinson en Blacos, un pueblito cercano a Burgo de Osma. Desde que me lo contó hemos ido una o dos veces al año a visitar a la familia y a obtener muestras para el estudio molecular. En el último año hemos conseguido un avance importante en este trabajo gracias a una subvención concedida por la Fundación Caja Rural de Soria que nos permitió financiar la dedicación al proyecto de Janet Hoe-

nicka, una excelente biólogo molecular. El 5 de junio de 1998 se realizaba la entrega formal de la subvención, por lo que fui invitado a acudir a Soria.

Aproveché el viaje para completar los datos familiares de los pacientes de Blacos mediante una visita al archivo diocesano del Burgo de Osma. D. Manuel Delgado, el archivero, me atendió muy bien y pude conseguir datos de filiación de miembros de la familia nacidos a finales del siglo XVIII. Siempre me produce una gran emoción tener entre las manos esos libros de más de dos siglos con las notas cuidadosamente caligrafiadas. D. Manuel cerraba el archivo a las dos y el acto formal de entrega de subvenciones era a las siete de modo que tuve tiempo para comer una espléndida ensalada de foie con un aceptable escabeche de liebre, pasear en solitario por un Calatañazor desierto, volver a S. Juan de Duero sin más compañía que unos niños empeñados en escalar las tapias de fuera, y caminar "de S. Polo a S. Saturio, por donde traza el Duero su curva de ballesta". Hacía una tarde muy hermosa, con luces alternantes entre el radiante sol de la meseta y el gris plomizo de la tormenta que se avecinaba. Sin embargo, la tormenta llegaría en otro sitio.

A las siete menos cinco llegué al aula Tirso de Molina, una preciosa iglesia gótica de un antiguo convento mercedario convertida en sala de actos. A la entrada se me acercó un hombre joven, moreno, con barba, a quien yo debía y quería pero no podía reconocer. Mi memoria visual es muy mala y, aunque nuestros escasos contactos previos fueron muy cordiales, hacía años que no nos habíamos visto.

– Soy JI, de la familia de Berlanga. Hace años que no nos hemos visto.

– Sí, hace años que no nos hemos visto, pero ahora me acuerdo bien de ti. ¿Cómo está tu familia?

– De eso quería hablarte. Te he llamado a Madrid y tu secretaria me ha dicho que hoy estabas en Soria. Ya sé que ahora estás ocupado y posiblemente no puedas atenderme pero aunque deberíamos completar el estudio que realizásteis en mi madre y en mis hermanos, ahora vengo a verte porque ha ocurrido una desgracia. Mi primo J, hijo de mi tío T, ha cometido un asesinato.

– ¿Cómo dices?

– Sí, ha matado a una anciana de 70 años. Parece que bajo el efecto de drogas. Está en la cárcel de Soria.

– ¿Qué edad tiene J?

– 24 años.

– Mañana por la mañana tengo que ver pacientes de la familia de Blacos. Estaré en el Hospital del Insalud y calculo que acabaré sobre las 11 de la mañana. Tenemos que verle, examinarle y obtener una nueva muestra de

sangre para confirmar el diagnóstico molecular, pues el estudio anterior se hizo con una metodología muy primitiva comparada con la actual. Pide permiso al director de la cárcel y recógeme a las 11 en el Hospital.

La sesión académica fue muy entrañable. No sé de donde viene el tópico de la pobreza emocional de los castellanos. Los sorianos que conozco presentan una hemorragia continua de afectuosidad y son la gente más amable del mundo. Aquella noche, sin embargo, recibí las habituales y afectuosas felicitaciones con una sonrisa medio torcida porque no podía olvidarme de J.

Pasé una de las peores noches de mi vida. Después de la cena me hubiera gustado dar un paseo por la ciudad pero no pude hacerlo porque diluviaba. A falta de paseo y con la seguridad de no poderme dormir cometí el error de poner la televisión. Había un programa horrible en el que un señor muy pequeñito y muy vestido hacía bromas de pésimo gusto con una señora muy alta y más bien desnuda; sin embargo, en la televisión siempre puede superarse cualquier horror por grande que nos parezca y así, el programa continuó con un conjunto de chabacanerías que acabaron por hacerme perder el sueño.

Había estado previamente en la cárcel de Soria visitando a otro paciente sospechoso de enfermedad de Huntington y acusado de violar a una hija. En aquella ocasión me causó una fuerte impresión. Esta vez fue aun peor. El administrativo encargado de autorizarnos el paso puso todo tipo de dificultades y cuando accedió a nuestra entrada no me permitió pasar mi cámara de vídeo, elemento imprescindible para demostrar objetivamente cualquier trastorno del movimiento de J. El detector de metales me obligó a quitarme el cinturón y llegó incluso a protestar por mis zapatos. Casi nunca los llevo brillantes pero no pensaba que el detector fuera tan exquisito. Al parecer no le gustaban determinados componentes metálicos de los mismos. Al atravesar los corredores con sus mil puertas que se van cerrando con candado una vez atravesadas, me pareció ver escrito:

"Per me si va en la città dolente,
per me si va en l'èterno dolore,
per me si va tra la perduta gente...
lasciate ogne speranza, voi ch'intrate".

Elisa, la médica de la cárcel, fue mi ángel más que mi Virgilio. En la enfermería se nos unió J. Maldita sea, seguía con cara angelical. Veinticuatro años, varios días sin dormir, tendencias suicidas explícitas. Llevaba una vida normal, dijo. Con la enfermedad de su padre había asumido el peso del trabajo

en el campo. Conducía el tractor sin problemas, no había tenido accidentes. Se quejaba de la memoria, no leía prácticamente. En muchos de nuestros pueblos y para muchos de nuestros jóvenes la única forma de cultura es la agricultura. Bebía los fines de semana, lo normal, –para muchos de nuestros jóvenes eso quiere decir hasta quedar traspuesto–. Y algunas veces tomaba drogas. Marihuana ocasionalmente, anfetaminas a veces y "speed". Parece que aquella noche estaba bajo el influjo del alcohol y el "speed".

La exploración de J, con excepción de un corea leve, era normal. Algo de impersistencia motora, dificultades de concentración y alguna alteración del pensamiento estratégico. Buena capacidad ejecutiva, no trastorno del equilibrio. Le pedí que me prestara su brazo para obtener una muestra de sangre. Elisa me tendió unos guantes. Nunca uso guantes para realizar extracciones a mis pacientes, me parece algo así como torear con una taleguilla acolchada en la que no pudiera penetrar el cuerno del toro, pero ese día me los calcé por no romper las normas de la casa. Es poco probable que J estuviera infectado puesto que llevaba sólo tres días en la cárcel, tenía un buen compañero de celda y no se mezclaba todavía con el resto de los presos.

J ha pasado 20 meses en prisión antes del juicio. He hablado con su abogado y le he explicado que su cliente no es libre y, por tanto, tampoco es responsable de sus actos. Le he contado también que J lleva una condena a muerte por su propia enfermedad y que le están haciendo pasar en la cárcel lo poco que le queda de vida. La vida de J en la cárcel es todo lo contrario de lo que debería ser. Acaba de publicarse un trabajo efectuado en ratones transgénicos con la mutación de la enfermedad de Huntington en el que se demuestra que el desarrollo en un ambiente estimulante –jaulas con juegos, laberintos, etc.– retrasa la aparición de la sintomatología neurológica, lo que sugiere que la enfermedad en seres humanos podría tener un comportamiento más benigno en individuos muy estimulados desde el punto de vista cognitivo, motor y afectivo; todo lo contrario al ambiente de la cárcel. J ha hecho varios intentos de suicidio, el último de ellos por ahorcamiento le puso en una situación muy grave con pérdida de conciencia y estatus convulsivo. Basándome en estos argumentos he pedido en varias ocasiones su libertad, pero los jueces siempre la han denegado.

1 de febrero del 2000. Tengo una cita en la Audiencia Provincial de Soria a las 10.30. Salgo de casa a las 8.30 dispuesto a pisar fuerte el acelerador del Montero. Somosierra está lleno de escarcha y los robledales entre Riaza y Ayllón empiezan a desperezarse. En Ayllón hay una tienda Buquerin y un café del mismo nombre. Lleno el depósito de gasolina, 9.000 pesetas del alma, en

una gasolinera Buquerín, de S. Esteban de Gormaz. La Audiencia está ubicada en el antiguo palacio de los Condes de Gómara, donde llego corriendo y pidiendo excusas a las 10.35.

– Siéntese, que ahora le llamarán.

Entablo conversación con los otros peritos del caso, buena gente, psiquiatras, forenses y psicólogos de Soria.

A las doce menos cuarto el Juez nos concede un descanso que aprovecho para tomar un café y comprar ropa en una tienda cercana a la Audiencia en la que hay rebajas. A las 14 horas entro en la sala de audiencias, un precioso salón, posiblemente diseñado como salón de baile de un bellísimo palacio renacentista. Frente a mí el Sr. Juez, a mi izquierda J junto a su abogado y, a continuación, el abogado de la acusación particular. A mi derecha y frente a J el Jurado. Antes de entrar en la sala yo tenía serias dudas sobre si el Jurado tendría capacidad para entender algo tan complejo como son los conceptos de libertad, pensamiento estratégico y disfunción frontal en pacientes con enfermedad de Huntington. Al ver al Jurado me quedé aterrado porque estoy seguro de que eran incapaces de comprender cuál era problema principal; J es un individuo que no puede controlar sus impulsos.

Estamos en un salón de baile, sí, pero J no baila. Su corea ha desaparecido, su aspecto es deplorable. Ha sido tratado con neurolépticos, a veces necesarios pero siempre extraordinariamente dañinos en la enfermedad de Huntington. No creo que comprenda nada de lo que allí ocurre y desde luego no tiene capacidad para defenderse. Le he visto hace pocos meses, pero parece que hubieran pasado por él 20 años de enfermedad. Con la misma patología y con 25 años menos está mucho peor que su padre. Es evidente que la cárcel le ha hecho más daño que su propia enfermedad.

El abogado de J me presenta de forma tan laudatoria que me hace sentir incómodo. Creo que lo hace por impresionar al Jurado, pero en un determinado momento siento aquello de "la excesiva alabanza envilece" y le pido que abrevie y vayamos al grano. Intento explicar al Jurado en qué consiste la enfermedad de Huntington y cual es su trastorno conductual más característico, la pulsión incontrolable a determinados actos. Les hablo del sistema de recompensa, de la función de los lóbulos frontales, de los distintos tipos de demencias corticales y subcorticales, de la falsa asociación de demencia con pérdida de memoria según el modelo más conocido, pero no único, de la enfermedad de Alzheimer. Me siguen con interés y salgo del juicio convencido de que me han comprendido y de que J será absuelto.

El abogado de J me llama al día siguiente. Está contento del juicio y me pregunta dónde puede enviar a J si es excarcelado. Le recomiendo la Fundación Instituto S. José, de Madrid, en su unidad de paliativos. Hago gestiones. Innecesarias. Unos días más tarde llega la mala noticia. Nueve años de condena. ¿Qué ha pasado? ¿No he sabido explicarme? ¿Quieren que J muera en la cárcel? El abogado quiere pedir el ingreso en un centro psiquiátrico pero, pobre de él, ignora que muchos de ellos no son mejores que la cárcel. Le pido que recurra la sentencia pero, pobre de mí, yo ignoro que si hace eso J permanecerá en la cárcel hasta que se celebre la vista del recurso, es decir, más de un año y, si su enfermedad sigue la progresión que hasta ahora ¿cómo estará entonces J?

El hombre que miraba fijamente

Conocí a DP hace muchos años. Acudió a mi consulta tras haber recibido tratamiento en un centro muy famoso donde se le había diagnosticado de forma errónea; probablemente porque su enfermedad todavía no había desarrollado el conjunto de signos típicos que la caracterizan. DP vino a verme como paciente privado pero en una de las primeras consultas le advertí que padecía una enfermedad crónica que le obligaría a visitarnos con cierta frecuencia, por lo que sería preferible que tramitase una orden de asistencia de la Seguridad Social, con objeto de ahorrarse lo que podría convertirse con el paso del tiempo en una abultada factura. La esposa, quien siempre se comportó de forma muy distinguida, pareció sorprenderse pero no tuve la impresión de que mi consejo la hubiera molestado. Desde entonces empecé a ver con frecuencia a DP esperando pacientemente en el largo pasillo de la consulta.

Era un hombre de una gran corpulencia que hablaba lentamente pero que producía, si se le dejaba tiempo suficiente, un lenguaje coherente y sin signos de demencia. Durante los primeros años, cuando todavía caminaba, producía cierto pánico verle avanzar muy despacio, con pasos de gran amplitud y severa inestabilidad, que se acompañaban de movimientos de la cabeza hacia detrás, lo que en su conjunto hacía pensar en una caída inevitable y en que por su tamaño y su corpulencia sería imposible levantarlo. Durante las primeras visitas venía acompañado por su esposa, cuyo aspecto delicado no permitía entrever fuerzas suficientes para mantenerle en pie, pero cuyo coraje sin duda le concedía energía suficiente como para soportar un peso tan poco acorde con su aparente fragilidad. DP miraba fijamente, sin mover los ojos, con el ceño fruncido y la cabeza hacia atrás; respondía correctamente a mis preguntas pero lo hacía lentamente, como si su pensamiento trabajara muy despacio, con una voz monótona y difícil de comprender.

Al cabo de pocas visitas llegué al convencimiento, y así lo expuse a los familiares y al propio paciente, de que DP presentaba, no una enfermedad de

Parkinson, como se le había diagnosticado previamente, sino un proceso más raro conocido como parálisis supranuclear progresiva (PSP) o síndrome de Steele-Richardson-Olzewski. Esta enfermedad se parece a la de Parkinson en que en ambas existe lentitud y pobreza del movimiento voluntario pero se diferencia en muchos otros síntomas. En la PSP, además de la lentitud del movimiento, existe un severo y precoz trastorno del equilibrio que produce gran inestabilidad y frecuentes caídas de los pacientes, y un grave trastorno de las funciones mentales superiores que se manifiesta sobre todo por apatía, indiferencia, incapacidad para convertirse en protagonista -el primer luchador, literalmente- de esa pelea diaria que es nuestra vida. La apatía predomina sobre los trastornos de memoria, lenguaje, praxias y reconocimiento que se consideran característicos de las demencias más conocidas, como la enfermedad de Alzheimer. Lo que le da el nombre a la enfermedad es la parálisis de la mirada, un severo trastorno de la mirada voluntaria, de modo que los pacientes presentan unos ojos fijos con los músculos faciales contraídos, lo que con frecuencia produce esa apariencia tan notoria de máscara trágica.

La PSP fue descrita en el año 1964 por los autores que le dieron su nombre. El primero de ellos, John Steele, era un residente de Neurología muy joven. Después de su brillante descubrimiento se cansó de la aburrida vida académica, se convirtió en un hippy y se dedicó a viajar por el mundo durante varios años. Entre otros sitios vivió en Ibiza durante algún tiempo.

Hace varios años mi grupo encontró una familia española muy grande con múltiples casos de PSP. Junto con otros trabajos que aparecieron en los años siguientes, nuestro hallazgo se convirtió en la primera evidencia de que la PSP podría ser una enfermedad hereditaria ya que hasta entonces se había considerado un proceso de aparición esporádica. A finales del año 95 dejé mi puesto de trabajo en la Fundación Jiménez Díaz para ir a Nueva York, con un permiso sin sueldo, y dedicar un año de mi vida a buscar el gen de la PSP en nuestra gran familia española, bajo la supervisión del Profesor Nygaard, a quien yo había ayudado en los primeros años de su carrera. A los pocos meses de mi nueva etapa neoyorquina recibí una carta de John Steele. John trabajaba en Guam como neurólogo y se había interesado por una enfermedad descrita en esa isla, conocida desde finales del siglo XVIII.

La enfermedad de Guam tiene dos formas clínicas; una parálisis generalizada, llamada por los indígenas "lítico", de la palabra española paralítico, y una forma de parkinsonismo, llamada en la isla "bodig", que significa temblor. La isla de Guam formó parte de la provincia española de Filipinas hasta la guerra del 98. Fue colonizada por los jesuitas pero, tras la expulsión de

éstos en el reinado de Carlos III, pasó a depender de los agustinos. Uno de ellos, el Padre Cristóbal Ibáñez, nacido en Alhama de Aragón, el pueblo de mi abuela materna, describió la enfermedad a finales del siglo XVIII, durante el desarrollo de su labor apostólica y humanitaria entre los "chamorros", nombre que se dio a la población indígena. Al final de su vida, el Padre Ibáñez fue nombrado provincial de los agustinos en Manila y con el abandono de su labor se perdió el interés por la enfermedad. A mediados de este siglo los nuevos colonizadores, los norteamericanos, volvieron a ocuparse de ella. Durante años se pensó que la enfermedad de Guam era atribuible a un compuesto tóxico existente en la dieta. John Steele, un nuevo misionero de humanidad comparable al padre Ibáñez y tozudo como un aragonés, se planteaba la posibilidad de un trastorno genético y me pedía ayuda para encontrar un posible vínculo familiar entre los pacientes que yo había descrito en mi trabajo y los que él tenía en Guam. Aunque nuestra gran familia española procedía de Extremadura, lugar de gran tradición exploradora y colonizadora, no pudimos encontrar apellidos comunes.

Durante mi estancia en Nueva York también tuve noticias de DP pero en esta ocasión fue a través de la prensa. En los meses anteriores a mi marcha había visto como su enfermedad empeoraba progresivamente. Los tratamientos que le indicábamos le mejoraban, pero siempre de forma transitoria. Con frecuencia venía a la consulta con un nuevo problema añadido que a veces conseguíamos superar temporalmente, pero al cabo de seis meses volvía a estar peor. Llevaba mucho tiempo quejándose de dolor en la nuca debido a una postura continua de hiperextensión cervical. La contractura de la musculatura cervical no solo le producía hiperextensión de la cabeza sino que, junto a la dificultad para mirar hacia abajo, le impedía ver objetos cercanos como por ejemplo, la comida en el plato o la letra en el libro, alimento éste menos convencional pero igualmente necesario. Le inyectamos toxina botulínica en el cuello, una sustancia paralizante cuyo efecto de relajación muscular dura varios meses, con lo que conseguimos disminuir el dolor y mejorar la visión, al ser capaz el paciente, mediante flexión de la cabeza, de compensar el trastorno de la motilidad ocular. Algunos fármacos nuevos también tuvieron efectos beneficiosos; –Doctor, hemos recuperado seis meses, me dijo una vez la esposa–. La progresión de la enfermedad era, sin embargo, indiscutible y aunque nosotros conseguíamos ganarle algunas batallas era obvio para todos, el paciente, su familia y yo mismo, que más pronto que tarde perderíamos la guerra. En los últimos meses antes de mi viaje a Nueva York, DP dejó de caminar sin ayuda pero no dejaba de sorprenderme que

podiera hacerlo, un hombre tan corpulento, apoyado en su, en apariencia, frágil esposa o en un cuidador filipino que le acompañaba y que no llegaría a los 45 kilos de peso ni al metro y medio de altura. Una tarde en la consulta pretendía examinar la marcha del paciente y le pedí que caminara. Como DP no dio señales de darse por aludido el filipino gritó: "Levántate", y como esto tampoco tuviera efecto continuó su interpelación con otras dos frases cada vez más completas: "Levántate, señor" y finalmente: "Levántate, señor duque". Con esta última consiguió que el paciente se levantara y que yo conociera su identidad.

Por ABC digital, mi medio de conectarme con España durante mi año sabático, supe que la familia de DP había celebrado un juicio en Madrid contra un curioso personaje de cuyo nombre no quiero acordarme, conocido empresario de la construcción y, ¡como no!, presidente de un equipo de fútbol. Antes de mi viaje la familia me informó de sus planes y yo les brindé mi disposición a participar en el juicio como perito y a testificar que DP padecía una enfermedad neurológica crónica que le impedía defender sus derechos de forma adecuada. Cuando se celebró la vista yo estaba en Nueva York y la familia decidió –en primer lugar por delicadeza conmigo y en segundo término por convicción de que el pleito estaba ganado ante lo fundado de su reclamación– evitarme la declaración y, con ello, la molestia de un viaje transoceánico.

En realidad el asunto parecía fácil. Según me informaron, mi paciente había vendido unas fincas al empresario por un precio de más de 1.500 millones de pesetas con unos plazos de pago y unas garantías razonables. Tras la firma del contrato y después de realizar un depósito inicial de carácter simbólico, el comprador ocupó las fincas y denunció el contrato anterior como fraudulento porque al parecer no se habían cancelado unas hipotecas, amenazando a mi paciente con una denuncia por estafa si no se avenía a un nuevo contrato en el que el precio de la operación se reducía sensiblemente y las garantías y plazos de pago desaparecían. Mi paciente se vino abajo y aceptó un segundo contrato tan lesivo para sus intereses que nadie con sus capacidades mentales preservadas y en posesión de su libertad lo hubiera firmado. Eso era lo que pedía la familia, que se reconociese la incapacidad del paciente para firmar contratos y eso fue lo que los tribunales no reconocieron.

¿Por qué los tribunales sostuvieron que DP estaba capacitado para firmar ese contrato a todas luces desigual? Algunas de las personas con quienes he hablado de este asunto creen que pudo haber prevaricación por parte de los jueces o de los peritos. Con franqueza no lo creo. Conozco a los peritos de

este caso, uno es psicólogo y otro psiquiatra, he trabajado con ellos en determinados periodos de mi carrera profesional y no les considero personas corruptas. Creo que, simplemente, se les pidió un dictamen sobre un tema en el que ninguno es experto. El síndrome de Steele-Richardson es muy desconocido todavía entre los neurólogos; para los psiquiatras y psicólogos es como si les habláramos de marcianos.

Nuestro sistema legal se basa en el concepto, muy discutido por los resultados de la reciente investigación en Neurociencias, de que el ser humano en condiciones normales goza de libertad absoluta. Otros sistemas judiciales consideran que la libertad del individuo debe estar tutelada por la sociedad, mediante la aplicación del concepto de equidad. En España puede venderse una casa por cualquier precio, siempre que sea aceptado por el comprador y el vendedor; en otros países, para que la transacción sea válida, además del acuerdo de las partes es necesario que el precio y las condiciones de venta sean aceptables. Existe, por decirlo de alguna manera, una especie de tutela porque se entiende que aunque todos fuéramos libres unos lo son más que otros. En España se considera que sólo las personas que presentan determinadas incapacidades están privadas de sus derechos civiles. Una de las causas de incapacidad es la demencia, pero el concepto de demencia se asocia demasiadas veces a un modelo, el de la enfermedad de Alzheimer, en el que se pierde la memoria, el lenguaje, el reconocimiento de objetos y personas y las praxias, o sea la capacidad de ejecutar actos motores. El problema es que la enfermedad de Alzheimer representa sólo el 50 ó 60% de las demencias y que el cerebro se ocupa de muchísimas más funciones además de las que se alteran en la enfermedad de Alzheimer.

El trastorno mental más típico de la PSP, la razón fundamental por la que los tribunales debían considerar que DP no estaba capacitado para hacerse responsable de la firma de un contrato a todas luces abusivo, es la apatía. La apatía consiste en la pérdida de la capacidad de lucha y al igual que la amnesia, o pérdida de memoria, es un signo de trastorno de la función cerebral. La apatía se asocia a una pérdida del pensamiento estratégico, esa cualidad humana que nos permite encadenar nuestros actos a una finalidad y considerarlos adecuados o inadecuados en función de su correspondencia con nuestros objetivos. La apatía y la pérdida del razonamiento estratégico hacen que los individuos que las padecen actúen sin un fin aparente, sin objetivo mediato, en función sólo de los impulsos directos que reciben. Estas personas son incapaces de programar y organizar sus vidas. La apatía es característica de las lesiones de los lóbulos frontales, la parte más propiamente humana del

cerebro, igual que la amnesia es síntoma de lesión del circuito septohipocampal y otros trastornos son indicadores de lesión de otras estructuras cerebrales. El paciente con apatía, la mayoría de los individuos con PSP, presenta indiferencia ante el medio, no ofrece resistencia a su entorno y pasa fácilmente, durante el desarrollo de su enfermedad, de ser dominador a dominado. Muchos de mis pacientes con PSP han presentado esos síntomas. Muchas de sus familias me han dicho: "Doctor, era una persona de un fortísimo temperamento que llevaba a la familia y a la empresa con mano de hierro y, desde que tiene esta enfermedad, su carácter ha cambiado, se ha convertido en una paloma que a todo dice que sí y de quien se puede conseguir cualquier cosa". ¿Pensaron mis colegas que mi paciente estaba incapacitado por su apatía? Considerando la rareza de la PSP, su naturaleza de enfermedad neurológica y, por tanto, raramente conocida por un psiquiatra y un psicólogo, me inclino a pensar que mis compañeros fueron invitados a dictaminar sobre una enfermedad en la que no tenían experiencia.

Pero si me hubiesen llamado, si hubiese debido comparecer a juicio para probar ante los jueces la incapacidad de DP, posiblemente no hubiese utilizado el argumento de la apatía. Tengo el temor de que ese concepto me hubiese llevado a discusiones "cuasi filosóficas" con los abogados de la parte contraria, con el riesgo de que el significado de mis palabras no fuera del todo comprendido por los jueces. Hubiera utilizado otro argumento igualmente poderoso pero más fácil de entender; DP era incapaz de dar su libre consentimiento al documento del segundo contrato porque, además de no poseer capacidad de lucha, no podía leerlo.

Uno de los síntomas característicos de la PSP, del que recibe su nombre la enfermedad, es la parálisis de la mirada voluntaria. El paciente mira fijamente, se le ha llamado mirada de serpiente, y mueve los ojos de forma refleja con los movimientos de la cabeza. Los ojos del paciente no siguen a los objetos que se mueven en el campo visual; por ejemplo, las filas de los olivares vistos a través de las ventanas de un tren en movimiento, ni tampoco son capaces de realizar las sacudidas rápidas que todos hacemos con los ojos en diversas circunstancias, como cuando oímos un ruido a uno de nuestros lados. La lectura de un documento requiere dos tipos de movimientos oculares; uno de ellos lento, de seguimiento de las letras y palabras colocadas de forma consecutiva a lo largo de una línea, el otro rápido, una sacudida que devuelve nuestra mirada, de un salto, del final de cada línea hasta el inicio de la siguiente. Ambos movimientos oculares, el de seguimiento lento y el de sacudida rápida, son imposibles en los pacientes con PSP, quienes pueden leer un titular de

un periódico colocado enfrente de sus ojos si el texto queda dentro de su campo visual pero no pueden seguir un texto a lo largo de un documento.

A mi regreso de Nueva York, DP había perdido el pleito y su estado de salud se había deteriorado considerablemente. Su esposa me contó que tenía dificultades para alimentarle y que no controlaba esfínteres. Traerlo al hospital era una hazaña considerable. Ella deseaba donar los órganos para que pudiéramos seguir investigando sobre esta terrible enfermedad, pero pensaba que el desenlace final no estaba próximo. Yo no había visto al paciente en meses, quizás más de un año, y no tenía datos fiables sobre su estado clínico pero algo que no sabría describir, nada racional desde luego, me hacía considerar el peligro de una muerte inminente. No quería que ésta se produjera sin despedirme de un hombre con quien había vivido la última parte de su enfermedad y por quien sentía un gran afecto personal. Pedí permiso a la esposa para visitarle en su domicilio, un precioso palacio en el Madrid de los Austrias, y me encontré con un hombre caquético, virtualmente mudo, pero afectuoso y emocionado por mi visita. Para mí fue un gran alivio. Aunque nada lo hacía prever DP falleció tres días más tarde.

Virginia is for lovers

Mi hija Virginia nació la noche de Halloween, una noche de brujas de 1972, en Detroit, Michigan. Estuvo a punto de nacer en Canadá pues durante el fin de semana habíamos viajado a las cataratas de Niágara, para enseñárselas a su abuela materna, que había venido desde Burgos para conocer a su primera nieta, y en el camino de vuelta, cruzando Ontario, nos cayó una nevada descomunal. Detroit era la primera etapa de nuestra experiencia americana, un sitio donde habíamos desembarcado un buen número de antiguos residentes de la Fundación Jiménez Díaz, simplemente porque allí teníamos un antiguo compañero de la Fundación, Martín Montoro. En el momento actual Martín es profesor de Endocrinología de la Universidad de California. En aquellos años parecía un hidalgo castellano afincado en los Grandes Lagos. Por su aspecto quijotesco y por entender los gringos -los cultos, por supuesto- que las palabras Don Quijote significaban simplemente el nombre y apellido del famoso caballero, muchos de sus compañeros dieron en llamarle, cariñosamente, Don.

Detroit no era, por decirlo amablemente, la ciudad de mis sueños. Era fría en invierno, aunque por supuesto no tanto como Burgos, calurosa en verano, húmeda en toda época y siempre sucia y peligrosa. A principios de los años 70 algunos estudios demostraron que el riesgo de morir de forma violenta en Detroit era mayor que el riesgo combinado de morir en Vietnam, sumando las tres causas más frecuentes de muerte: picaduras de serpiente, caídas en las trampas con estacas aceradas preparadas por el Vietcong y, la más frecuente de todas, ataques de la propia aviación americana. María Angeles y yo habíamos llegado a Detroit al año de casarnos y con un embarazo de cuatro meses. Los dos hablábamos francés mejor que inglés y los dos pensábamos que aquél era un año de transición para aprender el idioma y empezar a entender a la sociedad americana. Sin embargo, al mes de mi llegada empecé a trabajar y mi primera guardia, un 4 de julio, me sirvió para darme cuenta

de que era el único médico de guardia en un hospital de 500 camas y aquel día atendí, yo solo, a 147 pacientes -serían 240 guardias en dos años-. Mi método de trabajo con los pacientes (historia clínica, exploración, diagnóstico y posibilidades terapéuticas) era similar al que utilizaba en Madrid. Como consecuencia, la cola que se formaba ante mi despacho era majestuosa, mi enfermera se desesperaba y con aquella cantidad de gente esperando yo no encontraba tiempo ni para desayunar, ni para comer, ni para merendar y cuando, después de más de 12 horas de trabajo ininterrumpido, salí del despacho por primera vez para ir a un cuarto de baño, un negro de más de 2 metros me paró, me agarró de la bata, me levantó dos palmos del suelo y me preguntó dónde iba. Cuando le expliqué que al baño me dijo: ¡"Hurry up, Doc, my wife is waiting"!

Vivíamos en el centro de la parte vieja de la ciudad, en unos apartamentos para médicos y enfermeras situados en pleno complejo médico universitario, un conjunto de media docena de hospitales y algunos edificios de la Universidad. El edificio tenía todo tipo de comodidades y de medidas de seguridad. Las ventanas no podían abrirse, ni en invierno ni en verano, por lo que en invierno nos asábamos con la calefacción y en verano nos helábamos con el aire polar acondicionado que nos imponía Frau Braun, una "housekeeper" alemana, que con iguales méritos hubiera podido ser coronel de la Gestapo. El edificio estaba blindado con dos puertas de seguridad; se podía atravesar impunemente la primera pero antes de cruzar la segunda uno debía identificarse y recibir el visto bueno de un gorila protector que estaba en la entrada 24 horas al día, armado hasta los dientes.

Nunca pudimos soportar el calor de la calefacción durante el invierno, pero los últimos meses de embarazo fueron para María Angeles especialmente penosos. En nuestro apartamento hacía al menos 29°C y por nuestras ventanas veíamos la nieve en la calle como una tentación. Todas las noches antes de acostarnos, haciendo caso omiso de las llamadas de atención sobre medidas de seguridad, salíamos a pasear por la acera del edificio, dos ó tres vueltas, arriba y abajo, en mangas de camisa, antes de podernos meter en la cama. El gorila de turno, después de prohibirnos la salida y decirnos 10 veces que "You'll be responsible", se apiadaba de mi pobre mujer embarazada, nos acompañaba a la puerta del edificio, nos pedía que no camináramos más allá de los límites del aparcamiento y, desenfundando su revólver, nos cubría de cualquier imaginario asesino de una pobre pareja de españolitos tiernos. En octubre de aquel año nosotros considerábamos que todas aquellas medidas de seguridad eran, sino una pura paranoia, una evidente exageración. Des-

pués llegamos a comprender algunas cosas. Los blancos no se atrevían a entrar en barrios de negros. Un grupo de éstos que penetró en una zona residencial de blancos fue devorado por perros asesinos. Los heridos y muertos por arma de fuego eran habituales en cualquier guardia hospitalaria y a veces, cuando conseguíamos tras muchas semanas de trabajo salvar a alguno de aquellos heridos, venían a rematarlos en nuestras mismas narices en las salas del hospital. En el mes de abril, cuando se produjo el deshielo, no solo de las calles sino también de las pasiones, 24 mujeres fueron violadas a punta de navaja ¡en el propio edificio del ayuntamiento de la ciudad! y no recuerdo cuantas enfermeras fueron violadas –y una de ellas asesinada– en el aparcamiento del hospital.

Aunque nosotros no podíamos prever tan impresionantes estadísticas, en octubre habíamos llegado a la conclusión de que el año siguiente estaríamos en otro lugar. Después de mucho buscar y negociar, a finales de octubre me llegó una oferta de una de las universidades que a mí más me gustaban: la Universidad de Virginia, en Charlottesville. A los pocos días nació nuestra hija. Lo incierto de nuestro futuro nos obligaba a buscar un nombre eufónico en castellano y en inglés. La llamamos Virginia. Uno de mis amigos de Detroit, Enrique Ardila, Profesor de Endocrinología de la Universidad Nacional de Colombia me dijo: "afortunadamente no te han dado el Massachussets General Hospital. Hubieras llamado a tu hija Massachussets".

La Universidad de Virginia fue creada por Thomas Jefferson, padre de la Declaración de Independencia de Estados Unidos, fundador del partido demócrata y ex presidente de este país, en su pueblito natal, Charlottesville. En los años 70 Charlottesville era todavía una pequeña ciudad, de no más de 25.000 personas, 16.000 pertenecientes a la Universidad y el resto al sector servicios. Fue la primera Universidad pública de los Estados Unidos, descontando por supuesto las que crearon los españoles en los estados que colonizaron. Jefferson empezó la construcción después de su presidencia, convencido de que la fundación de la Universidad era su tarea más creativa, por lo que le dedicó mayor empeño. Los quehaceres que le habían ocupado previamente, como fueron la declaración de independencia y la presidencia de los Estados Unidos, cuyo territorio había triplicado con la compra de la Luisiana y su embajada en Francia, que sirvió para consolidar la nueva república, le parecían menos importantes que la creación de una Universidad pública. Se ocupó personalmente del diseño del campus y de muchos edificios, supervisó las obras, consiguió fondos para su construcción, a veces con tretas tan curiosas como iniciar varios edificios al mismo tiempo y dejarlos sin techar

cuando se acababa el presupuesto para presentarse inmediatamente ante el congreso de Virginia y exponer a los congresistas: "haréis el ridículo si permitís que los edificios empezados no se terminen. Es necesario que aprobéis nuevos fondos".

Jefferson era un hombre poco convencional. Ideólogo de la independencia se comportaba en algunos aspectos como un hombre conservador, al menos en ciertas actividades sociales. Odiaba la pompa y así, tomó posesión de su cargo como Presidente de los Estados Unidos sin ninguna parafernalia, vestido con un traje de pana de labriego vulgar y subiendo personalmente las escaleras del Capitolio. Ferviente demócrata, rechazaba a los oradores demagogos como Patrick Henry, sin cuyos discursos inflamatorios no se hubiese conseguido la movilización de masas que hizo posible la revolución americana. Hombre culto, diseñador de su propia residencia, la muy ingeniosa Monticello, cerca de Charlottesville, viudo joven, padre amantísimo, mantuvo oculta una relación amorosa con una esclava de 14 años, llamada Sally, a quien llevó consigo a Francia durante su embajada y de la que tuvo descendencia, no reconocida pero identificada como suya en 1998 en base a análisis moleculares. La Universidad de Virginia fue un ejemplo de las contradicciones o limitaciones de su fundador. Un sitio delicioso para la élite intelectual del país, pero tremendamente conservador desde el punto de vista político y social. Además de algunos ejemplos que luego citaré, baste decir que hasta muy avanzados los años 60 la Universidad de Virginia fué un sitio cerrado a negros... y a mujeres.

Llegamos a Virginia en julio de 1973 con una hija de 8 meses. María Angeles pronto encontró trabajo en un centro pionero de Biología Molecular y empezó cursos teóricos de doctorado por las tardes. Yo me levantaba a las 5.30 de la mañana, tomaba a la puerta de casa un autobús de la Universidad donde me daban un periódico llamado "Cavalier Daily", en el que las noticias más remotas procedían de Washington, una ciudad considerada poco menos que satánica y situada en los confines del mundo, es decir, a 175 km. Preguntar si ocurría algo en Europa hubiera equivalido a debatir la existencia de vida en Marte. A las 6.30 pasaba mi primera visita médica a mis pacientes, rodeado de mis estudiantes y mi interno, un médico recién graduado. A las 8.30 una segunda visita, en esta ocasión con un miembro de plantilla del Servicio de Neurología, que durante un período de 2 meses ejercía de supervisor rotatorio de cada uno de nosotros. A las 10.30 la tercera visita, en esta ocasión todos los médicos residentes juntos con un profesor rotatorio. A las 12.00 teníamos sesiones clínicas durante las que se comía un espantoso sand-

wich de salami, pavo o roastbeef, una bolsa de patatas con cebolla y una coca-cola. Como las sesiones clínicas eran actos docentes filmados y posteriormente distribuidos a todos los médicos del estado, cuando alguien de la audiencia hacía una pregunta el cameraman se volvía hacia nuestros asientos, momento en el cual las cocacolas y las bolsas de patatas desaparecían detrás del respaldo del asiento anterior y nosotros inmovilizábamos nuestros carrillos y adoptábamos una cara más atenta que la de una alumna de las ursulinas. A la una de la tarde empezaban las consultas externas y a las 5.30 la última visita, esta vez guiada por el Jefe de Residentes, es decir, un residente dos años mayor que nosotros a quien en España daríamos el menos honroso título de "el pelota oficial del Jefe". A partir de ese momento empezaba el tiempo en que debíamos trabajar individualmente con nuestros pacientes, completar las historias clínicas, anotar las evoluciones, señalar los resultados de las pruebas complementarias, etc. Un día de cada tres nos quedábamos de guardia. Los otros dos días "libres" yo volvía a casa a las 7 de la tarde para cuidar a mi hija, mientras mi mujer tomaba sus cursos en la Universidad, y cuando María Angeles regresaba a casa a las 10 de la noche, yo tornaba al hospital para concluir el trabajo. La 1 de la madrugada era una excelente hora para terminar y dos días de cada tres podía dormir unas cuatro horas. Eso sí, en todo momento, día y noche, en el hospital y en casa, debía llevar un busca por el que podían, y solían, localizarme ante cualquier problema de uno de mis pacientes o ante cualquier emergencia general. Tampoco podía, salvo autorización excepcional, desplazarme a una distancia mayor de la cubierta por el busca, 25 km. Cuando acababan su trabajo, el resto de mis compañeros llamaba a sus esposas para que vinieran a recoger al Hospital lo que quedaba de ellos y poder devolverlos a la mañana siguiente cosidos, limpios, planchados y en perfecto estado de revista. De los 15 residentes del programa, y de los más de 12 profesores del departamento, sólo una esposa de médico tenía un trabajo independiente, la mía. No hace falta decirlo, de los casi 30 médicos del servicio ninguno era mujer.

Con excepción del trabajo excesivo, nuestra vida en Virginia era una delicia. La ciudad era tranquila, las bibliotecas magníficas, teníamos la suerte de vivir en un sitio precioso y disfrutábamos mucho de nuestras pequeñas excursiones por las montañas cercanas. Charlottesville está en un valle conocido como Shenandoah Valley, denominado así en honor de la princesa Shenandoah, literalmente hija de las estrellas, una india casada con el líder de una expedición de colonos ingleses en tiempos de la Reina Elisabeth, uno de los pocos casos de mestizaje de la colonización inglesa. A pocos kilómetros al

oeste se encuentra un terreno ondulado de suaves colinas, conocido en Virginia como el Blue Ridge, la Cresta Azul, por la que discurre una carretera panorámica, rutas peatonales de casi 2.000 km. de longitud y multitud de reservas naturales. Hay cantidad de granjas, con comida campesina sencilla en las que se organizan grandes buffets de carnes asadas, verduras locales endulzadas con miel y jarabe de arce, pastel de manzana y sidra; una cocina sureña, cálida, sencilla pero más acogedora que la del norte, impersonal y fría. Los virginianos son gente sin problemas, muy primitivos pero acogedores, hospitalarios, tremendos fumadores –nunca he visto mujeres que fumen tanto como las virginianas–.

En octubre de 1973 ocurrió algo extraordinario. Una mujer de 43 años llegó al Servicio de Urgencias del Hospital de la Universidad de Virginia porque tenía dolor en un pecho. En el examen se comprobó que estaba completamente retorcida, llevaba sin caminar desde los 18 años y tenía dificultades para expresarse. La razón era una distonía generalizada desde los 5 años de edad a la que no prestaba atención porque la consideraba incurable. Uno de los residentes de último año, Brian O' Neill, actualmente profesor de Neurología de la Clínica Mayo, fue requerido para verla en Urgencias y decidió que la paciente debía ingresar en el Servicio de Neurología para ser estudiada. Yo estaba de guardia aquel día por lo que me correspondió admitir a la paciente, tomar su historia clínica, examinarla y atenderla. Entre los antecedentes familiares obtuve información sobre dos hermanas con algunos problemas neurológicos que la paciente no supo detallar. Al día siguiente la presenté a mi supervisor, el Prof. Fred. Dreifuss, quien estuvo de acuerdo con mi diagnóstico de distonía de torsión idiopática de posible carácter familiar. El Prof. Dreifuss preguntó si alguno de nosotros tenía alguna idea sobre posibles tratamientos que pudieran ser útiles en tal enfermedad. Yo había leído alguna publicación americana en la que se decía que alguno de estos pacientes mejoraba levemente con L-DOPA y propuse tratar a la paciente con este fármaco, que esencialmente solo se utilizaba para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. Dreifuss, de quien hablaré más tarde, que era un hombre sabio y tolerante, pensó que el tratamiento con L-DOPA no tenía ninguna base científica, lo que era rigurosamente cierto, pero que no podíamos ofrecerle nada eficaz a la paciente y que no estaba de más probar. Estoy convencido de que también pensó que el proceso educativo de los residentes, en este caso el mío, era muy importante, y por lo tanto siempre que no se perjudicara al paciente o se encareciera el costo del estudio, debía permitir que el residente tuviera la oportunidad de observar los resultados de sus propias ideas.

Dreifuss era un hombre excepcional. Judío de origen alemán, nacido en Nueva Zelanda y educado en Sudáfrica, recibió su formación neurológica en el National Hospital for Diseases of the Nervous System, de Queen Square, Londres; posiblemente el mejor centro de Neurología, junto con el Instituto Bunge de Amberes, que existía a mediados de este siglo en el mundo. Era un hombre culto, afable, liberal, casi revolucionario para el contexto ideológico de la Universidad de Virginia, con una gran sabiduría médica y una gran humanidad. Su conversación era chispeante, tanto en temas médicos como de otra naturaleza. Disfrutaba de la vida y hacía disfrutar a sus colaboradores. Era, como la mayoría de los hombres generosos, un buen vividor, un gran fumador, un excelente bebedor y un gran gourmet. En un antiguo sanatorio de enfermos tuberculosos creó el primer centro integral de investigación y tratamiento de pacientes epilépticos y cubrió todo el estado de Virginia con una red de clínicas dedicadas al estudio y tratamiento integral de estos pacientes. Sentó las bases de la clasificación internacional de las epilepsias gracias a la filmación continua de los pacientes, de modo que se recogieran simultáneamente sus crisis epilépticas y el electroencefalograma, lo que permitía registrar conjuntamente los fenómenos eléctricos cerebrales y sus diferentes manifestaciones clínicas. Recuerdo con placer los viajes con Fred a todos los rincones del estado. Solíamos ir un grupo de cuatro o cinco personas –él mismo, una enfermera, un psicólogo, un asistente social y algún residente– durante periodos de 2 ó 3 días, a las clínicas distribuidas por las distintas poblaciones rurales cabezas de comarca –Virginia tiene un tamaño y una forma similar a Cataluña– y allí acudían los pacientes con epilepsia de la zona, la mayoría niños, en número de 40 ó 50 por día, que eran vistos por cada uno de nosotros. Los residentes nos ocupábamos de la historia clínica y el tratamiento, la enfermera obtenía muestras de sangre que se llevaban al hospital universitario para su análisis, el psicólogo se ocupaba del diagnóstico y tratamiento de los trastornos de comportamiento, muy frecuentes en esos pacientes, y el asistente social de problemas como la escolarización adecuada, el mantenimiento de los pacientes en programas especiales, su ingreso en centros especiales, etc. Dreifuss supervisaba todo y gozaba como un niño de esos viajes agotadores para todos nosotros. Lo mejor del día era la noche. Tras una jornada de trabajo interminable llegaba la cena, siempre exquisita, el comentario de los casos más interesantes y una conversación que Fred llevaba por todos los terrenos, de lo divino y de lo humano, para acabar en una velada deliciosa casi al amanecer, momentos antes de otro día de trabajos forzados. Durante los más de 20 años transcurridos desde que dejé Virginia, siempre mantuve hacia Fred un afecto y un respeto intelectual extraordinarios, siempre busqué su conversación agradable y profunda durante las

pocas ocasiones en que podía encontrarle cada año en algún congreso internacional. Cuando decidí crear una Unidad especial para investigación y tratamiento de la epilepsia, ya como Jefe del Servicio de Neurología de la Fundación Jiménez Díaz, seguí sus recomendaciones y envié a uno de mis colaboradores, Jorge Rábano, un tipo estupendo para que trabajara con Fred durante un tiempo y "copiara" literalmente en Madrid lo que Fred había desarrollado previamente en Charlottesville. En 1996 tuve la fortuna de que Fred nos visitara en Madrid. Venía deprimido. Dos de sus antiguos colaboradores habían fallecido recientemente y él se encontraba cerca de la jubilación. Estaba preocupado por su porvenir económico. Después de ser durante casi 40 años Profesor de Universidad, su jubilación era ridícula. Tenía un plan de pensiones pero nos confesó que si él o su esposa vivían más de 18 años pasarían estrecheces. Sin embargo, durante su estancia en España revivió. Tuve la oportunidad de recibir sus enseñanzas y sus consejos sobre nuestra Unidad de Epilepsia, dar con él grandes paseos, charlar de lo divino y de lo humano, verle gozar de las maravillas de Toledo y de las judías con perdiz del Hostal del Cardenal y disfrutar junto a él del Mesón de Cándido y de los paseos por Segovia; por otra parte, él quedó encantado con mis hijas, que le trataron con el afecto y la ternura que les inspiraba un abuelo inteligente y volvió a Virginia lleno de optimismo. A los pocos meses, sin embargo, recibí la siguiente carta:

Querido Justo:

Tras mi vuelta a Estados Unidos me han diagnosticado un cáncer de pulmón ampliamente diseminado. Aunque estoy recibiendo quimioterapia no tengo esperanzas y pienso que los próximos meses serán dolorosos. Quiero agradecerle tu amistad y los buenos momentos que hemos disfrutado juntos.

Con mis mejores deseos

Fred.

Profundamente emocionado contesté:

Querido Fred:

En estos momentos tan dolorosos para ti quiero que sepas que a lo largo de mi formación y mi carrera científica tú has sido una de las personas que ha ejercido una influencia humana y científica más positiva sobre mi vida. Esta influencia es imborrable y me ayuda a seguir manteniendo los ideales profesionales y humanos por los que hemos luchado juntos. Procuraré con todas mis fuerzas transmitir el legado que de ti he recibido a mis discípulos y colaboradores. Te deseo suerte y buen ánimo en esta hora.

Afectuosamente

Justo

Cuando en octubre de 1973 Fred me autorizó a tratar a AS con L-DOPA yo tampoco tenía grandes esperanzas de éxito. La paciente empezó a tomar la nueva medicación una tarde, después de comer, y al día siguiente refirió que había pasado la tarde acostada, como siempre desde hacía 25 años, pero con menos espasmos de los habituales. Ese era el rango de lo esperable y yo pensé que habíamos tocado techo terapéutico. El segundo día de tratamiento cuando llegué al hospital, la encontré levantada y lavándose. Le pregunté si eso no era sorprendente y ella me dijo que no, que muchos días podía levantarse y caminar durante 20-30 minutos después del sueño nocturno pero que al cabo de un rato los espasmos empezaban, cada vez más severos, hasta obligarla a sentarse o acostarse. Volví a verla una hora más tarde, seguía bien, sin espasmos, y empezaba a estar sorprendida. A la hora de la comida recibió su cuarta dosis de medicación. Llevaba 5 horas de pie, cosa que no había sucedido en 25 años. Aquella noche se acostó a una hora normal sin sentir espasmos en todo el día. Llamó a sus familiares para contarles la maravilla. Pude entrevistarme con los familiares al día siguiente. Los padres estaban bien; había dos hermanas con algo parecido aunque más leve. Eran once hermanos y una tribu enorme de primos y sobrinos. Yo quería verlos a todos en la primera ocasión disponible.

Aunque no teníamos ni idea sobre esta enfermedad, en el año 1971 un neurólogo pediatra japonés, Masayoshi Segawa, había descrito un cuadro similar en su país. La publicación inicial se realizó en japonés y no se conoció en Occidente hasta 1976. Se trataba de niños, casi todos menores de 15 años, que empezaban con trastornos de la marcha –un pie que se mete hacia dentro– y que poco a poco desarrollaban una dificultad progresiva para caminar debido a un trastorno neurológico, denominado distonía, que consiste en contracturas y movimientos involuntarios de carácter mantenido. Estas contracturas tenían un carácter fluctuante durante el día; eran inexistentes o muy leves después del descanso nocturno y empeoraban a lo largo de las horas siguientes. La enfermedad mejoraba sustancialmente con L-DOPA por lo que, con el tiempo, se denominó distonía con respuesta a la L-DOPA. Inicialmente se pensó que era una enfermedad limitada a Japón y se llamó, en honor de su descubridor, enfermedad de Segawa. Fuera de Japón era desconocida y se consideraba inexistente.

El milagro producido por la L-DOPA en AS me abrió las puertas de la familia. Los fines de semana que no tenía guardia cargaba mis cuadernos y mi material de exploración y, con mi mujer y mi hija de un año nos dedicábamos a recorrer las granjas más apartadas del estado de Virginia bajo una sin-

fonía de colores de otoño. Mi Ford Pinto Wagon quedó en más de una ocasión atascado en los torrentes crecidos que bajan desde los Apalaches hacia la costa y hube de recurrir alguna vez a los familiares de AS para sacar el coche del barrizal. A finales de 1973 había explorado a 42 miembros de la familia y había encontrado de todo. CS, el viejo patriarca, tenía 92 años –llegó a vivir hasta los 104– y estaba sano como una manzana de su huerto, con excepción de un temblor postural, que yo consideré entonces irrelevante y que ahora he aprendido que puede ser una manifestación benigna de la enfermedad. DS, la madre, tenía entonces 80 años y estaba sana. Fallecería 15 años más tarde después de 5 infartos cerebrales; tuve ocasión de verla otras veces, hasta el año de su muerte, sin evidencia de distonía. Además de AS, otras dos hermanas sufrían una distonía generalizada; R que vivía en Virginia y L que residía en Baltimore. Hube de ampliar mis excursiones a Washington, D.C. y Maryland. L tenía 4 hijos, uno de ellos con distonía y una hija de 22 años, una auténtica belleza sureña, con escoliosis idiopática, algo que, también aprendí después, podía ser otra forma monosintomática de la enfermedad. El hijo de R, W, también padecía una distonía generalizada. Entre la caterva de primos y sobrinos unos habían sido diagnosticados de parálisis cerebral, otros de espasmo del escribiente, alguno de tortícolis, otro de distonía laríngea; todos ellos síntomas compatibles con la enfermedad. Traté a todos con L-DOPA. Se produjo una mejoría espectacular en los pacientes que presentaban distonías generalizadas, mientras que la mejoría fue menor en los que padecían distonías focales. Por ejemplo, el paciente con distonía laríngea mejoraba sobre todo con el consumo de alcohol. Al principio lo tomaba con ánimo terapéutico, después se aficionó a la medicina dispensada en las tabernas y acabó mejorando de la distonía pero perdiendo su empleo. El aprendiz de brujo perdió el control de la situación.

Estaba claro que teníamos enfrente una familia muy grande con distonía que respondía a la L-DOPA. Era un hallazgo muy importante, tanto desde el punto de vista de conocimiento científico como de tratamiento. Nosotros no sabíamos nada del trabajo de Segawa pues sus hallazgos no se publicaron en inglés hasta 1976. Fred Dreifuss pensó que eso debía publicarse pero, con su modestia habitual, rehusó supervisar mi trabajo y me recomendó que buscara el apoyo de un neurólogo pediatra joven, llamado Bill Logan, actualmente Profesor de Neuropediatría en la Universidad de Ontario, Canadá. Bill estaba interesado en la Neurofarmacología y me puso en contacto con el laboratorio de Julius Axelrod, premio Nobel de Medicina por sus descubrimientos de los enzimas que metabolizan las catecolaminas, en los Institutos Naciona-

les de la Salud de los Estados Unidos, para que investigaran allí el gen del enzima productor de noradrenalina, la dopamina beta hidroxilasa. Llevé muestras de mis 42 pacientes pero no llegaron a ningún resultado concluyente.

Mientras tanto envié un resumen de mis datos clínicos a la reunión de la Academia Americana de Neurología. El trabajo fue aceptado y debía presentarlo el 1 de mayo de 1975. Para aquellas fechas yo había dejado Virginia y trabajaba como adjunto de Neurología en el Hospital de S. Pau de Barcelona. Mi mujer había tenido un segundo hijo... muerto y tras el parto había padecido toda una cadena de enfermedades que hacían presagiar un futuro problemático, quizás una enfermedad irreversible en plena juventud. El día 29 de abril hice mis maletas en nuestra casa de S. Cugat y caminé a la estación del Ferrocarril de Cerdanyola para tomar el tren que me llevaría a Barcelona y, allí, el avión a Miami. No me gusta viajar; solo sirve para que a uno no puedan localizarlo telefónicamente, pero siempre he considerado, después de ver morir a tanta gente, que la muerte por accidente aéreo es de las menos desagradables. En aquel momento era distinto. Mi mujer estaba enferma y tenía una hija de 3 años. ¿Qué sería de ellas si mi avión se caía? Volví a casa y le dije a María Angeles: "mi comunicación ha ido estupendamente. Llamé a Bill Logan y le pedí que presentara los datos en mi lugar".

Había que escribir el manuscrito pero yo no quería hacerlo sin revisar de nuevo a la familia. Los datos eran tan espectaculares que tenía miedo de estar equivocado. En el año 1985 volví a Estados Unidos para otra estancia de larga duración. Mi jefe, Stanley Fahn, otro hombre extraordinario con un gran impacto en mi carrera, estaba buscando grandes familias con distonía que pudieran permitir la localización de los genes responsables de estas enfermedades. Le dije que yo conocía una de esas familias. "¿En España?", me preguntó con cierto aire de resignación. "No, en los Estados Unidos, en la costa este, casi en el jardín de tu casa", le dije burlón. Cuando le enseñé mis datos se quedó boquiabierto. Puso a mi disposición toda su intendencia, una enfermera –Carol Moskowitz– que me acompañase, un servicio de recogidas de muestras mediante correo exprés, subvención para gastos de coche, alojamiento y comidas y dos neurólogos, Marie Helene Saint Hilaire, una francesa canadiense encantadora, y Toby Nygaard, una especie de oso noruego - su nombre significa oso grande- que luego heredó el proyecto. Había considerables diferencias con respecto al trabajo inicial, hecho en ratos libres, con tortilla de patata y biberones en el maletero, y sin ningún apoyo institucional, pero el trabajo era esencialmente el mismo.

En poco tiempo llegamos a contactar con 150 miembros de la familia. El viejo C había muerto. Su hija AS, de 56 años, vivía sola y llevaba una vida independiente y normal. Había tomado L-DOPA, un comprimido tres veces al día durante 14 años, sin efectos secundarios y sin que reaparecieran los síntomas, con excepción del día del entierro de su padre, cuando acudieron a su domicilio alrededor de 150 familiares para los que tuvo que preparar comida y para bastantes de ellos alojamiento. Ese día, después de completar la tarea, se sintió cansada y pensó que volvían los espasmos. Se metió en la cama y adelantó su pastilla de L-DOPA una hora. Los síntomas desaparecieron. Mis compañeros del Departamento de Neurología de la Universidad de Virginia me permitieron ver las notas escritas, por los residentes que me sucedieron, en la historia clínica de AS. Son de este estilo: "Paciente que dice que tiene distonía. La exploración es normal. Solicita una prescripción de L-DOPA que yo creo que no necesita pero que prescribo puesto que la lleva tomando hace 5 años", o bien "Se trata de una histérica que dice que tiene distonía. No lo creo. Le prescribo L-DOPA porque insiste mucho y, al fin y al cabo, no le va a hacer daño".

Algo que me sorprendió en esta segunda ocasión fue que había varios miembros de la familia con enfermedad de Parkinson. Ya conocíamos el trabajo de Segawa en el que no se hablaba de pacientes con enfermedad de Parkinson. Estos familiares con Parkinson eran indistinguibles de un Parkinson típico. Yo pensé que era mera coincidencia; puesto que habíamos examinado a más de 150 personas y la enfermedad de Parkinson afecta a uno de cada 40 individuos mayores de 65 años, algunos parkinsonianos debíamos encontrar. El problema era que aquí el número era mayor que el esperado. Toby se encaró conmigo: "in your first paper, you mentioned the presence of parkinsonism. Why you chicken out?"*. Llevaba razón, la enfermedad se expresa también como parkinsonismo.

En 1987 volví a Madrid. Toby continuó con el trabajo. Dos años más tarde había localizado a 500 miembros de la familia y al poco tiempo localizaba el defecto genético en el cromosoma 14. En 1994 un grupo de investigadores japoneses identificó el defecto genético, en los pacientes descritos por el Dr. Segawa, como una deficiencia de una enzima que juega un papel fundamental en la producción de L-DOPA, por lo que los pacientes afectados tienen dificultades para producir esa sustancia necesaria para el funcionamiento normal del cerebro. Desde hace muchos años el Dr. Segawa me envía por Navidad unos preciosos Christmas impresos en papel de arroz a los que yo respondo con postales de cuadros del Greco.

*"En tu primer trabajo mencionaste la presencia de parkinsonismo. ¿Por qué ahora te haces el gallina?"

Doctor, yo me curo en Mallorca

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es eminentemente clínico, es decir, se basa en la comprobación, por parte del médico, de la presencia en el paciente de una serie de signos y síntomas característicos. Sin embargo, no podemos olvidar que los médicos somos seres humanos capaces de equivocarnos y con frecuencia somos víctimas de una gran subjetividad sobre la que descansan nuestros diagnósticos. Budd Rowland, Director hasta hace poco del Instituto Neurológico de Nueva York, uno de los más importantes neurólogos americanos y hombre "echao pa lante" donde los haya, decía hace poco a sus residentes: "un paciente tiene enfermedad de Parkinson cuando Stanley Fahn –uno de sus colaboradores, queridísimo maestro mío y la máxima autoridad viviente en trastornos del movimiento– y yo decimos que la tiene". Esta afirmación, que en principio puede parecer petulante, es esencialmente cierta; un paciente tiene enfermedad de Parkinson cuando un neurólogo experto en trastornos del movimiento dice que la tiene y la mayoría de las veces, las pruebas complementarias (análisis, radiografías, etc.) ofrecen poca información para el diagnóstico y sólo originan molestias para el paciente y aumento innecesario del gasto sanitario.

El problema es que, a veces, personas con muchos años de dedicación a este tipo de trastornos nos equivocamos de diagnóstico y en otras ocasiones nos cuesta mucho decidir si un paciente tiene o no enfermedad de Parkinson. En Inglaterra se ha comprobado, por estudios de autopsia, que el diagnóstico de enfermedad de Parkinson era erróneo en una cuarta parte de los pacientes que habían sido diagnosticados y tratados como tales. Estas equivocaciones pueden tener importantes implicaciones; tanto de índole social, pues podemos invertir recursos en una dirección equivocada, como familiar, pues en algunos casos esta enfermedad tiene carácter hereditario. Esta es una de las razones, además de la necesidad de fomentar la investigación, de recomendar la realización de autopsia a todos los pacientes con enfermedades del sistema

nervioso. Por otra parte, España está muy lejos de otros países europeos en cuanto al número de autopsias realizadas; solo un 4% en pacientes que mueren en los hospitales y un 0% de los que fallecen en residencias de ancianos o en sus domicilios, mientras que en algunos países de Europa se realiza la autopsia a un 70% de los fallecidos; la disparidad de estas cifras subraya la importancia de acercarnos a otros países europeos en cuanto al número de autopsias.

En relación con el diagnóstico clínico de la enfermedad de Parkinson hay que reconocer, que muchas de las pruebas realizadas a los pacientes tienen por objeto descartar otras posibilidades alternativas más que confirmar el diagnóstico inicial de sospecha. Existen algunos métodos que si pueden ayudar al diagnóstico, como la punción lumbar y el análisis de metabolitos de monoaminas en líquido cefalorraquídeo o la cuantificación de la captación de fluoro-DOPA mediante tomografía por emisión de positrones, pero son procedimientos muy poco utilizados por su escasa disponibilidad.

Hace unos años llegó a mi consulta uno de esos pacientes difíciles de diagnosticar. Se trataba de un varón de unos 50 años, catalán de la costa, uno de los tipos más simpáticos y extrovertidos que han pasado por mi despacho, con una historia de corta duración de dificultad y torpeza para moverse, cansancio, fatiga, sensación de dolor muscular persistente y un levísimo temblor en su mano izquierda. El paciente había sido diagnosticado de enfermedad de Parkinson por uno de mis colegas y deseaba recabar mi opinión. En Castilla no hay costa y al castellano le puede costar trabajo entender las diferencias de carácter que existen entre los catalanes del interior, –payeses serios, adustos, poco comunicativos, algo tacaños–, y los de la costa, –extrovertidos, vitalistas, divertidos y muchas veces derrochadores–. No tomaba medicación pues mi colega había considerado, con buen criterio, que la escasa incapacidad funcional del paciente no justificaba el riesgo de tomar fármacos, todos ellos seguros y de buena tolerancia, pero no desprovistos como todos los medicamentos, –fármaco significa literalmente veneno– de efectos secundarios. El paciente llevaba una vida prácticamente normal y venía acompañado de su segunda esposa, una mujer francesa, muy atractiva y bastante más joven que él, que se mostraba muy afectuosa con su marido, preocupada por su enfermedad y comprometida con su proceso.

La historia clínica no reveló muchos más datos de los ya descritos. Lo más sorprendente era que el paciente presentaba grandes fluctuaciones en su situación clínica, existiendo días maravillosos en los que se encontraba estupidamente bien, y otros, en los que sentía miserable, cansado, lento, torpe,

rígido. El paciente era incapaz de identificar algún elemento diferenciador entre los días buenos y los malos, salvo tal vez el estrés. El estrés, como elemento modulador, no sirve de mucha ayuda a los neurólogos. Para nosotros es útil la relación que presentan los síntomas de los pacientes con el sueño, el reposo, el ejercicio, la medicación, el momento del día, etc., pero el estrés es demasiado inespecífico. El estrés no es válido para casi nada, ni para la úlcera gástrica, producida por una bacteria, el *Helicobacter Pílori*, con nombre de autogiro; ni para el infarto de miocardio, mediado por un cierre orgánico del grifo de las coronarias; ni para el dolor de cabeza del pobre hombre que soporta a un jefe insufrible o de la pobre mujer con unos niños dignos de Herodes. El estrés no me servía para saber si mi paciente tenía una enfermedad de Parkinson especialmente leve o si por el contrario se trataba, sorpréndanse, de un cuadro de carácter psicógeno.

Ese era el problema fundamental: ¿Quién estaba enfrente de mí? ¿Un paciente con una enfermedad de Parkinson leve que empeoraba, como todos, con el estrés? ¿Un pobre hombre timorato, acoplejado, con problemas familiares y profesionales que en situaciones estresantes presentaba un grado de acobardamiento y depresión que podría confundirse con una enfermedad de Parkinson? ¿Un simulador que pretendía eludir sus deberes familiares y profesionales escudándose en una enfermedad? Yo podría haber solicitado una tomografía por emisión de positrones o un examen de líquido cefalorraquídeo, pero en ningún caso esas pruebas podrían considerarse definitivas para resolver mi problema diagnóstico cuya solución era fundamentalmente clínica.

La verosimilitud de una simulación se sostenía en dos hechos: a) el paciente tenía unos signos y síntomas levísimos, a veces indetectables, continuaba con una vida normal y refería variaciones más relacionadas con estados de ánimo que con situaciones concretas; y b) podría tener algún interés en simular una enfermedad, pues con ello conseguiría un proceso empresarial, perjudicial por quiebra, más benigno y, además una cierta comprensión por parte de su segunda esposa.

Es cierto que existen pacientes con enfermedad de Parkinson muy leve y que progresa muy lentamente. De hecho alrededor de 1 de cada 3 pacientes con enfermedad de Parkinson en España está sin diagnosticar; bien por la sencilla razón de que no se siente enfermo, sus familiares tampoco lo ven como tal y por tanto no va al médico, o bien porque sus síntomas son tan leves que no le molestan o los atribuye a procesos normales del envejecimiento. Del mismo modo, desde hace poco se sabe que la enfermedad de Par-

kinson es un trastorno que obedece a múltiples causas y que el pronóstico y la velocidad de evolución dependen de la causa. En algunos casos, sobre todo los de origen genético, la evolución es conocida por lo que yo recomiendo a los enfermos que presentan antecedentes familiares que procedan a realizarse un estudio molecular.

La enfermedad de Parkinson es, esencialmente, un trastorno del movimiento pero en muchos casos produce problemas muy graves en otros aspectos de la vida, incluyendo las relaciones sociales, familiares y profesionales. Algunos pacientes parkinsonianos sufren mucho por la dificultad que tienen para mantener lo que ellos consideran fundamental en sus relaciones amorosas. Algunos de mis pacientes con enfermedad de Parkinson y esposas jóvenes con las que iniciaron su relación en fechas cercanas al comienzo de sus síntomas -antes o después- han sufrido mucho por la sensación de que la enfermedad les arrebatara, más allá de la mera capacidad copulatoria, aquellas características consideradas como fundamentales en la retórica de la virilidad. Recuerdo un paciente que ví hace muchos años, al principio de mi carrera profesional, quien a la edad de más de 60 años había matrimoniado con una chavala de apenas 20, y que en el seno de unas actividades impropias de su edad pero muy adecuadas a las de su "esposa-nieta" se vio en el trance y fracaso de tener que defenderla, y ser incapaz de hacerlo, ante un grupo de gamberros. Después de la pelea, aquel paciente desarrolló un temblor parkinsoniano transitorio durante semanas que volvió a aparecer años más tarde, esta vez con carácter persistente y acompañado de sintomatología completa. Otro de mis pacientes temblaba al estar en la cama con su joven y atractiva esposa y, aunque no tenía otro déficit funcional, se sometió a un procedimiento quirúrgico temerario que le costó la pérdida de varios millones de pesetas y de su lenguaje. En fin, no hay por que sorprenderse; otros se someten a procedimientos que a veces les cuestan la vida para eliminar una arruguita o unos globitos de grasa mal colocada.

Ni la hipersexualidad ni el barroquismo amoroso son características típicas del paciente parkinsoniano. La mayor parte de estos pacientes no dan importancia a sus problemas sexuales, aunque los tengan, y la mayoría son poco proclives a establecer nuevas relaciones amorosas. Hace 2 años, el Dr. Gerald Stern, del Hospital Nacional para enfermedades del Sistema Nervioso, de Queen Square, en Londres, organizó un congreso internacional sobre enfermedad de Parkinson y me invitó a dar una conferencia sobre "Parkinsonianos Históricos". Limité mi presentación a personajes europeos y dejé al Prof. Abraham Lieberman de la Clinica Mayo, en Arizona, el apartado de "Par-

kinsonianos Históricos Americanos". El Prof. Lieberman habló de boxeadores sobre todo de Muhamad Ali y Jack Dempsey y nos hizo pasar un rato muy interesante. Hacía años yo había tenido un incidente con Muhamad Alí.

Mi revisión de europeos famosos con enfermedad de Parkinson fue menos monográfica, pues en ella incluí a políticos (Hitler, Franco), artistas (Dalí), escritores (Arthur Koestler) y neurólogos (Sir Henry Head). Por razones obvias de respeto a personas vivas evité hablar de la enfermedad de Parkinson -me hubiera gustado mucho- de un importante líder religioso de nuestra época. Desde hace tiempo se habla mucho de la personalidad premórbida del parkinsoniano; es decir, de las características psicológicas y conductuales típicas de estos pacientes, que son evidentes mucho antes de que aparezcan los primeros signos de la enfermedad, a veces incluso, desde épocas muy tempranas de la vida. Las comparaciones realizadas entre pacientes con enfermedad de Parkinson e individuos sanos de la misma comunidad, a veces hermanos de los enfermos, han revelado que desde su juventud los pacientes con enfermedad de Parkinson, son más respetuosos con las normas, menos transgresores, menos dados a la adicción al tabaco, el alcohol o las drogas, más conservadores desde el punto de vista sexual, menos dispuestos a infracciones de tráfico, etc. Para estudiar este tipo de comportamiento comparé las conductas de algunos parkinsonianos europeos con "pares" escogidos entre personas de su ambiente. Franco y Hitler fueron comparados con otros dictadores coetáneos mediterráneos y de otras zonas de Europa, Mussolini y Stalin, respectivamente; y Dalí con quien él mismo se había comparado. Dalí dijo en una ocasión: "Picaso es español, yo también; Picaso es un genio, yo también; Picaso es comunista, yo tampoco". Con la misma justicia podría haber dicho "Picaso es un mujeriego, yo tampoco". El contraste entre el temperamento amoroso de ambos es brutal y la diferencia se mantiene si la comparación se extiende a las dos parejas de dictadores. De estos 6 varones, todos ellos con cierta facilidad de acceso a unas disponibilidades eróticas con pocos límites, los tres no parkinsonianos tuvieron numerosas, con frecuencia simultáneas, y a veces barrocas, experiencias amorosas, mientras que los tres parkinsonianos fueron esencialmente monógamos, en ningún caso deslumbrantes, concedieron al amor un valor secundario en sus vidas y vivieron visiblemente sometidos a féminas insufribles, a pesar de su aureola de poder o de genialidad.

No pretendo con esto decir que el paciente con enfermedad de Parkinson sea insulso desde el punto de vista amoroso, ni deficiente como amante o incluso impotente ni, mucho menos, pretendo insinuar que los pacientes que presentan enfermedad de Parkinson a los 65 años hayan sido asexuados des-

de los 20. Lo que sí pretendo señalar es que el paciente con enfermedad de Parkinson es más dado al orden, el método y la disciplina que a la exhuberancia, la orgía o el descontrol, y que esta forma de ser, que es una cualidad global sujeta a grandes variaciones individuales, puede observarse antes, mucho antes, del inicio de los síntomas.

Por lo demás, los parkinsonianos tienen unas cualidades excepcionales; entre otras, idealismo, disciplina, capacidad de sacrificio y fidelidad a unos principios. En este sentido Henry Head es un ejemplo que no me resisto a dejar contar. Henry Head fue uno de los más brillantes neurólogos europeos –en aquella época, europeos significaba mundiales– de la primera mitad del siglo XX, Profesor de Neurología de la Universidad de Londres y editor, durante muchos años de la revista neurológica más prestigiosa de Inglaterra, *Brain*. Sus principales aportaciones están relacionadas con dos campos de la Neurología, los trastornos del lenguaje y la función de los nervios periféricos, sobre todo los sensitivos. En relación con este tema comentaré una anécdota que ilustra el carácter abnegado e idealista, típico de una personalidad premórbida del parkinsoniano.

Head estudiaba la función de los nervios periféricos tras las lesiones de los mismos, la mayor parte de las veces, por accidente. Las lesiones de los nervios siguen una dinámica y así, después de un traumatismo con pérdida de fuerza o sensibilidad en el territorio del nervio lesionado, suele haber una recuperación rápida de la función si la lesión del nervio es incompleta, o lenta si se ha producido una sección completa y la porción más lejana al sistema nervioso central debe regenerarse a partir de la porción más próxima. Como Head llegó a la conclusión de que a veces no tenía tiempo de estudiar los cambios que ocurrían en algunos de sus pacientes, decidió tomar una resolución drástica: abandonó su casa y se fue a vivir al hospital. Esto le permitía aprovechar mejor el tiempo y explorar a los pacientes sin limitaciones, pero no resolvió totalmente el problema. Cuando exploramos la sensibilidad en un individuo sano o en un paciente neurológico, con frecuencia recibimos respuestas poco precisas y en muchos casos incoherentes. "Aquí lo noto más que allá pero menos que acullá", dice un paciente al que se estimula con la misma intensidad en tres sitios distintos. Una lata. Los resultados a veces dependen de la colaboración, capacidad de observación, atención e incluso del estado de humor del paciente. Henry Head no se iba a arredrar por esas menudencias. En primer lugar decidió construir elementos de estimulación precisos, de modo que el estímulo fuese siempre constante; en segundo lugar, como no se fiaba de las respuestas de los pacientes, comenzó a lesionar sus

propios nervios periféricos, primero en su brazo izquierdo para poder seguir estimulándose con la mano derecha. Empezó con un nervio cutáneo que recoge sensibilidad de una zona pequeña de la piel. Observó que no se producía anestesia en la zona denervada sino una sensación especial, desagradable al tacto, que llamamos disestesia -literalmente, sensación anormal, desagradable-. Luego otro nervio vecino recibió la visita de la cuchilla. Ahora sí, anestesia en el centro de la zona denervada y disestesia en los bordes. Y así, sucesivamente.

Otro de mis parkinsonianos históricos más admirados fue Arthur Koestler. Judío húngaro, estudió una ingeniería que dejó colgada para emigrar a Palestina bajo el misticismo sionista. Decepcionado, abandonó el sionismo militante, se dedicó al periodismo político y entró en los círculos de la tercera internacional. Estuvo en España como brigadista durante la guerra civil, se desencantó del estalinismo y, finalmente, acabo su vida como periodista y ensayista científico, con pasaporte inglés. Cuando tuvo conciencia de que la enfermedad de Parkinson le ganaba la última batalla habló con su esposa y, juntos y de común acuerdo, dieron la bienvenida a la muerte. Recientemente se ha publicado una biografía sobre Koestler, escrita por Casarini, en la que se plantean interrogantes sobre su conducta. Parece que en muchos momentos de su vida abusó del alcohol y tuvo comportamientos violentos con mujeres, llegando incluso a violar a algunas. Si es verdad, este tipo de comportamiento es muy raro en un paciente parkinsoniano.

Mi paciente estaba muy preocupado por su reciente relación amorosa, yo diría que casi más que por otros problemas de su enfermedad. De manera sorprendente aunque no incomprensible, al menos para mí, confiaba más en resolver el problema de su enfermedad gracias a la buena fortuna y término de unos negocios inmobiliarios que tenía entre manos, y cuyo éxito, según sus palabras, le permitiría un retiro decoroso con su nueva esposa, que en lo que mi modesta ciencia pudiera recomendarle. "Ascolti, Doctor, jo me curo en Mallorca ", me dijo, un proyecto de tratamiento poco habitual. Aquel hombre me tenía fascinado.

Durante meses no conseguí llegar a tener una certeza razonable sobre el tipo de enfermedad que padecía este individuo y sobre el grado de organicidad de su problema. Esperaba que el tiempo fuera juez inapelable y que la evolución del proceso me permitiera establecer conclusiones sólidas. En medio de estas dudas recibí una citación judicial en la que se me pedía que interviniera como perito en los procesos relacionados con asuntos empresariales del paciente. Me sentía muy ridículo y algo incómodo porque no sabía

cómo responder a las previsibles preguntas del juez. De forma instintiva los médicos tenemos tendencia a ponernos del lado de nuestros pacientes y en este caso se trataba de un tipo verdaderamente simpático. Yo había escrito unos informes médicos previos llenos de ambigüedades sobre el diagnóstico y pronóstico y me temía que el juez, el fiscal y los abogados de las partes me acorralaran con preguntas cuya respuesta real ignoraba. Me sorprendió mucho encontrarme solo ante el juez y un empleado administrativo quienes, tras pedirme que me identificara y prestara juramento de veracidad, solo me preguntaron dos cosas. En primer lugar si reconocía como míos los informes médicos adjuntos y en segundo lugar si me ratificaba en ellos. Ambas respuestas fueron afirmativas y monosilábicas. Tras ellas recibí una amable invitación del Sr. Magistrado para abandonar la sala.

¿Qué habría pasado? ¿Pudo el Sr. Juez adoptar una decisión firme basándose en mis dudas invencibles? Esperé un tiempo para saber, a través de mi paciente, el resultado de la demanda pero no volví a verlo en la consulta durante muchos meses. ¿Se habría curado en Mallorca?

La respuesta llegó algún tiempo más tarde. En la primavera de 1999 volvió a la consulta para contarme que había resuelto sus problemas personales y sus negocios marchaban bien pero había aumentado el temblor en la mano izquierda, ahora claramente visible aunque intermitente. Vida social y familiar normal, estabilidad de la pareja pasados los efectos del primer terremoto amoroso, funcionalidad perfecta. Con sus noticias me dio dos alegrías a la vez, su enfermedad progresaba con una gran benignidad y yo no había defendido a un caradura.

Una chica de Quintanar

Cuando yo era niño existía entre mi pueblo, Villacañas, y el cercano Quintanar de la Orden, una antigua rivalidad cuyos orígenes más remotos llegan hasta mediados del siglo pasado, con ocasión del establecimiento de los corredores ferroviarios nacionales que dejó en Villacañas una estación de importancia secundaria con parada obligatoria para todos los trenes que circulaban desde Madrid a Alicante, Murcia y Andalucía. Durante mi niñez la vía del tren marcaba la línea divisoria entre lo libre y lo prohibido. Para nosotros los chavales, la promesa inviolable a nuestra madre de no cruzar la barrera del paso a nivel constituía la condición "sine qua non" para que nos dieran permiso para salir de paseo con los amigos. Para los mayorcitos, la vía del tren constituía la barrera que separaba el tontódromo familiar de la terra incógnita en la que era posible buscar un lugar para la intimidad de los primeros juegos eróticos. Para algunos ancianos la vía del tren era la estación términi de una vida llena de problemas y tristezas, la solución última al desamor o al deshonor, que en el fondo no es sino desamor de sí mismo, la única amnistía posible tras la ruina ocasionada por una desafortunada noche de juego. Muchos de ellos tuvieron que ver, en escorzo, con el cuello doblado sobre la vía, las pequeñas y humeantes locomotoras que se acercaban anunciando el juicio final.

Quintanar se había quedado sin línea ferroviaria principal y tenía que conformarse con sacar sus foudres de vino y sus cargas de cereal a través de un trenillo que, en menos de 25 kilómetros, cruzaba la carretera rectilínea 7 veces y del que uno podía, mediado agosto, bajar a las viñas a por la merienda con el tren en marcha y volver a su asiento, cargado de racimos de uvas y melones, tras una breve carrera. Los de Quintanar eran gente emprendedora y cuando en España se impuso el transporte por carretera, se atrevieron a desafiar la hegemonía local de Villacañas. Por aquella época las peleas entre pandillas de jovenzuelos de ambos pueblos eran frecuentes. El procedimien-

to era simple. Una banda de muchachos de un pueblo, en el mío había tres bandas, la de Picola, el Tortajo y el Galifarra, se hacía con algún vehículo apto para el transporte masivo de la tropa. En los tiempos de lujo se llegaba incluso a utilizar autocares, en alguna ocasión se usaron vehículos adaptados, sobre todo camionetas destartaladas, pero lo más frecuente era la ida en la humilde bicicleta y la vuelta..... imprevisible, a veces "repatriados" forzosamente por nuestros hermanos mayores o por los picoletos.

Una vez llegados al baile del pueblo vecino, los "forasteros" se arrastraban por los rincones más oscuros del casino correspondiente con objeto de descubrir, casi siempre bajo vigilancia de una nutrida tropa de madres, tías y abuelas, los objetos de sus deseos. Sin embargo, estos primeros objetos de deseo juvenil eran custodiados por varones oriundos que, en segunda línea de defensa, miraban con una mezcla de desprecio y preocupación lo que consideraban una invasión por parte de los mal intencionados y peligrosos forasteros. La intimidación era terrible. Ni siquiera debíamos pensar en acercarnos a ninguna de aquellas Santas Marías Gorettis. Como los matrimonios entre gente de los pueblos eran comunes, cuando alguno de nosotros, con aspecto de fiero estratega, exploraba las posibilidades de burlar a los Cancerberos y llevarse a Euridice en brazos, generalmente era sorprendido por alguna tía que había cometido un vil delito de lesa patria por casarse con un señor del pueblo vecino. El feroz y arrogante machito descubierto era reclamado al lado de la tía con palabras dulces y humillantes: "Angelito, ¿cómo estás? ¿Sabes tus papás que estás aquí? ¿No quieres sacar a bailar a tu prima Loles?" El mozalbete se resistía inútilmente hasta que finalizaba el primer baile, tras el que debería presentar a su prima a otro miembro del grupo invasor mientras él bailaba con alguna amiga de la prima, y así hasta completar el cupo. Los chicos del pueblo invadido no solían bailar con sus paisanas, a quienes consideraban estúpidas y creídas, pero veían como una afrenta intolerable al honor patrio que éstas bailasen con individuos de tan baja categoría moral que podían ser llamados sin exceso, "forasteros". Por lo tanto, la posibilidad de que se produjera un rapto de las sabinas, en presencia de mamás, tías y abuelas, les obligaba a poner en marcha una serie de medidas preventivas y punitivas destinadas a impedir la inminente felonía. Las medidas preventivas más frecuentes eran pincharnos las ruedas de la bicicleta, sustraer la tapa del delco del automóvil o cosas por el estilo. Las punitivas incluían la militarización forzada de la población y su pertrechamiento con armas ofensivas y defensivas. Estas últimas solían fabricarse a partir de cañas, pues la naturaleza no proveía de nada más contundente de lo que ya anunciaba el nombre

de mi pueblo. Las ofensivas eran de una extraordinaria variedad. Las flechas y arcos de madera escaseaban, pues las pocas que existían las solían traer los Reyes Magos a nuestros hermanos pequeños en enero y estas excursiones solían celebrarse en primavera, cuando la sangre se altera. La infantería usaba piedras, generalmente cantos rodados del tamaño de un huevo de paloma, con las que se podían alcanzar hasta 40-50 metros, tanto mediante tiro directo como con la técnica llamada "a sobaquina". La banda de Picola tenía una gran maestría en el manejo de los proyectiles de invierno, conocidos como "marrón glase", un núcleo de pedernal cubierto de una fina capa de nieve prensada. Yo nunca fui bueno con ninguna de estas técnicas pero sí con el manejo de la honda, con la que a veces conseguí tiros de hasta casi 100 metros. Una piedra lisa, ovoide, de 150 a 200 gramos, podía ser lanzada a gran distancia en vuelo rasante y con un impacto definitivo. Alcanzar una diana con este tipo de arma acababa la pelea con un escalabrado en el bando contrario y con el propio en el cuartelillo de la Guardia Civil, lo que inevitablemente conllevaba supresión de paga mensual, redención de condena a base de trabajos forzados e incluso a veces una bajada de pantalones por parte de nuestros papás, en el sentido más liberal del término, pues aunque se sentían humillados porque sus hijos no hubiesen acabado con los del pueblo vecino, las imprecaciones de suegras y esposas sobre la barbarie de sus vástagos y sobre los caracteres hereditarios de nuestra conducta, sin duda relacionados con el cromosoma Y de patrón hereditario claramente paterno, les obligaba a quitarse el cinturón y blandirle, aunque muchas veces con desgana, sobre las costillas de sus retoños.

De todos los pueblos cercanos, el que más osaba desafiar nuestra supremacía era Quintanar de la Orden. Les vencimos en un concurso televisivo en el que la flor y nata de ambos pueblos debía esforzarse en demostrar que eran los mejores a la hora hacer el ganso frente a millones de "tele-estúpidos" pero cuando los nuestros tocaban con los dedos la gloria de ser considerados líderes nacionales en ese tipo de majaderías, se produjo un apagón en mi pueblo que nos dejó sin luz y no nos permitió saborear el éxtasis de la victoria en directo, hecho que por supuesto, fue atribuido a un sabotaje de los quintanareños vengativos ante nuestro triunfo.

Muchos años después de que yo dejase de tirar piedras a los chicos de Quintanar o de sacar a bailar pero no de admirar a sus hermanas, vino a mi consulta una familia con un caso severo de distonía. El padre, V era un ingeniero de origen palestino que había estudiado su carrera en España y ahora trabajaba en Abu-Dabi; un hombre reposado, culto, respetuoso, muy agradable. La paciente,

M era una muchacha prepuberal con una severísima distonía generalizada. Los padres la habían llevado a los mejores especialistas de todo el mundo, en Israel, Inglaterra, Alemania y Estados Unidos. La habían operado sin éxito. Su situación era terrible e inicialmente pensé que no podría ayudarla. La distonía le impedía andar bien, escribir bien, y otras funciones, pero sobre todo le producía unos violentísimos espasmos en el cuello que le hacían desviar la cabeza de forma brutal impidiéndole hablar de manera inteligible. El sufrimiento de la paciente, por otra parte una muchacha muy inteligente, era inmenso y evidente. Tenía delante de mí a una criatura en la flor de la vida que había sido vista por personas a quienes yo consideraba mis maestros y no se me ocurría qué hacer con ella. En el fondo estuve a punto de decirles y puede ser que incluso les dijera:

– "A esta niña la han visto médicos expertos de todo el mundo ¿por qué me la traen a mí?"

La respuesta, explícita o implícita, fue algo así como:

– "Doctor, ahora vivimos en España y nos han recomendado que consultáramos con usted".

No había escapatoria posible, tendría que ocuparme de la niña lo mejor que pudiera.

Desde el primer momento me impresionó la madre, F; era una mujer que se movía muchísimo y gesticulaba continuamente. Durante la primera visita mi atención estaba centrada en la hija y no me fijé demasiado en su madre, pero al cabo de un tiempo, cuando las cosas se habían estabilizado y pude observar mejor a la madre, llegué a la conclusión de que también ella presentaba una distonía en los músculos de la cara, en su caso muy leve. Sin embargo, lo más notorio de F era la firmeza de su carácter y la pasión que ponía en las cosas. Me había traído a su hija para que yo la tratase sin importarle que otros compañeros no hubiesen tenido éxito. Su hija tenía que mejorar, costase lo que costase, y en ese momento yo tenía la responsabilidad de conseguirlo. Una decisión y un coraje típicos de una chica de Quintanar.

Las visitas se fueron sucediendo. Decidí tratar a M con toxina botulínica, una sustancia paralizante que produce debilidad de larga duración en los músculos en los que se inyecta y, por tanto, reduce la contractura de los músculos distónicos, en este caso del cuello, la región más severamente afectada. Mejoró algo pero no suficiente. Uno de mis pacientes con tortícolis severa a quien había tratado previamente con toxina botulínica presentó mejoría evidente y, ante mi entusiasmo por la respuesta obtenida, él me contestó con las siguientes palabras que yo recibí como puñales:

"Sí, Doctor, he mejorado mucho. Antes, cuando comía sopa me llevaba la cuchara a la oreja y ahora sólo me meto la sopa en el ojo".

M recibía tratamiento con dosis altas de anticolinérgicos, tetrabenazina y clonacepán, tres fármacos de uso habitual en la distonía. Añadí un cuarto medicamento, la L-DOPA, un compuesto del que soy devoto desde mi hallazgo de una gran familia americana que respondió de forma milagrosa a este medicamento, por mecanismos que yo entonces ignoraba. La mejoría fue demasiado modesta, casi decepcionante. Finalmente opté por un neuroléptico atípico, la clozapina, un compuesto que tiene el inconveniente de producir complicaciones hematológicas en uno de cada 200 pacientes tratados, lo que nos obliga a realizar numerosos análisis de sangre y por tanto frecuentes visitas. Por aquella época se sabía muy poco del efecto antidistónico de la clozapina; recientemente se ha conocido que es un fármaco muy eficaz. F venía con frecuencia a la consulta, V había vuelto a Abu-Dabi y ella estaba en España como responsable de sus hijas.

En alguna de aquellas visitas F me dijo que era de Quintanar, teníamos incluso familia compartida. Lo contrario hubiera sido un milagro puesto que el menos prolífico de mis bisabuelos tuvo 13 hijos y los otros tres, a quienes podríamos llamar "normales", dejaron 17, 19 y 21 herederos respectivamente. La familia siguió multiplicándose a velocidades parecidas en sucesivas generaciones por lo que no es de extrañar que, llegada la mía, hubiéramos de hacer una carrera universitaria en lugar de ser, como la mayoría de mis antepasados durante multitud de generaciones, simplemente señoritos. F era una buena mujer, entusiasta, antes dispuesta a morir que a rendirse, capaz de hacer cualquier cosa por su hija. Un día me dijo:

- "¿Hay algo que yo pueda hacer por mi hija?"
- "Funda una asociación de pacientes con distonía", le dije.
- "¿Cómo?"

Le expliqué mi experiencia previa con asociaciones de pacientes neurológicos en Estados Unidos, entre otras la Dystonia Foundation, y nos pusimos manos a la obra. En España no existían muchos precedentes de asociaciones de pacientes, a excepción de algunas conocidas y de gran arraigo aristocrático cuya actividad tiene a veces más de acto social que de lucha por los pacientes. Las asociaciones relacionadas con enfermedades del sistema nervioso tienen una experiencia muy corta y continúan siendo, salvo excepciones, muy débiles. En muchas ocasiones el paciente neurológico presenta trastornos del comportamiento motor o intelectual propios de su enfermedad que le con-

vierten en un individuo poco presentable. Es como si socialmente tuviera menos prestigio tener una enfermedad de Alzheimer o de Parkinson que un cáncer o un infarto de miocardio. Además, el español es muy reticente a asociarse. Escasa afiliación política, escasa afiliación sindical, escasa participación en clubes u organizaciones. Parece que en el fondo pesa la tradición católica de nuestro país "¿Se preocupan los lirios del campo sobre qué vestirán? Pues en verdad os digo que ni el rey Salomón en toda su grandeza...". El agnosticismo creciente no ha cambiado la forma de pensar, sino sólo ha transferido el papel de la providencia benevolente al estado de bienestar. Si en mi familia hay alguna persona enferma ¿por qué tengo yo que ir con una hucha y un fajo de folletos informativos al aparcamiento de un centro comercial o a las puertas de un estadio de fútbol a contarle a la gente lo malo que es tener distonía y la importancia de aumentar las subvenciones para proyectos de investigación relacionados con el tema? En Inglaterra, Suecia y Estados Unidos, países en los que he vivido temporadas muy largas, he visto ancianitas de piel transparente dedicadas a esos menesteres. En España esto es difícil de imaginar.

Pusimos en marcha la asociación de distonía que inicialmente ubicamos en casa de F. Las primeras reuniones de pacientes tuvieron lugar en la Fundación Jiménez Díaz, seleccionamos un comité científico y buscamos apoyo financiero. En aquellos momentos el laboratorio farmacéutico Allergan empezaba a distribuir toxina botulínica y eso nos ayudó mucho. Me imagino que el desarrollo de la asociación y el mejor conocimiento social de la enfermedad y sus posibilidades terapéuticas tuvo un impacto positivo sobre sus ventas pero no obstante, quiero reconocer expresamente el apoyo recibido por dos personas que jugaron un papel muy importante, GB y MD. Sobre esas bases empezó nuestra colaboración, gracias a la cual enseñamos el empleo de la toxina botulínica a media España, tuvimos docenas de reuniones con pacientes y médicos, preparamos un vídeo divulgativo e iniciamos programas de diagnóstico molecular para la distonía.

MD es una mujer inteligente, entusiasta y encantadora. La conocí en sus primeros pasos profesionales de lo que después sería, con todo merecimiento, una carrera brillante. Era una mujer pequeña, rubia, de ojos oscuros y pícaros, que, embarazada de muchos meses, tenía el coraje de transportar en su coche un sistema de filmación y televisión enormes, para ayudarte a mostrar unos vídeos en una conferencia, o que iba a recogerte personalmente a un aeropuerto. Homero hablaba de los ojos de Juno, grandes y tristes como los de las terneras. Pobre Homero, solo un ciego es capaz de ignorar el encan-

to de los ojos medianos pero pícaros y calzárselos grandes a la diosa. Desde hace 28 siglos, y por su culpa, hemos valorado sobre todo los ojos grandes, claros y tristes. Después vino el pelmazo de Gutiérrez de Cetina a insistir con lo de los ojos claros y serenos. A mí me gustan los ojos pequeños, oscuros y pícaros, levemente desalineados; me intriga el desenfoco de las miopes o de las cortesanas de Venecia que miran sin ver bajo el efecto de la atropina que dilata las pupilas y que por algo llamamos belladona. Ojos que miran sin ver, ojos de misterio. Princesas de Eboli, tuertas arrebatadoras.

F fue nombrada presidente de la asociación, que por ventura seguía creciendo. F vivía la mayor parte del tiempo en España, salvo sus breves escapadas a Abu-Dabi a rescatar de la soledad a un marido enamorado, ocupándose de sus dos hijas adolescentes y de la asociación. Esto suponía llamadas telefónicas continuas, a veces de horas de duración, de otros pacientes que buscaban un paño de lágrimas, organizar reuniones, buscar financiación, hablar con decenas de médicos y andar con pies de plomo para que todos colaboraran y no aflorasen los pequeños celos individuales que muchos de nosotros llevamos dentro y que harían estéril el trabajo. Una tarea agotadora.

Cuando la asociación de distonía empezó a tomar impulso inicié discretamente mi retirada del primer plano. Con este tipo de cosas hay que hacer como con los hijos: ayudar a crearlos, apoyarlos y cuando son fuertes desaparecer de la escena. Seguía viendo a F con alguna frecuencia, pues me traía a su hija periódicamente. M había mejorado mucho, en contra de mis expectativas, lo que me producía una gran alegría. Obviamente seguía con su distonía y con un sentimiento agridulce, aunque no exento de cierta ironía, decía que a veces, en la calle, la confundían con un drogata o con un mendigo y le daban dinero, pero había superado sus estudios medios y se preparaba para un futuro profesional. Era una muchacha muy inteligente y, al menos en la consulta, con buen sentido del humor. Aunque de vez en cuando le inyectábamos toxina botulínica, cada vez la necesitaba con intervalos más largos de tiempo. Nunca sería una inválida.

Años más tarde coincidí en algún vuelo, a no sé donde, con F. Ella tenía una reunión de la asociación de distonía y yo un congreso. F formaba parte de la dirección europea de su asociación y tenía que leer un discurso. Me pidió que supervisara su texto en inglés. En aquellas páginas estaba descrita la vida de una persona extraordinaria, toda la emoción, la lucha por sus hijas y por su marido, la entrega a otras personas y la pasión de una mujer pequeña y menuda, gesticulante en extremo, a la que el corazón se le salía del pecho –lo cual no era de extrañar, pues llevaba unos suéteres tan ajustados

que debía sentirse oprimido—. Tuve que gastar una broma para que las lágrimas me dejaran seguir leyendo.

En el otoño de 1995 yo estaba en Nueva York, con casi 50 años, intentando convertirme en un biólogo molecular. Era un esfuerzo casi inútil pero que yo tomaba con el mismo entusiasmo e ingenuidad con los que un viejo inicia una relación amorosa. Era mi último viento, mi última aventura profesional. Una tarde recibí una llamada telefónica de España. Era F. Su segunda hija, E, tenía un problema en los ojos y le habían dicho que podría ser de origen neurológico. Los estudios posteriores demostraron una miopatía mitocondrial. De modo que teníamos dos hermanas, una con distonía y otra con miopatía, y su madre con levísimos movimientos distónicos, posiblemente atribuibles a una alteración mitocondrial. La tranquilicé y empezamos el tratamiento. Afortunadamente el cuadro de E permaneció estable. F se ofreció, a petición mía, a hacerse una biopsia de músculo, que nos permitiría demostrar que la misma lesión molecular producía trastornos distintos en las tres mujeres de la casa. Era pura generosidad hacia sus hijas y hacia el resto de los pacientes pues, en el fondo, ella estaba bien. Exigió, sin embargo, como dama presumida y de buen ver que es, que no le quedara cicatriz en un muslo o en un hombro, sitios habituales para la toma de la biopsia. La envié a mi buen amigo Gaspar Fraile, excelente cirujano plástico y mejor persona, de la Fundación Jiménez Díaz. Gaspar resolvió el problema. "No te va a quedar cicatriz por dos razones. En primer lugar porque nunca quedan cicatrices a las guapas y en segundo lugar porque te la voy a extraer de un músculo invisible debajo de la axila".

Con el tiempo, y cuando la asociación de distonía estaba en marcha F dejó la presidencia. Siempre he admirado a la gente que tiene el coraje de dimitir, cosa que no es fácil. F dimitió como presidente. Otros no lo hubieran hecho. Las asociaciones de pacientes nacen de impulsos generosos de muchas personas pero, como la mayoría de las empresas humanas altruistas, con el paso del tiempo tienen que enfrentarse a tentaciones corporativas desvirtuadoras. Algunas de las personas que empiezan por generosidad y entrega a los demás, acaban sucumbiendo a los atractivos de la fama y la notoriedad que estas asociaciones proporcionan. La aparición en los medios de información, televisión sobre todo, el acceso a la fama y a la notoriedad pública, ejerce un enorme impacto sobre la mayoría de las personas, de modo que, a veces, gente que empieza con motivaciones generosas acaba por atrincherarse en el puesto.

A pesar de estos pequeños problemas, las asociaciones de pacientes prestan un importantísimo servicio a la sociedad y a sus socios y es necesario

fomentar su desarrollo en nuestra sociedad. Por la estructura territorial del Estado y por la gran variedad de enfermedades neurológicas, existe un gran número de asociaciones de pacientes neurológicos lo que, a mi juicio, difumina la eficacia del mensaje de concienciación de la sociedad y de los poderes públicos sobre los problemas de los pacientes. El exceso de asociaciones satura el mensaje en los medios de comunicación. En muchas ocasiones las asociaciones compiten en sus iniciativas en lugar de establecer fórmulas de cooperación para programas comunes, lo que dificulta la realización de grandes proyectos, como pueden ser la mejora de las condiciones asistenciales o el fomento de la investigación. Recientemente se han puesto en marcha algunas iniciativas para intentar coordinar el trabajo de las asociaciones de pacientes con objeto de conseguir objetivos comunes. Algo sorprendente de la mayoría de estas asociaciones en España es que casi ninguna promueve la investigación con sus propios recursos. En nuestro país tenemos mucho del pensamiento de Unamuno. "Que investiguen ellos". F aprovechó la fama de su puesto para dar a conocer su asociación pero llegado el momento dimitió. No dejó la tarea pero sí el oropel. Quería aprovechar su tiempo para cuidar de sus hijas y viajar de vez en cuando al desierto.

V y F vinieron a verme una tarde a la consulta. "Queremos patrocinar la investigación sobre la distonía en España". Me quedé de piedra. ¿A quién le interesa financiar la investigación sobre una enfermedad no muy frecuente –aunque tanto como el SIDA–, que además no afecta al Papa o al Presidente de los Estados Unidos? La persona más famosa que yo conozco con distonía fue Robert Schumann que padecía una distonía en un dedo de una mano que le arruinó su carrera como pianista, lo cual, bien mirado, fue mala suerte para él –que quería ser pianista por encima de todas las cosas, pues en el siglo XIX éstos eran los que se llevaban el gato al agua mientras que los compositores se morían de hambre– pero quizás un estupendo regalo para nosotros que podemos disfrutar ahora de una música maravillosa que con toda probabilidad no hubiera compuesto si hubiese tenido que andar de un sitio a otro dando conciertos.

Había oído bien, querían patrocinar la investigación sobre la distonía en España; me ofrecían dinero, una cantidad inicial para desarrollar algún proyecto en nuestro laboratorio. Después habría que recaudar fondos externos, nombrar un comité asesor, evaluar proyectos, etc. Evidentemente el proyecto era ambicioso y todos los trabajos pioneros siempre tienen una dosis mayor o menor de fracaso inicial. Una cosa es tirar del carro de la historia y otra muy distinta es subirse en él. Los primeros hacen el esfuerzo, los segun-

dos reciben el premio. V y F son de los primeros. Financiaron un proyecto que nos permitió mapear los trastornos moleculares responsables con mayor frecuencia de la distonía en España y que nos sirvió de punto de partida para formar un amplio grupo de investigadores que trabajan de forma multidisciplinaria en esta enfermedad. Desde entonces y hasta la fecha V y F han continuado financiando, a sus expensas, proyectos de investigación de otros compañeros.

El hombre congelado

Jueves 23 de marzo.

Me levanto a las 6 de la mañana. Tengo que llevar el coche con las maletas al aparcamiento del Piramidón antes de que se llene con los coches de los trabajadores. Hay poca gente en la carretera. El aparcamiento está casi vacío y puedo dejar el coche cerca de la puerta, lo que después nos ahorrará esfuerzo con las maletas. El metro está lleno, hay huelga de RENFE y llueve en Madrid.

Sansón presenta evidente acinesia en el hemicuerpo derecho pero come adecuadamente; una manzana y cinco galletas mojadas como desayuno. De postre algunos cacahuetes que le vuelven loco. Le inyecto apomorfina y comienza a girar hacia la derecha, a pesar de que todavía no hace 3 días de la lesión. Cocoliso llegó anoche de Amsterdam y, como siempre, se muestra cotilla y agresivo. Sansón, por el contrario, siempre ha sido un mono triste.

En la oficina de Iberia de Sta. Cruz del Marcenado me dan el bono para el alquiler del coche en Milán. Recojo a María Angeles en el Pira y marchamos al aeropuerto. El atasco es monumental pero la salida del avión, para nuestra sorpresa, es puntual. Lluve fuerte cuando entramos en el avión. Un sevillano pregunta a la azafata: "¿No ze calará esto?"

En Milán hace una tarde brumosa pero tibia. Cogemos la autovía de Venecia y salimos a la altura de Brescia. Son las 4.30 de la tarde. Prometí a Peter que le llamaría al llegar a Bolzano para cenar juntos y organizar el trabajo del día siguiente. Si todo va bien estaremos en Bolzano entre las 7 y las 8 de la tarde.

Tomamos la carretera de la ribera oeste de lago Garda. Saló es un pueblo delicioso donde Mussolini aguantó, con la ayuda militar de los alemanes y el amor de Clara Petacci, hasta que terminó la segunda guerra mundial. Al final los hicieron prisioneros y pensaron juzgarlos, pero una partida de milicianos

los fusiló sin juicio y expusieron su cadáveres desnudos en Milán. ¿Por qué a la Petacci? Era casi una niña.

Los pueblos de la orilla oeste del Garda son maravillosos. La carretera está prácticamente suspendida del abismo y a veces, durante muchos kilómetros, se encuentra embutida en túneles con vistas al lago. Estos italianos no renuncian a la belleza ni cuando hacen túneles. En los pocos espacios que deja la montaña crecen las viñas y los limoneros; en realidad mas que viñas son unas parras altísimas que cuelgan de maderos suspendidos en torres elevadas de piedra multicolor. En Limone un cartel dice: "Strada a Riva de Garda, chiusa". Riva de Garda, nuestro primer destino, con parada para merendar, está 11 km al norte. Continuamos en esta dirección. A 2 km de Riva de Garda la carretera está, definitivamente, "chiusa". Una valla metálica, un camión atravesado y un cartel en el que se piden disculpas. No hay indicaciones de itinerarios alternativos. Vuelvo a Limone. Un señor me explica que no hay otro camino. La carretera ha sido cerrada esta mañana. Podría bajar a Gargnano y tomar el vaporetto que cruza el lago pero ya no sale ninguno hasta mañana. Tengo que volver 80 km al sur, bordear el lago por aquella zona y volver por la margen este. Mi dispiace.

Estamos muy cansados. Paramos a merendar y la "torta" que nos ofrecen nos reanima. Creo que teníamos hambre, cada vez se come peor en los aviones. Deshacemos nuestro camino y tomamos la autopista del Brennero. A las 9 de la noche llegamos a Bolzano. Tengo que dejar el coche a 100 metros del hotel porque "la strada e chiusa". Peter me dice que es el momento adecuado para tomar una cerveza y una pizza y programar el trabajo de mañana.

Conocí a Peter hace 4 años. Yo había estado en Londres en el año 94 y con la ayuda de Andrew Lees y Sue Daniels habíamos publicado un trabajo sobre la parálisis supranuclear progresiva hereditaria que iba a abrir la puerta a los estudios genéticos de esta enfermedad. Poco después, Peter llegaba a Londres para una estancia de un año y Andrew Lees le encargó que se pusiera en contacto conmigo y buscara casos familiares de parálisis supranuclear progresiva en Inglaterra. Peter encontró 3 posibles familias de las que yo incluí 2 que me parecieron convincentes, en un trabajo reciente que presentamos múltiples autores y que escribió, a petición mía, Ana Rojo. Peter siempre me cayó muy bien. Es un hombre agradable, respetuoso y culto. Hace algunos meses me envió un precioso libro suyo con unos poemas bellísimos en alemán (Wind weidet in meiner Seele, el viento se apacigua en mi alma) y para descifrar el primero de ellos casi empleé un fin de semana. Además, Peter es el único neurólogo alemán que conozco que no me saca la cabeza. Bueno, la verdad es

que no es alemán; habla alemán y se considera "alemán" o "tirolés del Sur" como gustan en llamarse los oriundos del Alto Adigio. Probablemente su estatura similar a la mía tenga más que ver con la mediterraneidad que con el idioma.

Hace algunos meses Peter se puso en contacto conmigo porque tenía una familia con una enfermedad neurológica y quería que le ayudáramos en su estudio. Se trataba de una familia germanófona de la zona sur del Tirol en la que 3 de 4 hermanos nacidos de un matrimonio con antecedentes de consanguinidad presentaban una epilepsia mioclónica. Peter pensaba que estos individuos padecían la enfermedad de Lafora.

La enfermedad de Lafora, o epilepsia mioclónica mediterránea, es uno de los 5 diagnósticos fundamentales que un neurólogo toma en consideración ante pacientes con epilepsia y sacudidas musculares súbitas, lo que nosotros llamamos mioclonias. Fue descrita por un neurólogo español, D. Gonzalo Rodríguez Lafora, un gallego memorable, en cuyo honor la enfermedad lleva su nombre. Lafora fue un hombre extraordinario, tanto desde el punto de vista científico como humano. En 1906 describió la enfermedad por la que se le conoce, tanto en sus aspectos clínicos como histológicos, representados por el depósito de unos cuerpos de inclusión con características químicas similares a las del almidón, y que se localizan en las neuronas y en células de otros órganos como el hígado o el músculo.

Lafora no sólo fue un gran científico sino un gran hombre. A partir de 1917, y durante varios años, hubo una importante epidemia de encefalitis en todo el mundo que, por razones que desconozco, se conoce con el vergonzante nombre para nosotros de "gripe española", The Spanish Flu. Lafora denunció que el ejército español licenciaba a los soldados afectos para disminuir el número de bajas, con lo que al regresar a sus lugares de origen, diseminaban la epidemia. Años más tarde se celebró en Madrid un Congreso Mundial de Psiquiatría, en el que el bueno de D. Gonzalo, en lugar de someterse a la palabrería laudatoria de las autoridades, que frecuentemente se demanda a los científicos en estas ocasiones –"Quiero agradecer a las dignísimas autoridades presentes en este acto..." o "Aunque queda mucho por hacer se ha avanzado mucho en este terreno gracias a los desvelos de...", etc.–, se dedicó a exponer ante todo el mundo la situación de desamparo, atraso científico, barbarie y falta de medios de los hospitales psiquiátricos de nuestro país. Gobernaba a la sazón D. Miguel Primo de Rivera, quien decidió cortar el asunto por lo sano, es decir, citar a D. Gonzalo ante un Consejo de Guerra, del que sólo pudo salvarse gracias a la intervención de toda la intelectualidad

científica madrileña, incluyendo a D. Carlos Jiménez Díaz, D. Gregorio Marañón y D. Teófilo Hernando.

Debo reconocer que siento un gran cariño por la enfermedad de Lafora, no solo por mi estima hacia D. Gonzalo, sino por otras razones. Cuando me hice cargo de la dirección del Servicio de Neurología de la Fundación Jiménez Díaz fui requerido, como es costumbre con los recién llegados, a discutir un caso "clínico patológico cerrado". Este es un ejercicio docente de gran utilidad para los jóvenes en el que a un profesor se le pide que discuta y eventualmente haga el diagnóstico de un paciente de quien se le ocultan los datos definitivos. Estos ejercicios, además de su valor docente que consiste fundamentalmente en enseñar a razonar en términos clínicos, son muy populares en la Fundación Jiménez Díaz por el morbo que suscita si el nuevo Jefe será capaz de acertar o no el caso. A mí me presentaron la historia de un paciente con enfermedad de Lafora y la verdad es que mis compañeros fueron muy benignos conmigo, de forma que yo no pudiera fallar. Al preparar la sesión entré en contacto con el personaje de D. Gonzalo, de quien me declaro ferviente admirador.

Lafora tuvo que emigrar, como tanto otros científicos distinguidos, después de la guerra civil. La escuela de Cajal perdió la guerra. D. Santiago tuvo la suerte de morir en 1934 y recibir un homenaje popular como si fuera...un futbolista famoso. Su sucesor, Tello, fue depuesto de su cátedra; D. Fernando de Castro y otros tantos lo pasaron mal. D. Pío del Río Hortega también fue al exilio. En el año 1972 yo solicité una plaza de residente de Neurología en el Hospital Henry Ford, de Detroit. Me entrevistó, en inglés, un anciano muy educado, Joseph Bevin. Cuando acabamos nuestra conversación y yo me despedía me dijo en un correcto castellano:

- ¿"Por qué quiere Ud. estudiar en los Estados Unidos"?
- "Porque el nivel de la Neurología no es bueno en mi país", respondí yo.
- "En el año 1934 yo fui a su país a estudiar", me dijo, mientras se le humedecían los ojos.

Existe otra razón por la que me interesa la enfermedad de Lafora. Uno de mis colegas del Servicio de Neurología de la Fundación Jiménez Díaz, José Serratos, ha encontrado el gen responsable de esa enfermedad. José se incorporó a nuestro Servicio a finales de 1995. En poco más de 4 años puso en marcha la Unidad de Epilepsia, un Laboratorio de Genética Molecular, descubrió dos genes responsables de dos tipos de epilepsia y tuvo dos hijos. Yo creo que es un caso de excelente productividad. Para conseguirlo tuvo que romper muchos convencionalismos. Por ejemplo, para reformar el laborato-

rio en ausencia de apoyo institucional tuvo que llamar a los miembros de la asociación de pacientes con enfermedad de Lafora y entre todos hicieron las obras necesarias. Y no solo él actuó así. El resto de mis colaboradores han demostrado en múltiples circunstancias una generosidad y capacidad de imaginación que poca gente conoce. Cuando me hice cargo de la dirección del Servicio de Neurología, el hospital estaba en tal situación de crisis económica que todos los miembros del Servicio aceptaron mi propuesta de renunciar al 100 % de nuestros honorarios privados durante 2 años y al 50% durante otros 5 con objeto de comprar el material imprescindible (máquinas de escribir, ordenadores, cámaras de video, teléfonos, acondicionadores de aire que nos permitieran hacer electroencefalogramas en verano sin que se despegaran los electrodos, etc.). Muchos de mis colaboradores eran personas jóvenes, empezando a vivir, con hipotecas pendientes, colegios costosos y no les sobraba el dinero. Tuvieron la generosidad de renunciar a sus derechos porque aspiraban a ofrecer la mejor asistencia posible. Durante casi un año los médicos del Servicio de Neurología pagamos los costes de la toxina botulínica, que traíamos desde Estados Unidos en viajes que a veces eran una auténtica odisea. Durante 10 años hemos pagado, de nuestros propios ingresos, los gastos de todos los teléfonos del Servicio, no sólo el de nuestra consulta privada. Yo diseñé y construí personalmente los muebles necesarios (mesas, estanterías, archivadores, etc.). He tenido la fortuna de estar rodeado de colaboradores inteligentes, trabajadores y generosos, experiencia que comparten muchos otros jefes de servicio en todo el país. Todos mis colaboradores, al entrar en el servicio, se comprometieron a aceptar unas condiciones de trabajo muy exigentes y la mayoría de ellos siguen cumpliendo sus compromisos con generosidad. Y esta es, creo yo, la situación de muchos compañeros en otros hospitales. ¡Tantos centenares o millares de personas valiosas que empezaron llenos de ilusión y llegan a la cuarentena con una sensación de frustración irrecuperable por culpa de un sistema hipócrita que exige resultados pero que no concede los recursos necesarios para conseguirlos!

He visto la frustración de algunos de mis maestros al no poder mejorar la asistencia sanitaria. Sus peticiones de reformas para una mejor asistencia a los pacientes son rechazadas por gestores, cuya capacitación profesional está por debajo de la mayoría de sus subordinados, aunque sus sueldos multipliquen por 3 ó por 4 el de los profesionales más prestigiosos de esos centros, en muchos casos líderes mundiales de sus especialidades, con el pretexto de que no hay presupuesto. Si no hay presupuesto es responsabilidad suya, la nuestra es tratar bien a los pacientes. Pero ¿qué se puede esperar de un país en el

que un equipo de fútbol tiene un presupuesto superior al de una universidad –la Universidad Autónoma de Madrid tiene un presupuesto anual de 22.000 millones de pesetas, inferior al de algunos clubes de fútbol de primera división–, o en el que un único jugador de fútbol de élite gana más dinero al año que todos los catedráticos juntos de la Facultad de Medicina?

– ¿Pero, bueno, de qué hablas? ¿Idealizas o deliras? ¿Crees que todos son tan generosos?

– Hombre, todos, todos, ... es una manera de hablar. La mayoría son muy generosos.

– ¿La mayoría? Y ¿qué me dices de las guardias mercenarias, sin ninguna necesidad ni función sino la búsqueda del suplemento económico? ¿Y de las "irrenunciables vocaciones docentes" de aquéllos que se niegan a dar una clase si no les conceden a cambio un titulito que les permita poner "Profesor de Xlogía" o decirle a su curruquita linda "Hulita, ya zomos catedráticos"? ¿Qué me cuentas de los viajes de lujo a gastos pagados, ¡Dios sabe dónde! (es un decir, porque yo no lo sé), sin pisar el congreso de marras; congresos, por otra parte, en los que lo único que se recicla es la ciencia, o de los inestimables esfuerzos investigadores consistentes en rellenar de estupideces, con bolígrafo negro y durante 3 años, un carpetón gigantesco de hojas triplicadas de autocopia a cambio de 200.000 ptas. por paciente). Y, ¿qué me dices de las élites, pegándose por salir en televisión o para que les inviten a dar conferencias, también recicladas, en sitios exóticos y pagadas por la industria farmacéutica?

– ¡Pobre diablo! Angeles de la luz, incorruptibles, y otros seres excepcionales quedarían mas monos con algún pequeño defecto y un poco menos de soberbia. Nada en exceso, dijo Séneca. La mayoría de nosotros somos buena gente. Bienintencionados y generosos aunque, por supuesto, débiles y un poco vanidosos, como buenos humanos. Desde luego tú, con tal de presumir de eficacia eres capaz de manipular y aumentar los errores de los demás. Nunca confiaré en un angel que no tenga pequeños defectillos, que no sonría o que no fume, y mucho menos en nadie que pretenda ser puro.

Peter me envió una publicación en alemán en la que se describía esta familia. No era un caso de enfermedad de Lafora. Serratosa no se interesó pero yo sí sentí curiosidad. Podía tratarse de otra epilepsia mioclónica más rara en España pero muy frecuente en el norte de Europa, la enfermedad de Unverricht-Lundborg. No estaba claro y por eso decidí ir a verlos.

Peter nos recoge en el hotel a las 10 menos cuarto de la noche. Viene con Andrea, su mujer, maestra, muy joven, con mucho encanto y carácter. No es

una italiana típica sino una mujer del norte. Alrededor de una pizza y una cerveza organizamos el día siguiente. Tenemos la mañana libre, Peter nos recogerá a las 12.30. Antes de separarnos me dice:

– You will see it tomorrow, these are very special people.

Viernes 24 de marzo.

He dormido como un tronco. Mi habitación da a un parque con árboles enormes. Un pruno gigantesco, con sus últimas flores rosadas, llega hasta mi balcón situado en el tercer piso. Tras un desayuno espléndido damos una vuelta por la ciudad que es deliciosa. Callecitas coquetas con muchas casas barrocas de burgueses de buen vivir decoradas con gusto. Muchos Cristos y Virgenes por las calles. Desde luego hay que reconocer que de todas las religiones monoteístas, la católica es la que más ha incorporado el paganismo previo. Posiblemente es la menos consistente desde el punto de vista teológico, pero la más respetuosa con el subconsciente pagano de los seres humanos.

Tomamos la carretera del oeste. El valle está lleno de emparrados de viña que trepan por las laderas en bancales inimaginables y pomares en empalizada que empiezan a florecer. Nunca he visto cultivar los manzanos de esta forma. Los plantan en hileras, cada tronco a 50 cm., separadas por unos dos metros de distancia, y podan las ramas de manera que crezcan en forma de seto. De esta forma seguramente garantizan la polinización. El valle está muy bonito pero me imagino que dentro de una semana estará aún más bello, con el suelo blanco de los manzanales en el fondo del valle glaciar, el verdor oscuro de los abetos hasta los 2.000 metros de altura y, por encima, la roca caliza multicolor. A las 2 de la tarde tomamos un capuccino y un apfelstrudel, eclecticismo de dos culturas. Recogemos en casa a G, esposa del único miembro sano de la familia, quien nos acompañará durante nuestra visita. G es alemana, de Coblenza, vino a este lugar cuando tenía 18 años, trabaja como secretaria. Su esposo, F es cocinero y tienen 2 hijos. G habla buen inglés, "porque es alemana", nos dice, "si fuera de aquí no lo hablaría, la gente de este lugar es muy especial".

Atravesamos pueblos preciosos y deliciosos valles con múltiples castillos. Se conservan 240 castillos, 64 de ellos en muy buen estado, que se usan de forma continua como hoteles, residencias, centros de reunión, edificios públicos o privados. Unos kilómetros más arriba está el lugar de residencia de la familia. El paso del Estelvio está cerrado. ¡Qué pena! Habría querido cruzarlo para llegar a la Valtelina y, desde allí, acercarme a Milán. Este era el reco-

rrido de los tercios españoles para llegar desde el norte de Italia a Flandes, sin pisar suelo francés. Ahora forma parte del mayor parque natural italiano. El Estelvio está a casi 2.800 metros de altura y todavía hay demasiada nieve para cruzarlo.

El recibimiento por parte de la familia no es muy entusiasta. Hay algunos problemas que no consigo entender pero los pacientes no nos dirigen la palabra. Peter habla con ellos y nosotros nos quedamos en la puerta. Finalmente deciden cooperar. Intento explicarles, en italiano y en inglés, el objeto de mi visita. Se trata de una investigación, aunque no podemos garantizarles que los resultados que obtengamos nos permitan ayudarles. Les explico que, si deciden colaborar con nosotros, pretendemos hacer tres cosas:

- a) Repasar con ellos sus datos clínicos y su medicación.
- b) Examinarlos y filmar en vídeo su exploración.
- c) Obtener una muestra de sangre para estudios moleculares.

Por supuesto son libres de negarse a cualquiera de estos procedimientos, garantizándoles de antemano que si lo hacen su tratamiento no se modificará.

No consigo hacerme entender y me tienen que traducir. Aceptan los 3, C y D, hermanos y B, la madre de ambos. Organizo el trabajo. Yo tomaré los datos de la historia y examinaré a los pacientes mientras María Angeles filma la historia y la exploración. G me sirve de traductora. Peter obtiene las muestras de sangre. Empiezo por D, una mujer joven, delgada, con epilepsia y mioclonias, sacudidas musculares desde la infancia, como el resto de sus hermanos afectos. No camina sola desde hace años, sino que requiere ayuda de otra persona, silla de ruedas o una barra donde agarrarse. No sale de casa. Los tres reciben ayuda de una asistente social que se ocupa de todo. Es una mujer joven, alegre, encantadora que está al corriente de todo el historial clínico y a quien hemos encontrado planchando. Mientras yo obtengo mis datos Peter extrae sangre de C. Al finalizar cambiamos de paciente.

De repente C empieza a gritar y se muestra agresivo. Se acerca amenazador a G empujando su silla de ruedas, gesticulando y chillando "Aubs, Aubs" (Fuera, fuera). No quiere que G participe de este acontecimiento y mucho menos que me sirva de intérprete durante mi examen. Es muy violento. Su enfermedad neurológica le ha hecho perder el control de los movimientos, de la dirección, el sentido y la distancia pero no le ha disminuido la fuerza. Con excepción de su agresividad, su capacidad mental está conservada, es inteligente. Tengo que interponerme entre C y G porque temo que alguno de sus zarpazos, mal dirigidos pero demoledores, la alcance. Sin embargo, consigue

alcanzarme a mí de refilón. No hay excusas. Pido a G que salga de la casa y a María Angeles que la acompañe. Peter y yo terminamos.

C y D están protegidos socialmente pero viven solos y aislados, con una madre parkinsoniana y con alucinaciones. Los padres eran primos. Durante generaciones, Peter ha investigado hasta finales del siglo XVI, la gente del valle se ha casado con otros miembros de su familia o con otros del mismo pueblo, todos ellos con antecedentes consanguíneos. En esta familia están enfermos 3 de los 4 hijos del matrimonio. La enfermedad les ha aislado del mundo, más de lo que estaban, y les ha privado de su salida natural prevista desde hace siglos: trabajar en el valle y casarse con una persona del mismo pueblo. La enfermedad les impidió una escolarización normal, tener amigos, casarse. La asistente social hace milagros y trabaja muy bien: se ocupa de sus necesidades, hace la compra, cuida y limpia la casa, hace la comida, plancha, lleva el control médico, etc. Pero ellos necesitan algo más: salir de ese mundo, tener amigos y, en el caso de D (aunque luego sabré que no solo él) claramente una hembra. D es un hombre congelado: sobrevive pero está solo, sin amigos, sin poder desarrollar su afectividad, su vida sexual, joven, fuerte e inteligente. En alguna ocasión, cuando las relaciones eran buenas, le ha pedido a su cuñada que le busque una mujer. G con su sinceridad germánica escasamente sutil, le ha dicho que puede buscarle una mujer por una hora, nada más. D se siente atrapado y humillado. Solo su hermano F ha escapado a su destino. Y la puerta a través de la cual su hermano F ha escapado se llama G y está allí presente. G es lo que D querría tener y no puede. D sobrevive, pero la tríada letal del paciente neurológico, enfermedad, pobreza e incultura, le está destruyendo.

Peter conduce valle abajo. A todos nos embarga la pesadumbre. E vive con una tía materna en otro pueblito. El paisaje es delicioso. E es una mujer joven, con buen aspecto. El ambiente de esta casa es más abierto y pensamos que la influencia de la tía es muy positiva y ayuda a descargar la tensión. Examinamos y filmamos a E, pero no somos capaces de sacarle sangre. Está algo gordita, no queremos hacerla daño y, en el fondo de nuestro pensamiento, no estamos en condiciones de seguir. E parece estar estable pero Peter y G nos cuentan que está muy preocupada porque no encuentra marido. Ha tratado con varias agencias matrimoniales en Alemania, sin éxito. El futuro de una chica de un pueblo pequeño, con una educación elemental, crisis epilépticas, movimientos anormales e incapacidad para caminar sin apoyo, es ver pasar los días lentamente sin otra comunicación con el mundo que los médicos y los cuidadores sociales, comprobando que la vida se le escapa entre las manos sin poder asirla.

Dejamos a G en casa. Es una mujer fuerte, admirable, pero cansada de la lucha en la que se ha visto involucrada por sus relaciones familiares. "Llegué aquí con 18 años; ahora no lo haría".

Propongo una cena con Andrea y Peter acepta. Pasamos por su casa a recogerla. Viven en S. Paul, a 6 km. de Bolzano, en una terraza situada 200 metros por encima del fondo del valle. Es precioso. Tiene un apartamento muy bonito y bien decorado en una antigua casa rural del siglo XVIII. Desde su terraza abuardillada y llena de plantas se divisa en primer plano un jardín lleno de manzanos en flor y, a lo lejos, Bolzano. Un zumo de frambuesas, hecho en casa, mientras llega Andrea. Peter me baja a la bodega que comparte con los otros inquilinos de la casa. Conservan una prensa manual pequeña, una destrozadora también manual y algunas botas de vino de roble viejo. Cada uno guarda allí su vino, en su caja, al alcance de la mano de todos. Tengo que mordirme los labios para no decirle a Peter que coloque sus botellas tumbadas. Me regala una botella de vino del valle que probaré en Madrid.

Cenamos espárragos. En esta época del año es el plato regional por excelencia. Son enormes. Espárragos gratinados con queso parmesano, espárragos con carpaccio de jamón y queso, espárragos con salsa bolzanina, una especie de mahonesa sabrosa con fragmentos de huevo cocido y trozos de hierbas del valle que no reconozco. Peter y Andrea sienten una gran curiosidad por lo que hacemos y por lo que ha sido de nuestras vidas y a María Angeles y a mí nos sorprende que estén tan interesados en nosotros, una generación mayor que ellos. Yo creo que la pregunta que no se atreven a hacer es algo parecido a "¿qué hacen este par de viejos gastando un fin de semana, lejos de su casa y su familia, para estudiar a una familia con una enfermedad neurológica?"

Sábado 25 de marzo.

El vino de los espárragos me ha hecho levantarme a las 5 de la mañana. Mucha gente no sabe que el alcohol produce somnolencia inmediata pero tiene un efecto paradójico de rebote al cabo de unas horas. Yo sí sé que cuando bebo por la noche tengo asegurado un despertar temprano. Aprovecho para escribir el texto de una conferencia que tengo que dar dentro de unos días.

Después de desayunar pasamos por la oficina de turismo para informarnos de posibles rutas. Nos dicen que va a llover en el valle y a nevar en los puertos. Nos preocupa un poco. Val Gardena, valle jardín, hace honor a su nombre. Pra-dos, bosques de abetos, casitas coquetísimas y esculturas de nieve y hielo en los pueblitos. No podemos averiguar si las esculturas, que se apoyan en una estructura prefabricada de madera, de formas caprichosas, las elaboran los pai-

sanos o la naturaleza, sobre el armazón que dejaron dispuesto los primeros. Al final del valle, a 2.000 metros de altura, aparecen impresionantes los Dolomitas, el Sasolungo y el macizo de Sella, torreones pelados de roca multicolor en bloques de 1.000 a 1.500 metros que emergen por encima del horizonte del paso de Sella. Hay muchas pistas de esquí que no me gustan demasiado. Es un esquí casi urbano, con circuitos muy bien señalizados que no permiten al esquiador perderse solo en mitad de la montaña, que dejan pocas oportunidades para esa sensación de invalidez que uno siente cuando esquía en soledad.

En alguno de los altos nieva un poco pero nada parece amenazar nuestra excursión. No podemos olvidar la violencia del día anterior y hablamos de ello entre nosotros. Hombres y mujeres congelados, apartados de una vida normal, incapaces de dar rienda suelta a su afectividad de una manera normal. Picnic austero, queso y galletas, en el glaciar de la Marmolada

La tarde está cayendo y hemos pasado el último paso sin problemas. Nos faltan 25 km. hasta Bolzano y 3 horas hasta el momento de oír "La Pasión según S. Juan" en la catedral. Damos un paseo delicioso entre un bosque de abetos. El camino es tan dulce que habría que hacerlo con insulina; las suaves pendientes, el olor a madera recién cortada, los bloques rocosos de los Dolomitas de color rojizo con el crepúsculo cayendo por encima del manto de nieve. Pienso en esa pobre gente que vive allí y no puede pasear por ese camino y me acuerdo de la famosa cantinela:

"Dame limosna, mujer,
que no hay en el mundo nada
como la pena de ser
ciego en Granada".

A 6 km. de Bolzano, en el desfiladero del río Ega, hay un tapón monstruoso, "la strada e chiusa". Las paredes verticales del valle están encorsetadas por una malla metálica sujeta en múltiples puntos por una retícula de cables de acero, pese a lo cual caen a la carretera unas peladillas de tamaño más que regular. Un grupo de bomberos escala la pared, sube a la repisa, arroja al abismo media montaña, limpia la carretera y nos abre paso tras dos horas de espera y con el tiempo justo de llegar a la catedral malcomidos y cansados. Juan Sebastián Bach no escribió ese oratorio para intestinos maltemperados, pero nuestras tripas se apuntan espontáneamente de buena gana.

Domingo 26 de marzo.

En 1991 se encontró en las montañas cercanas a Bolzano la momia congelada de un hombre de hace 5.300 años. Siempre me ha intrigado que

podría estar haciendo un caballero del Neolítico, solo, a 3.200 metros de altura. De modo que fuimos al museo local. Allí había millones de escolares en lo que parece ser la atracción cultural más conocida de la comarca. "Il uomo del ghiacciaio" ha sido reproducido esculturalmente muy favorecido, como un galán tipo Indiana Jones barbado, pero la momia es mucho menos aparente. Los elementos de sus vestiduras hacen pensar que la moda italiana ya tenía éxito hace 5 milenios. Un tanga de piel de cabra cocida, como suave cobertura de su intimidad, ceñido a la cadera con ligaduras fabricadas con tendones de animales, polainas de piel dura atadas al cinturón con una especie de ligueros, albornoz grueso de piel de oso, con apertura anterior, fácilmente operativa en caso de urgencia, y manto de fibras vegetales entrelazadas, ligero e impermeable a la lluvia. ¿Qué hacía aquel caballero a más de 3.200 metros de altitud? Pastorear, imposible; cazar, improbable en medio del glaciar; alpinismo, impensable sin el apoyo de un programa de televisión, el National Geographic o algún periódico snob de Londres. ¿No sería otro hombre congelado antes de su muerte, un hombre desengañado y solitario que fue a buscar en el glaciar la temperatura de su corazón?

Trento. Lluve fuerte en la carretera pero amaina cuando llegamos a la ciudad. El castillo de los obispos príncipes es impresionante pero frío, una mezcla de sensibilidad italiana y solidez tedesca. ¿Por qué el emperador Carlos escogió este sitio para un concilio cuya misión fundamental debía ser lograr un pacto de convivencia religiosa entre sus súbditos? Las razones parecen evidentes. El valle es agradable, el clima suave, la tierra es rica en vino, que siempre facilita la conversación y el acuerdo, la ciudad estaba en sus tierras desde hacía siglos, controlada por los feroces obispos guerreros pero a un paso del Brennero, tres días de marcha, unas horas a uña de caballo y además ofrecía la seguridad de las tierras del Danubio. La plaza del Duomo es muy bonita, con sus casas góticas de fachadas pintadas y la elegancia de la galería en forma de columnata de la catedral. Pero los interiores de la catedral y de Sta. María la Mayor, donde tuvieron lugar las sesiones del concilio, son literalmente espantosos. Iglesias feas, oscuras, húmedas, lóbregas, frías. El escaso ánimo de conciliación que tuvieron aquellos príncipes y obispos, el afecto y la simpatía mutua que en ellos pudieran despertar los paseos por el valle, durante la florida mañana de primavera o en los atardeceres multicolores del otoño, el ánimo de consenso que pudo propiciar el vino o las mesas bien provistas, debieron disiparse de inmediato tras cruzar los umbrales de esas iglesias que invitan a la guerra. ¡Qué tragedia, un siglo de guerras religiosas en Europa, y todo por unos hombres congelados!

Todavía tenemos tiempo y tomamos una carretera secundaria hasta Riva del Garda. Aquí tuvo un palacio el heredero de la corona de Austria en el que mantuvo a su barragana. Este fue, durante siglos, el punto más meridional del Imperio. Buen sitio para curruquitas lindas. Hasta aquí llegaron los hombres del Norte a oler el Mediterráneo. "¿Habéis visto el país donde florece el limonero?", dijo Goethe. Para ver los limoneros solo necesitaban venir hasta aquí, dentro de sus tierras.

Tomamos una carreterita pequeña por la orilla este del Garda. Tenemos miedo de que nos pase algo parecido al primer día. Si tenemos problemas perderemos el avión. Lluve fuerte pero la carretera esta excavada en la roca y cubierta por un techo, lo que hace muy cómodo y bello conducir bajo un paraguas de caliza. El lago se ensancha y la carretera se torna convencional al sur. Esta orilla izquierda, menos abrupta que la de poniente, es un bosque de cipreses y olivos. Malcesine tiene un promontorio rocoso que se interna en el lago en forma de península casi separada de la orilla. En lo alto de la roca hay un nido de águilas, el castillo Scalígero. Aquí estuvo encarcelado, por error, durante un tiempo, el pobre Goethe. ¿Pensaría también durante su prisión aquello que después dijo "prefiero la injusticia al desorden?"

Milagrosamente, llegamos bien a Milán y, aún más sorprendente, sin retrasos a Madrid. Si Iberia es capaz de completar el prodigio de realizar un viaje de ida y vuelta sin retrasos ¿no seremos nosotros capaces de la mucho más sencilla tarea de curar a esta familia?

Unidos por el perro

Vino a mi consulta por primera vez a principios de noviembre de 1989. Su madre había sido diagnosticada recientemente por otro neurólogo de enfermedad de Huntington y ella quería saber si iba a heredar la enfermedad. Hablamos durante largo rato. Era una mujer joven, algo desaliñada pero con mucho encanto, y su pelo negrísimo y muy abundante, que le llegaba por debajo de la cintura, a mí me pareció la cabellera más limpia que había visto en mi vida. Daba la sensación de una gran fuerza física y moral. Tenía 28 años, era la mayor de 7 hermanas –eso explicaba muchas cosas– y desde que su madre había comenzado con los síntomas de la enfermedad, algunos años antes del diagnóstico definitivo, había asumido el liderazgo de la familia. Después de estudiar formación profesional como administrativo, encontró empleo como secretaria de un alto ejecutivo bancario y en los últimos años, mientras trabajaba, había obtenido una Licenciatura en Psicología.

El interrogatorio no descubrió la presencia de trastornos afectivos, conductuales, ejecutivos, impersistencia, disquinesia ni mucho menos deterioro intelectual. El examen neurológico fue rigurosamente normal aunque no podía ignorarse que ella se movía mucho, hecho nada sorprendente por otra parte, si se tiene en cuenta el nerviosismo habitual de una primera visita en la que se enfrentaba con la posible perspectiva de padecer una enfermedad hereditaria. Le comenté que no presentaba signos de enfermedad pero que no podíamos saber si había heredado el gen responsable de la misma y tampoco si desarrollaría síntomas clínicos en algún momento, quizás dentro de muchos años. En aquella época en España no se realizaba el diagnóstico presintomático; nosotros habíamos pensado ofrecerlo a nuestros pacientes pero era un asunto complejo no exento de problemas técnicos, hoy resueltos en la mayoría de los laboratorios pero entonces considerados poco habituales, y que, además, planteaba una serie de dificultades éticas y sociales que exigían

que el individuo candidato a revelación de resultados contara con un apoyo familiar, social y profesional, por parte de un psicólogo, que nosotros no podíamos suministrar en aquel momento. Nos hubiera gustado ofrecer a nuestros pacientes con enfermedad de Huntington el diagnóstico presintomático pero en aquel momento no estábamos en condiciones de hacerlo. Me preguntó si ella podría hacer algo para ayudarnos. Le comenté la necesidad de crear una asociación de pacientes y le hablé de Margorie Guthrie. Se sintió entusiasmada y decidida a trabajar en el proyecto. Le dije que yo estaba recién llegado a mi nuevo puesto de trabajo, la dirección del Servicio de Neurología de la Fundación Jiménez Díaz, y necesitaba una secretaria para mi consulta privada. Desde ese puesto, obviamente, ella podría promover la asociación. Sin embargo, ese trabajo solo podría ser a tiempo parcial puesto que yo estaba empezando con una consulta privada por la que no tenía ningún interés y no estaba dispuesto a potenciarla hasta el extremo de que pudiera poner en peligro otras actividades, como la investigación y la docencia, que me interesaban mucho más. Nunca me ha gustado la consulta privada. En primer lugar por propia convicción personal; siempre he considerado que el derecho a la salud y, por tanto, a una buena asistencia sanitaria es algo inherente al ser humano y no comprendo por qué hay que pagar otra cosa que no sea impuestos para ser bien atendido. No obstante, es evidente que ese derecho tiene que tener unos límites, pues no es razonable que cualquier persona insatisfecha con los resultados de la atención recibida pueda dar la vuelta al mundo consultando a docenas de especialistas que, en la mayoría de los casos, coinciden con la opinión del primer médico que atendió al paciente. Pero este límite no puede depender del dinero, el poder o la fama del sujeto en cuestión –algunos de nuestros políticos de todo signo, intelectuales y famosos pretenden, y casi siempre consiguen, ser atendidos como pacientes privados a través de la seguridad social sin pasar por las molestias, esperas y trastornos que ésta conlleva y sin abonar, además, los gastos derivados de la medicina privada–. En segundo lugar no me gusta la consulta privada por propio interés. La mayoría de la medicina privada que se hace en nuestro país depende de compañías de seguros que para obtener su beneficio juegan con los honorarios del médico y la salud del asegurado. Estas compañías pueden pagar a un neurólogo cifras tan bajas como 2.000 ptas. por visita -rara vez menos de una hora entre historia clínica, exploración, petición de pruebas, explicación del proceso al paciente y sus familiares, prescripción y explicación del tratamiento, etc.; de modo que un profesor universitario o jefe de departamento recibe por su trabajo menos dinero que un calefactor que viene a revisarnos la caldera y desde luego muchísimo menos que los mecánicos

que nos arreglan el coche. Alguno de mis compañeros me ha contado que en la práctica privada recibe la cantidad degradante de 400 ptas. por paciente y llega a ver hasta 50 ó más pacientes por día, ¡qué locura! Por otra parte, las compañías exigen –y los gerentes inexplicablemente aceptan– que las pruebas diagnósticas se realicen en otros centros "más baratos", vaya Ud. a saber por qué, de modo que en muchos casos no es posible saber cuál es la fiabilidad del laboratorio y, desde luego, es imposible discutir el resultado con el analista o radiólogo de turno. Por último, las compañías aseguradoras "imponen" determinadas prácticas que arruinan la libertad que debería presidir la relación médico-enfermo, como limitar la estancia hospitalaria a un máximo de 5 días, salvo razones muy especiales que el médico debe justificar con más argumentos que los que le pidieron al juez Garzón para el procesamiento del general Pinochet.

De modo que ahí estábamos, ella quería trabajar conmigo y yo me veía obligado a aceptarla aunque para hacerlo tuviera que modificar mis proyectos. Uno de mis graves problemas es que me cuesta mucho decir no. Goethe dijo que Mefistófeles es el espíritu de la negación. En ese sentido me considero muy poco diabólico o, por decirlo de otra manera, un pobre diablo.

Empezó a trabajar con nosotros. Era una fuerza de la naturaleza. Llevaba la consulta privada –la llevaba fatal, pero la llevaba, y no sólo la mía sino también la del resto del Servicio–, organizó la sección española de la Asociación de Corea de Huntington, realizó algunos estudios epidemiológicos que se publicaron en revistas internacionales de Neurología –Neurology, la revista oficial de la American Academy of Neurology– en las que la mayoría de los neurólogos nos sentimos satisfechos de poder publicar nuestros trabajos, nos ayudó a organizar congresos y actividades científicas de modo que dentro del servicio, y gracias a su actividad, disponíamos de agencia de viajes y tour operator; fue un factor determinante en la elaboración de proyectos de investigación que nos permitieron iniciar nuestro trabajo científico, se ocupó durante varios años de realizar personalmente las pruebas de exploración neuropsicológica a los pacientes y atrajo hacia nuestro servicio centenares de sujetos con enfermedad de Huntington, un proceso raro cuya frecuencia en la población normal es de 10 pacientes por cada 100.000 habitantes. En alguna ocasión le dije: "Estás perjudicando a los pacientes que nos envías, nosotros no podemos atenderlos a todos y lo que tenemos que conseguir es que los neurólogos españoles se interesen por la enfermedad. Para ello tienen que ver pacientes". Otra vez tuve que distribuir entre mis colaboradores un chiste de Forges, publicado en Jano, en el que se veía a varios servicios sanitarios

nacionales, locales y provinciales peleándose por un paciente que entre tanto quedaba en el suelo. Gracias a ella, sin embargo, conseguimos financiación para nuestro primer proyecto multidisciplinario, un trabajo conjunto con los servicios de Genética y Psiquiatría de la Fundación Jiménez Díaz, a través del cual podríamos diagnosticar, mediante técnicas moleculares, a los portadores del gen de la enfermedad, y por tanto futuros enfermos, muchos años antes del comienzo de los síntomas. La información que les dábamos, Ud. tiene el gen o no lo tiene, equivalía a decirles: "si no muere antes por otra razón Ud. sufrirá o no la tragedia que ha visto en uno de sus padres". En aquellos tiempos no podíamos ofrecer ningún tratamiento a los portadores del gen. Ahora empiezan a aparecer posibilidades de protección, aunque es probable que todavía tarden algún tiempo en aplicarse. En aquellos años saber que no eran portadores del gen podía permitirles vivir sin tener que soportar esa horrible duda sobre sus cabezas, pero algunos individuos cuando se veían liberados de esa gran pesadilla desarrollaban un complejo de culpa y se atribuían la responsabilidad de que alguno de sus familiares estuviera afecto, como si ellos hubieran repartido, haciendo trampas, las cartas de una baraja. Ya he hablado antes de las reacciones paradójicas que se producen en individuos no portadores de la mutación.

No obstante, la mayoría de las reacciones que observamos entre las personas que habían heredado el gen estuvieron llenas de pesadumbre pero también de dignidad. Habíamos previsto que el proceso de revelación de los resultados estaría lleno de incertidumbre y de ansiedad y que deberíamos ser especialmente cuidadosos con los individuos a los que íbamos a desvelar que eran portadores del gen, ya que podían desarrollar una depresión severa y cometer incluso algún intento de suicidio. El protocolo de la revelación incluía varias conversaciones entre los neurólogos y las personas con riesgo de padecer la enfermedad, que debían venir siempre acompañados por otro individuo de su confianza, que no fuera miembro de su familia y que ejercía la función de apoyo. Debían ser vistos por los compañeros del servicio de Psiquiatría (médicos psiquiatras y psicólogos especializados en trastornos del comportamiento), quienes debían dar el visto bueno a la revelación de los resultados si consideraban que el individuo en concreto era una persona con suficiente madurez para poder recibir la información que fuese y soportar el previsible impacto, o bien, indicar un tratamiento psicoterápico si entendían que era necesario reforzar algún aspecto de la personalidad del sujeto. Ninguno de nosotros sabíamos el resultado del análisis molecular hasta el momento preciso de la revelación, cuando habríamos un sobre cerrado en

presencia del paciente, su acompañante y el psicólogo. Con posterioridad a la revelación, y cualquiera que fuese el resultado de la misma, cada uno de los pacientes continuaba bajo supervisión del psicólogo hasta que éste lo consideraba oportuno.

Ella quiso saber si era portadora de la mutación. Yo estaba convencido de que lo era. No había dudas sobre su capacidad intelectual, en muchos de estos pacientes reducida, pero se movía mucho y presentaba pautas de conducta poco habituales. Las personas normales se mueven de manera muy variable por lo que a veces los neurólogos tenemos dificultades para establecer la frontera entre lo que es normal y patológico. Sin duda ella se movía mucho más que la mayoría de las personas de su edad. Algunos de los movimientos eran bruscos, imprevisibles, poco habituales. En cuanto a su comportamiento era aún más sospechoso. Su desidia en la forma de vestir probablemente solo era comparable a la mía, pero yo era el jefe del servicio, me consideraba por encima del bien y del mal, había sido quinceañero en los años sesenta y no me siento atraído por la imagen tan habitual del médico triunfador que parece siempre recién salido del sastre y del peluquero. Ella había trabajado en ambientes de pijos y era una "secretaria", es decir, miembro de un colectivo profesional que siempre va a la moda. Sus amigos, su novio, tampoco eran vestidos por Armani. Lo más sorprendente de todo, algo por lo cual la mayoría de las personas estarían encerradas en un psiquiátrico, era que carecía del sentido de propiedad. De ella podría decirse aquello que, con palabras más bellas, Karen Blixen escribió sobre su amado Dennis Finch-Hatton: "He had a lack of self awareness and self interest that with the exception of him you could only find in idiots". "Tenía tal falta de intereses y de atención para consigo que, con excepción de él mismo, yo sólo he visto este fenómeno en los idiotas".

Yo no quería que ella atravesase el calvario del proceso diagnóstico porque estaba convencido de que estaba afectada. Convencido no es igual que seguro, no tenía evidencia de su afectación. Intenté una maniobra de evitación. No podíamos incluir en el estudio a una persona que estaba involucrada con el equipo investigador, no parecía ético. ¿No lo era? ¿Dónde estaba eso escrito? No estaba escrito en ninguna parte, es cierto, y posiblemente no era ético pero a nadie se le ocurrió tal posibilidad y no la incluyeron en la lista de prohibiciones. Todo lo que no está explícitamente prohibido está permitido. Ella tenía derecho a pasar el test.

Vino a conocer los resultados la mañana de un viernes. Pidió cita como un paciente más, trajo un acompañante y nos sentamos enfrente, con el psicólogo de testigo. Aquello tenía aspecto de funeral aunque a mí me pareció que

sobre todo de boda, ellos de novios, el psicólogo en su papel y yo de oficiante. Abrí el sobre con el resultado del análisis molecular y leí: "Los resultados del estudio genético practicados en la familia TAL revelan que Dña. Fulanita de TAL no es portadora de la mutación responsable de la enfermedad de Huntington. Al no haberse identificado la naturaleza de la mutación responsable de esta enfermedad los resultados de esta prueba deben considerarse con un margen de fiabilidad de un 99%". Pensé que los genetistas se habían equivocado. Años más tarde cuando se descubrió la mutación responsable de la enfermedad les pedí que repitieran el análisis. La seguridad de la prueba había aumentado hasta casi la certeza. No había dudas, no era portadora del gen de la enfermedad.

Decidió celebrarlo e invitó a su novio a cenar. Se habían conocido en una boda previa de una hermana de ella con el hermano de él. El novio era un buen muchacho, algo más joven que ella, con aspecto de pocas complicaciones, que sobrevivía gracias a algunos trabajos ocasionales como mecánico. Durante la cena ella sacó la artillería pesada: "hasta ahora hemos estado juntos sin ningún compromiso. Ahora sé que estoy libre de la enfermedad de mi madre. Quiero casarme, tener 10 ó más hijos, comprarme una finca y edificar una casa. Necesito saber si quieres casarte conmigo. En caso contrario dejaremos esto al final de la cena, pues me gustaría buscar otras posibilidades". El argumentó inútilmente sobre la juventud de ambos, la necesidad de ir despacio y conocerse mejor, lo bien que estaban en la situación actual, etc., etc. Aquella noche cada uno de ellos durmió solo y en casa de sus respectivos familiares.

Sin embargo, a partir de entonces entró en acción un nuevo personaje. Era un chucho miserable que andaba siempre con ellos, como si fuera un hijo de su relación; un animal que lamía a todo el mundo y que jugó un papel definitivo. Mi secretaria y su novio vivían cerca y el perro se pasaba el día yendo y viniendo a las casas de ambos; si por la noche dormía en casa de uno de ellos, a la mañana siguiente ya había cambiado de "domicilio", de forma que uno de ellos tenía que acercarse a la casa del otro y preguntarle: "¿está aquí el perro?" Tantas fueron las idas y venidas que aquello se convirtió en una especie de puente aéreo, pero sin retrasos, por lo que al final decidieron que lo más cómodo era no separarse. Puesto que ella deseaba tener al menos diez hijos él decidió sacarse el carnet de conductor de autobuses e incluso se presentó a unas oposiciones de la EMT pero no obtuvo plaza.

A los 10 meses de la boda vino Noelita, una niña encantadora, de pelo negro como el de su madre. El parto se complicó y fue necesario practicarle

una cesárea. Hubo de esperar algún tiempo antes del siguiente embarazo. En 1995 yo tomé un año sabático para irme a Nueva York. En los meses previos a mi marcha un día volvió a sorprenderme con la siguiente pregunta: "puesto que el próximo año vas a estar fuera, ¿qué te parece si me quedo embarazada?" Durante mi estancia en Nueva York nació Eduardito mediante una nueva cesárea. Si realmente quería tener más de diez hijos tendría que adoptarlos.

Aunque antes de mi marcha la mayoría de mis colaboradores me había planteado quejas sobre la forma con que ella llevaba la consulta privada, mi estancia en el extranjero acabó por desencadenar la crisis. Ya he explicado que ella no podía incluirse dentro del prototipo socialmente vigente de secretaria de una consulta privada. Según normas no escritas, las secretarias privadas, además de su sofisticación en el vestuario, deben sonreír continuamente y no mostrar ninguna emoción o afectación personal fuera de la normal compasión por el paciente. Ella tampoco era capaz de adaptarse a estas normas. El lenguaje de las secretarias privadas está lleno de diminutivos, eufemismos y de palabras poco significativas pero bien sonantes. Si un médico está atendiendo un paciente mientras otro espera en la antesala, una buena secretaria privada debe decir que el médico le atenderá en un "momentito", aunque tenga plena conciencia de que el que está dentro es un pesado que va a estar tres horas en la consulta quejándose de todo tipo de síntomas reales e imaginarios. Ella no lo hacía. Una buena secretaria privada minimiza la importancia de las exploraciones complementarias con una frase como "se le van a hacer unas pruebas" -aunque a uno le saquen un pedazo del riñón o del hígado- o se muestra solícita a la hora de elaborar el informe médico "en seguida le hago un informito". Ella no ocultaba que el informe podrían ser tres folios a un espacio y que no estaría disponible hasta pasadas 24 horas. Si yo estaba en un congreso en Canadá y un paciente pedía una cita ella le decía la verdad, lo que al paciente le provocaba cierta sensación de desprotección; "Dios mío, mi médico a 12.000 km. y yo sin saber si tengo que tomar esta medicina antes, durante o después de las comidas". Por otra parte, y seguramente debido a mi influencia, es cierto que ella no consideraba la consulta privada como la primera prioridad dentro de sus múltiples ocupaciones, sino que daba carácter preferente a otras actividades, como por ejemplo su dedicación a la asociación de pacientes con enfermedad de Huntington. Por último, una secretaria siempre debe comportarse con docilidad frente al médico y ella era una fuerza de la naturaleza capaz de subirse a las barbas de sus teóricos superiores. Todos la queríamos mucho, pero mis compañeros preferían

entenderse con secretarías más dóciles y convencionales que se dedicaran a su trabajo y no a organizar una ONG en el hospital. Nada sorprendente ni reprochable por otra parte. A la mayoría de los seres humanos les gusta trabajar con colaboradores que no les roben el protagonismo. Los gerentes de hospital prefieren médicos dóciles y mediocres, a los dirigentes políticos les gustan los compañeros de partido dóciles y mediocres y a los entrenadores de fútbol los futbolistas dóciles y mediocres. Solo las personas verdaderamente extraordinarias no tienen miedo de quedar en la sombra. Mi admirado amigo, maestro y compañero de hospital, el Dr. Luis Hernando, me dijo en una ocasión: "la verdadera grandeza de un maestro es conseguir que todo el mundo piense, incluidos sus colaboradores, que las ideas del maestro se les han ocurrido a ellos, y que trabajen por ellas con el mismo entusiasmo que si fueran realmente suyas". ¡Qué idea tan genial, Luis, el maestro como un verdadero "demonio", un espíritu que posee a un huésped y le obliga a actuar de una manera determinada, preservando el anonimato de la fuerza originaria! Nunca lo olvidaré. La mayor parte de los humanos quieren que les reconozcan incluso los méritos que no tienen; los verdaderos maestros impulsan el desarrollo de las cosas procurando pasar desapercibidos.

El resultado inevitable fue que mis colaboradores acabaron por abandonar la consulta que compartíamos todos –hicieron bien– y al final nos quedamos los dos solos. Ella pasó a ocuparse de toda mi actividad. Mi consulta privada se limitaba a una tarde a la semana pero los responsables del hospital consideraban que ella era "mi secretaria privada" y que debían deducir de mis ingresos por pacientes privados todo su sueldo más los gastos de utilización de mi despacho. Cuando yo estaba fuera, a veces varios meses trabajando en un laboratorio en el extranjero o dedicado a otras actividades, mis ingresos eran cero pero el sueldo de ella se me descontaba. Llegó un momento en que mis "fabulosos ingresos" procedentes de los pacientes privados se habían transformado en una deuda millonaria que yo había acumulado con el hospital. Consideré la posibilidad de cerrar la consulta privada y pedir que la trasladaran a otra unidad. Hasta ahora no he podido hacerlo. Esa mujer es un demonio que me tiraniza.

El abuelo mudito

M tenía 68 años cuando sus familiares empezaron a notar cambios en su carácter. Nada especial. Había trabajado como campesino, propietario agrícola en un mísero pueblo de Castilla, hasta que decidió venirse a Madrid y hacerse cargo de una portería. Su mujer limpiaba casas y cosía a domicilio. Entre los dos, y con mucho esfuerzo, consiguieron sacar adelante tres hijos, una abogada, una enfermera y un fontanero, cualquiera de ellos con una vida llena de perspectivas más prometedoras. La abogada seguía soltera a los 38 años. La enfermera –esta es de Ogino, decía la madre– con 22 años intentaba abrirse paso en la vida. El chico se había casado a los 28 años pero la nuera, licenciada en Biológicas, había hecho la tesis, después unas oposiciones de profesor de instituto, 2 años de trabajo en Cuenca hasta conseguir el traslado a Villalba; total que M seguiría sin alcanzar la dignidad de ser abuelo hasta los 70 años.

A los 65 años M había dejado su trabajo en la portería. Tenía un pequeño piso en un barrio de las afueras y vivían gracias a que cobraban dos pensiones, la suya y otra pequeña de su mujer, que había acabado trabajando para una empresa de limpiezas, más el sueldo de la hija pequeña que seguía viviendo con sus padres. Por las mañanas M se levantaba temprano, imposible olvidar sus costumbres de labrador y portero, salía de casa y volvía al cabo de un rato con una docena de churros que la hija no comía porque llegaba tarde y además estaban grasientos. Al cabo de un rato volvía a salir, compraba el periódico y el pan y hacía los pequeños recados que la mujer, más dormilona, le había dejado por escrito en una hoja de papel rehusado debajo de la cafetera. Los recados eran de diverso tipo. Llevar el coche de la hija mayor a pasar la ITV, pagar la contribución, comprar Dios sabe qué cosa para el fontanero, algún trámite administrativo para la pequeña, etc. El final de la mañana lo pasaba en el hogar del pensionista donde se juntaba con otro jubilado de su pueblo y se jugaban al mus, contra otros dos compinches, una jarrita

de vino de cuartillo y 8 toreras, 2 para cada uno. Después de comer, M dormitaba un rato frente a un televisor desde el que un locutor muy serio contaba cosas terribles y desgracias capaces de quitarle el sueño a cualquiera y cuando la esposa le recriminaba por su modorra postpandrial y televisisa él le contestaba: "Pa lo que hay que ver". M no entendía por qué las noticias tenían que ser casi siempre malas ni por qué solo salían futbolistas o políticos que no decían nada interesante. Si él fuera el responsable del telediario todos los días lo empezaría con la siguiente noticia: "hoy han nacido en España 1.361 niños, 551 chicos y 810 chicas. El más gordo ha sido un chico de Zamora que ha pesado 5.750 gramos y la más flaca una niña de 7 meses de Tenerife, que ha pesado 525 gramos". Después vendrían noticias sobre la cosecha de la uva, el precio del vino bien expresado, es decir, por grado y hectólitro, como toda la vida de Dios, y así sucesivamente. M no entendía que los telediarios hablaran de ETA. "La mejor forma de acabar con ellos es no mentarlos". Y con respecto a los políticos solía tener la impresión de que el que se metía en política era porque no valía para otra cosa. "El peor de cada casa, porque, vamos a ver, si un hombre tiene un buen oficio o una carrera ¿cómo puede pensar en dedicarse a la política?"

Tras el telediario y durante la novela, M no hacía ningún intento por disimular el sueño, sino que se entregaba al ronquido inmisericorde, a veces tan brutal, que los vecinos golpeaban la pared medianera de los cuartos de estar con el palo de la fregona. Después venía el paseo vespertino con la mujer, que a veces terminaba con una cervecita o una visita a los amigos. Algunos días venía a cenar la hija enfermera y, más raramente, los otros.

M y su mujer iban a bailar –"por lo agarrao, eh, que a mi no me gusta lo moderno"– los jueves por la tarde con un grupo de amigos, y todos los otoños se apuntaban con ellos a un viaje del Insero, unas veces a Benidorm, otras a Palma, donde disfrutaban de lo lindo.

M pasaba los veranos en su pueblo. Bueno, en realidad a él le hubiera gustado volver a su casa de siempre tras la jubilación, pero la mujer decía que la casa era incómoda y fría en invierno. Además, cada día tenían en el pueblo menos amigos. A principios de mayo M volvía al pueblo a pasar fines de semana, a veces largos aprovechando los puentes, y preparaba su huerta. Ponía sus lechugas y tomates en semillero, sus palos para las judías verdes, sus cebollas. Procuraba volver todos los fines de semana pero si alguno, por casualidad no podía, llamaba por teléfono a algún vecino para pedirle que le regara los plantones. Por San Juan volvía al pueblo con su compañero de mus y algunos otros emigrados a Madrid, Barcelona y hasta uno que vivía en Bru-

selas y a quienes llamaban, sin complicarse la vida con geografías inútiles, Miguel el Alemán.

Tres años después de jubilarse M empezó a no ir a sus partidas de mus del hogar del pensionista. Al principio su conducta parecía razonable pues la mujer había sido operada de una cadera y le daba no sé qué dejarla sola. Después empezó a fallar sin motivo, con gran enfado de los compadres que se quedaban sin el necesario compañero. Además, las veces que iba estaba como ausente; no bromeaba como antes, no se tiraba faroles, jugaba como cohibido. Dejó de utilizar frases habituales como "tengo solomillo", "la chica la reviento", "si llevas, llevo"; de comprender el significado de un guiño del ojo derecho, la elevación de las cejas o el fruncimiento de la comisura labial hacia la derecha o de llevar la cuenta de los descartes. Pasado algún tiempo era incapaz de seguir el orden del juego y envidaba a grandes cuando estaban en los pares. Un desastre. "¿Qué te pasa M?", preguntaban los compadres, "Nada, que estoy preocupado por la mujer" "Pero hombre si eso no es nada, ya verás como todo sale bien y en tres meses estáis bailando de nuevo todos los jueves".

Cuando la mujer se recuperó de la operación, M la acompañaba a la rehabilitación. Su comportamiento era correcto aunque hablaba poco. Dejó de utilizar palabras específicas y se refugió en los genéricos. Por ejemplo, en vez de hablar del informe médico se refería al "papel", en lugar de hablar de rehabilitación hablaba de "recuperación" o gimnasia. Cuando iba al ambulatorio a pedir recetas para las medicinas de su esposa tenía que llevarlas escritas, porque de otro modo olvidaba el nombre. Uno de aquellos días se perdió. Fue al ambulatorio, como de costumbre, pero al llegar allí no supo qué tenía que hacer ni cuál era el motivo de su visita. Salió a la calle desorientado. No supo volver a casa. Le preguntaron qué hacía y no supo contestar. Se acercó a una mujer joven pero no pudo pedir ayuda. Al verle confuso y con evidentes signos de miedo, la mujer le llevó a un guardia municipal quien a su vez le acompañó de nuevo al ambulatorio. Cuando vio a su médico de cabecera de muchos años se tranquilizó. Sacó su papel con las medicinas apuntadas y volvió a casa acompañado. A partir de entonces no volvió a salir solo.

La mujer refunfuñaba por tenerle todo el día en casa. Se había acostumbrado a representar durante las mañanas el papel de Dios Todopoderoso minutos antes de la Creación y no soportaba la idea de compartir su universo personal con criatura alguna. Ese era su tiempo para limpiar la casa de forma obsesivo-compulsiva, acompañada por la presencia canallesca de los habituales tertulianos radiofónicos, de quienes la hija abogada decía con ironía

que hacían honor a su denominación y a la frase del primer Tertuliano "la sangre de los mártires es semilla de nuevos cristianos" pues cuanto más despellejaban a alguien más subía la audiencia. También era el momento de arreglarse sin prisas, salir a la compra, charlar con las vecinas, etc. M hojeaba el periódico durante toda la mañana pero apenas leía algo más que los titulares y parecía no enterarse de nada.

La mujer pretendió recobrar su libertad y organizó las cosas de modo que M se quedase en casa al cuidado del puchero. Una mañana dejó algo cocinado, puso el despertador una hora más tarde, pidió a M que cuando sonase la alarma, si ella no había vuelto, cosa imposible, apagase el fuego y por si fuera poco le dejó una hoja manuscrita con letras mayúsculas: "CUANDO SUENE EL DESPERTADOR APAGAR EL COCIDO". Pasó la hora y lo que parecía imposible se hizo realidad; la mujer llegó tarde, cuando sonó la alarma M no supo qué era lo que tenía que hacer, no pudo leer el texto escrito y se pegó la comida. La mujer llegó toda acelerada, la casa olía a quemado desde lejos y M tuvo que aguantar una buena reprimenda: "Pero hombre cada día estás más torpe, no puede una salir ni un minuto, pero bueno ¿es que no olías a pegado?" M no olía a pegado porque había perdido el olfato.

Aquella catástrofe propició un cónclave familiar del que salió una decisión definitiva. Esta situación no podía continuar, había que llevar al padre al médico. El médico preguntó a M varias cosas sobre sus padres, hermanos, su lugar de origen, el año de su quinta, el nombre del capitán de su compañía cuando hizo la mili y la dirección de la casa en la que vivía desde hacía 30 años, a lo que el paciente contestó correctamente. No pudo saber, sin embargo, cuantos años tenía, ni la fecha en que vivía ni dar precisiones sobre el sitio en que estaba salvo una vaga respuesta de "en el médico". No supo qué responder cuando le preguntaron quién era el presidente del Gobierno, pero a la pregunta de quién mandaba en España contestó "Felipe", ante lo que el médico, que era un nostálgico, dijo: "No, hombre, no, por desgracia no es Felipe". Aquella equivocación condujo a una sentencia provisional. El paciente presentaba una demencia y si se quería hacer algo más había que llevarle al neurólogo, en este caso, a mí.

M vino a verme acompañado de su esposa y sus hijas, abogada y enfermera. La primera impresión que tuve –estábamos en el centenario de Lorca y mi mente estaba llena de imágenes lorquianas– fue la de ver un gitano rodeado de tricornios. M estaba acobardado, consciente como era de su culpabilidad. La esposa daba a entender con sutilezas dignas de la mente de un idiota que su marido había sido toda la vida una persona sana, que había pagado la

seguridad social y que ahora era mi deber inexcusable devolverle a la partida de mus de las mañanas. La hija mayor, abogada, estaba preocupada por la incapacitación civil de su padre porque claro "en estas condiciones, cualquiera puede abusar de él, engañarle o cualquier otra cosa". La hija menor, enfermera, pensaba que aquello no tendría solución en nuestras manos pero que yo no debía sentirme avergonzado por ello sino, simplemente, indicarles un centro especializado en España o en el extranjero. Mis intentos de obtener una historia neurológica ordenada estaban condenados al fracaso por las continuas contradicciones entre aquellas tres mujeres y por la actitud pasiva y entregada de aquel hombre que más bien parecía Jesús ante Pilatos. Extraje un conejo de mi chistera. Un interrogatorio general neurológico, un formulario de 8 páginas que suelo entregar a mis pacientes para que lo rellenen antes de verme. La esposa y la hija menor, enfermera, iban a salir de la consulta y rellenerlo en la antesala mientras yo interrogaba y examinaba al paciente en presencia de la hija mayor.

El paciente era un hombre afable, de buen aspecto físico y apariencia más juvenil que la que le correspondía por su edad cronológica. Hablaba poco y con frases estereotipadas, en las que se echaban de menos los sustantivos y los verbos, pero se comunicaba bien desde el punto de vista gestual y afectivo. Cuando le ofrecí mi mano derecha la estrechó de forma afectuosa, cuando después de examinarle me dirigí a él poniéndole una mano en el hombro me devolvió una mirada confiada, cuando me despedí de él haciéndole un gesto de adiós con la mano me devolvió otro gesto de amistad. A pesar de su problema de lenguaje había sido capaz de comunicarse conmigo. Tal como había diagnosticado el médico de cabecera, el paciente presentaba una severa pérdida de memoria y de lenguaje pero sus praxias –su capacidad de hacer actos motores– y sus gnosias –o capacidad de reconocer objetos, cualidades y personas– estaban relativamente preservados. Expliqué a la familia que probablemente se trataba de una enfermedad de Alzheimer, proceso incurable aunque no intratable, pero que existía una pequeña probabilidad de que la demencia fuese curable y que esa posibilidad había que investigarla hasta el final. Si se trataba de una enfermedad de Alzheimer podríamos mejorar su memoria durante un tiempo, evitar que sufriera en las últimas fases de la enfermedad, y sobre todo no cometer errores que perjudicaran la evolución de su proceso.

Los análisis y radiografías que realizamos confirmaron la sospecha clínica de que el paciente no presentaba una demencia curable. No podíamos afirmar que se tratara de una enfermedad de Alzheimer –en realidad salvo en un

pequeño porcentaje de casos en los que el diagnóstico puede hacerse con estudio molecular, en la mayoría de los pacientes la confirmación sólo puede establecerse en la autopsia— pero todos los datos de que disponíamos así lo sugerían. Expliqué a la familia la necesidad de que el paciente estuviera estimulado socialmente y hablamos de la posibilidad de instaurar tratamiento farmacológico. No sabemos cómo curar la enfermedad de Alzheimer pero disponemos de algunas evidencias interesantes. Recientemente se ha publicado en una revista muy prestigiosa, el *New England Journal of Medicine*, que la selegilina, un inhibidor de la monoamino oxidasa, un enzima que metaboliza unos neurotransmisores cerebrales llamados monoaminas, tiene efecto neuroprotector no sólo en la enfermedad de Parkinson sino también en el Alzheimer. Además, este fármaco tiene un leve efecto psicoestimulante, por lo que en nuestro grupo lo utilizamos en pacientes con enfermedad de Alzheimer en fase inicial, siempre que no presenten alucinaciones o cuadros delirantes. Por otra parte, se ha descrito que unos fármacos conocidos como inhibidores de la acetil colin esterasa tienen un efecto potenciador sobre la memoria. La acetil colin esterasa es el enzima que metaboliza la acetil colina, el neurotransmisor que actúa en los circuitos de memoria. La inhibición de este enzima aumenta los niveles de acetil colina en diversas estructuras cerebrales, sobre todo en una muy relacionada con la memoria y que se conoce con el nombre de hipocampo. Por último, un fármaco de desarrollo español, la citicolina, cuyo mecanismo de acción no es totalmente conocido, aunque quizás esté relacionado con un aumento de acetil colina, con efectos neurotróficos o con una mezcla de ambos, también ha sido considerado como beneficioso en casos de deterioro cognitivo. Comenté con la familia estas posibilidades terapéuticas y prescribí estos tres fármacos. Les aseguré que, por el momento, el paciente no necesitaba vasodilatadores, hipnóticos, antidepresivos ni tranquilizantes —a la esposa le hubieran venido bien estos últimos— y pasamos a hablar de otras cosas.

Uno de los dogmas que aprendimos en la Facultad de Medicina afirma que el cerebro adulto de los mamíferos, y por tanto del hombre, se configura definitivamente a partir de una edad temprana y todo cambio que se produce en este órgano tiene por resultado la muerte progresiva de las neuronas. Esta teoría excluye, por tanto, la posibilidad de que el cerebro adulto posea cierta plasticidad susceptible de modular mediante estímulos adecuados, lo que podría facilitar una eventual recuperación después de una lesión. Algunos datos recientes sugieren, sin embargo, que estas hipótesis podrían no ser ciertas. Hace algunos años se demostró que las personas de elevado nivel cultu-

ral tienen una frecuencia de demencia menor que las que sólo poseen estudios elementales. Inicialmente se intentó explicar este fenómeno por la mayor dificultad para detectar una demencia en personas con alto nivel cultural. Sin embargo, en la práctica ocurre todo lo contrario. Las familias con alto nivel cultural llevan a sus parientes al médico en circunstancias en las que otras familias menos cultas no han percibido todavía señales de alarma. Por otra parte, la complejidad de las funciones sociales, profesionales y familiares de una persona con un alto nivel cultural hace que sea más fácil detectar el deterioro intelectual en estos sujetos que en los que poseen un entrenamiento más elemental. La demencia consiste sobre todo en una pérdida de las capacidades intelectuales previas. Se nota antes la pérdida de la capacidad para construir edificios que para sembrar patatas. Por consiguiente, sí parece que el entrenamiento pueda tener un papel neuroprotector. Puesto que la educación universitaria tiene lugar en la edad adulta, cabe pensar que los fenómenos de plasticidad neuronal en esta época de la vida pueden jugar un papel importante en la resistencia del cerebro a la enfermedad.

Otros datos más recientes han confirmado la existencia de plasticidad neuronal en el adulto. En animales de laboratorio se puede determinar, mediante técnicas de registro cerebral, cuál es la zona de la corteza cerebral que recoge sensibilidad de una zona concreta del cuerpo, puesto que la estimulación táctil de esa zona cutánea provoca unos potenciales eléctricos en el área correspondiente de la corteza cerebral. En monos adultos sometidos de forma crónica a estímulos táctiles en el dedo pulgar de la mano derecha, se observa que al cabo de un mes, la zona receptiva de la corteza cerebral, situada en el lóbulo parietal izquierdo, cuadruplica su tamaño. Por tanto, es posible modificar la arquitectura cerebral en el adulto a base de determinados estímulos. Pero ¿cuáles?

Algunos estudios epidemiológicos sobre la enfermedad de Alzheimer realizados en los últimos años han demostrado que los fumadores tienen menos riesgo de padecer este tipo de demencia que los no fumadores; un dato aparentemente sorprendente. La primera explicación para este hallazgo se basó en la hipótesis de que el tabaco provoca la muerte de personas relativamente jóvenes debido a complicaciones cardiovasculares, pulmonares y cáncer y que la menor frecuencia de demencia en los individuos fumadores sería por tanto un mero artefacto atribuible a la desaparición prematura de individuos fallecidos antes de la edad de aparición del Alzheimer. Esta explicación es muy simplista puesto que en uno de estos estudios, que mereció un premio de la sección de neuroepidemiología de la Academia Americana de Neurolo-

gía, se había controlado el efecto de las muertes atribuibles al tabaco, a pesar de lo cual el fumar seguía teniendo efecto neuroprotector. Mi maestro, el Prof. D. Carlos Jiménez Díaz, terrible fumador que murió a los 68 años víctima de un infarto de miocardio, sostenía que el tabaco, una droga producto de la sabiduría popular de muchas generaciones, debía tener algunos efectos beneficiosos, aunque evidentemente muy inferiores a los perjudiciales, pues de otro modo no hubiera sido posible que pueblos enteros lo adoptaran como hábito cultural. Sydenham, el más grande médico inglés del siglo XVIII, decía que entre las más grandes mercedes que la Providencia había concedido a la humanidad, había que incluir el opio, que salvó de la muerte por diarrea a buena parte de los niños ingleses de su época y permitió el crecimiento demográfico de un país que 100 años antes, a finales del siglo XVI, era despreciado por nuestro rey Felipe II, quien lo calificaba de reino miserable que producía todo él "menos rentas que mi ducado de Milán". Hoy tenemos una opinión negativa de los opiáceos, pero no debemos olvidar que durante mucho tiempo fueron una parte muy importante de la farmacología. Si D. Carlos Jiménez Díaz viviera posiblemente pensaría que el efecto protector del tabaco está relacionado con la estimulación de unos receptores cerebrales por la nicotina, estimulación que por otra parte nos hace adictos al tabaco y nos hace tan difícil poder dejar el hábito de fumar. Pero si la estimulación de los receptores nicotínicos tiene efectos neuroprotectores ¿cuál es el mecanismo fisiopatológico de esa neuroprotección?

Desde hace mucho tiempo se sabe que la supervivencia y el desarrollo de las neuronas embrionarias está relacionado con la presencia de una serie de sustancias llamadas factores neurotróficos. La falta de factores tróficos durante el desarrollo produce muerte de neuronas pero se desconocía el posible papel que pudieran jugar estos factores durante la edad adulta. En la década de los 80 algunos investigadores, entre ellos un español, el Dr. Nieto Sampeiro, encontraron que después de las lesiones cerebrales tenía lugar un período de "rejuvenecimiento" cerebral durante el que aumentaba la plasticidad neuronal y se producía una liberación masiva de factores tróficos. En 1993 se demostró que las células nerviosas de cerebro de ratón adulto, depositadas en medio de cultivo y tratadas con factores neurotróficos, eran capaces de dividirse -algo considerado hasta entonces imposible- y formar múltiples células, tanto neuronas -las células nobles del sistema nervioso- como glia -células de apoyo de las neuronas-, en función de los estímulos químicos predominantes en el medio de cultivo y de los contactos con otras células. En el año 1998 se observó que en cerebros humanos seniles de individuos fallecidos por

enfermedades no neurológicas, se producía división celular espontánea de neuronas. Este fenómeno de división celular se demostró en pacientes cancerosos que habían recibido tratamiento con fármacos antineoplásicos. Alguno de estos compuestos, como la bromodeoxiuridina, es captado por células que sintetizan gran cantidad de DNA, que se dividen activamente en cualquier parte del organismo y que pueden identificarse mediante microscopía gracias a sus propiedades de fluorescencia. De modo que hoy sabemos que el cerebro adulto posee células capaces de dividirse y de formar nuevas neuronas que podrían reemplazar a las lesionadas como consecuencia de distintas enfermedades. Sin embargo, desconocemos los mecanismos que desencadenan la división de estas células ni como se gobierna la división y diferenciación celular en un determinado sentido.

Uno de los problemas que más angustiaba a la familia de M era verle todo el día en casa mano sobre mano "sin hacer ni dejar hacer" según la esposa. Les recomendé que le llevaran a un hospital de día para que hiciera lo que nosotros llamamos, quizás pomposamente, rehabilitación cognitiva. Este tipo de terapia consiste en estimular al paciente, según sus posibilidades, con la esperanza de que mantenerle intelectualmente activo permita un deterioro más lento de las funciones intelectuales. La rehabilitación cognitiva se basa en alguno de los principios ya mencionados de la plasticidad neuronal pero, aunque es una técnica muy prometedora, todavía está en una fase inicial de su desarrollo. Les recomendé un par de centros de confianza porque uno de los problemas de los enfermos incurables es que las familias, siempre dispuestas a no escatimar recursos y no renunciar a ninguna opción esperanzadora, acaban cayendo en manos de múltiples grupos de sinvergüenzas que les desvalijan de forma escandalosa y despiadada. M no toleró la estancia en hospitales de día. La mayoría de los pacientes estaba en peor situación que él, de modo que más que estimulación cognitiva, lo que recibía eran sesiones de "masoquismo depresivo", según la hija abogada.

Ocurrió, sin embargo, algo inesperado. La nuera de M tuvo un hijo, su primer nieto. Vivían en el mismo barrio de forma que, al volver de la maternidad, M empezó a aparecer de forma rutinaria, todas las mañanas, en casa de su hijo. Al principio lo hizo empujado por la recién estrenada abuela, quien para quitársele de en medio le decía: "vete a casa de los hijos y espérame allí, que yo iré en cuanto acabe de limpiar la casa y hacer la compra. M se sentaba al lado del bebé sin decir palabra ni atreverse a tocarlo, pero sin dejar de mirarle. A las 2 ó 3 horas venía la abuela, cumplidos sus deberes de ama de casa, y empezaba una letanía de exclamaciones que hacían llorar al bebé a los

15 segundos. M miraba y callaba. Al cabo de unos días, la nuera, que le veía tan atento le dijo: "abuelo, ¿quiere darle el biberón?" M hizo un gesto de negativa pero la nuera insistió: "no se preocupe, es muy fácil, míreme a mí y hágalo igual que yo. Despacio, manténgalo inclinado y déjelo descansar de vez en cuando para que el niño eche el aire". M probó con éxito. Aquel día cuando vino su esposa, no pudo ocultar una sonrisa radiante. La nuera dijo: "el abuelo le ha dado el biberón a Pablito". "Pero ¿cómo te has atrevido? "Lo ha hecho muy bien, abuela, lo ha hecho muy bien".

Durante las semanas siguientes M aprendió a cambiar pañales, a incorporar al bebé y darle golpecitos en la espalda y a mirar calladamente, durante horas, a su nieto. Cuatro meses después del parto la nuera volvió a su puesto de secretaria y se acordó que el niño quedaría en manos de la abuela durante la jornada laboral de la madre. Pablito llegaba a casa medio dormido a las 7 de la mañana. Sobre las 9 había que darle el primer biberón y cambiarle. Jugaba un rato con los móviles de su cuna portátil y volvía a dormir otro poco. A la una y media volvía a comer y a las 5 y media otra vez, si no había venido su madre. Los primeros días la abuela asumió el papel de única potencia nuclear sobre la tierra, pero el niño lloraba continuamente cuando la veía acercarse como un portaaviones, desplegadas las banderas de guerra, de modo que al cabo de un tiempo, la abuela, después de preparar el biberón, aceptó su derrota y le pidió a M con gran condescendencia: "anda, dale tú el biberón, que parece que los hombres os entendéis mejor entre vosotros". A él se le iluminó la cara. Había encontrado una excelente terapia ocupacional: dar biberones.

Pablito empezó a sonreír y a jugar con el abuelo mudo. Con sus pequeñas manos golpeaba la cara del abuelo, quien simulaba tirarle dentelladas. El niño reía a mandíbula batiente. M empezó a jugar con el niño. Le daba y le quitaba los móviles, fingía enfadarse, etc. El niño reía.

Cuando llegó el verano Pablito tenía 9 meses. Los abuelos se fueron al pueblo, como todos los años, y Pablito con ellos para que no sufriera el calor de Madrid durante la canícula. M volvió a su huerta. El niño gateaba y cuando nadie le miraba salía a gatas de la casa detrás del abuelo. M tenía un perro gruñón que jugaba con el niño. El abuelo se echaba al suelo, a cuatro patas e imitaba al perro. El niño reía.

M vino a verme a finales de verano. Su revisión anual. La hija abogada me dijo: "está mejor, Doctor. Las medicinas que Ud. le mandó no le han servido para nada pero ha sido abuelo y eso le ha cambiado radicalmente".

La muerte y la doncella

Estoy acostumbrado a ver la fea cara de la Muerte desde mi infancia, pues a la edad de cinco años padecí una tuberculosis pulmonar que me mantuvo ingresado en un sanatorio antituberculoso de la sierra de Madrid durante trece meses. En aquella época todavía no se conocía la estreptomycin, y durante mi estancia en el hospital vi morir, uno tras otro, a mis 120 compañeros, entre ellos mi primer amor infantil. Después he vuelto a encontrar a muerte tantas veces a lo largo de mi carrera profesional que podría haberme hecho tolerante ante ella. Todo lo contrario, la odio con fiereza pero he podido observar como muchos de mis pacientes la reciben amorosamente y algunos hasta la cortejan. Hace años un farmacólogo inglés, cuyo nombre no recuerdo, sugería que en el momento de la agonía se producía en el cerebro humano y de los animales una síntesis masiva de endorfinas, sustancias cerebrales endógenas de efectos parecidos a la morfina, que harían que el tránsito del ser al no ser fuera más placentero. Es muy posible, y sería maravilloso que la naturaleza nos hubiese regalado esas gotas de azúcar para endulzar el amargor del último trago.

Ya he dicho antes que algunos pacientes cortejan a la muerte. En 1817 Franz Schubert compuso una bellísima canción –Der Tod und das Mädchen–, que luego se convertiría en un cuarteto, en la que se juega con esa idea. La muerte, que en alemán tiene género masculino, juega a atraer a la doncella, de género neutro en ese idioma, quien muestra sentimientos ambivalentes; por uno lado de dejación amorosa, por otro, de pulsión vitalista: "déjame vivir algo mas, soy todavía muy joven". Eran los primeros momentos del romanticismo del siglo XIX y los matices tétricos estaban de moda. Para los griegos la muerte a una edad temprana también era un símbolo de genialidad. Aquiles prefirió morir joven y en plena gloria que después de una vida larga y aburrida. ¡Qué habría escogido si la opción alternativa a la muerte precoz hubiera sido un puesto vitalicio de facultativo especialista de área en un hospital del Insalud!

Gilda era una de las mujeres más bellas que he conocido en mi más de medio siglo de vida. Alta, delgada, con dos ojos como dos esmeraldas, exquisita en sus modales, con un inglés de suave acento italiano, muy musical, una piel de melocotón en la que su enfermedad prohibió la más pequeña de las arrugas, siempre elegantísima, incluso en el desenfado; parecía una mujer de otro mundo. Llegaba a nuestra consulta como si flotase, adoptaba un papel de cortesía y respeto afectuoso y nos dejaba siempre con la impresión de que habíamos recibido la visita de una diosa. Tenía 53 años, 25 de ellos vividos en Nueva York. Se había casado con un diplomático muy prestigioso que trabajaba en la ONU y no habían tenido hijos.

Durante muchos años Gilda había mantenido una gran actividad social y personal. Había sido actriz, había hecho teatro y cine en su Italia natal y ahora escribía, -era experta en arte-, colaborando como crítico en algunas revistas. Mantenía algunas actividades empresariales por su cuenta. Había sido diagnosticada de enfermedad de Parkinson por otro neurólogo, uno de mis primeros maestros, quien me pidió que me hiciera cargo de ella. Cuando empezó su enfermedad tenía 48 años.

Al confirmarle el diagnóstico no mostró ningún signo de tristeza, abatimiento o autocompasión, sentimientos muy habituales en esas circunstancias en la mayoría de los pacientes, sino la misma sonrisa de placidez e imperturbabilidad olímpica a la que llegaría a acostumbrarnos. Lo único que quería saber era hasta qué punto la enfermedad afectaría a su vida y qué debía hacer. Iniciamos su proceso de auto-educación en relación con su patología, la pusimos en contacto con la asociación de pacientes con enfermedad de Parkinson y le indicamos que tomara selegilina, un fármaco con leve efecto sintomático y muy probable acción neuroprotectora. Continuó con su rica vida social y personal como si no ocurriera nada.

Pasaron los meses y los años. Su elegancia, belleza y simpatía se mantuvieron intactas. Al año del inicio de los síntomas comenzó a tomar fármacos agonistas pero el efecto fue muy leve y se le prescribió L-DOPA. Tres años después añadí un agonista dopaminérgico de última generación, porque el efecto de la L-DOPA se acortaba y ella tenía dificultades para bailar cuando salían por la noche. Toleró bien el agonista y consiguió recuperar su calidad de vida.

Un día cualquiera acudió a la consulta contándome que toma selegilina, 5 mgrs./día, ropinirole, 8 mgrs./día, y L-DOPA, 200 mgrs./día. Se encuentra bien pero con frecuencia, sobre todo a media tarde, tiene dificultades para moverse. Padece estreñimiento resistente a dieta y medicamentos. Le explico algunas estrategias para aumentar el movimiento del tubo digestivo y le

cuento que las dosis de L-DOPA que toma son muy bajas. Tiene miedo de las diskinesias, que en algún momento presentó con dosis más altas. Le propongo una subida pequeña de L-DOPA hasta 300 mgrs./día añadiendo además un inhibidor de la COMT. Le explico que este último compuesto disminuye el riesgo de diskinesias puesto que no incrementa la concentración plasmática máxima de L-DOPA. Le dibujo tres curvas de niveles plasmáticos de L-DOPA, dos de ellas con distintas dosis de medicación y la tercera con la dosis más baja junto a un inhibidor de la COMT. Se muestra de acuerdo, está satisfecha. Charlamos de cosas intrascendentes, sus planes de vacaciones, una semana de hospitalidad en una casa de Martha's Vineyard, propiedad de unos amigos, y luego unos días en el Caribe. Le pido que me llame después de sus vacaciones. Me contesta que así lo hará y sonrío. La visita ha terminado pero antes de marcharse me dice:

– ¿Puedo hacerle una última pregunta?

– Claro.

– Doctor, ¿Ud. qué opina del suicidio?

Me coge totalmente desprevenido pero le contesto:

– Pues mire Ud., yo creo que en la mayoría de los casos es una estupidez y en algunos otros una opción personal muy válida.

– Mire Doctor, he pensado suicidarme pero me da miedo. No tengo valor para tirarme por una ventana y me asusta pensar que, puesto que tengo dificultades para tragar, si tomo pastillas pueda no tragar las suficientes y tenga que sobrevivir encima con complicaciones.

– Escúcheme bien señora: Ud. no tiene ninguna razón para suicidarse. Tiene una enfermedad muy leve e insuficientemente tratada, que va a mejorar mucho con un suave retoque de su medicación. Nos queda por delante un enorme potencial terapéutico, incluyendo la cirugía si fuera necesario. La investigación sobre esta enfermedad avanza muy rápidamente y puedo garantizarle que Ud. podrá disfrutar un buen puñado de años de una excelente situación personal.

– Sí Doctor, pero si al cabo de esos años estuviera tan inválida que no pudiera hacerlo ¿Ud. me ayudaría?

– No, creo que no. Respeto el derecho de una persona en situación terminal a tomar esa decisión cuando está en unas condiciones que son muy diferentes a las suyas, pero yo no la ayudaría a suicidarse y creo que muy pocos de mis compañeros lo harían. Ud. tiene una familia que debe ayudarla a vivir, su marido la adora...

– No tanto, Doctor. Me quiere, sí, pero llevamos 20 años casados y, claro, las cosas cambian y yo no puedo adaptarme a su ritmo.

Me cuenta la vida del marido. Exito profesional, muchos compromisos sociales, viajes, etc. La verdad es que no he tenido la oportunidad de conocerle porque desde que ella es paciente mía jamás la ha acompañado a la consulta.

– Ya no puedo seguirle, Doctor. Me quiere, sí, pero tiene que llevar su vida. Ha tenido alguna novia y sale con otras mujeres, cosa que, por otra parte, yo comprendo.

A lo largo de mi vida profesional he tenido ocasión de conocer a muchas mujeres afectadas de enfermedades crónicas que, a lo largo de su proceso evolutivo, se han planteado "que con su enfermedad están haciendo la vida imposible a sus maridos", pero tengo la impresión de que ese sentimiento de frustración por la felicidad del compañero ocurre con menos frecuencia cuando el enfermo es el varón. Incluso socialmente, visto desde fuera, existe cierto sentimiento de piedad por el varón cuando la esposa está afecta pero no tanto por la mujer cuando el incapacitado es el marido. ¿Se cree acaso que el sufrimiento y la frustración son concebibles en la mujer pero no en el varón? Hace poco, una disléxica maravillosa, a quien yo adoro, refiriéndose con admiración al comportamiento del esposo de una de nuestras amigas con una grave enfermedad neurológica, me dijo: "y, sin embargo, Fulanito, a pesar del estado de su mujer, mantiene perfectamente el pito". Yo contesté con una carcajada: "¡Cuánto me alegro!"

No supe qué hacer en ese momento. Había diferentes alternativas pero era dudoso que alguna de ellas pudiera resolver el problema de esta mujer. Le hablé de la disponibilidad de nuevas opciones terapéuticas, incluyendo la cirugía. Mantuve el tratamiento con fármacos de efecto antidepresivo y le sugerí la idea de que un tratamiento psicoterapéutico podría ayudarla a mejorar su situación. El problema, sin embargo, persistía. Aquella mujer se sentía derrotada por la enfermedad o había decidido que no quería continuar con su vida. Si tras ofrecerle toda la ayuda que estaba en nuestras manos, esa persona llegaba a la conclusión de que no quería vivir ¿debíamos violentar su decisión? Imposible. Mi paciente era una mujer inteligente, con plenas capacidades mentales, que podía decidir, y tenía derecho a hacerlo, cuando poner fin a su vida. Yo estaba al servicio de mi paciente no al de la moral establecida. Otro asunto era que yo no quisiese tomar parte en su decisión si ella optaba por conductas contrarias a mi conciencia. Preveía que aquella mujer iba a tomar una decisión terrible, estaba dispuesto a apoyarla para que no lo hiciera pero, si lo hacía, creía que debía respetarla.

Los médicos, como todos los seres humanos, estamos llenos de contradicciones. En algunos casos nos convertimos en peones represivos de la orden moral establecida o de la ideología dominante, en lugar de ponernos al servicio de nuestra propia conciencia y de nuestros pacientes. Mis colegas americanos viven la terrible contradicción de ser perseguidos por participar en procesos de eutanasia a petición del paciente, pero al mismo tiempo el Estado les exige, como funcionarios del gobierno, que actúen como "Dr. Executioner" (Dr. Verdugo) en la ejecución de las condenas a pena de muerte, por ejemplo por inyección letal. Les procesan si matan a petición del paciente y les pagan si lo hacen a petición del Estado. ¡Terrible paradoja!

¿Cuál era el impacto de la enfermedad en aquella mujer y en aquella pareja? ¿Era Gilda incapaz de aceptar una pequeña modificación en su belleza debido a una enfermedad crónica? ¿Era su esposo incapaz de comprender a aquella mujer débil? ¿Quería Gilda sacrificarse por su amado para evitarle el trago de tener que cuidar a una enferma crónica o en realidad lo que quería era que no la viera en una situación de enfermedad? Imposible saberlo. El amor es un pájaro inaprensible y poca gente es capaz de imaginar el efecto que puede tener sobre una pareja tener que convivir durante mucho tiempo con una enfermedad neurodegenerativa y, lo que es peor aún, las percepciones subjetivas que sobre el futuro de esa pareja tienen los humanos. Por otra parte, yo solo disponía de la percepción del mundo que tenía la paciente. ¿Hasta qué punto esa percepción era real o estaba deformada? Era evidente que la enfermedad estaba destruyendo algo muy importante de su vida, pero era imposible saber si ese algo era el afecto del esposo, la autoestima de la paciente o, simplemente, la convivencia con su marido.

No podía darle a Gilda lo que quería. Podía mejorar su situación pero nunca podría devolverle el esplendor de su belleza juvenil. Le hablé de la cirugía aunque sabía que, incluso en los casos en los que se consiguen muy buenos resultados, los pacientes siguen con limitaciones; menos diskinesias, menos fluctuaciones pero nunca se alcanza la perfección. Podría tener una aceptable calidad de vida pero nunca volvería a ser una estrella. "Ay de los vencidos"; decían los romanos, nunca ha sido tan verdad como hasta ahora. Vivimos en un mundo de triunfadores oficiales en el que no existe piedad para los perdedores.

De modo que, a falta de mejores ideas, me limité a rogarle:

– Disculpe, señora, pero no sé qué decirle. Le ruego que tome la medicación como le he indicado, que considere la cirugía como una posibilidad de

tratamiento y que me llame dentro de dos semanas para contarme cómo se encuentra. Y, por favor, le suplico que no se suicide porque, al menos yo, lo sentiré muchísimo.

Espero que Gilda no encuentre a Sparafuccile en esta ocasión para inmolarlo por el Duque de Mantua.

Lágrimas de cocodrilo

El cerebro de los mamíferos está organizado de modo que los núcleos que controlan la producción de saliva, por las glándulas salivares, están separados de los encargados de la producción de lágrimas. Gracias a eso los estímulos para la secreción salivar no aumentan la producción de lágrimas (salvo la cebolla), lo que nos evita situaciones socialmente embarazosas como sería que nos echáramos a llorar frente a una exquisitez culinaria. Sin embargo, en el cerebro de otros animales la producción de lágrimas y de saliva está controlada por las mismas estructuras, por lo que ambas secreciones se eliminan de forma simultánea. El prototipo de estos animales, que lloran cuando se les hace la boca agua, es el cocodrilo. De ahí viene la popular expresión "lágrimas de cocodrilo", es decir el llanto fingido de quienes en realidad se alegran de la desgracia ajena porque de ella obtienen beneficios personales.

En algunas enfermedades neurológicas pueden aparecer las "lágrimas de cocodrilo", no como muestra de cinismo ante el mal ajeno, sino como signo de una alteración estructural del sistema nervioso. Durante la fase aguda de algunas lesiones del nervio facial puede alterarse la producción de saliva y de lágrimas. Cuando el nervio se recupera puede ocurrir que las raíces del nervio lesionado crezcan a través de vías anómalas y que las mismas fibras nerviosas inerven las glándulas lacrimales y salivares. En este caso, una comida apetecible, un aroma exquisito, que a todos nos aumentaría la producción de saliva, acaba produciendo en ese paciente un lloriqueo escandaloso. Son "lágrimas de cocodrilo neurológicas".

Existe una enfermedad en la que la comida produce un exceso de producción de lágrimas sin evidencia de lesión previa del nervio facial. Esta enfermedad se conoce con el horrible acrónimo de "Síndrome SUNCT", cuyas siglas corresponden a las palabras inglesas Sudden Unilateral Nasal Congestion and Tearing (congestión nasal y lagrimeo unilateral súbito). Esta rara

enfermedad, descrita en menos de dos docenas de personas de todo el mundo, ha sido estudiada de manera muy exhaustiva por Juan Pareja. Juan Pareja no es el famoso criado de Velázquez, a quien éste retratará de manera simultánea y con mayor dignidad que al Papa Inocencio X, sino uno de los más inteligentes neurólogos de España. Conocí a Juan cuando era residente en la Fundación Jiménez Díaz y yo acudía por allí a echar una mano por las tardes. Después hemos colaborado juntos en varias ocasiones pero, a pesar de todos mis esfuerzos, nunca he conseguido convencerle para que se quedase a trabajar con nosotros.

El síndrome SUNCT consiste en dolor de cabeza unilateral, localizado en el lado de la cara correspondiente a la zona del ala de la nariz, el ojo y la frente, que dura segundos o minutos pero que se repite docenas o centenares de veces cada día, que se desencadena por el roce sobre la zona correspondiente pero sobre todo por la masticación de alimentos o su mera introducción en la boca. Nadie sabe cual es su causa, ni su mecanismo fisiopatológico. Tampoco se conoce ningún tratamiento eficaz.

La mayoría de los neurólogos del mundo no hemos visto nunca un síndrome de SUNCT y hasta ahora yo tampoco lo había reconocido. Sin embargo, hace algunas semanas, Marisol, una de mis antiguas y mejores secretarias, me pidió que viera a su tía porque padecía dolores de cabeza. La mayoría de los pacientes que yo veo presentan enfermedades degenerativas del sistema nervioso, enfermedades terribles, auténticos Miuras que nadie quiere lidiar, de modo que me sorprendió un poco que me pidieran que viese algo aparentemente tan sencillo como un dolor de cabeza.

- Dígame qué le pasa, señora.
- Tengo neuralgia del trigémino.
- ¿Cómo lo sabe?
- Porque hace varios años me vieron en el Hospital X y eso fue lo que me dijeron. Aunque, a decir verdad, lo de ahora es distinto.

La señora en cuestión presentaba episodios de dolor en el ángulo de la nariz y ojo izquierdos y en la región de la frente del mismo lado. Los episodios de dolor duraban segundos o escasamente algún minuto pero eran de una gran intensidad y se repetían muchas veces a lo largo del día. Se desencadenaban al comer y se acompañaban, a los pocos segundos del inicio, de lagrimeo en el ojo izquierdo, congestión de la fosa nasal izquierda y, a veces, de caída de lágrimas por la nariz. Había tomado Tegretol, el medicamento que le habían prescrito previamente para la neuralgia del trigémino, pero no

había obtenido resultados positivos. También había probado todo tipo de analgésicos sin notar mejoría. El dolor le impedía comer adecuadamente y estaba empezando a perder peso. La señora tenía un síndrome SUNCT, el primero que yo veía en mi vida, había que confirmarlo.

Pregunté a la señora si le importaba hacerme una demostración. Me contestó que no. Podía ofrecerle dos manjares, ambos únicos integrantes de mi almuerzo, una manzana y un yogourt, pero me decidí por la manzana porque necesitaba verla masticar. Le pedí autorización para filmarla mientras comía. Peló la manzana escrupulosamente y la dividió en cuartos, tomó el primer bocado y comenzó a masticar. A los pocos segundos me dijo que empezaba a notar el dolor en el ala de la nariz y en el ojo izquierdo. Antes del medio minuto tenía el ojo lleno de lágrimas que, inmediatamente empezaron a resbalar por la cara. Me dijo que tenía la nariz congestionada e incluso pude comprobarlo por el cambio de su tono de voz pero no observé rinorrea, caída de líquido por su nariz.

Cuando Juan Pareja nos habló del síndrome SUNCT quedé muy impresionado por la ausencia de tratamiento. Ninguno de los fármacos utilizados hasta la fecha era eficaz. Le pregunté por la capsaicina. Nadie la había probado. La capsaicina es un producto natural que se encuentra en los pimientos picantes y que actúa liberando el neurotransmisor que interviene en la señalización de la vía sensitiva. Cuando comemos algún producto rico en capsaicina notamos una gran sensación de quemazón en la boca y al cabo de un rato insensibilidad, porque se ha agotado todo el neurotransmisor, un péptido llamado sustancia P. La capsaicina se usa en el tratamiento del dolor producido por algunas enfermedades del sistema nervioso, como la neuralgia postherpética, mediante administración tópica de una pomada que contiene el producto químico, pero su aplicación en la cara tiene riesgo de penetración en el ojo lo que, además de producir irritación local, puede anestesiar la córnea originando un bloqueo secundario del reflejo de oclusión palpebral que actúa como mecanismo de defensa ante cualquier cuerpo extraño; de esta forma puede favorecerse la aparición de úlceras corneales que constituyen una seria amenaza para la función del ojo.

El problema al que me enfrentaba era el siguiente: tenía dos opciones, decirle a la paciente: "señora, lo siento mucho, no se conoce ningún tratamiento para su enfermedad, que tenga Ud. suerte", o bien explicarle la verdad invitándola además a intentar alguna solución. La prescripción de fármacos está sujeta a una regulación muy estricta. Hasta hace poco no era así, sino que se basaba fundamentalmente en un equilibrio entre la confianza por

parte del paciente y la prudencia y sabiduría del médico. El horror de las deformidades neonatales producidas por la talidomida provocó un cambio muy importante en la regulación de la prescripción farmacéutica. A partir de entonces no se puede recetar ningún producto que no posea autorización oficial para esa indicación. El riesgo de los efectos secundarios fue el desencadenante inicial de la adopción de medidas de seguridad por parte de los gobiernos, pero ahora existen también otros motivos. Se intenta disminuir el gasto farmacéutico por todos los medios posibles, y a veces se retrasa la utilización de fármacos por razones presupuestarias con el pretexto de que no está plenamente demostrada su eficacia. Otras veces lo que los gobiernos desean, sobre todo el de los Estados Unidos, es proteger su industria farmacéutica de la competencia extranjera, para lo cual exigen unos controles muy rigurosos a los fármacos que vienen de fuera. Probablemente hemos pasado de un exceso de libertad a un exceso de regulación. "Nada en exceso" dijo Séneca.

Cuando Juan Pareja nos habló del síndrome de SUNCT y le sugerí la idea de usar capsaicina lo que menos me imaginaba es que yo mismo tendría que decidir si la utilizaba o no. Juan había estudiado varias pacientes con SUNCT y estaba en contacto con el Prof. Sjaastad, quien había descrito el síndrome. Entre los dos podrían hacer un ensayo clínico en regla. Mi problema era más complejo; no se trataba de saber si la capsaicina era útil en el síndrome SUNCT, sino si la utilizaba para intentar ayudar a mi paciente, un matiz ligeramente diferente. No estaba en condiciones de hacer una investigación, sino de ayudar a una persona que sufría, aunque como resultado de mi actuación pudiera derivarse una posterior investigación.

La investigación biomédica tiene aspectos que mucha gente desconoce. Uno de ellos es la complejidad relacionada con la necesidad de probar la eficacia y seguridad de un fármaco, lo que obliga a realizar ensayos clínicos muy complejos y costosos. Esto a veces se convierte en un inconveniente para el avance de la Medicina porque la industria farmacéutica no está dispuesta a participar en estos ensayos tan caros si no tiene cierta seguridad de recuperar sus inversiones, por lo que si la enfermedad que se pretende investigar es poco común y el número de potenciales usuarios del posible tratamiento es pequeño, nadie pone interés en ese tema. Sin embargo, es sorprendente la escasez de controles en la cirugía. Hace un año, en la Unión Europea se prohibió la utilización de un fármaco excelente para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson porque produjo 9 casos de hepatitis, 3 de ellos mortales, entre un total de 60.000 pacientes que lo habían utilizado. En los 3 casos de hepatitis mortal los pacientes tomaban además otros

medicamentos potencialmente hepatotóxicos. En contraposición a los rigurosos y obligatorios controles farmacológicos, existe un gran descontrol con lo que hacen los cirujanos. Hace 14 años un excelente neurocirujano de México, Ignacio Madrazo, popularizó un método quirúrgico de tratamiento de la enfermedad de Parkinson mediante trasplante de médula suprarrenal, un órgano situado encima del riñón, del propio sujeto al cerebro. El primer trabajo, efectuado solamente con dos pacientes, se publicó en una revista clínica muy prestigiosa, el *New England Journal of Medicine* y de ahí saltó a la prensa no especializada. Yo me encontraba entonces en Nueva York, donde los titulares fueron escandalosos: "Curación para la enfermedad de Parkinson", "Unos médicos mexicanos resuelven el problema de la enfermedad de Parkinson", etc., etc. Los pacientes nos llamaban a todas horas y bloqueaban las centralitas telefónicas. Todos querían saber si en Estados Unidos se podía aplicar el método de los mexicanos o si tenían que ir a México a operarse. Nosotros estábamos utilizando en ratas una técnica muy similar a la empleada por Madrazo en humanos y no estábamos convencidos de que fuera tan eficaz como decían ellos. Fui a México para intentar averiguar qué diferencia había entre su procedimiento y el nuestro que pudiera explicar los distintos resultados obtenidos. No encontré nada especial, no había explicación posible para que ellos tuvieran buenos resultados y nosotros sólo regulares. Decidí no emplear el procedimiento en humanos hasta que no dispusiéramos de más información. En España se empezó a realizar en muchos hospitales constituyendo un verdadero fracaso; falta de efecto terapéutico y hasta un 20% de mortalidad en algunos casos. La técnica se abandonó diez años más tarde después de dejar algunos muertos en el camino. ¿Alguien pidió alguna vez responsabilidades?

Me preocupa mucho el problema de la difusión social de los datos científicos en general, pero especialmente de los referidos al ámbito biomédico. La mayor parte de las veces la gente no entiende lo que decimos y solo se quedan con lo más espectacular. He visto con horror como muchos de mis colegas, sobre todo los más jóvenes, en cuanto publican algún trabajo científico de mayor o menor importancia, se atreven a convocar una rueda de prensa para informar a la sociedad en general de los resultados de un trabajo que muchas veces sólo se ha realizado en ratas, o del descubrimiento de un gen de una enfermedad y casi siempre acaban afirmando algo así como: "este descubrimiento puede ser un paso muy importante para llegar a la curación de tal enfermedad". Deberían quedarse mudos antes de decir eso. Comprendo que muchos de ellos pueden llegar a creerse lo que dicen porque el mundo de la ciencia cada vez es más estre-

cho y la mayoría de los científicos pensamos que toda la galaxia gira en torno a nuestros experimentos y que desde el big bang hasta ahora no ha ocurrido nada tan importante como nuestro último hallazgo; también comprendo que somos un colectivo de "pavos reales" vanidosos que deseamos en todo momento presumir de nuestros descubrimientos; incluso entiendo la necesidad de notoriedad por parte de algunos, la búsqueda de financiación, a veces desesperante, por parte de otros, y la buena oportunidad que puede representar la comunicación a la prensa de noticias que se difunden como la espuma siendo escuchadas por muchas personas, algunas de ellas víctimas de problemas similares y que están dispuestas a cualquier cosa, no solo a dar dinero sino a dejarse matar porque les ofrezcan una mínima esperanza. Porque ese es el problema. No se trata de satisfacer el propio ego, cada uno que se las apañe como pueda, sino de no promover expectativas infundadas en personas que sufren, de no crear esperanzas que pueden llevarles a arriesgar su vida y a perder su dinero y, cuando se sienten defraudados, a la más absoluta desesperación.

Le expliqué a mi paciente que tenía un dolor de cabeza muy raro que había descrito un antiguo residente de la casa que ahora trabajaba en Alcorcón y que podríamos llamar "el síndrome de las lágrimas de cocodrilo". Le expliqué el sentido del nombre y se rió. Me preguntó por el tratamiento.

- No hay tratamiento eficaz, señora.
- Pero Doctor, yo no puedo estar así.
- Tome analgésicos.
- Ya los he tomado y no me hacen nada.
- Pues pruebe Tegretol.
- Tampoco me sirve.
- Quizás podría visitar al Dr. Pareja, que es quien más sabe de esto. Trabaja en Alcorcón.
- Es imposible Doctor. Mi hospital de referencia es el Piramidón. He venido a verle a Ud. porque mi sobrina, que trabaja aquí, fue su secretaria y, ni aún así, han querido arreglarme los papeles.
- Hay algo que podríamos intentar pero tengo que hacerle algunas advertencias. Primera, no puedo prometerle que sea eficaz; segunda, puede tener efectos secundarios; tercera, tiene que tener un cuidado extremo con su aplicación, ponerse en contacto telefónico conmigo a la primera cosa extraña que note y volver a verme en una semana.

La suerte estaba echada. Esa mujer pedía mi ayuda y yo tenía que ayudarla aún corriendo riesgos. La pomada que tenía que darse contenía un producto natural, la capsaicina, que es el que está en los pimientos picantes.

Cuando comemos guindillas sentimos una fuerte sensación de quemazón en la boca debido a que la capsaicina, a través de unos receptores de vanilina, aumenta la acción de la sustancia P, un neurotransmisor que excita las vías sensitivas pero que cuando se agota produce anestesia de la zona. Ella iba a usar esa pomada en el área de la cara donde sentía el dolor, con lo que al cabo de unos días éste podría desaparecer, pero tenía que tener mucho cuidado de que la capsaicina no tocara otras zonas. Debería usar guantes, porque si tocaba las manos se le quedarían dormidos los dedos, debería ocluirse el ojo con un parche porque si la pomada entraba en el ojo podría originar insensibilidad de la córnea y desarrollar una queratitis que en los casos graves puede hacer perder la visión de ese ojo, debería evitar que la pomada llegara a los labios o a la nariz porque si no....Yo me oía contándole a la pobre paciente todas las terribles desgracias que podrían ocurrirle y me decía a mí mismo: "estás exagerando, el Apocalipsis que le anuncias sólo ocurre al final de los tiempos, la señora va a salir corriendo de la consulta y va a decir que prefiere seguir con el dolor...". Pero no, la señora no quería seguir con el dolor y estaba dispuesta a todo, incluso a verme una semana más tarde.

Fueron 6 días de nervios durante los cuales no recibí la llamada que esperaba y a la vez temía. El miércoles siguiente la vi en la salita de espera de la consulta. Me hubiera gustado preguntarle allí mismo pero me contuve y esperé a que entrase en mi despacho. Tampoco allí me atreví a ir directo, sino que recurrí a una serie de rodeos convencionales como: "Tome asiento, por favor, Deje el abrigo en el perchero, Permítame repasar su historia", algo que no era necesario pues me la sabía de memoria. Habíamos llegado al momento de la verdad. El ojo estaba allí, igual que el otro, con buen aspecto y sin signos de inflamación. Probablemente habría abandonado la capsaicina hacía días, quizás vio que no le hacía efecto y la suspendió tras alguna aplicación. Ahora veríamos. Había llegado el momento de la verdad.

– ¿Cómo se encuentra?

– Maravillosamente.

– ¡Qué alegría! Cuénteme cómo ha sido.

– El primer día sentí como fuego en la cara al darme la pomada –no me llamó, si lo hubiera hecho le habría dicho que suspendiese el tratamiento- pero desde el sábado empezó a dolerme menos –yo la había visto por primera vez un jueves– y a partir del domingo mástico normalmente y sin molestias.

Volví a filmarla comiendo. La señora comió bien sin dolor y sin lágrimas. En esta ocasión las lágrimas de cocodrilo eran más. Por segunda vez me quedaba sin comida.

El ojo del pintor

Sevilla me robó el corazón durante mi adolescencia y, mucho me temo, no piensa devolvérmelo ni en la vejez, cuando uno más lo necesita. En Sevilla viví dos años llenos de ilusiones que fueron definitivos para mi formación, allí hice amigos y se abrió al viento del sur mi inocencia manchega.

Una de las personas más importantes de aquella etapa fue María, quien me acogió como un hijo. María era –y afortunadamente es a sus 86 años–, unos enormes ojos grises, una piel de porcelana, un cuerpo de muñeca y una sensibilidad y una exquisitez de fina señorita andaluza como yo no había conocido nunca. Tras haber nacido y vivido en una familia muy numerosa, donde la disciplina era un elemento imprescindible, María fue para mí la primera mujer a la que yo pude distinguir claramente de un sargento de la legión. Le debo muchas cosas, una de ellas no poco importante, haberme interesado por la pintura barroca española.

Vuelvo a Sevilla con frecuencia. Mi buen amigo Pepe Chacón es, además de un neurólogo incansable, un anfitrión espléndido que de vez en cuando organiza reuniones científicas a las que casi siempre me invita. En muchas ocasiones estoy tan atareado que siento la tentación de rechazar sus propuestas pero el deseo de volver y la calurosa acogida que recibo pueden más que mis tareas y siempre vuelvo. A veces voy y vengo en el día para aspirar el olor de azahar en primavera y volver a Madrid con los pulmones reventando; otras veces consigo encontrar tiempo para ver a los amigos, comprar algunas mermeladas en el convento de Sta. Clara y dar una vuelta por algún sitio siempre nuevo.

Una de mis visitas favoritas es el Museo de Bellas Artes, en el antiguo convento de la Merced. Estuvo cerrado durante años, sometido a un proceso de rehabilitación que valió la pena. El conjunto, alrededor de una serie de patios maravillosos, y alguna sala, sobre todo la antigua Iglesia, donde están los mejores Murillos, son sensacionales. El museo está libre de la avalancha japo-

nesa y es posible a veces, en un anochecer de otoño, disfrutar en soledad de los cuadros, sin más acompañamiento que el aroma de los jazmines que se cuele desde los patios. Hace un par de años, durante una de mis visitas a María le pregunté:

- "¿Has visto el Museo de Bellas Artes, después de su restauración?"
- "No", me contestó.
- "Bueno, pues yo te llevaré durante mi próxima visita, ya que tus hijos no te llevan", concluí yo, ocultando culpablemente que yo tampoco llevo a mis padres al Prado.

Volví a Sevilla, para todo un fin de semana, acompañado por María Angeles, en noviembre de 1999. Pepe organizaba una reunión de dos días y mi conferencia fue de las primeras. Cuando terminé pedí a Pepe permiso para escaparme por la ciudad y hacer novillos. Siempre tan gentil, Pepe me excusó. Recogimos a María en su casa, a mediodía, con la idea de llevarla al museo y a almorzar antes de tomar el AVE de regreso a Madrid. María tenía el mismo aspecto estupendo de siempre, rebosaba el mismo entusiasmo y la misma ilusión que una quinceañera de mi época a la que se sacaba del internado durante el fin de semana. Todo fue bien en el taxi. Le gustó mucho la rehabilitación del convento, se detuvo en la Iglesia, tuvo que agarrarse del brazo de María Angeles para caminar, necesitó un ascensor para subir a la segunda planta y allí caminaba muy lentamente, yo iba delante de ellas un par de salas. Me paré a esperarlas en la sala de Zurbarán, frente a un cuadro titulado "S. Hugo en el refectorio", que había visto otras veces y al que no había prestado otra atención que la relacionada con la belleza de los blancos y los grises. De pronto ví algo sobre lo que no me había fijado nunca.

La enfermedad de Parkinson fue descrita por este médico inglés en 1817. James Parkinson no era una autoridad académica de la medicina sino un médico de barrio de Londres con 62 años y una vida a sus espaldas en la que había hecho de todo: propaganda socialista en barrios obreros, estudios sobre fósiles, panfletos en revistas. De los cinco pacientes que describió con la enfermedad que lleva su nombre a alguno de ellos no le había estudiado nunca en su consulta, sino solo visto por la calle, y posiblemente no tocó nunca a ninguno de los restantes, pues de otra manera no se explica que se le escapase la descripción del aumento de tono de los músculos, lo que llamamos rigidez. Los otros tres signos cardinales de la enfermedad, bien descritos por Parkinson, el temblor, la pobreza y lentitud de movimientos y las alteraciones de la postura, son claramente visibles a distancia.

Leonardo da Vinci describió en sus escritos algo que, si no era la enfermedad de Parkinson se le parecía, pero todavía se piensa que la primera evidencia de esta enfermedad data de 1817. Muchos de mis compañeros, neurólogos de nuestra época, han pensado que si la enfermedad de Parkinson no fue descrita hasta principios del siglo XIX es porque hasta entonces no existía. Este argumento esconde dos hipótesis: a) La enfermedad de Parkinson aumenta con la edad -cierto- y sólo empieza a ser frecuente cuando la esperanza media de vida se alarga. A principios del siglo XIX la esperanza media de vida de un obrero textil de Lyon era 28 años; ahora es más de 75 y continúa aumentando. b) A principios del XIX tiene lugar el desarrollo industrial y si la aparición de la enfermedad coincide con la industrialización es probable que pueda estar relacionada con algún residuo industrial contaminante. Esta segunda hipótesis parece ahora menos probable aunque ha tenido muchos defensores y, durante algunos años, parecía estar fundamentada en estudios serios.

El primer dato a favor de una causa ambiental de la enfermedad de Parkinson surgió por casualidad. A principios de los 80, en California, un químico joven y brillante se entretenía en fabricar en el garaje de su casa drogas para consumo personal y de sus amigos. La droga era la meperidina, un análogo de la morfina. El procedimiento pronto tuvo éxito comercial, la demanda aumentó y el producto empezó a venderse. El fabricante decidió simplificar el proceso de purificación y eliminó un paso. En el periodo de unas semanas, 22 personas jóvenes desarrollaron enfermedad de Parkinson y fueron atendidas, en su mayoría, en el hospital de Santa Clara. El Dr. Bill Langston, sorprendido por la aparición de la epidemia en un grupo de población muy joven, reconstruyó las historias de los pacientes hasta encontrar una causa común en todos ellos, el MPTP, un contaminante no eliminado durante la purificación de la meperidina. Se calcula que unos 450 individuos tomaron el compuesto. Muchos murieron de forma aguda, otros desarrollaron enfermedad de Parkinson durante las primeras semanas y otros, aparentemente sanos al principio, están presentando síntomas 15 años después de la intoxicación. Una especie de colza a la californiana, aunque con más diligencia por parte de las autoridades sanitarias en este caso.

Langston comprobó que el MPTP producía enfermedad de Parkinson en monos. Puesto que la inmensa mayoría de los pacientes con enfermedad de Parkinson no han tomado nunca drogas, fue necesario investigar si el MPTP estaba presente en algún producto natural o industrial. No se encontró, pero sí había otros productos muy parecidos sobre todo en fertilizantes y herbici-

das. Se descubrió entonces que en algunas partes del mundo la frecuencia de la enfermedad de Parkinson aumentaba con el uso de fertilizantes, la reciente industrialización –la que más contamina–, y con el consumo de agua de pozo –en la que teóricamente se filtran los productos químicos arrojados al suelo– en lugar de agua canalizada. Se pensó entonces que la enfermedad de Parkinson se debía a algún agente ambiental y que su descripción al principio del siglo XIX debía estar relacionada con la aparición del producto causante por el nacimiento y desarrollo de la industrialización. Hoy sabemos que esto no es verdad y que en muchos casos la enfermedad de Parkinson tiene un origen genético, pero yo tenía ante mis ojos, en Sevilla, una evidencia importantísima, aportada por Zurbarán hace 350 años.

"S. Hugo en el refectorio" describe un milagro muy famoso en el entorno de la Cartuja. Los cartujos, presididos por S. Bruno, el abad, debaten en el refectorio si deben comer un envío de carne que les ha llegado de parte de S. Hugo, obispo de Grenoble, en plena cuaresma, o si deben guardar la abstinencia. En medio del debate son vencidos por un sueño irresistible que los mantiene catalepticos durante 45 días. Mientras tanto, S. Hugo, sin noticias de los frailes, aparece en el convento y los encuentra dormidos en el refectorio, frente a unos alimentos que se han convertido en ceniza. Los frailes despiertan y todos comprenden que ha ocurrido un milagro.

El milagro verdadero es el que hizo Zurbarán al pintar en el mismo cuadro dos enfermedades neurológicas, la catalepsia de los frailes y la enfermedad de Parkinson de S. Hugo. El obispo de Grenoble es una figura de gran dignidad, tremendamente encorvado, que se apoya vacilante en un bastón, con los labios entreabiertos, con el brillo de la saliva que humedece el labio inferior y con el aspecto céreo de la seborrea típica de la cara del parkinsoniano. La postura hiperflexionada de S. Hugo recibe en medicina el nombre de camptocormia, literalmente espina doblada, y aparece en la enfermedad de Parkinson y en otros trastornos neurológicos. Se caracteriza por una postura normal en posición sentado, a diferencia de la chepa o joroba habituales de origen esquelético que no varía según la posición, pero se transforma en una flexión brutal del tronco cuando el paciente camina o permanece de pie. Los neurólogos franceses de finales del siglo XIX la describieron como un síntoma de la enfermedad de Parkinson y luego se observó también en otras enfermedades como la distonía y los problemas musculares que afectan a los músculos de la espalda. Durante la primera guerra mundial la camptocormia fue una manifestación histérica muy frecuente en reclutas de ambos bandos que deseaban evitar la incorporación al frente. Aunque un cierto grado de postu-

ra en flexión es frecuente en pacientes con enfermedad de Parkinson, los progresos terapéuticos en esta enfermedad han permitido que las formas extremas, como la de S. Hugo, sean muy raras.

¿Cómo pudo Zurbarán pintar en 1650 una enfermedad que los médicos no fueron capaces de reconocer hasta 2 siglos más tarde? La verdad es que Zurbarán no es el único pintor capaz de adelantarse a los médicos de su tiempo. Otros casos han ocurrido, sobre todo entre los pintores barrocos españoles. Para que esto suceda se necesitan dos requisitos:

a) que el pintor tenga un ojo especialmente agudo, es decir, que sea capaz de fijarse en cosas que otros ignoran y b) que todo lo que ve, incluso lo enfermo y deforme, sea considerado objeto artístico. Este segundo elemento, al contrario que en otras escuelas pictóricas, está muy presente en la pintura barroca española.

Los modelos vigentes en Francia o en Italia no hubieran permitido pintar a S. Hugo, obispo de Grenoble y benefactor de la Cartuja, como un anciano enfermo, doblado, salivante y asistido por un paje, que a pesar de todo conserva una gran dignidad. Las escuelas francesa e italiana solo hubieran aceptado un modelo idealizado, lleno de fuerza y de vigor. La escuela española no participaba de esa filosofía. Velázquez presta la misma atención a los príncipes que a los bufones, a las meninas que a Maribárbola, y cuando prepara el que puede ser su retrato más importante como cortesano, el del Papa Inocencio X, lo hace simultáneamente con el de su criado Juan Pareja, a quien desde luego trata con más piedad que al Pontífice. Nadie es más que nadie, atribuye Antonio Machado a la filosofía popular castellana. La muerte a todos iguala, dice Valdés Leal en los impresionantes cuadros del Hospital de la Caridad de Sevilla. La enfermedad destruye el modelo para un pintor francés o italiano, lo dignifica para uno español.

Ribera es un caso excepcional dentro de los pintores españoles, aunque pintase en Italia, respecto a esa capacidad para describir enfermedades. Sus cuadros de enfermos más conocidos son "El niño tullido", del museo de Louvre, que representa un pordiosero con hemidistonia derecha por parálisis cerebral infantil, y "La mujer barbuda", del Hospital de Tavera, en Toledo, que muestra el caso de una señora con unas barbas más espesas que los campos de Castilla antes de la francesada, que tuvo 7 hijos, 4 antes de las barbas y tres después de ellas y que, posiblemente, debió padecer un tumor suprarrenal virilizante. Los dos personajes, pero en especial el de la mujer, que debió ser un caso de barraca de feria, están representados con gran dignidad. También Ribera se adelantó casi 3 siglos a la descripción clínica de esas enfermedades.

Otros pintores han representado enfermedades antes de que se describiesen clínicamente. Peter Brueghel pintó pacientes con distonía craneal 400 años antes de que un médico francés, Henry Meige, le diera su nombre. Hace algunos años Isabel Morán me hizo ver que el Bosco había pintado pacientes con enfermedad de Huntington. Isabel vino a verme porque había leído un artículo mío sobre la pintura de Matías Grunewald y me enseñó sus estudios sobre el Bosco. Creo que está en lo cierto, el Bosco pintó huntingtonianos.

El caso de Grunewald es muy interesante y quizás valga la pena relatarlo. En noviembre de 1984 pasé unas semanas en Estrasburgo aprendiendo a cultivar y desarrollar "in vitro" células del sistema nervioso. Fue una estancia deliciosa con un grupo pequeño de otros estudiantes internacionales entre los que hice un montón de amigos. Un fin de semana viajamos a Colmar, una ciudad alsaciana deliciosa situada entre Estrasburgo y Basilea. Uno de los lugares que visité fue el Museo de Unterlinden que contiene los restos del Monasterio de Isemheim, un monasterio de los antoninos destruido en los últimos siglos. Los antoninos eran una orden religiosa que, durante la Edad Media, adquirió gran importancia y especialización en el tratamiento de la enfermedad conocida como "fuego de S. Antonio", caracterizada por distintos síntomas neurológicos –epilepsia, parálisis, distonía– y vasculares –necrosis, gangrena, alteraciones dermatológicas–, producidos por la ingesta de pan de centeno contaminado por compuestos tóxicos derivados de un hongo, *claviceps purpurea*, el cornezuelo del centeno, que lo parasita. Los cirujanos antoninos tenían gran habilidad y eran capaces de amputar un miembro gangrenado, sin anestesia, en segundos. Los conventos antoninos disponían de grandes cantidades de carne pues, según privilegio papal, sus cerdos podían pastar en fincas de terceros sin ser molestados. Todo esto convirtió a los conventos de esta orden en una especie de Clínicas Mayo de la época, a la que acudían pacientes y, detrás de ellos, las donaciones. A principios del siglo XVI eran ricos y cuando levantaron su casa central en Isemheim, en un cruce de caminos cerca del Rhin, contrataron a uno de los pintores, junto con Durero y Lucas Cranach, más famoso de la época, Matías Grunewald. Hasta entonces Grunewald era un pintor convencional de su tiempo. A partir de Isemheim, Grunewald empezó a pintar Cristos retorcidos, verde-violetas, gangrenados, individuos deformes con tortícolis o blefarospasmo. Estaba "touché" por los enfermos de ergotismo.

María se acercaba muy lentamente, colgando casi del brazo de María Angeles. No había duda, caminaba con demasiada lentitud. Un cambio atroz en apenas dos años desde mi última visita. Casi no había podido fijarme antes

porque en el viaje al Museo yo me senté junto al taxista y ellas detrás. Luego estuvimos separados. Ahora la veía acercarse lentamente, demasiado despacio para lo que en ella era habitual.

¿Cuáles son las razones por las que los bandidos de los pintores son capaces de reconocer las enfermedades 300 años antes que nosotros, los médicos? ¿No deberíamos ser nosotros los primeros? Durante muchos siglos los médicos hemos sido entrenados en el aprendizaje libresco, el recurso a la autoridad establecida. Las teorías y especulaciones de los clásicos han permanecido inalterables desde Galeno hasta el siglo XIX. A principios del siglo XVI Paracelso quemó los libros en la Universidad de Basilea, lo que le originó algunos problemas, entre otros que le expulsaron de la Universidad. Hace 30 años uno de mis maestros, Alberto Portera, clamaba contra la mayoría de los neurólogos españoles a quienes llamaba "ratones de biblioteca", acostumbrados a mucho leer y poco pensar. Que la Neurología sea la disciplina médica menos conocida por el médico español no especialista en esta materia se debe, en parte, a que la mayoría de nuestros colegas nacionales mamaron la Neurología de ubres espesas y recibieron un alimento soporífero que les hizo dejar el libro, en estado de coma, antes de la tercera página. Así es imposible innovar. Pasteur dijo que el azar sólo favorece a quienes tienen la mente preparada para recibirlo.

Los pintores tuvieron otro entrenamiento. Muchos de ellos nacieron en familias de pintores, entraron muy jóvenes en estudios de otros pintores y, desde muy pequeños, aprendieron a mirar. Mirar es seleccionar. De todo lo que nos ofrece la realidad, cada uno de nosotros selecciona algunas cosas que a los demás pueden pasarles totalmente desapercibidas. Mari, la mujer de Antonio López, dijo en una entrevista que cuando Antonio se queda mirando un objeto, la taza de un bidé, una nevera, ya sabe que tiene que comprar otro porque ese objeto se convierte en artístico y pierde su función original. En un momento determinado Antonio ha visto algo que antes no había visto; probablemente algo en lo que nadie se había fijado. Así, la creación artística, no sólo la pictórica, no es más que la plasmación de "algo" que el artista ha visto –u oído– y que a nadie había llamado la atención. La Quinta Sinfonía de Beethoven no sería sino la capacidad de este gran músico de oír antes que nadie las posibilidades del sol-sol-sol-mi inicial y la Sexta las de poder expresar en notas musicales la melodía de la flauta que tocaba un pastor durante sus veraneos cerca de Viena.

¿Por qué han brotado tan pocos artistas en familias que proceden de deportistas de élite y tantos en familias de artistas incluso en el caso de los hijos de artistas mediocres? Los primeros van a las mejores escuelas –al menos

las más caras— y se mueven en la crema de la sociedad. Parte de la explicación puede estar en los genes pero también, sin duda, en la educación temprana. Mi madre cuenta que cuando yo era pequeño, debía ser un bárbaro, acudió a la máxima autoridad intelectual del pueblo, el cura párroco, y le preguntó:

- D. Román, ¿a qué edad debo empezar a educar a mi hijo?
- ¿Qué edad tiene ahora, señora?
- Seis meses.
- Ya es tarde, señora.

Ignoro dónde estudió teología aquel párroco pueblerino pero la neurobiología debió aprenderla en el Massachusetts Institute of Technology. A lo largo de nuestra vida entrenamos la vista y el cerebro, pero este entrenamiento es especialmente importante en los primeros momentos de nuestra existencia. La visión depende de la estimulación por la luz de una serie de estructuras de la retina que se llaman conos y bastones. En estas terminaciones especializadas de las células retinianas, la energía física de la onda electromagnética luminosa produce un cambio químico, la transformación de unas proteínas. El estímulo se transmite a lo largo de tres neuronas en la retina y llega al cerebro, donde la visión se localiza en la parte posterior, en la corteza visual situada en el lóbulo occipital. En la misma retina tiene lugar un fenómeno muy interesante, la inhibición por colaterales de las zonas poco iluminadas. Las células más estimuladas inhiben a sus vecinas, a través de unas células colaterales llamadas amacrinas, que descubrió Cajal. Esto permite que enfoquemos mejor el objeto, pues de otro modo tendríamos una estimulación difusa de toda la retina y sería difícil diferenciar entre zonas de luz y oscuridad.

Los patrones de luz y oscuridad tienen mucha importancia. Dos científicos norteamericanos Hubbel y Wiesel ganaron un premio Nobel de Medicina por demostrar que cuando la retina se estimula con unos patrones de luz y oscuridad, por ejemplo rayas oscuras y blancas, se produce una descarga eléctrica de una serie de neuronas de la corteza visual que tienen una disposición característica especial, por ejemplo en columnas. A otro científico español, Facundo Valverde, no le dieron el premio Nobel a pesar de que hizo otro descubrimiento tan importante o más que el primero. Cerró el párpado de un ojo de un gatito recién nacido y observó que en la corteza visual correspondiente al ojo tapado, las neuronas se desarrollaban menos y tenían menos espinas dendríticas, unas estructuras celulares que sirven a las neuronas para ponerse a hablar entre ellas.

El experimento de Facundo fue de los primeros que consiguió demostrar que si una zona del cerebro no recibe un estímulo adecuado degenera y no

muere. Desde entonces ha habido muchos progresos, sobre todo en estudios referidos al lenguaje. Todos sabemos lo que nos cuesta aprender un idioma nuevo cuando iniciamos su aprendizaje en la edad adulta y la facilidad con que los niños aprenden y olvidan..., si no la practican, una lengua. León Troski contaba la facilidad con la que sus hijos aprendían nuevas lenguas cuando tuvo que salir corriendo delante de los sicarios de Stalin. Sus hijos aprendieron sucesivamente ruso, turco, alemán, francés, castellano, inglés americano y mexicano. Mi propia hija Virginia pasó también por la experiencia de aprender, y olvidar, en 3 años, castellano, inglés, catalán y sueco, para volver de nuevo al castellano.

Actualmente sabemos que cuando una lengua se aprende antes de los dos años se aprende sin acento. Los neurobiólogos del lenguaje piensan que existen unas estructuras cerebrales que si se estimulan antes de los dos años de edad sobreviven y si no degeneran. Esto es tremendo porque en el caso de que sea verdad, nuestra posibilidad de crear un nuevo tipo de superhombre depende de algo tan sencillo como una educación adecuada antes de los dos años.

Habíamos acabado nuestra visita al Museo e íbamos a comer cerca. Tardamos muchísimo en llegar al restaurante. Durante la comida pude ver, discretamente, que María tenía un leve temblor en la mano izquierda. No había ninguna duda, María tenía una enfermedad de Parkinson. Inicialmente pensé que, debido a su edad, no se trataba de un cuadro de Parkinson típico, sino que debía ser secundario a fármacos. Al final me atreví a preguntarle:

– María, ¿tomas alguna medicina?

– Sí, unas gotas para el riego cerebral, cuando lleguemos a casa te las enseño.

No podía creerlo. He sacrificado la mitad de los pelos de mi cabeza para luchar contra el Parkinson inducido por medicamentos. Es tan frecuente.... y tan fácil de evitar. He publicado trabajos sobre este problema, dado conferencias en España, Inglaterra y Estados Unidos, creado un modelo en monos, realizado estudios en ratas y en células en cultivo, y dirigido la tesis doctoral de mi amigo Pedro García Ruiz sobre ese tema y allí tenía a mi segunda madre, afecta. Ya se sabe, "en casa del herrero cuchara de palo".

Me pareció que mis observaciones sobre la camptocormia de S.Hugo merecían la sonrisa benévola de algunos de mis compañeros. Un mes después de que aparecieran en la revista de la Sociedad Española de Neurología leí, por casualidad, lo siguiente: "Estaba enseñando en una sinagoga un sábado y he aquí que una mujer que tenía un espíritu de enfermedad hacía dieciocho años y estaba encorvada y no podía levantar la cabeza" (Lucas 13, 10-11). En

los comentarios a pie de página, los editores, PP JM Jover y F. Cantera, dicen: "la enfermedad era una parálisis agitante o enfermedad de Parkinson"*. ¿Cómo saben eso estos jesuitas?

Algunos meses más tarde, Federico, el hijo mayor de María, un hombre que se encuentra en contacto permanente con la divinidad, me llama para felicitarme por el Jaime I.

– Te llamo para decirte que me he alegrado mucho. Eso quiere decir que el Señor te quiere, se ha dado cuenta de que eras un birria y ha pensado que necesitabas un premio para animarte un poco.

– Déjate de rollos y dime como está tu madre.

– Está muy bien, se le ha quitado el temblor desde que le retiraste el medicamento y está muy animada. Se va a mudar de casa a los 87 años.

Aleluya. Gracias, Señor, por haberme permitido llegar a tiempo. También por concederme esos amigos; con ellos no necesito enemigos.

*Sagrada Biblia, JM Jover, F Cantera. Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid Barcelona, 1951, p1688.

El extraño caso de la señora que no podía bailar sevillanas

O dio el buscapersonas. Lo he cogido a las 8 de la mañana, son las once y ya llevo alrededor de 20 llamadas. La mayoría son estupideces; personas que prefieren llamarte a tener que pensar o cumplir con su obligación. "Le llamo de no sé donde porque hay una señora que quiere verle -No me interrumpa mi trabajo, que la señora pida una cita y la atenderé cuando pueda-"; "Le llamo desde la estación no sé cuantos, para decirle que ha llegado la analítica -¿Muestra la analítica alguna alteración tremendamente grave o urgente? Pues si no es el caso, ya la veré cuando visite a ese enfermo. Déjeme trabajar en paz, por favor-". Muchos de los que llaman piensan que estoy de guardia -error- y que no tengo otra cosa que hacer que esperar sus llamadas -error aún mas grave-. Esta debe ser la llamada 21 en 3 horas.

- Tiene una llamada externa, Doctor.

De buena gana hubiera dicho: "pues pásela a mi secretaria", pero dije:

- Pásemela aquí, por favor.

- Cuelgue, si es tan amable.

- Hola. Soy el Dr. Fulano de Tal, Jefe del Servicio X, del Hospital Clínico de Andaluzópolis. ¿Eres el neurólogo de guardia?

- No, soy el Dr. García de Yébenes.

- ¡Ah! Hola, quería hablar contigo.

- Estás haciéndolo.

- Mira, es que la mujer de un amigo mío que es abogado tiene un síndrome parkinsoniano atípico y los neurólogos de aquí no tienen las cosas muy claras y dicen que han agotado los procedimientos diagnósticos disponibles y que sería conveniente que la vierais vosotros.

- ¿Qué le pasa a la paciente?

– Pues, mira, empezó hace poco con temblor pero está evolucionando de forma rápida y progresiva y no responde a los distintos tratamientos que se han utilizado.

– ¿En qué situación está la paciente? ¿Puede caminar?

– No, en este momento no puede caminar sola. Está ingresada en el servicio de Neurología.

– ¿Autorizaría el SAS que nosotros la viéramos?

– ¡Que va! El Servicio Andaluz de Salud no autorizaría el traslado pero de todas formas yo pienso que es urgente verla y la familia está dispuesta a que se la atienda de forma privada.

– Mira, por lo que me cuentas tengo que ingresar a esa paciente durante varios días y eso puede significar una factura importante. Creo que debéis solicitar autorización al SAS para que podamos atenderla por la Seguridad Social.

– Que va, hombre, imposible. El SAS no autoriza el traslado a Madrid ni de coña.

– ¿Podéis mandarme un informe de lo que habéis hecho y una copia de las pruebas de imagen?

– Sí, sí, claro que podemos. ¿Dónde te lo mandamos?

– Nuestro fax es el 91-5497381. Voy a pedirle a mi secretaria que busque una cama para tu paciente y que te llame para darte instrucciones. Mi secretaria se llama Asun y su teléfono es el 91-5449008. Si en una hora no has tenido noticias de ella, llámala, por favor.

– Vale, gracias. Estaremos en contacto.

A las 5 de la tarde Asun me informa de que mi paciente de Andaluzópolis está en camino, que llegará sobre las nueve, que todavía no se sabe en qué cama ingresará y que hace un par de horas ha llegado "ese informe". Lo leo, prescribo las instrucciones iniciales de tratamiento para las enfermeras y me marcho a casa.

C tiene 45 años. Es una mujer casada, madre de 3 hijos, sin antecedentes de enfermedad neurológica ni factores de riesgo conocidos. Su madre, una hermana y una prima, sobrina de la madre, tienen temblor intermitente desde hace varios años, sobre todo cuando utilizan las manos para movimientos de precisión, pero las 3 están bien y continúan siendo totalmente autónomas. C dice que lleva una vida saludable; fuma poco, no bebe ni toma drogas. Se ha encontrado bien hasta hace tres meses. Anteriormente decidió perder peso, para lo cual acudió a un gimnasio y a un médico naturista que le recomendó que tomara vitaminas, liofilizado de pescado y otros productos

naturales, nada de particular, según me dijo. Hace 3 meses C comenzó con dolor en las piernas, nerviosismo, irritabilidad y trastornos del sueño. La vio un psiquiatra quien consideró que padecía una depresión y prescribió antidepressivos. No mejoró. En los dos meses siguientes consultó con otros compañeros, la mayoría de ellos psiquiatras, y recibió tratamiento con antidepressivos y tranquilizantes. Hace un mes empezó con temblor en ambas manos. En las semanas siguientes comenzó a notar dificultad progresiva para moverse, inestabilidad, trastorno del lenguaje y de la expresión, inquietud e incapacidad para mantenerse quieta y cambios de carácter. La aparición del temblor hizo pensar a los médicos que la atendían que en realidad se trataba de un cuadro neurológico. Ingresó en el Servicio de Neurología del Hospital Universitario de su ciudad de residencia.

El Dr. Y atendió a C durante su ingreso. La exploración general de la paciente era normal y en el examen neurológico se apreció un estado mental normal, gran inexpresividad facial, lenguaje pausado y monótono junto con movimientos oculares lentos pero conservados. La paciente tenía temblor en las cuatro extremidades, tanto en reposo como al utilizar los brazos o mantenerlos en una determinada postura. Los movimientos voluntarios eran muy lentos y pobres; C no podía caminar sin la ayuda de una o dos personas y lo hacía de manera lenta e inestable. La paciente mostraba inquietud, no dejaba de moverse continuamente y era incapaz de estarse quieta ni siquiera un momento. Los procedimientos diagnósticos utilizados, entre ellos análisis de sangre, estudios hormonales, metabolismo del cobre, bioquímica sanguínea, radiografías, electroencefalograma, tomografía computarizada y resonancia cerebral, fueron normales. Durante su ingreso en Andalucía la paciente recibió tratamiento con L-DOPA y un agonista dopaminérgico, al igual que los enfermos de Parkinson, pero no se obtuvo mejoría. El Dr. Y estaba preocupado por la posibilidad de que C tuviera una enfermedad de Jacob-Creutzfeldt, una atrofia multisistémica maligna o algún proceso parecido cuyos síntomas eran similares a la enfermedad de Parkinson pero con mucho peor pronóstico. Nos remitía a la paciente para su estudio, especialmente para que descartáramos una enfermedad de Jacob-Creutzfeldt.

La enfermedad de Jacob-Creutzfeldt es conocida desde los años 20. Afortunadamente se trata de un proceso raro, que afecta a una o dos personas adultas por millón y año, y que conduce inexorablemente a la muerte en un plazo de tiempo casi siempre inferior a 1 año. La enfermedad suele empezar por síntomas vagos como cansancio, depresión, ansiedad, pérdida de memoria, dificultad de concentración, insomnio, etc. A continuación, en el plazo

de pocos meses, aparece un deterioro brutal de las capacidades intelectuales, trastorno motor parecido a la enfermedad de Parkinson, sacudidas musculares que llamamos mioclonias y que a veces pueden parecerse al temblor, alteración muy peculiar en el electroencefalograma y evolución hacia un estado vegetativo que precede a la muerte. La enfermedad de Jacob-Creutzfeldt se produce cuando una proteína normal del cerebro de los mamíferos, la proteína priónica, adopta una conformación extraña que la hace resistente a la degradación biológica. En la enfermedad de Jacob-Creutzfeldt la proteína priónica no se degrada, con lo que se acumula en las células y acaba destruyendo las neuronas.

La enfermedad de Jacob-Creutzfeldt puede aparecer de 3 formas diferentes: hereditaria, infecciosa y esporádica. La forma hereditaria se debe a mutaciones del gen que codifica la proteína y se transmite de padres a hijos de forma autosómica dominante, de modo que el 50% de los hijos de un progenitor afecto heredan y desarrollan la enfermedad. La forma infecciosa se transmite por la administración de tejidos infectados, generalmente procedentes de individuos enfermos. Entre los posibles tejidos implicados hay que incluir córneas de cadáver, para tratamiento de la ceguera por opacidad corneal, o duramadre, una membrana fibrosa que rodea al cerebro, para la fabricación de válvulas. Hasta hace pocos años la causa más frecuente de enfermedad de Jacob-Creutzfeldt infecciosa era la relacionada con la administración de hormona de crecimiento. La hormona de crecimiento se usa sobre todo para hacer crecer a los enanos, pero también la utilizan los atletas, los deportistas tramposos y los culturistas para aumentar el desarrollo muscular. Hace algunos años la hormona de crecimiento se obtenía a partir de la hipófisis, una glándula situada debajo del cerebro, de cadáveres humanos. Los lotes se preparaban triturando un gran número de hipófisis de cadáveres humanos a partir de los cuales se purifica la hormona. Alguno de los lotes contenía tejido hipofisario de alguna persona afectada con lo que se contaminó todo el lote y se produjeron unos cientos de casos de esta rara enfermedad.

La forma infecciosa más conocida es la denominada nueva variante o enfermedad de las vacas locas. Algunas especies animales padecen enfermedades por priones parecidas a las que sufrimos los humanos, pero en general es difícil transmitir la enfermedad de una especie a otra. Carleton Gajdusek recibió el premio Nobel de Medicina en 1967 por transmitir, mediante inoculación cerebral, una enfermedad priónica que ocurre en Nueva Guinea, el kuru, a monos. Como en aquella época todas las enfermedades infecciosas eran producidas por bacterias o por virus, se pensó que las enfermedades por priones

eran debidas a virus especiales que se llamaron virus lentos, en contraposición a los virus convencionales que producen cuadros de aparición rápida. En el año 1998 otro investigador americano, Stanley Prusiner, fue galardonado con otro premio Nobel de Medicina por demostrar que el agente biológico responsable de las enfermedades por priones era una proteína y no un agente con ácido nucleico ADN o ARN, como todos los agentes infecciosos conocidos hasta la fecha. En realidad el nombre de prion no es sino el apócope de proteína infecciosa. Aunque en sentido literal debería ser proín, Prusiner, que fue quien lo propuso, pensó que era un nombre poco eufónico y decidió invertir las vocales. Para que una palabra triunfe no hay como que suene bien.

La nueva variante apareció en Inglaterra en esta última década. Los pacientes generalmente son jóvenes de 20 a 30 años, que comienzan con síntomas psiquiátricos, depresión, insomnio, dificultad de concentración, etc., y acaban con un cuadro de demencia progresiva de duración más prolongada que en la forma habitual. La nueva variante se debe a la ingesta de carne de vaca infectada por piensos elaborados con tejidos procedentes de ovejas enfermas. Se han descrito alrededor de 100 casos en diversos países europeos pero no se sabe con certeza la magnitud de la epidemia porque se ignora la duración del periodo de incubación. En los próximos 20 años pueden aparecer algunos casos más o decenas de millares.

La forma más frecuente de enfermedad de Jacob-Creutzfeldt es la esporádica, cuyo mecanismo de producción es desconocido. Por razones que hasta el momento ignoramos, la proteína adopta la configuración resistente a la degradación y empieza a acumularse.

Hace algunos años, cuando la epidemia de la nueva variante alcanzó su punto más álgido en cuanto a alarma social, los distintos gobiernos europeos se preocuparon de estudiar la enfermedad de Jacob-Creutzfeldt en sus respectivos países, con objeto de determinar el número de casos y, sobre todo, si aparecían cuadros de la nueva variante que indicaran que la epidemia se extendía desde Inglaterra al resto de Europa. Mi amigo Jesús de Pedro, del Centro Nacional de Epidemiología, quería realizar un estudio epidemiológico en España y necesitaba un laboratorio donde pudieran hacerse las autopsias de los pacientes y poner en marcha los tests diagnósticos de la enfermedad, fundamentalmente el análisis molecular de las mutaciones del gen de la proteína priónica y la determinación de una proteína, conocida como 14-3-3, en el líquido cefalorraquídeo. Nosotros le brindamos el Banco de Tejidos para realizar esa labor y allí se han hecho esas pruebas de forma gratuita durante los últimos años. El Dr. Y quería que viésemos a C para que le diéra-

mos nuestra opinión sobre su problema pero también para que investigásemos si ella padecía la enfermedad de Jacob-Creutzfeldt. Para eso no necesitaban enviarnos a la paciente sino solo algunas muestras, pero a veces es más fácil enviar un paciente que un tubo de sangre, aunque parezca mentira. Por otra parte, nosotros los médicos solemos consultar con mucha frecuencia a un compañero. El problema de un paciente a veces nos obsesiona tanto que necesitamos preguntarnos: "¿hay algo que se me escapa?", aunque se estén haciendo las cosas correctamente, como sucedía en el caso que nos ocupa.

Mi exploración de la paciente coincidía con la del Dr. Y y mi planteamiento del problema fue idéntico al suyo. C tenía una enorme dificultad motora, hasta el punto de ser incapaz de abrir y cerrar las manos o de golpear el suelo con la punta y el tacón del pie, como cuando se bailan sevillanas. Tuvimos la enorme suerte de que el esposo de C era un hombre muy colaborador y cuidadoso y nos contó con mucho detalle el proceso de la paciente, los síntomas de los familiares que tenían temblor y la lista de fármacos que había tomado C durante su enfermedad y antes de la misma. Unos meses antes de atender a esta mujer, nosotros habíamos encontrado que algunas personas con lesiones leves de los genes relacionados con la enfermedad de Parkinson, lesiones demasiado poco importantes para producir síntomas, pueden llegar a desarrollar la enfermedad si son tratados con diversos fármacos que habitualmente se toleran bien. Es decir, la suma de una predisposición genética y un fármaco tóxico para el sistema dopaminérgico puede desencadenar la aparición de la enfermedad aunque ninguno de esos dos factores sea lesivo cuando actúa de forma aislada. El problema era que de las medicinas que C había tomado no había ninguna que yo identificara como tóxica para el sistema dopaminérgico. Alguno de los productos prescritos por el médico naturista e ingeridos por la paciente me eran absolutamente desconocidos pero la familia decía que eran productos naturales. Productos naturales son la mayoría de los fármacos -fármaco es una palabra griega que significa, literalmente, veneno- pero la diferencia entre fármacos convencionales y no convencionales es que en los primeros se sabe bien la dosis, el grado de pureza, la toxicidad y los efectos secundarios. En relación con la medicina naturista y con los productos llamados naturales yo, al menos, ignoro las garantías que ofrecen.

Después de examinar a la paciente pregunté a mi residente, Elena Mesguer, qué pensaba. Elena, que estaba empezando su formación y llevaba conmigo escasamente 3 semanas, respondió que había que descartar enfermedad de Wilson. Me sentí muy satisfecho porque, aunque yo estaba convencido de

que no se trataba de una enfermedad de Wilson –demasiado tarde para empezar así, ya había sido descartada por el Dr. Y–, pensé que Elena había captado correctamente la primera lección del servicio: al paciente hay que buscarle algo que pueda tratarse. Mi admirado Houston Merritt decía en los años 60 que un neurólogo era tanto mejor cuanto menos veces hacía el diagnóstico de esclerosis múltiple. En aquella época la esclerosis múltiple era una enfermedad intratable y a veces imposible de demostrar. En algunas ocasiones, cuando los médicos no sabían qué tenía un paciente decían: "Esclerosis múltiple, no se puede hacer nada, la solución solo está en manos de Dios". A mis residentes yo les digo que Dios está muy ocupado y que hay que echarle una mano. Una manera de hacerlo es no perder la oportunidad de diagnosticar algo que podamos curar.

Modifiqué levemente el tratamiento prescrito por el Dr. Y, añadí un antiemético que me iba a permitir ser más agresivo con las dosis de otros compuestos, envié la lista de productos desconocidos al Instituto Nacional de Toxicología, repetí el electroencefalograma, que volvió a ser normal, y realicé una punción lumbar. En el líquido cefalorraquídeo había que hacer –además de la analítica rutinaria para descartar infección, hemorragia, etc.,– dos pruebas que me interesaban. En primer lugar la determinación de la proteína 14-3-3, que me diría si C padecía una enfermedad de Jacob-Creutzfeldt; en segundo lugar, los niveles de ácido homovanílico, un metabolito de la dopamina. En condiciones normales los niveles de ácido homovanílico están entre 30 y 40 ng/ml. En pacientes con enfermedad de Parkinson las concentraciones son algo más bajas, entre 15 y 20 ng/ml. En parkinsonismos de carácter maligno, como la enfermedad de Jacob-Creutzfeldt y la atrofia multisistémica, los niveles son mucho más bajos, a veces indetectables, siempre por debajo de 10 ng/ml. En parkinsonismo inducido por fármacos los niveles son muy altos, 80-100 ng/ml, o incluso mayores.

La paciente pasó un mal día y una mala noche. A los problemas previos se añadió dolor de cabeza secundario a la punción lumbar. Tuvimos que administrarle sueros y analgésicos. El segundo día realice un test de apomorfina. Muchos pacientes con enfermedad de Parkinson mejoran con pequeñas dosis de medicación pero algunos necesitan dosis muy elevadas que tardan tiempo en alcanzarse o no responden porque no absorben bien los fármacos. La apomorfina –no tiene nada que ver con la morfina– puede administrarse por vía subcutánea, con lo que se elimina el problema de absorción, y el efecto puede verse en minutos. Si un paciente no responde a la apomorfina a los pocos minutos de su administración, aunque sea de forma breve, puede decirse que

no tiene una enfermedad de Parkinson típica. Administré a C 3 mgr. de apomorfina en un brazo y esperé 10 minutos. No hubo respuesta. Volví a inyectarle 2 mgr. más y luego otros 5. C empezó a bostezar y se quedó plácidamente dormida pero, salvo el beneficio de un sueño reparador, como hacía tiempo no disfrutaba, no observé otros efectos beneficiosos. Por tanto, llegué a la conclusión de que C no tenía una enfermedad de Parkinson típica.

Mi busca lleva sonando toda la mañana sin dejar que me concentre en lo que estoy haciendo. En esta ocasión es otra llamada del exterior.

– ¿El Dr. García de Yébenes?

– Al habla.

– Hola mira, encantado de hablar contigo. Mira no te conozco personalmente pero quería preguntarte por una paciente que estás viendo.

No me gusta que me pregunten por pacientes que estoy tratando. Me gusta que me dejen trabajar.

– ¿De qué paciente se trata?

– Se trata de C, una señora que viene de Andalucía.

– ¿Qué relación tiene Ud. con la familia?

– Bueno, mira, somos amigos. Yo soy Catedrático en No-sé-donde y, aunque no te conozco personalmente, me han hablado de ti y quería que me dijeras tu impresión.

Explico al señor catedrático mi impresión. Le digo que mi impresión es que el asunto está complicado. C no tiene una enfermedad de Parkinson típica; tampoco creo que tenga una enfermedad de Jacob-Creutzfeldt puesto que no tiene mioclonias, demencia, ni alteraciones electroencefalográficas, pero que de todas maneras esperaremos a los resultados de la 14-3-3. La paciente podría tener lo que llamamos un parkinsonismo plus de carácter maligno, pero faltan muchos datos clínicos y de pruebas de imagen. Lo más razonable sería un parkinsonismo inducido por fármacos pero ninguno de los medicamentos que ha tomado tiene acción parkinsonizante.

El señor catedrático se despide recomendándome a su amiga.

– ¿Te importa que vuelva a llamarte la semana que viene?

Me importa. No me gusta que me distraigan ni que en mi relación con un paciente interfieran terceras personas. Un enfermo con diagnóstico desconocido o con respuesta insatisfactoria al tratamiento es como un Miura que uno tiene que torear. Si cuando estás concentrado en el toro alguien te llama por el móvil y te dice: "¿Qué tal amigo? ¿Por qué lado embiste mejor? ¿Cómo le vas a torear?"..., probablemente te haga perder la concentración y provoque

una cogida del toro al torero, en este caso yo. No me gusta que me llamen pero creo que no puedo hacer nada por evitarlo.

Pasamos a ver a C a primera hora de la mañana del tercer día de su ingreso. El esposo, un hombre entusiasta e ilusionado, nos dice que ha dormido mejor que otros días. Porca miseria, demasiado poco para lo que yo quiero. Si seguimos así, con ese grado de inmovilidad, tendré que anticoagular a la paciente para evitar que haga una trombosis en las piernas y una embolia de pulmón. Pido la historia de la paciente. En la carpeta donde figura su gráfica de constantes vitales y las hojas de evolución que cumplimentan las enfermeras de la planta, me encuentro un fax del Instituto Nacional de Toxicología que responde a mi pregunta. Entre los productos naturistas empleados hay uno, el kava-kava, que tiene efecto antidopaminérgico y antigabaérgico, y produce parkinsonismo inducido por fármacos, reversible con anticolinérgicos. Se han descrito 4 casos similares, después sabré que mucho más benignos, en Alemania y estos casos han sido publicados en *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. ¡Benditos seáis!

Pido a Elena que traiga mi cámara de video y a una enfermera que prepare dos ampollas de Akineton. En presencia del marido solicito a la paciente autorización para filmarla. Me contesta que adelante y le digo que luego firmará la autorización. Filmó la exploración de la paciente pero estoy tan nervioso que en un momento determinado desconecto la cámara perdiendo todo lo que había grabado. Vuelvo a empezar. C no puede abrir ni cerrar las manos, no puede tocar el suelo con la punta y el tacón del pie como en el paso básico de las sevillanas, ni mover los ojos con rapidez en la dirección de su interlocutor; tampoco puede levantarse, ni caminar sin ayuda de dos personas. La enfermera inyecta la primera ampolla de Akineton y yo espero ansiosamente. Cinco minutos más tarde ha cambiado la expresión de la mirada y ha mejorado el volumen y el ritmo de la voz. Diez minutos después empieza a mover los brazos con mayor soltura pero todavía tiene temblor. A los quince minutos de la inyección la paciente es capaz de levantarse sola aunque está algo inestable. Transcurrida una hora inyectamos otra ampolla y empezamos a utilizar anticolinérgicos por vía oral. No hay efectos secundarios. En menos de dos horas la paciente ha vuelto a la normalidad.

– Si mañana sigue así le doy el alta.

– ¡Ay, Doctor que alegría!

He traído los videos a casa y los he visto despacio, recreándome en la suerte. Si mañana sigue bien le doy el alta. La paciente se ahorrará una buena fac-

tura y yo unas cuantas llamadas telefónicas.

Cuarto día de ingreso hospitalario, sábado. No iré al hospital si no le doy el alta. Llamo a las enfermeras y me dicen que está bien y que ellas creen que puede volver a Andalucía sin problemas. Tengo que hacer la compra pero en cuanto acabe me marchó a la clínica y le doy el alta. En el supermercado me olvido la bolsa con la carne y María Angeles me lo hace saber. La cajera me la ha guardado en un rincón y me mira con aire de condescendencia. Disculpe señorita, estaba despistado. Cuarenta kilómetros sin tráfico, lástima que no sea así todos los días.

La paciente se encuentra sentada, sonriente, charlando por los codos, rodeada de una multitud de acompañantes a quienes, en circunstancias menos excepcionales, me gustaría echar sin contemplaciones, con un leve temblor en la mano derecha, por lo demás normal. Abre y cierra las manos sin problemas, puede bailar sevillanas, se levanta sola y camina sin ayuda y sin inestabilidad.

– He vuelto a ser la que yo era. Antes tenía yo una cara que no parecía de Andalucía.

– No señora, parecía Ud. de Burgos.

Se marcha a casa. Volverá a verme en unos días pero ahora se va. Le extraigo 20 cc. de sangre para hacer el estudio de los factores de riesgo genético de enfermedad de Parkinson. Si encontramos algún resultado sospechoso tendremos que estudiar a toda la familia. Espero que sea así, no solo por identificar personas en situación de riesgo de padecer algo parecido, sino también por tener un pretexto para volver a Andalucía.

Decía D. Gregorio Marañón que aliviar el dolor de un solo enfermo justifica y da sentido a toda la vida de un médico. Un caso como este justifica, incluso, llevar un busca sin estar de guardia.

Los jinetes del Apocalipsis

Conocí a Wladimir Kostic en Nueva York durante el curso 1995-96. Compartimos durante un año el mismo despacho en el tercer piso del Black Building, un centro de investigación del Instituto de Neurología de la Universidad de Columbia. Wladimir trabajaba con un modelo de animal transgénico susceptible a una neurotoxina para el sistema dopaminérgico y obtuvo unos resultados espectaculares que publicó en un precioso trabajo en la revista Science. Los dos vivíamos con nuestras familias en Fort Lee, el primer pueblo de New Jersey, tras cruzar el puente George Washington. Sus dos hijos, Svetislav, alias Tapy, y Milutin tenían la misma edad que los míos, eran compañeros de curso y fueron de gran ayuda para Luis e Irene porque tenían una cultura más urbana y pudieron orientarles durante las primeras semanas de nuestra nueva estancia americana. Nuestras familias entablaron una estrecha amistad y la compañía de Wladimir y Vesna, su mujer, hizo que nuestro año sabático fuera mucho más agradable.

A raíz de conocer a los Kostics empecé a interesarme por la historia, compleja y a veces atormentada, de los Balcanes, una historia que recordaba no pocos aspectos de la nuestra. Wladimir me introdujo en ella y gracias a él leí "El puente sobre el río Drina", de Ivo Andrich, un delicioso libro en una magnífica traducción inglesa que luego he visto vertido al castellano. Wladimir era un hombre orgulloso de su país, de su historia y de sus tradiciones, con un aroma de viejo comunista culto y amante de la vida, nada nacionalista, nada dogmático y severamente crítico con los políticos que dirigían su patria en aquellos años. No entendía por qué se había producido la división territorial de la antigua Yugoslavia; según su criterio no había razones sólidas desde el punto de vista étnico ni lingüístico, sino sólo de carácter religioso y de influencia de diversos países de la Comunidad Europea, y acusaba a los líderes de las distintas repúblicas, Milosevic, Tujdman, de travestismo político disfrazado de nacionalismo, pues habiendo ocupado todos ellos puestos

importantes en el organigrama del estado comunista, se habían erigido en líderes de nacionalismos feroces y excluyentes que sólo habían conseguido dividir el país en un reino de taifas que únicamente les beneficiaba a ellos, aun a expensas de una guerra que estaba destruyendo la nación y enriqueciendo a mafias de delincuentes. Yo le animaba con frecuencia y le decía que "por necesidad y por propio interés", si no por convicción y solidaridad, Europa tendría que abrir sus puertas a toda la región y, según mi criterio, los líderes europeos se darían cuenta de la necesidad inmediata de admitir a todas las repúblicas ex-yugoslavas en el seno de la Comunidad Europea en condiciones de igualdad, puesto que si continuaban con la política de indiferencia mayoritaria y favoritismo particular en algunos casos, la situación podría agravarse mucho y provocar una generalización del conflicto armado. Wladimir no era tan optimista como yo respecto a la clarividencia de nuestros políticos europeos y sus capacidades intelectuales, debo reconocerlo.

Cuando nos separamos, en 1996, Wladimir me pidió que aceptase en mi laboratorio de Madrid a una de sus colaboradoras, Marina Stojanovic. Yo había leído algunos trabajos de Marina pero no la conocí personalmente hasta el verano de 1996, en Viena, en el transcurso de un congreso. Me pareció una mujer muy inteligente, trabajadora, amable y con unos preciosos ojos verde grises. Puesto que ella no hablaba castellano no podía incorporarla a ningún proyecto clínico pero había un par de trabajos de investigación básica que sí podría hacer. Los monos y las ratas hablan serbocroata con la misma fluidez que el castellano. Solo había que buscarle una subvención pero aquí surgió el primer problema. España no tenía convenios con Yugoslavia y, por tanto, Marina no podía optar a ninguna de las becas que concedía el Ministerio de Asuntos Exteriores, ni a los programas de intercambio de la Comunidad Europea ni tampoco a mi último recurso, las becas de la OTAN. No pudo ser.

Durante los años siguientes continué viendo a Wladimir de forma ocasional en los congresos de nuestra especialidad. Wladimir había regresado a su país y era Director de la Unidad de Enfermedad de Parkinson y Trastornos del Movimiento del Instituto Neurológico de Belgrado, un centro de referencia para toda Yugoslavia, y aprovechaba los congresos para fomentar sus contactos con los compañeros y para airear a sus colegas. Siempre hablábamos de nuestro mutuo deseo de volver a juntar a nuestras familias, en España o en Yugoslavia, durante unas vacaciones pero yo nunca encontraba tiempo para un viaje a Yugoslavia y el nivel de vida en Belgrado se deterioraba de día en día, de modo que hacer un viaje a España era cada vez más difícil para ellos.

Durante la primavera de 1999 escuché estupefacto las noticias difundidas por los medios de comunicación; no podía creer que el grado de estupidez de nuestros líderes occidentales fuera tan grande. En lugar de programar las conversaciones de Rambouillet como un proyecto para conseguir una situación de concordia, "vamos a hablar sin límites en lugar de matarnos", se estableció un ultimatum con fecha y hora y con amenazas precisas sobre lo que ocurriría si no se llegaba a un acuerdo. Yo pensaba que la necedad de pensar que un pueblo orgulloso, con rencor secular hacia sus vecinos, es capaz de cambiar su visión del mundo en horas o días, solo podría ocurrírsele a gente con escasa tradición histórica, como los americanos, pero me sentí tremendamente decepcionado al constatar que la secretaria de Estado de los Estados Unidos, la señora Albright, una mujer nacida en Praga, que tenía por tanto la obligación intelectual de comprender la complejidad del problema, compartía, junto con algún distinguido compatriota nuestro, semejante simplicidad. ¡Qué tragedia!

La guerra me pareció repugnante. Los países de la OTAN afirmaban que su intervención en el conflicto se debía a motivos éticos pero no tuvieron el coraje de arriesgar la vida de sus soldados para conseguir una solución razonable, sino que masacraron de forma inmisericorde a un pueblo, que no a sus fuerzas armadas, con objeto de que no hubiera muertos occidentales. Había muertos de dos categorías, los nuestros y los suyos. Si para evitar un muerto entre los nuestros había que inmolarse a 10 inocentes del enemigo se les elimina y santas pascuas. El mercado de la muerte está más barato en Belgrado que en Bruselas.

Me mantenía en contacto con Wladimir a través del correo electrónico. Le invité a refugiarse en España con su familia pero me dijo que su obligación era quedarse con los suyos. Sus padres vivían en Belgrado. Conocí a su padre, Svetislav senior, en Nueva York en 1996. Era una persona de gran fortaleza física e intelectual, con el aspecto y la vitalidad de un campesino murciano. Había combatido contra los alemanes en las guerrillas de Tito, y al terminar la segunda guerra mundial hizo la carrera de Medicina y se especializó en Cardiología Pediátrica. Completó sus estudios en Nueva York, en el Hospital Mount Sinaí, un centro muy conocido en España aunque en Estados Unidos figura por detrás de las universidades de élite (Columbia, Harvard, Yale, Stanford, UCLA, UCSF, etc.). Volvió a Belgrado donde trabajó como profesor de cardiología y como decano de la Facultad de Medicina hasta su jubilación. Wladimir era el único hombre de su familia que, durante generaciones, no había participado en una guerra. Le dije que le entendía pero le pedí que me

enviara a sus hijos. Sus hijos eran contrarios a Milosevic pero cuando empezaron a caer las bombas se alistaron como voluntarios en el ejército porque se sentían agredidos. Las bombas caían en la ciudad. Destruían edificios militares y gubernamentales semi-abandonados, es cierto, pero también destruyeron el edificio de la televisión, la maternidad del hospital de Belgrado, un centro de congresos, las embajadas de algunos países extranjeros, trenes que cruzaban un puente, convoyes de refugiados y casas de ciudadanos normales. ¡Siete mil muertos civiles, qué orgía de sangre!

Cuando cesaron los bombardeos me prometí viajar a Belgrado en la primera ocasión que tuviera. Esta se presentó en noviembre de 1999. Yo tenía una reunión profesional en Florencia el sábado día 6 y el martes 9 era fiesta en Madrid con lo que podría disponer de algunos días libres. Me puse en contacto con Wladimir, quien me ofreció sus brazos abiertos. No fue fácil organizar el viaje. Mi reunión de Florencia acababa a las 5 de la tarde y las comunicaciones aéreas con Yugoslavia estaban interrumpidas. La única posibilidad de viajar en avión era hacer los siguientes trayectos: Florencia-Milán con Alitalia, Milán-Zurich y Zurich-Podgoritsa (Montenegro) con Swisair y Podgorica-Belgrado con la línea aérea yugoslava. Cada trayecto Milán-Belgrado implicaba más de 24 horas y muchas de espera en los aeropuertos. Deseché la idea. Había un tren que podía coger en Venecia a las 9 de la noche del sábado y me dejaría en Belgrado el domingo a las 12; para volver tendría que salir de Belgrado a las 3 de la tarde del lunes para llegar a Venecia en la madrugada del martes. Pensé que era un buen plan pero no tenía ninguna garantía de poder conseguir los billetes; RENFE no tenía ningún interlocutor en Yugoslavia. Así que, finalmente, decidí alquilar un coche en Milán y conducir hasta Belgrado. Había 1.100 km. en cada dirección, que se convertían en 2.600 si sumaba la vuelta por Florencia; le pedí a mi hijo Luis que me acompañase y nos lanzamos a la aventura.

Llegamos a Milán el viernes a las 2 de la tarde y alquilamos un Volkswagen Polo que a mí me pareció pequeñísimo. Conduje hasta Génova para que Luis viera la magnífica obra de ingeniería de la carretera de la costa, en la Liguria, túneles y viaductos continuos con vistas maravillosas sobre el mar durante más de 100 km. Aquel canalla de coche, casi nuevo, con apenas 5.000 kms., no estaba acostumbrado a mis prisas y no pasaba de 120 aunque yo sacara el pie por delante del capó, pero unos días más tarde se avendría a cambiar sus costumbres. Llegamos a la costa justo a tiempo de ver el espectáculo que ofrece a última hora de la tarde. Después de anochecer seguimos hasta Pisa para que Luis pudiera ver Il Duomo, el baptisterio y la torre incli-

nada, durante la noche. No había nadie, ni turistas ni indígenas. Fascinante.

La reunión de Florencia se celebró en una villa del siglo XV situada a unos 7 km. al sur de la ciudad, a la orilla del Arno. Era un sitio precioso, tanto por la arquitectura como por la ubicación y magnificencia del parque donde se encontraba, repleto de árboles centenarios. No tuve tiempo de ver la ciudad pero, afortunadamente, Luis pudo pasar en ella una mañana. A las cinco de la tarde nos subimos al coche e iniciamos viaje en dirección noreste. Nos cayó una furiosa tromba de agua que inundó una vez más, ¿cómo no?, Venecia y cortó la autovía en algunos puntos, aunque nosotros pudimos pasar. A las nueve y media paramos a dormir en Trieste.

Nos levantamos a las 5 de la mañana del domingo 7. Cruzamos Eslovenia de noche pero lo que pude ver me gustó. Era una bonita tierra de colinas suaves con ricos prados y bosques y casitas de construcción similar a las de Austria. Luis dormía. Llegamos a Croacia al amanecer. Desde Zagreb hasta Belgrado hay una inmensa llanura, la del río Sava, que muere en el Danubio, 400 km de bosques, pastos y tierra fértil. Parece imposible que aquí pueda haber una frontera. Ningún elemento natural la favorece. Desde Slavonski Brod, frontera entre Croacia y Bosnia, a Lipovac, frontera entre Croacia y Serbia, hay unos 80 km. En el camino no nos cruzamos con nadie, salvo con un cazador vestido con traje de camuflaje. Al verle temimos que fuera un paramilitar pero, al parecer, su aspecto terrorífico estaba reservado sólo a los conejos.

La entrada en Eslovenia y Croacia es civilizada, la llegada a Serbia conserva el tufillo del pasado. La policía croata detiene a los coches 20 km. antes de la frontera e interroga a los ocupantes. Los pocos autobuses que circulan hacen bajar a sus viajeros en la frontera croata, caminan con su equipaje 1 kilómetro, cruzan la frontera serbia y vuelven a subirse en otro autobús, esta vez, serbio. Todo el mundo necesita un visado, los trámites son lentos, una hora en nuestro caso, y se necesita un seguro especial para el coche, distinto del internacional. Afortunadamente allí estaba Wladimir, por sorpresa. Nos dimos un abrazo tan emocionado que estuve a punto de echarme a llorar. Luis se fue en su coche con Tapie y Wladimir se vino conmigo. Nos llevamos a una mujer y a sus dos hijas que estaban sin transporte.

Belgrado es una ciudad bonita pero no espectacular. Está en un lugar precioso, un montículo situado en la confluencia de los ríos Sava y Danubio, y guarda restos arqueológicos desde la época romana hasta la otomana pero ha sido destruida tantas veces que en su mayor parte puede considerarse una ciudad nueva. Su nombre significa "la ciudad blanca". Corbusier, que construyó

allí alguno de sus primeros edificios, dijo que se trataba de la ciudad más fea colocada en el lugar más hermoso. A mí me pareció acogedora, luminosa, con un aire fresco y seco parecido al del otoño madrileño, y con carácter. Es una ciudad con mucha gente en las calles, eso me gusta, y tiene muchos parques, jardines y placitas. Sin embargo, la gente tiene un aspecto cansino y aunque la ciudad no está sucia, en comparación con los estándares españoles, según Wladimir había sido abandonada por falta de presupuesto. Por aquí y por allá pudimos ver los efectos de las bombas, ahora objeto de visita turística, que dan la medida de la estupidez de los líderes mundiales al pretender arreglar problemas de varios siglos metiendo un caballo en una cristalería.

Vesna había preparado comida para un ejército. Paprika, quesos, carnes, pastelería. No me gustó el vino serbio que me ofrecieron, demasiado rudo para mí. Yo les llevé un Lazan 95, un Viña Azanza del 83 y un Cueva del Domine del 97 para que probaran diversas opciones. Finalmente me acompañaron al hotel. Mientras descansaba ví desde mi ventana una manifestación anti Milosevic. Doscientas personas con aire de intelectuales urbanitas. Eso no le sirve ni de aperitivo a Milosevic. ¿Cuándo un puñado de intelectuales ha conseguido deponer a un tirano?

Me llevaron a cenar con otras dos parejas a un restaurante muy pintoresco en una zona muy agradable de la ciudad, habitualmente plagada de artistas. El restaurante se llamaba "Tre sesera", tres sombreros. Les expliqué que en castellano sesera es cabeza. Una de las parejas estaba formada por Milán, arquitecto, y Lola, apodo de un nombre impronunciable, una profesora de Filosofía; la otra eran Giorge, médico, director de la Unidad de SIDA de la Universidad de Belgrado, y Yelena, profesora de Literatura. Todos eran agradables, inteligentes y bien parecidos. Lola y Yelena son muy guapas; la primera una morena de fuego, la segunda una rubia kantiana. Me colocaron entre las dos y me dijeron que me iban a hacer un sandwich. Intenté seguir con la broma y dije que en ese sandwich la mejor parte era el pan. Lola, rápida, respondió que no habían pretendido llamarme jamón.

La conversación fue muy interesante pero se mostraban desesperanzados. Lola y Yelena hablaban con apasionamiento latino. No les molestan tanto las bombas como el aislamiento. Se sienten solos, creen que nadie les comprende, que les han excluido de la comunidad internacional y que Occidente les empuja a derrocar a Milosevic por cualquier método, incluso una guerra civil y un baño de sangre. Tienen una inflación de un 300%, sus ancianos y jubilados lo pasan mal y casi nadie consigue vivir con sus sueldos. No pueden salir al extranjero por problemas de visados, por falta de comunicaciones y

por la enorme diferencia del valor de la moneda. No les llegan revistas ni material científico. Están desesperados.

El lunes por la mañana Wladimir vino a recogerme a las 7. A las 8.30 esperaban que yo diera una conferencia en la Facultad de Medicina. Había estado a punto de negarme porque el motivo de mi visita era estrictamente privado y no me gusta ir dando charlas por ahí como un pavo real, pero Wladimir insistió tanto que me resigné y me fuí a Belgrado con mis diapositivas. Sólo después de estar allí me dí cuenta del grave error y falta de consideración que hubiera sido rechazar la invitación. Están tan aislados que tienen hambre de ponerse en contacto con otros mundos. Mi conferencia fue seguida con mayor atención y por más personas que ninguna otra en mi vida. Había más de 300 personas en la sala, todos los asientos ocupados, la gente de pie en los pasillos. Estaba el decano, quien luego me regaló un precioso libro sobre los monasterios medievales serbios, el jefe del departamento, médicos, estudiantes, etc. Mi conferencia trataba sobre "Factores tróficos en enfermedad de Parkinson". En un momento de la misma les hablé del origen del concepto de neurotrofismo, un trabajo de Cajal del año 1892. Les comenté que Cajal, que era miembro de un país sin tradición científica, estaba desesperado porque no conseguía que le aceptaran sus trabajos en revistas internacionales de prestigio, todo lo rápido que él quería, de modo que despidió a la sirvienta, a pesar de que eso implicara que su mujer tuviera que ocuparse, ella sola, de sus 7 hijos pequeños, y con el sueldo de la criada financió una revista científica que tiraba 50 ejemplares y que Cajal distribuía entre sus colegas más poderosos de toda Europa, para darse a conocer. Les animé a seguir trabajando a pesar del aislamiento. Creo que les gustó. Me hicieron muchísimas preguntas. El jefe del Departamento me preguntó si yo pensaba que los factores tróficos podrían tener alguna otra utilidad en Neurología, además de la enfermedad de Parkinson. No me pude contener, le dije que sí, que tal vez podríamos administrárselos a nuestros respectivos dirigentes, a ver si así eran algo menos idiotas. Creo que le puse en un compromiso, lo siento.

Después de la conferencia me reuní con Wladimir y sus colegas. Me hablaron de sus trabajos y me contaron la situación sanitaria del país. La sanidad es pública y gratuita pero los hospitales no tienen dinero para medicinas. Si un paciente se opera debe comprar, la mayor parte de las veces en el mercado negro, los sueros, las medicinas, las gasas; todo lo que sea necesario para la intervención. La semana anterior a mi visita, Wladimir atendió a un paciente con encefalitis por herpes simple, una enfermedad que sin tratamiento produce una mortalidad del 20% y complicaciones neurológicas severas en más

de la mitad de los casos. Le pidió a la esposa que comprara el tratamiento pero su precio en Yugoslavia era el equivalente al sueldo de un médico durante año y medio. La esposa le dijo: "Doctor, no tengo ese dinero. Déjelo morir si no hay otra solución". Nos pasamos la vida intentando luchar contra la muerte, muchas veces nos empeñamos en evitar lo inevitable y sólo en contadas ocasiones conseguimos aplazar un puñado de muertes inoportunas. Nos sentimos entusiasmados cuando conseguimos retrasar unos meses la muerte de un paciente con un tumor cerebral o con una esclerosis lateral amiotrófica y cuando podríamos ser verdaderamente útiles, esas pocas veces en que las que existe una solución viable, conocida y accesible con la que podemos regalar a una persona 50 ó 60 años de vida, de pronto surge un impedimento político, un problema de mala gestión de recursos, una traba administrativa en muchos países y en otros, como el de Wladimir, ¡la guerra! arruinando en ambos casos todo el esfuerzo y la posibilidad de solución. Siete mil muertos por los bombardeos, muchos miles más por el abandono. En 1914 Cajal escribió: "Vaya por delante la declaración de que yo tengo muy pobre idea del hombre y su civilización. Para mí la raza humana solo ha creado dos valores dignos de estima: la ciencia y el arte. En lo demás continúa siendo el último animal de presa aparecido. Y como animal de malos instintos, conjeturo que, cualquiera que sea el resultado de la monstruosa lucha, cambiarán muy poco las normas ideales y morales de la Humanidad... Como resultado político y sentimental de la guerra, se nos ofrece el desmayo del pacifismo y del humanitarismo, y el regreso, según el genio de los hábitos sociales de cada pueblo, a los excesos del chauvinismo y del imperialismo...Dentro de veinte o treinta años, cuando los huérfanos de la guerra mundial actual sean hombres, se repetirá la estúpida matanza*". No me resigno a pensar que pueda tener razón.

Salimos de Belgrado a mediodía. En el aparcamiento, en la autovía, se reían de mí cuando mostraba mi VISA. No funciona en Yugoslavia, es un país olvidado. Tuve que cambiar una pequeña cantidad de dinero. Me sobró muchísimo a la salida. En la tierra de nadie que hay entre Serbia y Croacia hay una tienda libre de impuestos. Intenté pagar con dinares serbios. No los aceptaban. Llegamos a Trieste a las ocho de la noche. Nuestro Polo se había acostumbrado a nuestro ritmo y durante algunos momentos se atrevía a alcanzar velocidades superiores a los 140. Hacía frío en Italia. Unos spaguetti a le vongole veracci regados con vino del Friuli y seguidos de un amaretto con un gelatto de mandorla nos reconciliaron con Occidente.

El martes día 9 conduje hasta Venecia mientras Luis dormía. Disfrutamos de un tiempo radiante, luminoso y soleado mientras atravesábamos la gran

llanura costera, "donde florece el limonero", como contrapunto de los Dolomitas ya nevados. Le desperté a las 9 de la mañana cuando pasábamos por el puente que cruza la laguna. Tuvimos que esperar el vaporetto porque había huelga de transporte. La ciudad se recuperaba de la inundación pero todavía podían verse las marcas del agua. Venecia sin turistas estaba deliciosa. Camino de Milán decidí parar en Verona. Quería mostrarle a Luis la Arena, un teatro del que le había hablado muchas veces. Le había contado que en una representación de Rigoletto se puso a llover a mares justo en el momento en que Sparafuccile dice: "la tormenta e vicina" y que el público tuvo que proteger a los cantantes con paraguas en una representación muy verista. Le llevé a la casa de Julieta. Sabía que incorporaría esta historia a las previas y, puesto que había empezado con una Julieta, convenía acabar estos relatos poniéndose en contacto, de alguna forma, con la original. En el patio de la casa medieval un grupo de gringos se hacían fotos junto a la estatua de Julieta, algunos de ellos asiendo con obscenidad los pechos de la escultura ante la risa complaciente y ostentosa de sus compañeros de grupo y esposas. ¡Horteras!

* "Ramon y Cajal II Escritos inéditos. Durán G y Alonso F, Zaragoza, 1960, p 355-57.

Endorphins, I assume

JJ vino a verme por primera vez durante el año 1990, cuando yo acababa de "volver a casa", de iniciar mi tercera etapa en la Fundación Jiménez Díaz; esta vez como jefe del servicio de Neurología. Estábamos organizando el servicio con una ilusión solo comparable a las dificultades que planteaba su puesta en marcha, en plena crisis económica de la institución, sin una peseta y teniendo que resolver los problemas a base de la imaginación y generosidad de mis colaboradores. Una de ellas, V, se había venido conmigo desde el Hospital Clínico, donde tenía un puesto más cómodo, lanzándose a una aventura que nadie sabía como iba a acabar, pero que corría el riesgo de hacerlo con un cierre de la clínica por quiebra económica.

Cuando invité a V a unirse a mi proyecto se encontraba hospitalizada por un brote de una enfermedad crónica que después le daría ocasionalmente la lata y la pondría, de vez en cuando, de mal humor; es decir, de peor humor que habitualmente, si eso fuera posible.

– ¿Pero cómo te atreves a contar conmigo que estoy hecha un cacharro y no sé que va a ser de mí en los próximos años?– me preguntó.

– Me gustaría contar contigo, lo que tienes te dará la lata alguna vez, pero no te va a impedir seguir trabajando y sé que no me vas a defraudar-.

No sólo no me defraudó sino que mi idea de reclutar una enfermera para proyectos de investigación y abrir un hospital de día donde los pacientes pudieran pasar toda una jornada sin prisas, ser estudiados en profundidad, obtener las muestras necesarias para posteriores estudios en el laboratorio, fue una de las más provechosas. En aquellos años dirigía la Fundación Jiménez Díaz un hombre extraordinario, Gregorio Rábago, cuyo liderazgo era indiscutible y quien me permitió organizar el servicio de Neurología con poco dinero pero con absoluta libertad. No había precedentes de hospitales de día en ningún servicio de Neurología de España; nuestra iniciativa fue un

éxito extraordinario que se ha mantenido durante estos 12 años. Abrir aquella unidad y poner a V a su cargo fue, sin duda, una de mis mejores ideas. Los pacientes recibieron una atención inmejorable y de carácter integral, desde la asistencia a la investigación, pasando por su propia educación en sus procesos neurológicos; se pusieron en marcha nuevos procedimientos tanto diagnósticos como terapéuticos. Se realizaron ensayos clínicos e incluso, en contra de lo que algunos pronosticaron, se generaron importantes beneficios económicos que permitieron compensar otras actividades deficitarias de un hospital que estaba al borde de la quiebra. V nunca me defraudó; todo lo contrario, superó mis expectativas.

JJ era tío de V y, a pesar de que ella era uno de mis colaboradores más directos -la segunda autoridad del servicio, decía yo, la primera según el resto de mis colaboradores- vino a verme siguiendo escrupulosamente todos los requisitos formales de una visita médica. Tenía un temblor en una mano y estaba algo torpe. V sabía que era una enfermedad de Parkinson en fase inicial pero no me comentó nada hasta que yo se lo confirmé.

Durante algunos meses JJ no recibió otro tratamiento que selegilina, un fármaco con poco efecto sobre los síntomas de su enfermedad, pero con probable acción neuroprotectora. Se encontraba bien, hacía su trabajo como párroco de una iglesia de Madrid y llevaba una vida normal. V se consagró a los pacientes parkinsonianos y puso en marcha una asociación de afectos y familiares que a la larga la ocuparía más tiempo que las tareas propias del servicio. Los pacientes ganaron una organizadora fenomenal pero yo perdí una colaboradora maravillosa.

JJ era un hombre interesante. A pesar de ser castellano de Salamanca tenía un gran sentido del humor. Recuerdo haber pasado con él ratos estupendos riéndonos de las "genialidades" de su obispo o de las de mi superior de turno. Hay que reconocer que la murmuración contra los jefes es uno de los deportes nacionales en que más destacamos los españoles. Dicen los árabes que los grandes placeres de la vida son el amor, el poder y la venganza. Apruebo lo del amor aunque lamento que la mayoría de la gente no llega nunca a disfrutar de un gran amor en su vida. Discrepo por completo en lo del poder. El poder es un dolor de muelas. Adolfo Marsillach lo ha expresado bien en su libro de memorias. Lo que llaman poder es sólo tener una mesa llena de teléfonos, que no sólo decoran sino que con frecuencia suenan, y un montón de gente que quiere hablar contigo cuando tú no quieres hablar con nadie. Marsillach cuenta cómo su mejor experiencia de poder -y única agradable-, durante su etapa como Director General de Cultura, un paseo nocturno y a

solas por la Alhambra. Yo he visto mi poder médico plasmado en dos momentos: un paseo a solas, una mañana soleada de invierno, por el Teatro Romano de Mérida, una vez que fui a visitar a uno de mis pacientes, delegado local de turismo; y un modesto aperitivo a base de vino casero y almen-dras de la familia, una mañana de primavera en las faldas del Moncayo, en medio de una jornada de trabajo. En cuanto al placer de la venganza -tan ver-diano- no tengo experiencia. La murmuración es una pequeña venganza que en España se desarrolla de manera exquisita y que sirve para liberar energía. Los hombres poderosos deberían fomentarla entre sus subordinados puesto que eso permite sobrellevar mejor la injusticia del poder, de modo que el gra-do de tolerancia hacia el murmurador está en razón directa de la inteligencia del atacado. La murmuración es tanto más excelsa cuanto más inalcanzable es su objeto. Por eso a mí me hacen mucha gracia las críticas a los obispos que proceden de sus sacerdotes. No es igual murmurar de un obispo que murmu-rar de un jefe de departamento o incluso de un decano. El Padre Sopena, a quien yo admiro mucho, murmuraba de su obispo, Monseñor Morcillo, de quien dice que era tan petulante que promovió el cambio de nombre de su pueblo, pues no le parecía distinguido el original y rústico Chozas de la Sie-rra, por la cursilería actual de Soto del Real. Menos mal que no se sintió aver-gonzado de su apellido y lo cambió, puestos a dignificar, por el de Monseñor Solomillo, más acorde con la dignidad arzobispal y siempre dentro del mis-mo grupo semiótico.

JJ y yo compartíamos complicidades que abarcaban las glorias y las mise-rias de nuestras respectivas profesiones. Yo le decía "por cada paciente intere-sante que veo y a quien de verdad podría ayudar, tengo que atender a 50 enfermos cuyo principal problema es que son ancianos carentes de afecto familiar y que se deprimen o bien tienen problemas tan comunes que podrí-an ser resueltos por su médico de cabecera". JJ me contestaba: "¿Qué crees?, ¿De qué te quejas? Por cada pecado como Dios manda que a mí me cuentan en confesión, tengo que aguantar las pamplinas de 100 beatas que se acusan de pecadillos ridículos". Era un tipo desmitificador, un paciente que te hacía abandonar fácilmente la aureola de médico permitiéndote identificarte con él. Casi todos los años, a pesar de nuestra buena amistad, me hacía llegar unos magníficos embutidos de Salamanca que mis hijos adoraban.

A los 2 años del comienzo de su enfermedad, JJ había empeorado y tenía dificultades para hacer su trabajo. Le prescribí agonistas dopaminérgicos y mejoró. Algún tiempo después empezó a necesitar L-DOPA. Volvió a mejorar mucho, pero al cabo de pocos años comenzó a presentar fluctuaciones de la

respuesta y movimientos anormales o diskinesias. Las fluctuaciones de la respuesta se caracterizan porque los pacientes se encuentran bien después de la toma de la medicación, pero el efecto beneficioso desaparece en pocas horas y, antes de tomar la siguiente dosis, presentan dificultades para moverse, bloqueo, trastorno de la marcha, aumento del temblor y lentitud generalizada. Esta complicación es frecuente en pacientes que han sido tratados con L-DOPA durante varios años y a veces se asocia a gran ansiedad en los momentos de empeoramiento. La respuesta a la L-DOPA se mantiene a lo largo de toda la evolución de la enfermedad pero su duración temporal se acorta progresivamente. Las diskinesias son movimientos anormales inducidos por el tratamiento. A veces aparecen en los momentos en que el paciente se encuentra mejor, se llaman diskinesias de pico de medicación y suelen indicar que la dosis es demasiado alta. En otras ocasiones se producen al inicio y al final del periodo de mejoría que el paciente experimenta tras tomar una dosis de L-DOPA. En este caso se llaman diskinesias bifásicas y son más difíciles de tratar, aunque generalmente mejoran con estrategias que aceleran la absorción de la L-DOPA y aumentan los niveles plasmáticos. En otros casos las diskinesias aparecen durante las primeras horas de la mañana, antes de que el paciente tome la primera dosis de medicación, o a lo largo del día, cuando ya se ha terminado el efecto beneficioso de una dosis. En ese caso se llaman diskinesias del primer momento de la mañana o del periodo de bloqueo. JJ empezó a presentar algunas complicaciones de este tipo pero siguió con su tratamiento, su parroquia, su dieta y su gimnasia. Cuando JJ no podía más dejaba su trabajo y se iba de ejercicios espirituales a una casa de retiro. Cuando yo no podía más me iba de ejercicios espirituales a un laboratorio extranjero o una universidad americana.

Julio del 2000. Paso una semana de vacaciones en Benasque. Hace tiempo que no veo a JJ, a quien también le encanta la montaña. Organizo una travesía al valle de Arán y le pido a mi hijo que nos recoja en los Ulls del Jueu, el sitio por el que asoma el río que nace en el glaciar del Aneto y que engrosa al Garona niño. Este río se esconde bajo tierra en el valle de Benasque, en un lugar llamado los Aigualluts, y hace un recorrido subterráneo bajo la montaña, para emerger nuevamente por la vertiente atlántica. El camino más conocido entre los valles de Benasque y de Aran pasa por el puerto de la Picada, situado a 2.470 metros de altura. Sin embargo, la ruta que pasa por el lago del Toro es mucho más corta y no llega a tanta altura, poco más de 2.200 metros. Conozco bien el camino hasta el lago del Toro pero no sé lo que podemos encontrarnos después. Pregunto a algunos guías y me dicen que no hay problema.

Antes de empezar a caminar tenemos que recorrer 8 km. de carretera asfaltada a lo largo del valle de la Besurta. Ya han comenzado las restricciones de tráfico propias del verano y no nos dejan pasar con el coche. Hay un autobús público que debería llevarnos pero el conductor ha decidido no trabajar porque cree que hay demasiados coches particulares en el valle que dificultan las maniobras del autobús. Tenemos que hacer esos 8 km. adicionales andando. Un taxista con una familia valenciana nos lleva en su furgoneta y nos asegura que el camino del lago del Toro es el más adecuado.

Llegamos al lago del Toro sobre las dos de la tarde. Hace calor. Es el punto más alto del recorrido y desde arriba se ve el refugio de la Artiga de Lin allá abajo, en el centro de una pradera. Comemos nuestros bocatas pero no llevamos mucha agua. Empezamos la bajada que resulta bastante incómoda. Al principio hay hitos de vez en cuando, pero luego entramos en un canchal donde perdemos toda referencia. Llevamos 2 horas bajando y vemos el refugio muy cerca pero no sabemos por donde seguir. A nuestros pies hay un cortado peligroso. María Angeles tiene vértigo y no quiere continuar. Yo tengo taquicardia y me encuentro deshidratado. He cometido el error de tomar un diurético esta mañana y hemos traído muy poca agua. María Angeles decide volver a Benasque. Hemos quedado con Luis dentro de una hora y nos quedan al menos 4 en caso de que decidamos retroceder. Llamo a Luis por teléfono. No hay cobertura. ¿Cómo se las arreglaría Jordi Pujol para convocar elecciones desde la cima del Aneto? Posiblemente llamaría a través de la red francesa.

Desandamos, con grandes dificultades, el camino recorrido pero no puedo con mi alma. Cuatro pasos hacia arriba, un minuto de parada. A veces puedo dar hasta 10 pasos seguidos, lo que me hace sentir fenomenal. Dos horas de subida hasta que llegamos a un nevero. Limpio la capa superficial y empiezo a derretir nieve para beberla. Probablemente mañana tendré diarrea pero en este momento estoy deshidratado y necesito agua. A los 15 minutos empiezo a recuperarme y puedo comer algo. Media hora más tarde me encuentro como nuevo. Bajo a la carrera hasta el valle de la Besurta y allí unos tipos muy simpáticos de Lleida nos llevan en su coche hasta el hospital de Benasque. Luis está fuera de cobertura ahora. Finalmente le encuentro. "Estamos bien, vuelve a casa".

Al día siguiente viajo a Barcelona para revisar las comunicaciones al congreso de la Sociedad Española de Neurología y paso por Igualada para estudiar y obtener sangre de una familia de Granada, que viven en Catalunya, en la que hemos encontrado una mutación del gen parkin. Me llaman de Valen-

cia para decirme que me han concedido el premio Jaime I de Medicina del año 2000. Merche Ruiz Moreno, jefe del servicio de Pediatría de la Fundación Jiménez Díaz, premiada con ese galardón en 1996, se empeñó en presentar mi candidatura. Se ha salido con la suya.

Vuelvo a Madrid. No sé qué hacer con el dinero del Jaime I. En el laboratorio hace falta un secuenciador y, con ese dinero, podríamos comprar uno de segunda mano. Sin embargo, creo que conseguir dinero para un secuenciador será más fácil que para financiar programas de apoyo social a los pacientes. Desde hace meses sueño con la posibilidad de comprar una finca rústica y acondicionarla para programas de neuroestimulación de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Me gustaría montar un hospital de día donde los enfermos puedan venir en autobús desde Madrid y pasar todo el día. Quiero que tengan acceso a piscina, gimnasio, talleres para terapia ocupacional (cerámica, carpintería, horticultura, trabajos manuales), paseos por senderos trazados de forma expresa para las distintas patologías, equinoterapia, sala de baile y música para que puedan beneficiarse de los efectos terapéuticos del ritmo y los bailes de salón, salas para logoterapia, psicoterapia, comedor, biblioteca con libros convencionales y audiolibros. La estimulación cognitiva y motora es una herramienta terapéutica de gran poder que solo ahora empezamos a comprender. Los animales estimulados por un ambiente enriquecido son más resistentes a las enfermedades y menos sensibles a los efectos del envejecimiento. Llevo tiempo persiguiendo esta idea. He hablado incluso con mi alcalde, de Colmenar Viejo, y le he pedido que nos facilite algún terreno para poner en marcha esta idea. No tiene terrenos pero está dispuesto a ayudarnos aunque no tengo muy claro cómo. Definitivamente intentaré conseguir el secuenciador por otros medios y dedicaré la mayor parte del Jaime I a esta idea. Necesitaré mucho dinero pero algo menos que antes y, al menos, puedo empezar. Reservaré una pequeña parte para programas de Neurología en el tercer mundo, quizás incluso para que Marina Stojanovic pueda trabajar con nosotros durante un año.

Me doy una vuelta por el reino de V. Tiene mucha experiencia en programas sociales y quiero que me ayude con mis proyectos. En los últimos años ella ha puesto en marcha programas similares y es un águila en captación de recursos.

- Tengo una buena noticia, me han dado el Jaime I y eso me permite empezar con el programa de neuroestimulación.
- Yo tengo que darte una mala, ha muerto mi tío.

Sucedió de forma imprevista, sin síntomas de enfermedad, tras haber comido normalmente. Se encontró mal de pronto y falleció en unos minutos. Murió en paz. Endorphins, I assume.

He visitado hoy una universidad privada cercana a Madrid donde me habían invitado a dar una conferencia en un curso de verano sobre "Experiencias del final de la vida". La universidad está en un sitio precioso aunque como diría mi amigo Avi Reches, profesor de Medicina de Hadassah, Jerusalem, "demasiado limpio". Avi piensa que el exceso de limpieza es insoportable; por ese motivo al menos, las universidades públicas de Madrid no le disgustarían. Mi conferencia ha versado sobre la muerte cerebral. Sesenta alumnos, la mayoría enfermeras muy jóvenes. Les explico los criterios de muerte cerebral, la evolución de la legislación en los últimos años y los métodos de diagnóstico que utilizamos, tanto desde el punto de vista clínico como instrumental. Les cuento que hace 25 años R. Moody publicó un libro titulado "Life after life" en el que se describen las experiencias de casi 70 personas que estuvieron al borde de la muerte y que después se recuperaron. La mayoría de estos pacientes afirmaban que en el momento cercano a la muerte tuvieron una sensación de paz infinita y muchos de ellos presentaron visiones seráficas (alguno refirió visiones de tipo infernal). Tras volver a la vida, la mayoría de estas personas se comportó de forma generosa y amable, como si su experiencia les hubiera cambiado de algún modo.

Hace algunos años un farmacólogo inglés que estudiaba la conducta de los animales salvajes en Africa observó que cuando una presa moría a manos de un predador la reacción inicial de "huida o lucha" era sustituida por una sensación de paz y abandono hasta la llegada de la muerte. Parafraseando a Stanley, cuando encontró a Livingstone, dijo: "Endorphins, I assume". Las endorfinas, me figuro.

Las endorfinas son unas sustancias cerebrales que producen efectos similares a los de la morfina pero con una potencia 100-1.000 veces superior. Se producen en condiciones normales, por ejemplo, tras unos minutos de ejercicio físico. Cuando los niveles de endorfinas disminuyen, por ejemplo, porque el individuo toma drogas sintéticas que suplen pero apagan los mecanismos cerebrales de producción o cuando el atleta bien entrenado deja de hacer ejercicio, por ejemplo, porque tiene una lesión, se produce un cuadro de privación con síntomas de ansiedad y angustia acompañados de otros de tipo físico (sudor, temblor, hipotensión, etc).

En animales sacrificados sin anestesia y en seres humanos se ha encontrado un aumento de la liberación de endorfinas en el momento de la muerte. El farmacólogo inglés pensaba que la naturaleza era generosa con nosotros permitiéndonos morir de forma relativamente placentera. En ese momento crítico no solo se liberan endorfinas. La serotonina, una sustancia química

parecida al ácido lisérgico o LSD, es otro neurotransmisor liberado en el momento de la muerte, así como el glutamato, sustancia que actúa a través de múltiples mecanismos, entre ellos los receptores NMDA que intervienen, por ejemplo, en el mecanismo de acción de la droga conocida como éxtasis. Vamos, que morir es como ir a una discoteca moderna, pero a lo bestia.

Mis estudiantes no perdían detalle. Aproveché para recordarles que cualquiera que fuese la razón de la liberación de endorfinas en el último momento, naturaleza o providencia, según las creencias de cada uno, había algo más allá de la muerte: la posibilidad de donación. Donar un órgano para un trasplante puede salvar una vida; donar un órgano para investigación puede salvar millones de vidas. España es un país muy generoso con las donaciones para trasplante, muy rápido en la concesión de autorización para estudio de autopsia y donación de órganos para investigación. No hay incompatibilidad entre ambos tipos de cesión. La donación para trasplante exige una serie de requisitos; la autopsia y extracción de órganos para investigación puede realizarse siempre. Autopsia significa "mirar por sí mismo", es decir, comprobar lo que ocurre. En España menos de un 4% de los pacientes que fallecen en un hospital tienen estudio de autopsia, o lo que es lo mismo, de comprobación de su enfermedad. Es la única manera de aprender, de poder corregir errores. Los grandes progresos conseguidos en el tratamiento de las enfermedades neurológicas, por ejemplo, la enfermedad de Parkinson o la enfermedad de Alzheimer, no hubieran sido posibles si una serie de investigadores europeos y americanos no hubieran dispuesto de tejido cerebral de pacientes con esas enfermedades y de individuos fallecidos sin patología del sistema nervioso, los llamados controles, con los que se comparan los hallazgos patológicos. Las enfermedades del sistema nervioso constituyen, actualmente, el desafío sanitario más importante, tanto desde el punto de vista asistencial como social y económico. Afortunadamente, en los últimos años se ha producido una importante disminución de la frecuencia de otras enfermedades, debido al progreso de la medicina y a distintos avances sociales. Por ejemplo, la disminución de la tuberculosis en los Estados Unidos, una enfermedad que constituyó una auténtica plaga en la primera mitad del siglo XX, se debió más a las mejoras en la alimentación y la vivienda impulsadas por el proyecto "New Deal" del Presidente Roosevelt que al empleo de la estreptomycin; incluso hoy en día, la incidencia de tuberculosis está en relación con el nivel de pobreza. Desde 1975 hasta ahora se ha observado un descenso sustancial en la frecuencia de las enfermedades cardiovasculares y cerebrovasculares, entre otras razones por cosas tan sencillas como el control adecuado de la tensión arterial

y la disminución de las cardiopatías reumáticas. Otro elemento de importancia no despreciable en esta disminución de las enfermedades cardiovasculares es el aumento del precio del petróleo que tuvo lugar a partir de la guerra árabe-israelí de 1973. Hasta esa fecha en muchos países occidentales se abusaba del coche hasta para ir al cuarto de baño. La escalada del precio de la gasolina sirvió para hacer virtud de la necesidad. La gente empezó a hacer ejercicio físico. El cáncer ha empezado a disminuir, aunque de forma menos dramática, desde 1990, gracias a la reducción del uso del tabaco y al empleo de mejores métodos de prevención. Sin embargo, la frecuencia de las enfermedades neurodegenerativas no hace más que aumentar y las últimas previsiones sugieren que en el futuro el aumento será mayor de lo esperado porque la esperanza media de vida en los países desarrollados es cada vez mayor. Es necesario realizar un gran esfuerzo a nivel mundial para intentar resolver estos problemas; por nuestra parte, tenemos la obligación de contribuir a mejorar esta situación en nuestro país. Fundamentalmente por dos razones, solidaridad e interés nacional. Tenemos gente estupenda para hacer investigación, tenemos muchos enfermos que cuidar y la mejor manera de hacerlo es investigar e intentar, al mismo tiempo, que España sirva para algo más que vender sol y hacer paellas. Esta es, probablemente, la apuesta económica más importante del futuro. En mi opinión, es muy posible que el progreso en la prevención y tratamiento de las enfermedades, tanto del sistema nervioso como de otros órganos, se consiga no solo por el descubrimiento de nuevos fármacos y terapéuticas más o menos complicadas, como los trasplantes o la estimulación cerebral profunda, sino también si logramos dar a nuestros niños y jóvenes una educación fértil y continua que les permita tener una vida estimulante en un ambiente fecundo; es decir, la estimulación conductual a lo largo de toda la vida puede jugar un papel muy importante para mejorar la situación de muchas enfermedades. Mis estudiantes aprueban.

Querido JJ: la muerte te ha librado del sufrimiento. Desde donde estés ya no vendrás a charlar conmigo de las tonterías de los poderosos, a los que el poder acaba convirtiendo en víctimas, ni del desamor de la gente sencilla. ¡Que las endorfinas te den felices sueños! Te echaré de menos.

Shalam aleikum

Conocí a Mohamed hace casi 10 años, cuando vino a consultarme por una enfermedad de Parkinson que empezaba a causarle problemas. Era el menor de una familia shiita de 7 hermanos y había llegado a España, desde su país de origen, Líbano, allá por los años 60, para matricularse de 1º de Medicina en la Universidad Complutense. Allí conoció a Esperanza, su futura mujer, una estudiante de Filología. Al terminar sus carreras Mohamed y Esperanza se casaron. Mohamed hizo la especialidad de Traumatología y después de terminarla empezó a trabajar en un hospital de Madrid. Sin embargo, tenía inquietudes profesionales que no podía satisfacer en su hospital y decidió instalarse por su cuenta e iniciar una serie de estudios sobre rehabilitación de la musculatura en accidentados. Cuando yo le conocí, Mohamed era un hombre que trabajaba larguísimas jornadas de 12 a 14 horas entre el hospital y su consulta. Esperanza se quejaba.

Mohamed empezó con dificultades para moverse y con lentitud alrededor de los 25 años, al poco tiempo de acabar la carrera, durante sus años de especialización y en los primeros años de matrimonio. Esperanza le recuerda como un hombre de una energía excepcional que poco a poco fue perdiendo vitalidad. Al principio de los años 80 su enfermedad fue diagnosticada y empezó tratamiento con L-DOPA. Durante los primeros años todo fue estupidamente, recuperó su vitalidad y volvió a involucrarse a fondo en todo tipo de proyectos entusiastas. En los meses anteriores a que viniera a verme su respuesta a la L-DOPA se había hecho progresivamente más corta, solo le duraba un par de horas, y se acompañaba de movimientos anormales, muy molestos y que le incapacitaban socialmente para atender un paciente, operar, etc.. Mohamed había decidido aumentar el número de tomas de medicación y disminuir las dosis de cada toma, pero el remedio resultó peor que la enfermedad porque con esta medida respondía de forma imprevisible. Había ocasiones en las que la medicación parecía no hacerle efecto y otras veces el

efecto era tremendo como si hubiera tomado dos dosis. Su trastorno motor se vio acompañado de cambios frecuentes del estado de ánimo con situaciones de pesimismo y gran ansiedad entremezcladas con ratos de estado de ánimo normal.

A principios de los años 90 había poco que hacer por un paciente con enfermedad de Parkinson que llevaba 15 años de evolución y que había desarrollado diskinesias y fluctuaciones al tratamiento. Procedí a disminuir las tomas de L-DOPA y racionalizar las dosis, regularizar la absorción con medicinas suplementarias, substituir parte de la L-DOPA por un agonista y realizar una serie de recomendaciones sobre la necesidad de encarar el futuro profesional de Mohamed con perspectivas realistas. Mohamed mejoró.

Mohamed se había integrado muy bien en España pero no había perdido sus raíces. Líbano es un país pequeño con 3 millones de habitantes y 10 millones de emigrantes, muchos de ellos con gran éxito en otros países, pero que no se olvidan de sus conciudadanos. Quizás esto haya permitido que Líbano haya sobrevivido a una terrible guerra. Mohamed viajaba a su país con frecuencia, sus hijas habían estudiado árabe y pasaban sus veranos en Líbano y Esperanza se había adaptado muy bien a la familia de su esposo, una familia shiita muy unida y acogedora pero con diferencias culturales a sus costumbres. La familia viajaba con frecuencia a su país y siempre me traían unas bolsas enormes de riquísimos pistachos y otros frutos secos que yo devoro de forma compulsiva.

Mohamed me habló de su familia. Sus padres eran primos y dos de sus hermanos, Hassan y Fatma, tenían algo parecido a lo suyo. Hassan, el mayor, había empezado a la edad de 65 años con temblor, Fatma, 2 años mayor que Mohamed, había empezado más o menos a la misma edad que este. Podía tratarse de una enfermedad de Parkinson de forma genética. Al principio de los 90 no sabíamos nada de la genética de la enfermedad de Parkinson pero pronto iban a aparecer los primeros datos. En 1997 se habían descrito mutaciones responsables de la enfermedad de Parkinson en dos genes. Las mutaciones del gen de la α -sinucleína, o gen Park1, producían una enfermedad transmisible de padres a hijos, lo que nosotros llamamos con herencia autosómica dominante. Estas mutaciones se descubrieron en una familia italiana y se confirmaron en 4 familias griegas. Las mutaciones del gen Park2, que codifica una proteína llamada parkin, se descubrieron en Japón, en pacientes con enfermedad de Parkinson de inicio precoz, cuyos padres estaban sanos, pero eran portadores heterocigotos. Cuando una persona acumulaba mutaciones de ese gen en sus dos cromosomas, el recibido de su padre y el de su madre, desarro-

llaba la enfermedad, es decir la enfermedad se transmitía con un patrón de herencia autosómico recesivo. En 1997 nosotros habíamos reunido un número importante de familias con enfermedad de Parkinson, la mayoría de ellas compatibles con una herencia autosómico recesiva. Pronto sabríamos que esa enfermedad ocurría no solo en Japón sino en todo el mundo.

Hablé con Mohamed. Quería ver a su familia. Era posible que su enfermedad fuera debida a una mutación del gen Park-2. Tendríamos que examinarles y obtener sangre para su posterior análisis en nuestro laboratorio. No era suficiente con que me enviaran sangre. Tenía yo que ver a los pacientes y asegurarme de quien estaba y quien no estaba enfermo. Llevaba casi 25 años haciendo esto con otras muchas familias pero ahora había que ir al sur del Líbano.

Mohamed dio todo tipo de facilidades. Aprovecharíamos un viaje mío a Estambul para ver a su familia. El y Esperanza volaron desde Madrid, vía Aman y me recogieron en el aeropuerto de Beirut. Yo no lo sabía, pero en aquellos momentos empezaba una de mis experiencias más fascinantes. Aunque llegamos muy tarde Mohamed insistió en que tomásemos una cena breve y ligera con él y parte de su familia libanesa. La cena fue un desfile interminable de platos buenísimos de verduras, carnes, dulce y frutas. Toda la familia se empeñaba en cuidarme y aquello solo era el inicio de un largo homenaje de hospitalidad de tres días. Cajal dijo que para soportar los homenajes de los amigos se necesita "corazón de acero, piel de elefante y estómago de buitre". No estoy seguro de tener ninguna de las dos primeras cualidades pero tengo que agradecer a la Providencia que, sin duda, me haya concedido la tercera. Soy capaz de engullir sin límite y, afortunadamente, soporto bien el hambre.

Nos acostamos tarde y yo temí que al día siguiente no pudiéramos empezar el viaje a tiempo, pero para mi agradable sorpresa, a las 7 de la mañana estaban listos Esperanza, Mohamed y dos sobrinos suyos que nos acompañarían. La familia procedía del sur del Líbano y allí debíamos encaminar nuestros pasos. Nos metimos los 5 en un coche y allí empezó Babel. Mohamed hablaba con sus sobrinos en árabe y conmigo en castellano. Yo me entendía con uno de ellos en francés y con el otro en inglés. Atravesamos un país que era un vergel y llegamos a las colinas. Algunos miembros de la familia se habían reunido en casa de Hassan, el hermano mayor, siguiendo mis indicaciones, pero estaban molestos conmigo porque yo les había hecho esa petición, pretendiendo ahorrar tiempo. Mi torpeza fue incumplir una norma fundamental, poner obstáculos a que me mostraran su hospitalidad y me reci-

bieran cada uno en sus casas. No fue mi única metedura de pata. En mi primera aproximación intenté explicarles directamente el propósito de mi visita. ¡Qué descortesía! La forma correcta de actuar era saludarles a todos, tomar con ellos algo en cada casa -frutas, zumos, café, pasteles -, charlar con ellos un rato y sólo después de estas muestras de amistad plantear el objeto de mi visita. Cuando aprendí la lección saqué provecho de mi estómago de buitre.

El ejército israelí decidió saludarnos efusivamente. Durante alguno de aquellos traslados entre los pueblecitos de las colinas del sur nos bombardearon. No sentí miedo pero sí indignación. Era un día soleado y luminoso de noviembre y todo estaba tranquilo. De pronto, a poca distancia de nosotros, explosiones, fuego y humo. Parecía ridículo.

De vuelta a Beirut me llevaron a las ruinas de Tiro. Solo un niño cabrero y su exiguo rebaño nos acompañaban. El cabrerillo me pidió algo y se lo dí, creo que un bolígrafo. Mis amigos libaneses me miraron con una mezcla de piedad y desaprobación. Le estaba maleducando. Me habían pedido que diera una conferencia en el hospital de la Universidad de Saida, la antigua Sidón. Hablé de "Genética de la enfermedad de Parkinson", una manera de explicarles el propósito de mi viaje. Me saludaron y les respondí con el tradicional deseo de paz. "Shalam aleikum", "La paz sea con vosotros". Después del recibimiento del Tshal era lo mínimo.

Visitar 4 ó 5 casas, charlar un rato con todos ellos, beneficiarse de su hospitalidad, examinarles, obtener una muestra de sangre, es un trabajo duro. En este caso había dificultades añadidas porque la familia era shiita y según sus costumbres no me estaba permitido tocar, ni siquiera dar la mano, a las mujeres. Sin embargo la familia fue encantadora conmigo; sus costumbre religiosas no impidieron el desarrollo de nuestro programa. Yo estaba agotado y al mismo tiempo sorprendido porque Mohamed actuaba lleno de energía. En los días anteriores a nuestro viaje le habíamos prescrito una nueva medicina, el tolcapone, un producto que impide el metabolismo de la L-DOPA y alarga su efecto. Mohamed mejoraba cada vez que tomaba L-DOPA pero la mejoría no duraban más de 2 ó 3 horas después de cada toma de medicación. Ese día se había levantado a las 6.30 de la mañana, había tenido una intensa actividad, eran las 9 de la noche, yo estaba agotado y él parecía más fresco que una lechuga recién cogida. ¿Era la megadosis de café que nos estábamos tomando, la emoción de volver a ver a su familia o el tolcapone?

En nuestro camino a Beirut debíamos hacer todavía una visita más. Un miembro de la familia, el primo mayor, quien desempeñaba un poco una

función patriarcal tras la muerte de los padres de Mohamed, era el general en jefe del ejercito del sur del Líbano. Habría sido una enorme descortesía pasar cerca de su casa sin saludarle. Llegamos al cuartel general entre impresionantes medidas de seguridad, no era para menos. Aquel era un hombre inteligente que se manejaba bien en aspectos de política y economía internacional. El se confesaba un pacifista porque entendía que Líbano en paz podría convertirse en un centro comercial y financiero internacional de primer orden. Según él, la situación geográfica del Líbano en el mundo árabe, sus profundas relaciones con Europa, su población interna de 3 millones de personas y 10 millones en el extranjero, podrían convertirlo en un centro de poder. La inestabilidad creada por Israel y sus aliados libaneses tendría como objetivo fundamental impedir el desarrollo en paz de un centro financiero y comercial competidor tan inmediato.

Cuando nos despedimos Mohamed me anunció que en Beirut nos esperaban el alcalde de la ciudad, el Rector de la Universidad y otras autoridades para invitarnos a cenar. Yo estaba agotado pero Mohamed parecía recién salido de la ducha. Le dije: "me vas a tener que presentar a tu médico". Mohamed se rió.

El tercer día de nuestra estancia estuvo dedicado a los miembros de la familia que vivían en el área metropolitana de Beirut y al rededores. Beirut me impresionó profundamente. Es una ciudad que conserva las cicatrices de la enorme guerra que la destruyó por el medio y que muestra, al mismo tiempo, signos de una enorme vitalidad. La ciudad fue destruida sobre todo por el eje que separaba, en el centro de la ciudad, los barrios cristiano y musulmán, la famosa línea verde. Me imagino que algo parecido debió ocurrir en Sarajevo, pero en Bosnia la tragedia duro 3 años y en el Líbano 20. En un rato libre entre visitas a dos casas me llevan de compras. Pistachos y discos de música clásica a precios de saldo. Al parecer son expertos en piratear todo tipo de versiones. También me llevan a unas cuevas muy bonitas en el norte. Aquí el paisaje cambia mucho, hay montañas altas en las que se puede esquiar y pueden verse los famosos cedros. En la carretera hay anuncios de una empresa española de productos porcinos. No problem. La gruta tiene formas muy curiosas. En un momento le comento a uno de los sobrinos de Mohamed:

– Esa parte es impresionante, parece la boca del infierno. ¿Vosotros creéis en el infierno?

– Nosotros creemos en un Dios misericordioso. ¿Para qué iba Dios a crear-nos si luego nos manda al infierno para toda la eternidad?

Volví a Madrid cargado de sangre y de reflexiones. ¿Por qué esa guerra estúpida desde hace 50 años? He conocido a lo largo de mi carrera profesional a muchos colegas judíos y la mayoría de ellos son personas maravillosas, inteligentes, acogedores, generosos, cultos, entusiastas. Entre ellos destaca el Prof. Stanley Fahn, de la Universidad de Columbia, una de las personas que mayor influencia ha tenido en mi vida. El Prof. Fahn, Stan para los amigos, es la persona que más ha contribuido, junto al recientemente fallecido Prof. Marsden, al desarrollo de la especialidad de trastornos motores. Stan es además de un trabajador infatigable, un individuo humano y piadoso, un hombre honesto y enemigo de honores a pesar de que los ha recibido en numerosas ocasiones. Yo fui a Nueva York a trabajar con él durante 3 meses y me quedé 3 años. Tengo que confesar que Nueva York tiene además del magisterio del Prof. Fahn otros atractivos culturales y que yo no soy insensible a ellos. Recuerdo un día que Stan me había invitado a cenar a su casa y viajábamos en su coche. El conducía y yo parloteaba incesantemente sobre óperas, exposiciones, conciertos, etc., en los que había estado. Yo le preguntaba: "Stan, has visto esto o aquello" y el decía que no, que tampoco, que ya le gustaría, etc., hasta que llegó un momento en que decidió resumir su situación: "My life is going from deathline, to deathline". (Mi vida es ir de fecha límite a fecha límite). Algunos años más tarde también mi vida empezó a ir igual. Me acordé mucho del pobre Stan.

La mayoría de mis amigos judíos son personas extraordinarias y, sin embargo, la mayoría de ellos son también poco críticos del rol que desempeña el Estado de Israel con sus vecinos árabes. Lord Byron, quien luchó y murió por la libertad de Grecia a pesar de la repugnancia que le inspiraban los líderes de ese movimiento, decía que no se puede acabar con un tirano si no es con otro tirano. Es algo así como si la humanidad estuviese condenada a repetir el ciclo de violencia, de modo que las víctimas, una vez liberadas, se convierten en nuevos verdugos. También nos pasa a nosotros los europeos. Los alemanes fueron las víctimas de Europa después de la Primera Guerra Mundial y sus verdugos en la Segunda. Los patriotas vascos fueron víctimas de la represión durante el franquismo y ahora son verdugos. Y, al igual que muchos nacionalistas vascos moderados, muchos judíos inteligentes, de quien uno se siente orgulloso de ser su amigo, no dejan de sorprendernos porque utilizan dos varas de medir las cosas, no condenan por igual los crímenes de los "suyos" y de los "otros", aunque entre unos y otros no exista proporción. En muchas ocasiones la historia es objeto de manipulación y no hay forma de saber de que lado está la razón. Pero siempre es fácil saber de

qué lado están las víctimas. Eso es lo que hay que hacer. Ponerse siempre del lado de las víctimas. Y cuando dejan de serlo, estar preparados para cambiar de bando porque, con toda probabilidad las víctimas de ayer van a producir otras víctimas diferentes mañana.

Quizás el problema está en identificarse demasiado como grupo, en dividir a la humanidad en dos partes, "nosotros" y "los demás", en explotar el victimismo. No he realizado un viaje a ningún país de Centro Europa, con ninguno de mis amigos judíos, sin que alguno de ellos o sus esposas me haya invitado a visitar Auchwitz, Dachau, Treblinka, o algún otro campo de concentración. He visitado varios campos de concentración, pero considerar que la atracción cultural más importante de un viaje predominantemente científico sea un campo de exterminio no hace sino confirmar la afirmación autocrítica de Saul Bellow, -un judío neoyorquino lúcido, no siempre aceptado por su comunidad, premio Nobel de literatura-, quien describió el victimismo de sus compañeros como "the Jewish art of tears", el arte judío de las lágrimas. Comprendo que el problema de Palestina es difícil y que ninguno de los pueblos que participan en la lucha juega con absoluta limpieza y con las cartas boca arriba. Pero quien detenta la superioridad y la fuerza tiene la obligación moral de responder con moderación. Lord Byron también dijo que no pensaba caer en "la humillación de actuar con violencia". Fuerza moral y magnanimidad son inseparables. Cien muertos palestinos en una semana son demasiados muertos.

Mohamed estuvo bien durante un año, pero en noviembre de 1998 la Comunidad Europea, en un exceso de celo, retiró del mercado el tolcapone. Habían usado el producto unas 80.000 personas en todo el mundo, pero 9 de ellas, que tomaban también otros medicamentos o tenían otros factores de riesgo, presentaron signos de trastorno de funcionamiento del hígado y 3 de ellos murieron. No se pudo demostrar que el tolcapone fuera el culpable directo. Cabe la posibilidad de que el tolcapone aumentase el efecto tóxico sobre el hígado de otros compuestos o que actuara sobre determinados individuos especialmente predispuestos por su constitución genética. En lugar de vigilar, la Agencia Europea del Medicamento retiró el producto. Muerto el perro se acabó la rabia. Con la misma vara de medir deberían retirarse la mayoría de los medicamentos, desde luego la aspirina y los derivados del digital. En América se permitió continuar con el producto. En Europa hubo pacientes que corrieron graves riesgos, uno de ellos se conoce con el nombre de catatonía maligna, por la retirada súbita. Mohamed fue tratado con entecapone, un compuesto emparentado químicamente con tolcapone. No fue

tan efectivo. Volvieron las fluctuaciones. Le preguntamos si quería operarse. Estaba dispuesto.

Mientras tanto nuestro trabajo molecular con la familia de Mohamed había dado sus frutos. Habíamos encontrado que los tres hermanos afectados de enfermedad de Parkinson tenían una delección del gen park-2, les faltaba un trozo del gen, el exón 3 en sus dos cromosomas. Los padres de Mohamed eran primos, como es frecuente en grupos religiosos o étnicos minoritarios, que con frecuencia se casan entre sí. De modo que los dos eran portadores de la delección del exón 3 en uno de sus cromosomas y 3 de sus 7 hijos habían heredado los dos cromosomas que contenían los genes defectuosos. La ausencia de un pedazo del gen hacía suponer que la proteína era defectuosa, pero eso no podíamos saberlo. Pedimos a Mohamed permiso para analizar un pequeño fragmento de su cerebro, una zona muda, sin función clínica importante, por la que tenía que pasar el cable que se introduciría en su cerebro y estimularía su núcleo subtalámico, un núcleo profundo cuya actividad está aumentada en los pacientes con enfermedad de Parkinson. La estimulación del núcleo subtalámico y otras estructuras profundas cambia el patrón de actividad de algunas zonas del cerebro críticas en la enfermedad de Parkinson y produce mejoría, aunque no curaciones, en la enfermedad de Parkinson. Mohamed comprendió que el riesgo de tomar esa pequeña biopsia era muy pequeño, que alargaba poco la operación, que si había complicaciones allí estaba el neurocirujano para resolverlas, y firmó la autorización para que nosotros obtuviésemos esa pequeña muestra de tejido que nos permitiría estudiar la estructura de la proteína mutada. El neurocirujano, sin embargo, no accedió a tomar la muestra y el problema de la proteína no se pudo investigar. De cualquier manera Mohamed se operó y mejoró mucho. Mi compañero Pedro García Ruiz dirige su tratamiento y me mantiene informado.

En octubre del 2000 tengo que ir a Bruselas para participar en una reunión sobre un ensayo clínico multicéntrico europeo con un producto nuevo para la enfermedad de Parkinson que patrocina una compañía farmacéutica de origen israelí. Dos o tres días antes de mi viaje el general Ariel Sharón ha visitado la explanada de las mezquitas acompañado de tropa numerosa y ha provocado una nueva intifada que ha producido un centenar de muertos palestinos, algunos niños, cuya muerte televisada ha sido vista por todo el mundo. Me cuestiono si debo ir o no a la reunión de Bruselas. Me gustaría dejar clara mi protesta contra la matanza pero tengo dudas de que mi ausencia sirva para algo. Tampoco estoy seguro de que el boicot de una compañía farmacéutica, en el caso de que estuviera en mi mano hacerlo, sea útil en este

tipo de asuntos. Finalmente hago un viaje rápido de menos de 24 horas, con asistencia a las sesiones científicas, pero no a los actos sociales. Mis amigos judíos deploran la violencia pero no la condenan abiertamente y se sorprenden de que los árabes palestinos participen de la insurrección. ¿Qué esperaban? Al terminar la sesión me quedan dos horas antes de tomar mi avión de vuelta. Compro bulbos de tulipanes en la Grande Place. Allí hay un cartel que dice que en ese lugar murieron los condes Egmont y Horn, defensores de la autonomía y libertad de los Países Bajos. Fue la devolución de la cortesía que una generación antes habían tenido los flamencos en Villalar con los defensores de las libertades de Castilla. Siempre el mismo ciclo, la víctima de hoy será el verdugo de mañana. Plantaré tulipanes blancos en homenaje a la paz. La vendedora me dice que los plante "avant l'hiver". Seguro, señora, mañana mismo. Aún me quedan 15 minutos para ir al museo, pero sólo me da tiempo para ver tres cuadros, "La niña con el pajarito muerto", un precioso anónimo de principios del siglo XV, y dos de Brueghel, "La kermesse" y "La matanza de los inocentes". Quien haya visto la ternura de la niña con el pajarito muerto y la alegría vitalista de la verbena ¿cómo puede entender la matanza de los inocentes?

Tras mi vuelta a Madrid continúa la violencia en Palestina. Los árabes han linchado a tres soldados israelíes y estos han bombardeado Cisjordania y Gaza con tanques y helicópteros. Dentro de unos días tengo que volver a mi antiguo hospital, el Centro Ramón y Cajal, a discutir en una mesa redonda los beneficios de la investigación sobre la práctica médica. La verdad es que la investigación médica ha mejorado mucho nuestras vidas pero el impacto de los factores sociales es mucho mayor. El impacto de la guerra árabe israelí sobre las enfermedades cardiovasculares ha sido probablemente mayor que el de toda la investigación médica. La subida del petróleo hizo que los americanos, y después de ellos todos nosotros, dejásemos de usar el coche hasta para ir al cuarto de baño, que la gente se moviera e hiciera ejercicio, que perdiera peso y se cuidara. Como haya guerra en Palestina y el petróleo se ponga a 50 dólares va disminuir el número de muertos en carretera y se nos va a poner a todos un tipo estupendo.

Uno de esos días, sin embargo, entre todas esas malas noticias recibo una estupenda. Me llaman del Diario Médico.

– Doctor, le llamo para que me dé alguna información sobre los nuevos premios Nobel de Medicina. ¿Sabe quiénes son?

– No, lo siento.

– Lo han anunciado esta mañana. Se trata de tres neurólogos, un sueco y

dos americanos, a los que han elegido por sus trabajos sobre la transmisión sináptica. El sueco se llama, Ar... Arvid Carlsson.

– ¡Coño!, mi maestro.

– ¿Le conoce?

– Le conozco, trabajé con él hace 24 años, vino a verme hace unos meses y estamos discutiendo proyectos de trabajo en común.

– ¿Conoce a los americanos?

– ¿Quiénes son?

– Paul Greengard y Eric Kandel.

– Dos newyorkers. Conozco el trabajo de Paul Greengard y he trabajado durante tres años en el mismo edificio que Eric Kandel, pero no he trabajado con ninguno de ellos.

Le explico las aportaciones de los tres. Parece que le interesa. Le explico que no son neurólogos sino neurocientíficos.

– ¿Doctor, sería Ud. tan amable de escribirme para mañana una crónica sobre sus descubrimientos?

– Me encantaría, señorita, pero estoy demasiado ocupado.

De modo que al viejo Arvid le han dado, a sus 77 años, el premio Nobel que merecía desde los 35 y que se ha vuelto a ganar varias veces más en los últimos 40 años. Entre los años 1957 y 1959, Arvid Carlsson descubrió que la dopamina era un neurotransmisor cerebral, que el parkinsonismo en animales experimentales se producía por una deficiencia de dopamina y que mejoraba con L-DOPA, con lo que puso las bases para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson y, en realidad, de todas las enfermedades neurológicas. Después Arvid descubrió los mecanismos de acción de los neurolépticos, de los antidepresivos, la existencia de autorreceptores, expuso las bases bioquímicas de la esquizofrenia y muchas otras que le hubieran hecho merecedor del premio. Pero la Academia Sueca es pudorosa y ya había dado un premio Nobel en Medicina a otro sueco, von Euler, por trabajos relacionados con catecolaminas, de modo que otro sueco trabajando en otro tema parecido parecía demasiado y han tenido que pasar muchos años, con muchos galardones con méritos incomparablemente inferiores, para que se hiciera realidad lo que era obvio.

Arvid era no sólo un gran científico sino una gran persona. Cuando nosotros estuvimos en su departamento él tenía 52 años y a mí me sorprendió saber que él era profesor pero había dejado la jefatura de su departamento. Un día le pregunté las razones:

"Creo que ya he cumplido mi misión y he trabajado bastante por el departamento. Ahora les toca a otros".

Durante nuestra estancia en Gotemburgo escribimos juntos varios trabajos científicos. El primero de ellos yo lo escribí con todo cuidado, lo repasé docenas de veces y al final se lo llevé, absolutamente satisfecho de lo que había hecho. Al cabo de un par de días me lo devolvió muy amablemente.

"Tu trabajo está muy bien, pero me he permitido sugerir algunos cambios menores".

Leí lo que había escrito y era maravilloso, no un trabajo científico sino una obra de arte. Volví a su despacho y le dije:

"Arvid, lo que has escrito es maravilloso, pero no es mi trabajo. Creo que deberías firmarlo tú primero".

Me miró despacio y me contestó suavemente, procurando no herirme:

"Creo que a tí te hace más falta".

Años más tarde nos encontramos en Nueva York en un congreso. Durante mi estancia en Gotemburgo yo era un "científico visitante", eufemismo que indica que no tenía nombramiento oficial, ni siquiera beca, me había ido a Suecia para tres meses que luego se convirtieron en 1 año, con un préstamo de la Caja de Ahorros de Barcelona, a devolver en 12 años y, aunque no habíamos pasado hambre física, tuve que dormir en el suelo varios meses porque no teníamos dinero para una cama. Cuando el congreso de Nueva York mi situación económica no era brillante, pero había mejorado substancialmente. Quise invitar al maestro, yo conocía Nueva York y quería llevarle a un sitio chic.

"Arvid, María Angeles y yo queremos invitarte a comer".

"Estupendo, así charlamos un rato".

"¿A qué tipo de restaurante te gustaría ir?"

"A un McDonald".

Arvid se jubiló hace algunos años. Había descubierto algunos productos farmacéuticos nuevos y los cedió a una empresa farmacéutica internacional. No los desarrollaron por razones de marketing. Durante la última visita que nos hizo, en Barcelona, en diciembre de 1999, nos contó que había fundado una empresa y que estaba intentado recuperar "aunque nos cueste algo de dinero" alguno de esos productos no comercializados por razones económicas. Me preguntó si quería colaborar con él en esos trabajos. Encantado.

En Palestina sigue habiendo muertos de todos tipos, todos muertos crueles, innecesarios. Y los hombres no somos capaces de encontrar una salida.

Cincuenta años de guerra y muerte en Palestina, cuarenta años de retraso en darle el Nobel a Arvid. ¿Llegará el tribunal de la Historia a reconocer sus errores y conseguir una paz justa en esa tierra? Shalam, la paz, la misma palabra en las dos lenguas de dos vecinos para un concepto inasible por dos pueblos que se hacen la guerra. Shalam aleikum.

Dos semanas de octubre

El día 16 de octubre recibo una carta del Prof. Grisolí en la que me pide que acuda a Valencia cuatro días mas tarde a una reunión del "Alto consejo consultivo de la Generalidad", un grupo de sabios galardonados con el premio Jaime I en Economía, Medicina, Investigación, Medio Ambiente y Nuevas Tecnologías al que, supuestamente, pertenezco. La verdad es que estoy supercargado de trabajo y me viene fatal ir pero si el Prof. Grisolí me pide que vaya no puedo negarme. Les explico que su Majestad el Rey no me ha entregado todavía el premio y mis dudas sobre mi pertenencia al consejo. A pesar de todo quieren que vaya. Se ofrecen a organizar mi viaje, enviarme los billetes de tren para el trayecto de ida el jueves por la noche y vuelta el viernes por la tarde pero en Valencia se celebra una Feria y no pueden encontrarme hotel. Tomo el primer avión a las 7 de la mañana, ...menudo madrugón. Para estar en el aeropuerto a las 6, viniendo de Colmenar hay que levantarse a las 5. Ramón Tamames, premio Jaime I de Economía 1997, ha hecho lo mismo que yo y compartimos transporte. Un monovolumen nos deja en el hotel Astoria a las 8 .15. La reunión empieza a las 10. Ramón se queda trabajando en el hotel y yo me voy a dar un paseo.

Valencia se despereza como una bella enamorada. Mi abuelo decía que a las mujeres que uno ama hay que mirarlas cuando se despiertan, con el cabello desordenado y los mohines en sus labios de los sueños que nunca nos contarán. Lo mismo pasa con las ciudades, hay que verlas cuando los coches no se han adueñado todavía del asfalto, los vendedores empiezan a llegar a los mercados con su barahúnda de trastos, los empleados municipales recogen las primeras basuras y las calles exhalan un perfume mezcla del agua de riego, el olor de las panaderías y el primer café de los más madrugadores. Valencia es una ciudad con un bello despertar. Deambulo por la plaza de la catedral, el mercado y la Lonja. De pronto me topo con una cara conocida, con aires de despiste, como cualquier buen científico.

Jordi Pérez Tur es un biólogo molecular de Alcoy, que después de hacer su doctorado en el Centro de Biología Molecular, de la Universidad Autónoma de Madrid, ha pasado un montón de años en Estrasburgo y en la Clínica Mayo, donde alcanzó el grado de Profesor Asistente en Genética. Hace un par de años Jordi decidió volver a España y me pidió ayuda. El Fondo de Investigaciones Sanitarias convocaba unos contratos de reinserción, que nosotros, burlones, llamábamos "Becas de la Tercera Edad", para permitir el regreso a España de científicos españoles residentes en extranjero, después de que hayan hecho el doctorado en España (infancia) y estudios postdoctorales (la madurez) en otros países. Algunos pensábamos que el proyecto estaba destinado al fracaso porque las becas consistían en una oferta de trabajo por un periodo de 3 años, con posibilidad de renovación, durante los cuales el contratado, muchas veces un señor maduro y prestigioso, estaba en una situación de provisionalidad profesional y con un sueldo inferior a 300.000 ptas. Sin embargo, hubo montones de solicitudes muchas de ellas de científicos españoles "en el exilio intelectual" que deseaban volver como fuera, por morriña o razones personales, en alguna ocasión por una pasión amorosa digna de ser descrita por algún poeta, siempre que los poetas tuvieran permitido hablar de amores que terminan bien. El caso es que Jordi solicitó una de esas becas a través de mi departamento. La Fundación Jiménez Díaz recibió 36 solicitantes, todos ellos inmejorables, 12 de ellos a través del Servicio de Neurología. La comisión de investigación seleccionó a los 3 candidatos que presentó al Fondo de Investigaciones Sanitarias. El criterio de selección fué el índice de impacto de las publicaciones, criterio que yo considero excesivamente simplista, aunque es muy utilizado actualmente. Sea como fuere, aunque Jordi había publicado excelentes trabajos en las mejores revistas del mundo, entre los candidatos del Servicio de Neurología había otra persona con un mayor índice de impacto y Jordi quedó fuera de la convocatoria. Lo sentí mucho pero no puede hacer nada por remediarlo.

En mi pueblo dicen que Dios aprieta pero no ahoga. A las pocas semanas de su descarte para su reincorporación a través de la Fundación Jiménez Díaz, Jordi ganó una oposición del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y se fue a un laboratorio del CSIC a Valencia. La plaza que Jordi había conseguido debía revalidarla al año siguiente pero todos estábamos convencidos de que no tendría ninguna dificultad. A la excelencia de su curriculum habría que añadir el precedente de la interinidad y la dificultad de encontrar competidores a su altura. Sin embargo, cuando se celebró la oposición definitiva, Jordi se encontró con un competidor temible que si estaba a su altu-

ra, un científico valenciano prestigiosísimo quien, posiblemente desengañado por las dificultades administrativas de su trabajo previo, compitió por la plaza del CSIC.... y se la ganó. Dios, a veces, aprieta muy fuerte. Ahora habían surgido nuevas posibilidades en Madrid. Escribí a Jordi para recordarle las palabras del poema del Mio Cid:

"Y, si en mi bien amada Valencia, no me hallarais,
Trovareisme peleando con los moros de Consuegra".

Quería invitarle a que reconsiderase la posibilidad de intentar volver a trabajar con nosotros. Imposible, Jordi había vuelto a captar el perfume de Valencia, vivía en el centro, cerca de la catedral, caminaba hasta el trabajo, no había forma de recuperarle. Iba a quedarse en Valencia, estaba empezando a construir un equipo de investigación, creía que podría resolver su problema profesional, me dijo junto a un café delicioso. Le ofrecí mi colaboración, habíamos publicado ya algo juntos, y le deseé suerte.

La reunión del consejo consultivo se celebra en la Ciudad de las Artes y las Ciencias, un bellissimo conjunto de edificios diseñados por Santiago Calatrava en el que se van a albergar museos, bibliotecas, laboratorios de investigación. En los últimos años he visto como Barcelona, Sevilla, Valencia, Bilbao y otras ciudades españolas se transformaban en lugares bellísimos mediante la construcción de conjuntos arquitectónicos excepcionales. Madrid es la excepción. ¿Qué hemos hecho para merecerlo?

Me sentí muy agradecido y honrado cuando me dieron el premio pero no puedo evitar, al mismo tiempo, miedo a que los honores acaben con mi trabajo. Cajal odiaba los homenajes, decía que sólo eran apropiados para honrar a los muertos y escribió que para soportarlos era necesario tener "corazón de acero, pie de elefante y estómago de buitre". Una política científica basada sólo en la publicidad que conceden los premios sería ruinosa. Los científicos necesitamos sobre todo que nos dejen trabajar en silencio y de forma anónima, sin limitaciones de recursos, sin tener que hacer de cada experimento una batalla por la supervivencia pero sin alharacas ni el efecto distractor de los medios o las luces de la fama. En el grupo hay pocas mujeres sabias, yo solo he contado a Margarita Salas, Gabriela Monreale y Merche Ruiz Moreno, todas en mi terreno, la biomedicina. No hay mujeres sabias economistas, ni ecólogas. Los sabios hablan muy bien y a mi me gusta escucharles, sobre todo a los economistas. Tras la reunión hay una comida de la que tengo que salir corriendo, tras disfrutar de una maravillosa paella, para tomar mi avión de regreso a Madrid.

Antes de volver a casa debo pasar por el hospital. Uno de mis pacientes, ingresado dos días antes con un tumor de hipófisis, está pendiente de pruebas. Se trata de un hombre de gran responsabilidad y superocupado que ingresó dos días antes por un fuerte dolor de cabeza y visión doble debida a una parálisis del VI par craneal izquierdo. La tomografía de cráneo mostró el tumor y se le puso tratamiento para reducir el tamaño y eliminar el edema. Pedí a mi amiga Adela Rovira que le viera conmigo. Adela completó el estudio hormonal e insistió en pedirle una resonancia de cráneo que yo pensaba hacer en régimen ambulatorio. Por suerte la resonancia se hizo con gran rapidez y, a mi vuelta de Valencia, yo pude verla. Por desgracia el tumor era muy grande y había que operar. Mi paciente me preguntó si en España o en su propio país de origen. Yo le recomendé que se pusiera en las manos del Dr. Pedro Ruiz Barnés, jefe de nuestro servicio de Neurocirugía, y el paciente aceptó. Al día siguiente el paciente continuaba bien. Tenía compromisos ineludibles para el fin de semana y la semana siguiente. Le dí el alta con una cita para la consulta de Pedro para el lunes. Sería operado con éxito una semana mas tarde.

El lunes 23, por la tarde, tengo que ir a Zamora a una entrega de premios de investigación, que financia la Caja Rural y organiza el Prof. José Miguel de Diego. Han ganado los premios dos antiguos compañeros míos, Ana Sastre, del Hospital Ramón y Cajal, por sus trabajos sobre nutrición, y José Manuel Rivera, del Hospital Clínico de S. Carlos, por su trabajo sobre el envejecimiento. Me han invitado porque yo estuve en el jurado del premio de envejecimiento. Las conferencias de los dos son muy bonitas, la de José Manuel mas reposada, la de Ana llena de "verbo encendido". El anfitrión, José Miguel de Diego, hace una introducción muy bonita sobre la ciencia, citando el primer párrafo de la metafísica de Aristóteles, uno de mis párrafos favoritos. Cuando acaba el acto le pregunto si conoce el texto original en griego: "Pantes antropoi eideni oregontai fisei" que se traduce literalmente por "Todos los hombres por naturaleza tienden a conocer". Le comento que la traducción no hace justicia al verbo oregontai, pues el significado real no es "tienden", sino "están en tensión", como la flecha está en tensión hacia la diana cuando sale del arco. Después de cenar damos un paseo por Zamora, que está preciosa. Las iglesias románicas, el parador, el mercado, las casas de principios de siglo, el puente iluminado sobre el Duero, la pequeñas placitas con tilos enormes empezando a amarillear.

Dormimos poco. A las 9.30 del martes 24 me esperan mis estudiantes de 4º curso de Medicina de la Autónoma. Paso visita con ellos, resuelvo asuntos administrativos, paso mi consulta y veo a una paciente joven con neuroa-

cantocitosis ingresada en nuestro hospital y enviada por Ana García Castañón desde Cáceres, después de un estudio ejemplar, para que nosotros continuemos el estudio. La neuroacantocitosis es una enfermedad terrible, de carácter hereditario, que afecta personas jóvenes hijas de dos progenitores sanos pero portadores de una mutación en un gen desconocido localizado en el cromosoma 8. Desde hace muchos años tengo mucho interés en esta enfermedad y muchos compañeros de España y otros países me envían a sus pacientes para que los vea o muestras de los mismos, ADN cuando los pacientes están vivos, el cerebro después del fallecimiento, para que los estudiemos. Ahora nos interesa identificar el gen responsable.

El miércoles es mi día de trabajo más duro pero el que yo más disfruto. Tenemos sesión clínica a las 8, reunión con los estudiantes a las 9.30 y después consulta durante toda la mañana y la tarde. Sin embargo, ese día no respondo llamadas telefónicas, ni atiendo otra cosa que a mis pacientes. Nada interfiere mi ritmo de trabajo, cosa que no sucede otros días en los que en teoría estoy más libre. Al final de la tarde acudo a la entrega del Premio Joaquín Garrigues al Prof. Grisolia. El Premio Joaquín Garrigues se entrega a personas que han contribuido a la defensa de valores sociales. El año pasado lo recibió Mary Robinson, ex presidente de Irlanda, actualmente alto comisario de la Naciones Unidas para las migraciones. A D. Santiago se lo han concedido por su contribución a la defensa de los aspectos éticos de las investigaciones sobre el genoma humano. La conferencia de D. Santiago es brillante, un relato apasionado de su vida y su lucha por investigar, sus frustraciones iniciales por la falta de apoyos, su largo exilio científico, una lucha, en fin, en la que muchos nos reconocemos.

El jueves 22 es un día de nervios en el que intento resolver los mil y un asuntos pendientes: recoger las últimas diapositivas para las conferencias de mi viaje, dictar los informes pendientes, enviar a mis colaboradores versiones preliminares de un par de trabajos para que los vayan completando durante mi ausencia, etc. Estrella Gómez Tortosa y Alberto Rábano presentan muy bien un caso clínico patológico del Banco de Tejidos.

El viernes 23 volamos a Cuba pero antes he de participar en un debate sobre investigación que se celebra en el Hospital Ramón y Cajal, y al que me han invitado mis antiguos compañeros. He trabajado en ese hospital durante 12 años y tengo recuerdos imborrables y pruebas de amistad de las que uno se siente orgulloso a lo largo de toda una vida. Cuando me invitaron a esta reunión pensé que se trataba de algo informal y que mis viejos amigos querían volver a charlar conmigo de temas que hemos discutido mucho durante

algún tiempo hace 2 décadas. Pero, para mi sorpresa, el resto de los intervinientes se han preparado a fondo sus presentaciones y vienen, provistos de diapositivas y transparencias, dispuestos a una conferencia formal. Me siento un poco violento por mi falta de apoyo documental pero les cuento lo que he podido estructurar en una hoja de papel, durante las conferencias anteriores, al ver el giro que tomaban los acontecimientos. Les digo que sí, que creo que se debe hacer investigación en los hospitales públicos. Que existe una tendencia, según mi manera de pensar negativa, a considerar como problemas importantes los asistenciales, la presión de urgencias, la falta de camas, la lista de espera, pero que nadie se fija en las listas de desesperación, que es lo que hay que resolver investigando. Les digo que la estructura del Insalud obedece a sus orígenes, un sistema de salud, puesto en marcha por José Antonio Girón, para dar una solución rápida a los problemas de los trabajadores. Que esos orígenes condicionaron que el desarrollo de los servicios quirúrgicos estuviera hipertrofiado en comparación con la atención que recibía la medicina preventiva, el cuidado de los pacientes crónicos, de los ancianos, de los pacientes psiquiátricos. Les digo que hay tres niveles de investigación biomédica. Nivel decorativo es el que se consigue cuando la investigación no forma parte de las preocupaciones fundamentales de los gestores ni de los médicos de un hospital. La mayoría de los profesionales no participan en proyectos de investigación aunque en el hospital exista una cantidad pequeña de personas, que por lo general realizan su trabajo al margen de la mayoría clínica y que son exhibidos publicamente por los responsables del hospital para reivindicar un nivel determinado de actividad académica. Nivel educativo es el que tiene lugar cuando la mayoría de los servicios clínicos tienen proyectos de investigación y líneas de trabajo estables, laboratorios propios activos, personal que de forma regular participa en proyectos de investigación y cuando los programas de formación de futuros clínicos incluyen trabajo de investigación. Un ejemplo de este nivel puede ser la Fundación Jiménez Díaz en la época de D. Carlos. El nivel productivo se alcanza cuando la investigación es una herramienta para conseguir recursos económicos. Les pongo un ejemplo, el complejo hospitalario de la Universidad de Columbia, en Nueva York, tiene un déficit asistencial importante todos los años pero lo compensa con la enorme cantidad de recursos que capta para investigación. Pienso que en este momento en España la investigación productiva solo sucede en la Universidad de Navarra y les cuento el proyecto de financiación de esa Universidad con las comisiones de inversión empresarial y privada en fondos Biomed. Mientras mi universidad, la Autónoma de Madrid, tiene una actividad científica mucho mayor que la Universidad de Navarra, esta capta

muchos más recursos privados. La ciencia corresponde a los científicos, la financiación a los gestores. Luis Escribano nos ha preguntado también por cuales son los problemas mas importantes. Les hablo de la financiación insuficiente, 4600 millones de pesetas de presupuesto del FIS, un 1 por mil del presupuesto del Insalud. Pero les digo que en mi opinión la financiación escasísima no es ni el único ni el mas grave de los problemas. Tenemos problemas de formación, el entrenamiento en cada especialidad es demasiado breve y no hay forma de asignar un periodo de investigación en la formación. Tampoco hemos logrado integrar el concepto de hospitales y universidad. La mayoría de nuestros hospitales, incluidos los clínicos, son centros donde se dan clases pero no hospitales universitarios y así seguirá mientras no se resuelva el problema de que todos los miembros de esa comunidad sean docentes. Les hablo de una escasa conciencia social, en mi hospital solo hacemos autopsia al 4% de los pacientes que fallecen, en otros hospitales en porcentaje es aún inferior, y eso indica que ni médicos ni pacientes quieren continuar el trabajo mas allá de lo que es práctico de manera inmediata y de que no hacer autopsias es tener el corazón cerrado a la sorpresa. Les cuento finalmente que, para mí, el problema de la investigación es un problema de ética. El hombre necesita buscar la verdad y no puede satisfacerse con lo conocido. Esa necesidad ética está amenazada por nuestra civilización, que es una cultura del escándalo y premia más el resultado que el esfuerzo, y por los riesgos que acechan al investigador clínico. La prensa, la industria farmacéutica, el propio sistema de salud tienen intereses diferentes al investigador y gran poder por lo que pueden desviarle de sus fines.

Estas perogrulladas, dichas con sinceridad y recibidas con afecto, les gustan y muchas personas me felicitan. A mi también me han gustado la mayoría de las intervenciones. El Gerente del Hospital, Joaquín Martínez, y el Director del FIS, Manuel Carrasco han estado sinceros y sobrios y se les nota capacidad y buena voluntad. Especialmente valiente y brillante fue el Prof. Rubia, Director General de Investigación de la Comunidad de Madrid, quien contó la actuación de su oficina y denunció "la parálisis del Ministerio de Educación y Ciencia". A la salida me dice:

–Has estado muy bien.

– ¡Pues anda que tú!. Además de estar brillante le has echado un par de narices, le contesto.

El vuelo de Cubana de Madrid a la Habana dura 9 horas. Empiezo a leer dos libros, "The social determinants of health" de un grupo de profesores ingleses y "El libro de la vida", de Santa Teresa. Del primero me impresionan

dos aspectos: la brutal caída de la esperanza media de vida en los antiguos países socialistas con la llegada del capitalismo y los resultados de un estudio, realizado en Inglaterra, el "Proyecto Whitehall" según el cual dentro de un grupo de empleados públicos ingleses, bien remunerados y en un sistema de salud eficaz y accesible, el riesgo de enfermedad y de muerte está en relación inversa al rango jerárquico de los individuos. El primero de los hechos, una disminución de la esperanza de vida de casi 10 años, de mayor magnitud que el impacto de una guerra, plantea muchas cuestiones sobre el capitalismo salvaje que se va extendiendo de forma imparable por toda nuestra tierra. No se entiende muy bien qué ventajas ha aportado el cambio de sistema a los países socialista y si esas ventajas no son inferiores a los inconvenientes. Tras la derrota de Napoleón en Waterloo todos los países europeos volvieron al régimen absolutista y, durante el tiempo del Congreso de Viena y de la Santa Alianza, parecía que las ideas de la revolución francesa habían desaparecido para siempre. Sin embargo, 30 años mas tarde, los partidos liberales, hijos de esas ideas, controlaban la mayor parte de los países europeos. Esperemos que ahora ocurra otro tanto y que en un futuro, las ideas de solidaridad e igualdad vuelvan a inspirar nuestra conducta por encima de las de provecho sin escrúpulos. El libro de Sta. Teresa, que he intentado leer en otras ocasiones, me impresiona mucho por su personalidad cuyos rasgos se caracterizan por el perfeccionismo y el masoquismo. Esteban García Albea ha estudiado bien la epilepsia de Sta. Teresa y sus visiones como posibles alucinaciones visuales. El episodio que ella describe a la edad de 25 años, en el que la dan por muerta y que le produce una parálisis completa de las cuatro extremidades podría tener con una ruptura de aneurisma o mas probable aún de un cavernoma.

Llegamos a la Havana de noche, según nuestro horario a las 4 de la madrugada, con el tiempo justo de hacer unas llamadas para concertar las citas del día siguiente. He organizado un viaje complicadísimo por diversas razones. Cuando Walter me invitó a dar unas conferencias en Nicaragua pensé que sería bueno aprovechar el viaje para ver una serie de países de la zona que no he tenido oportunidad previa de visitar. Reservé la mayor parte de mis vacaciones y proyecté un viaje de 3 semanas. Después surgieron otros compromisos y tuve que reducirlo a 9 días incluyendo 2 fines de semana. Aún así no quise quitarle por completo el carácter de vacación y seguí con mis planes de visitar Cuba y Nicaragua. Podía hacer con Cubana los vuelos Madrid-La Habana y La Habana- Managua pero este último vuelo, previsto para el 28 de octubre no se ha iniciado todavía. Tuve que sustituirlo por La Havana-S.José. En Costa Rica alquilaría un coche y conduciría hasta Managua. Esto complicaba mis

planes de inyectar pacientes de Walter con toxina botulínica. La toxina que nosotros usamos más, del laboratorio Allergan, deben mantenerse congelada. Ningún envase con nieve carbónica me aguantaría 4 o 5 días con las altas temperaturas del trópico. Cabía otra opción, que me enviaran la toxina directamente a Managua en el vuelo directo de Iberia, Madrid-Managua. Pedí a Allergan que lo hicieran así. Pensaba que les encantaría, yo iba a abrirles el mercado centro-americano de forma gratuita. No aceptaron, por razones que no llegué a entender no podían exportar toxina. Llamé luego a sus competidores, Dysport, quien produce una toxina que puede mantenerse refrigerada aunque sin congelar. Idem de lienzo. Pero bueno ¿creían ellos que yo iba a dejar de tratar a unos pacientes por problemas burocráticos de permisos de exportación?. Hasta ahí podíamos llegar, mis colaboradores me enviarían la toxina al Hotel Holiday Inn de Managua, donde yo iba a hospedarme. Walter me había advertido, tenía que decir que eran medicinas para uso personal. Pero como yo no sé mentir cuando los delegados de DHL me preguntaron qué era aquello les dije la verdad y lo sintieron mucho, pero se negaron a enviarme el paquete. De modo que no me quedaba otro remedio que llevar conmigo mismo la toxina de Dysport, con acumuladores de frío para mantenerla a temperatura baja y cada noche, al llegar al hotel, meterla en la nevera y los acumuladores en el congelador. Esto me impedía pernoctar en lugares sencillos como cabinas de playa o refugios de los parques nacionales.

Deseaba visitar Cuba desde hacía muchos años, desde mi época de entrenamiento en los Estados Unidos. Nunca pude hacerlo por culpa del bloqueo. En los últimos años había aumentado mi interés al conocer de primera mano lo que estaba sufriendo aquella gente. Uno de mis compañeros de la Universidad de Columbia, Michio Hirano, había estado en Cuba a principios de los años 90 en una misión humanitaria de la Academia Americana de Medicina para investigar la causa y ayudar en el tratamiento de una epidemia de neuritis óptica, causada por el hambre y la deficiencia de vitaminas, que dejó a muchísimas personas, es posible que varios miles, con problemas de visión. Michio volvió enamorado de Cuba e incluso mostrando una cierta admiración hacia el "Comandante", con quien pudo entrevistarse durante el curso de su misión y a quien encontró bien informado e interesado en problemas biomédicos. Otro estímulo para venir a Cuba provenía de mis numerosos contactos profesionales con los excelentes neurólogos y neurobiólogos cubanos y con todas las personas formadas en Cuba que trabajan conmigo, en la actualidad 3, una residente de Neurología, una becaria predoctoral y una Profesora Visitante. Para las familias y amigos de todos traía saludos, fotos y libros, medicinas y dinero.

L. es una becaria predoctoral cubana que trabaja conmigo desde hace dos años. Tras acabar su licenciatura en Cuba empezó su doctorado en el prestigioso Instituto de Neuroregeneración de la Havana. Le gustaba su proyecto pero cuando empezaron los problemas derivados del hundimiento de la Unión Soviética y el aislamiento de su país su situación profesional se hizo insostenible. A veces se iba la electricidad en medio de un experimento y los resultados se invalidaban. Con frecuencia faltaban elementos tan indispensables para el trabajo de investigación como el agua destilada. Nunca había libros ni revistas científicas, la sensación de aislamiento era terrible, los científicos cubanos tenían enormes dificultades para visitar otros centros o asistir a congresos fuera del país. Ella pudo conseguir una beca del Instituto Iberoamericano de Cooperación Económica y venir a España para el curso de Neurociencias de la Universidad de la Rábida. Decidió no volver a su país. Esa era una decisión muy arriesgada porque podía causarle problemas personales, familiares y políticos en su país. No se acobardó. Empezó a trabajar como empleada doméstica, cuidando ancianos y limpiando casas. Buscó un laboratorio donde seguir su trabajo. Alberto Ferrús, un investigador del Instituto Cajal, profesor suyo en La Rábida, le habló de mí y, a través del correo electrónico, me pidió un puesto de trabajo.

Lo primero que me sorprendió de L. fué su coraje. Ella solicitaba un trabajo, yo no la conocía de nada, yo la indiqué que necesitaba mantener con ella una entrevista, ella solo podía entrevistarse conmigo a las 7 de la mañana y allí estábamos el futuro empleador y una cría, que podría ser mi hija, con no más de 45 kilos, que me trataba de tu a tu. Suelo estar en el hospital pronto pero nunca me habían pedido que una entrevista de trabajo se celebrase a las 7 de la mañana. Verdaderamente no tenía nada que ofrecerle y tampoco estaba claro que me interesase contratarla pero la encontré tan decidida, tan enérgica que pensé que tenía que ayudarla. No era un caso fácil. Ella no podría optar a becas españolas y posiblemente yo tendría que financiarla a perpetuidad. Pero los proyectos fáciles suelen ser muy aburridos. ¿Qué interés tiene tomar como becario a una persona de alto expediente que va disponer verosimilmente de una beca u otro que cuenta con apoyo financiero familiar?. Es mucho mas divertido intentar lo imposible sobre todo si el becario es una persona de coraje. Ella lo tenía, podía tener dudas sobre cualquier otra cualidad pero no sobre esa.

L. se puso a trabajar con nosotros. En pocos meses había encontrado una nueva mutación en el gen responsable de la distonía que responde a L-DOPA y había presentado su tesina y escrito un trabajo científico que se publicaría

en la revista más importante de ese campo, Movement Disorders. Pedí para ella una beca del Instituto Iberoamericano de Cooperación Económica pero la beca se la denegaron porque su petición no fue apoyada por su país de origen, Cuba. ¡Terrible dilema!. El gobierno cubano la persigue por prófuga y la impide volver a su país, ver a sus familiares y amigos, está coartando su libertad. Por otro lado, L. y muchos otros han recibido en su país una educación excelente y gratuita, financiada con el concurso y el sacrificio de la comunidad. Esa educación permitiría a muchos individuos obtener buenos puestos profesionales en otros países, como Estados Unidos, donde la educación es muy costosa para el individuo o su familia. En otras palabras, ¿pueden los países pobres, como la India, gastar sus recursos para educar de forma gratuita a una masa enorme de médicos, matemáticos, informáticos, enfermeras, etc, para que estos profesionales, cuando estén bien formados, abandonen su país y emigren a otro más rico, como la Comunidad Europea o los Estados Unidos, donde van encontrar mejores oportunidades profesionales y donde van a contribuir a que los ricos se hagan aún mas ricos?. ¿No deberían en ese caso los países ricos indemnizar a los pobres por los cerebros que les arrebatan?. Si el traspaso de un futbolista de un club a otro puede costar 10.000 millones de pesetas ¿ el traspaso de un científico no debería costar al menos una milésima parte de esa cifra?. ¿Es demasiado presuntuoso por nuestra parte pensar que 1000 científicos puedan equipararse a un futbolista?.

Los familiares de L. nos recogen al día siguiente para guiarnos durante nuestra visita por la ciudad. I., la hermana, es una chica muy elegante, de rasgos muy limpios, mas tímida que L. pero no menos inteligente. Mirta, que bello nombre, la madre nos invita a almorzar a su casa. Le decimos que de acuerdo, que muchas gracias, pero que piense que tenemos molestias secundarias a la cloroquina, que estamos tomando como prevención a la malaria, y del jet lag, y que tendremos que echarnos la siesta. Mirta nos deja, I. nos guía y quedamos en su casa a mediodía.

Camino del centro nos cruzamos en el Malecón con centenares de chiquillos uniformados que arrojan flores al mar. Es el cuadragésimo primer aniversario de la desaparición de Camilo Cienfuegos y, al parecer, esa es la tradición. La Havana Vieja nos hiere con su belleza. Yo no conozco nada igual en América. Es una ciudad deliciosa y encantadora producto de un pueblo que buscaba las tres G que se nos ha atribuido en la fraseología propagandística americana –God, gold and glory– pero que tenía un proyecto colonizador de alto contenido estético y más allá de la mera rapiña. I. nos lleva paseando por los sitios mas bonitos, la Catedral, la calles de los Oficios, S. Francisco de Asís, el

castillo de la Fuerza, la Plaza Vieja, el Hotel Florida recién restaurado, la Bodega de En Medio. En la calle Obispo hay una magnífica farmacia. Tiene casi 50 metros de fachada recorridos por una enorme estantería de caoba... casi vacía. Algún colirio, algún genérico y nada más. Este país tiene un médico por cada 183 habitantes, tres veces más que España, que a su vez es el país con más médicos de la Unión Europea, pero no tiene medicamentos y los pocos que hay tienen que pagarlos los pacientes. Le pregunto a I..

– Nos han dicho que el poder adquisitivo de la gente es bajo. En un país en el que la sanidad y la educación es gratuita ¿qué es lo que encarece la vida?.

– Los alimentos.

– ¿Por qué los alimentos?. Esta es una tierra fértil, debería producir de todo, el mar está cerca y la pesca es abundante.

– Carne de res no hay. La carne que se come de pollo y chanco y está racionada. Los huevos también están racionados. Los productos agrarios no se comercializan.

– ¿Vive mejor la gente en el campo?.

– Viven peor, tienen cuotas de racionamiento más severas, porque se piensa que tienen acceso a productos de la tierra, tienen menos servicios, más dificultades para desplazarse y no tienen el respiro de la economía de los dólares.

– ¿Cómo se desplaza la gente?.

– Es muy difícil viajar. El transporte público es muy deficiente. En La Habana, una ciudad de 2 millones de personas, hay 7 rutas de buses que llamamos "camellos" (efectivamente, tiene dos jorobas, una anterior y otra posterior) que son muy incómodos. Luego hay taxis que uno puede compartir con otras personas, para rutas fijas, por unos pocos pesos. Los taxis nuevos, en dólares son inalcanzables.

– Hablas de la economía en pesos y la economía en dólares como dos circuitos separados.

– Están completamente separados. Mirad esos comercios, en el de la derecha se vende en pesos, los estantes vacíos, en el de la izquierda en dólares, los estantes llenos. Ahora tenemos la ventaja de que algunas empresas internacionales pagan a sus trabajadores en pesos pero les dan primas en dólares. Esto es fundamental para muchas familias. Fuera de los productos básicos del racionamiento, arroz, frijoles, huevos, etc, si uno quiere comprar libros, medicinas y otros productos necesarios necesita dólares.

Así lo comprobamos al poco tiempo. La última novela de Delibes, "El Hereje", cuesta 18 dólares, el equivalente a 360 pesos, el sueldo mensual de un profesor de universidad.

Mirta nos había preparado un banquete con la ayuda de Cuca, la abuela, una ancianita 82 años, de piel de cera y gran sentido del humor, que es reclutada para cocinar cuando hay invitados igual que en nuestra propia casa. Ensalada de frutas tropicales, moros y cristianos (una variedad del arroz con frijoles que llegaríamos a adorar en los próximos días), ensalada de aguacates, ensalada de patata y langosta, plátano frito y pescado al horno. Cuca nos explica la manera de hacer el plátano frito. Hay que freirlo dos veces, la primera en aceite no muy caliente para que se ablande y permita aplastarlo en rodajas muy finas. Al prensarlo se elimina el aceite. La segunda fritura es en aceite muy caliente para que esté crujiente y no se engrase. Mirta está desolada porque ha tenido problemas de gas y cree que el pescado no se ha hecho bien, porque no tiene dulces para el postre y porque solo tiene una botella de vino que ofrecernos. Le explico que el pescado está riquísimo, que no tomamos dulces con el almuerzo y que el vino que nos ha sacado, un blanco de Rueda, es el que ofrecen los reyes de España en el banquete nupcial de su hija primogénita. Probablemente crea que exagero pero le estoy contando la verdad.

R., el esposo de Mirta, que nos acompaña, tiene dolor de cabeza. Es hipertenso y en los últimos días no ha podido tomar su medicación, captopril, porque no había. La tensión le ha subido. Yo llevo conmigo algunos comprimidos del diurético que tomo para controlar mi propia hipertensión. Se los doy así como otros de Termalgín con codeína para controlar su cefalea. Al final de la comida está nuevo y nos lleva al hotel en su moto, a mi de paquete, a María Angeles, cargada de regalos para L., en el sidecar.

Una de mis residentes, Samira, me ha entregado una cartera llena de medicinas y varios sobres con dinero para sus amigos cubanos. Alicia y su esposo viene a buscarlo a las 5 de la tarde. El esposo tiene una hernia de hiato y necesita fármacos. Por fortuna, entre las medicinas que envió Samira hay omeprazol. Espero que le alivie.

Desde el Hotel Havana Libre, antes de los barbudos el Hilton, hasta el centro de la ciudad vieja puede haber unos 3 km. Decidimos cruzarlos despacio, andando. Hasta los alrededores del Capitolio los barrios que pasamos están fuera del circuito turístico habitual y tienen una belleza y una decrepitud que duelen, no se sabe cual de ellas más. La Havana es Venecia arrasada. Las calles están llenas de gente, de edificios maravillosos, de alegría, de color y de pobreza. Tener una bicicleta o un triciclo (carrito a pedales, con tres ruedas, tirado por un ciclista) es un privilegio extraordinario. Medio millón de licenciados universitarios, un sistema educativo ejemplar, unos empleados públi-

cos mal pagados y descorazonados, un sistema de doble economía, el que tiene acceso a dólares, por ejemplo el maletero del hotel, vive bien, y el profesor universitario, el médico y el maestro, en la miseria. La miseria es antisocialista. Uno de mis mas queridos amigos dice que uno de los problemas de la Revolución Cubana es que ha hecho que un negro, que sin la revolución estaría limpiando zapatos a la puerta del Hilton y prostituyendo a su hermana y que con la revolución se ha convertido en ingeniero, está que revienta porque tiene un primo en Miami que trabaja de taxista y gana 100 veces más que él y encima le tiene que agradecer que de vez en cuando le envíe unos pocos dólares.

Dejamos Cuba destrozados no solo por las emociones vividas sino porque nos hicieron levantar a las 3 de la mañana para tomar un avión que salía a las 7. En el aeropuerto los niveles de seguridad para evitar salidas sin permiso son estrictos. Subimos en un vetusto avión YAC42, con carteles en ruso. Del listón central superior del aparato sale una nube de gas blanco que recuerda la llegada del Comendador a la cena de D. Giovanni en una sesión de la Opera de Viena.

- Señorita, no nos van a gasear ¿verdad?.
- No, señor, no se preocupe.
- ¿Por qué sale tanto humo?.
- Es el sistema de refrigeración, señor, luego mejora.

Seguimos el borde norte de la isla y cruzamos el golfo de Méjico. Hacemos escala en Guatemala, paisaje espectacular de lagos y volcanes. A mediodía, con algo de retraso llegamos a S. José de Costa Rica. En Cuba ponen dificultades para salir, aquí las ponen para entrar. Ningún problema para los españoles. En la agencia de alquiler de automóviles me dicen que no puedo sacar el coche del país. Eso complica las cosas. Hago una reserva en un hotel cercano, a unos 100 km, pero me explican que tardaré unas 3 horas. Dejo la carretera panamericana en S. Ramón y sigo pequeñas rutas locales hasta el volcán Arenal. La carretera es peligrosa pero el paisaje es bellísimo. Ríos, montañas, flores por todas partes, setos de plantas ornamentales para separar las fincas, árboles majestuosos. Llegamos al hotel Montaña de Fuego justo a tiempo de ver el volcán, que va a cubrirse de nubes 10 minutos más tarde. Es un hotel de lujo, con preciosas cabañas de madera en medio de un jardín espectacular de heliconias, ginger y campanillas de colores múltiples, orquídeas y palmeras. En la piscina hay un par de tórtolos, posiblemente recién casados, él flaco, ella apretada, a quien yo creo que nuestra presencia inhibe los arrumacos. Al cabo de un rato se van. Que tengais suerte, hijos.

Hemos dormido splendidamente, bajo el rumor de la lluvia que ha caído durante toda la noche. Llamamos a España para felicitar a nuestra hija Virginia, que cumple 28 años, y nos dicen que ETA ha matado a 3 personas y herido a mas de treinta con un coche bomba en Madrid. Cajal, que no era muy partidario de nacionalismos y consideraba las lenguas autóctonas poco menos que "patois", veía con confianza la solución del problema catalán pero miraba con tremendo recelo al País Vasco, al que llamaba "el feudo vaticanista", por el carácter reaccionario, tradicionalista y religioso de sus líderes. Un señor delgado, con un enorme machete, poda unas plantas. Le pregunto si es el jardinero y me dice que sí. Le presento mis respetos y mi admiración por su trabajo. Nos regala una semillas y unos esquejes y nos da dos bolsas de plástico llenas de tierra. Nos dicen que al salir tapemos las plantas para que nadie las vea y no le regañen sus jefes.

Bordeamos el lago Arenal. Muchas comunidades de gringos, suizos, noruegos. Volvemos a la panamericana a la altura de Cañas y seguimos hasta Liberia. Encuentro un hotel estupendo a la entrada, el hotel las Espuelas. Está al lado de la carretera pero tiene un jardín inmenso con enormes árboles del país, guanacastes, cenízaros e indios desnudos. Desde aquí puedo ir a Managua en bus y pueden cuidarme el carro hasta mi vuelta. En la habitación no hay nevera pero pueden guardarme la toxina en frío y meter los acumuladores en el congelador. Por la tarde vamos a las playas del Pacífico. Grandes extensiones sin gente. Playa Hermosa tiene algunas cabañas y puestos de artesanía donde compramos un tiesto para plantar los esquejes.

El martes 31 de octubre es un día muy tranquilo. Visitamos el parque de Sta. Rosa, 30 km al norte de Liberia, a primera hora de la mañana. Cuando llegamos no hay nadie pero todo está abierto de modo que nos colamos en una hacienda del siglo XVIII que ha quedado en el parque como recuerdo histórico de una batalla posterior contra filibusteros gringos. Allí nos encuentra Felix, uno de los guardias del parque, quien nos la enseña despacio, mezclando los datos con un discurso moral de respeto a la naturaleza. Felix se sorprende de nuestras ignorantes repuestas a sus preguntas pero nos trata con la dignidad y el afecto de un Sócrates que quisiera practicar una nueva mayéutica ecologista con sus discípulos. Nos presenta dibujos de huellas de animales y nos pide que identifiquemos a los protagonista o nos muestra hojas de árboles y nos pide que digamos su nombre. Fracaso absoluto. Luego nos acompaña a través de un circuito educativo durante el que nos va explicando cosas. Nos señala los magníficos árboles, las iguanas, los monos, los petroglifos indios precolombinos. Un mono nos tira un fruto verde, ovoide,

que al romperse produce un líquido blanco y semillas naranja, que Felix llama "cojón de chanco", con fundamento. Felix nos dice que el latex tiene propiedades curativas. Lo tomo con mi mano izquierda. En el dedo medio, en el que tengo una herida siento un dolor fortísimo e hinchazón de las dos falanges distales del dedo. Me quito el líquido con tierra pero el dolor persiste durante mas de dos horas. Al día siguiente mi herida está curada.

El parque de Sta. Rosa ocupa una enorme extensión al borde del Pacífico cerca de la frontera con Nicaragua. Hasta su declaración como parque nacional, en 1971, fue pastizal, potreros como aquí les llaman. En este tiempo se ha regenerado el bosque tropical caducifolio de dos estaciones, seca, de diciembre a abril, y húmeda, de mayo a noviembre. El parque contiene numerosos ejemplares de guanacastes, cenízaros, indios desnudos, matapalos, acacias, ocatales, madroños (distintos de los de España), caobos, palo negros y otros árboles magníficos así como animales (venados, pumas, iguanas, tortugas, serpientes de cascabel, etc). Felix nos explica que de cada 100 huevos de tortuga solo una llega a la madurez y nos dice que nos veremos las tortugas por solo aparecen de noche.

- ¿Udes. saben que las tortugas lloran cuando ponen los huevos?.
- No, no lo sabíamos.
- ¿Y por qué creen que lloran?
- No lo sabemos.
- Algunos dicen que lloran por el destino de sus hijos pero lo que les pasa en que no tienen párpados y para quitarse la arena de playa que les cae en los ojos al escarbar tienen que producir muchas lágrimas.
- ¿Quiénes son los depredadores de las tortugas?
- Muchos animales. En la playa los cangrejos, los coyotes, los mapaches. Cuando son pequeñas y van al agua los peces y cuando son pequeñas tortugas los tiburones. Pero el peor de todos ¿sabe Ud. cual es?.
- No tenemos ni idea.
- El peor de todos es el hombre. Un mapache roba huevos para alimentarse, roba 15 y se sacia. El hombre roba huevos por avaricia y roba 400 para venderlos. El peor depredador es el hombre.

Aunque nadie lo sepa Teruel existe. En el centro administrativo del parque encontramos una pareja encantadora de esa ciudad. Llevan dos semanas recorriendo Costa Rica y nos dan consejos útiles. Playa Naranjo es un sitio maravilloso del parque al que se llega después de 11 km. de camino infernal que solo podemos superar en vehículo con tracción a las 4 ruedas. Nos dicen que hemos tenido suerte, que en octubre solo se puede llegar andando y con

barro hasta las rodillas. En la playa inmensa solo hay un par de niños, probablemente de un acampamiento cercano. Las iguanas y los venados pasean libremente. Por la tarde seguimos las sugerencias de los de Teruel y nos vamos a Puerto Soley, casi en la frontera con Nicaragua. Grandes extensiones con muy poca gente. Desde La Cruz, el último pueblo de la carretera panamericana antes de la frontera nicaragüense, hay un mirador espléndido sobre todo el golfo donde tomamos un delicioso pargo frito junto a un montón de cotozras. Bajamos a las playas, desiertas, inmensas, bellísimas. La cuidadora del camping "El Morro", desierto, tiene ojos de fuego. Cerca del camping hay unas pequeñas lagunas con flamengos blancos y rosas.

Viaje en autobús a Nicaragua el día de los Santos. El autobús, que procede de S. José, llega a Liberia con una hora de retraso. El trayecto hasta la frontera es corto pero pasar el laberinto burocrático entre los dos países nos lleva hora y cuarto. Para salir de Costa Rica es necesario pegar, al lado del sello de entrada en el país, firmado por el oficial autorizado, del Aeropuerto Internacional Juan Santamaría, Srta. Damaris Madrigal Rivera, otro sello que cuesta 3 dólares y que está rubricado por el oficial autorizado, Olman Brizuela Canales, de la Dirección General de Emigración y Extranjería, Delegación Regional Peñas Blancas. Estos sellos serán visado por otras dos o tres personas antes de que abandonemos el territorio de Costa Rica. El ingreso en Nicaragua requiere otros trámites, entre otros el desembolso de 7 dólares, documentados en un justificante, firmado por una rúbrica ilegible, perteneciente a un oficial anónimo, del Ministerio de Gobernación, División de Finanzas, Sistema de Contabilidad, Departamento Geográfico de Rivas.

En la frontera hay un montón de camiones atascados y docenas de vendedores ambulantes y pedigüeños, muchos de ellos niños. Los niños piden, las niñas venden. Desde pequeños se establece la división. Ellos piensan sobrevivir a expensas de la fortuna, ellas del trabajo. Venden de todo: semillas de marañón, papaya y coco seco, relojes, bisutería, gafas de sol, artículos de cuero, empanadillas, rosquillas, etc. Un cartel dice: "Ticos y Nicas, siempre hermanos". Estos hermanos podrían hablarse más.

Nicaragua está devastada y ofrece un fuerte contraste con Costa Rica. Las casas están en pésimo estado y muchas de ellas son simples chabolas, sin luz ni agua y con unas chapas de uralita que no acaban de cubrir el tejado. La gente sube al autobús con flores para los muertos y bajan en los cementerios, muy bonitos, con sus monumentos funerarios blancos en medio de una vegetación tropical exuberante. En la puerta del cementerio de León campea la leyenda: "Mors omnia aequat", Valdés Leal en el trópico. Cuando llegamos a

Managua Walter no está esperándonos. El retraso del autobús ha hecho que coincida nuestra llegada con la de un avión que trae otros compañeros de España. Media docena de taxistas pugnan por llevarnos al hotel. Las calles están abarrotadas porque hay elecciones a la municipalidad de Managua. El Frente Sandinista tiene buenas posibilidades y la derecha y la Iglesia se han movilizado en contra. Al poco de llegar al hotel parecen Sidonia y Tacni, esposa e hija de Walter. Estaban preocupadas porque han llegado tarde a recogerlos a la llegada del autobús. Al vernos Sidonia descuelga su teléfono móvil y llama a Walter. El mensaje es breve pero para nosotros rotundo: "Están vivos". Walter quiere que vayamos a cenar con él. Se lo agradecemos pero queremos acostarnos pronto.

Decíamos ayer que Teruel existe; Managua, no. Es un fantasma de ciudad, destruida por el terremoto de 1972, por las sucesivas dictaduras, guerras y desastres ecológicos. ¡Pobre pueblo nicaragüense, tan valiente y tanto tiempo oprimido!. Nicaragua formó parte de Méjico, tras la independencia, y luego de una breve Federación Centro Americana. A mediados del siglo XIX, cuando se descubre oro en California y existe presión por llegar pronto al oeste, Nicaragua se convierte en el sitio de paso más rápido entre ambos océanos. Los viajeros llegaban por barco a S. Juan del Norte, un puerto del Caribe en la desembocadura del Río S. Juan, que conecta con el mar el enorme lago Nicaragua, y desde allí remontaban el río y el lago hasta llegar a Granada. Desde Granada a S. Juan del Sur, en el Pacífico, hay 20 km, que se hacían en diligencia. Luego otro barco hasta las costas occidentales norteamericanas. Antes de que se construyera el canal de Panamá se pensó hacer la comunicación transoceánica por Nicaragua donde solo había de dragar 20 km. Los ingleses miraron Nicaragua con ojos golositos y una serie de aventureros llegaron a ocupar el país y ensangrentarlo durante años. Cuando los gobiernos locales conseguían la autonomía y tomaban decisiones contrarias a los intereses de los Estados Unidos venían los marines y se quedaban unos añitos. Como resistente frente a estas invasiones surgió la figura de Augusto Cesar Sandino. En el año 36, año nefasto por tantas razones, en gobierno local pro-norteamericano fue depuesto por un golpe de estado encabezado por Anastasio Somoza, padre, quien fue asesinado por un poeta disfrazado de camaretero 20 años mas tarde. El sometimiento de Nicaragua a Estados Unidos fué total hasta el punto de que el presidente Roosevelt dijo de Tacho lo siguiente: "Es un hijo de perra pero es nuestro hijo de perra". Somoza fue sucedido por sus hijos, primero Luis y luego Anastasio Somoza Debayle, quien fue expulsado por el triunfo del Frente Sandinista en 1979. Durante su estancia

en el poder los Somoza amasaron una fortuna de tales dimensiones que eran dueños de fincas que cubrían una quinta parte del suelo de Nicaragua, amén de bancos, empresas, etc. En los años 30 Managua fue destruida por un terremoto y posteriormente reconstruida. El año 72 hubo otro terrible terremoto que convirtió la ciudad en un montón de escombros. Solo aguantaron dos edificios, el Palacio Nacional y un banco, construido por los japoneses de una altura de 20 pisos. La Catedral aguantó en pié, salvo algunas grietas, pero el tejado se vino al suelo. Es la única catedral desde la que se ve el cielo.

Después de 1972 Managua no fue reconstruida. Los Somoza se apropiaron de la ayuda internacional y, por otra parte, se llegó a la conclusión de que la ciudad se había edificado en un terreno en el que estaba condenada. Los sandinistas organizaron, tras su llegada al poder, una elecciones limpias que ganaron por mayoría absoluta. Sin embargo, el Gran Hermano del Norte, presidido por el inefable Ronald Reagan, decidió que no eran democráticas y organizó guerrillas en las frontera norte y sur del país, con la complicidad de los países vecinos, integradas por antiguos miembros del ejército de Somoza, los contras, de contrarevolucionarios, y financiadas por los Estados Unidos. Además se organizó un bloqueo económico. Sin recursos, con una economía de guerra, con el bloqueo internacional los sandinistas lo pasaron muy mal. A pesar de todo consiguieron algunos avances espectaculares como, por ejemplo, disminuir la tasa de analfabetismo del 50 al 13 %. A finales de los 80 en unas nuevas elecciones limpias los sandinistas entregaron el poder. La guerra no pudo deponer militarmente al sandinismo pero si crear una gran frustración en la población. Se eligió a Violeta Chamorro, viuda de Joaquín Chamorro, un periodista prestigioso asesinado por los sicarios de Somoza, para que presidiera el país. La guerra cesó, los contras entregaron las armas, que fueron fundidas y constituyen la base de un monumento en el centro de Managua, y Nicaragua estableció relaciones diplomáticas y comerciales con los países vecinos. Después de Violeta Chamorro, fue elegido presidente el señor Alemán, quién encabeza un gobierno de derechas que ha puesto mas énfasis en la liberalización económica que en los logros sociales. Aspectos fundamentales, como la educación y la enseñanza, han sido dejados en manos privadas como se comprueba cuando se lee el folleto de bienvenida a los congresistas en el que se nos recomienda que si tenemos un problema médico acudamos a un hospital privado. El abandono de la Sanidad Pública nos será confirmado después por la mismísima Sra. Ministra de Salud, la licenciada Dña. María Angeles Argüello, quien nos anuncia el propósito de su departamento de adquirir el año próximo un elemento tan básico como un

aparto de tomografía axial computarizada, del que todavía no dispone la sanidad pública del estado.

La gestión del Sr. Alemán es contestada por la sociedad nicaragüense por varias razones. Además de las políticas hay otras, razones de alcoba. A diferencia de su homólogo, el Presidente del Gran Hermano, el Sr. Aleman no es picaflor promiscuo, todo lo contrario. El problema es que el Sr. Alemán llegó soltero y rollizo a la presidencia, y después de ser investido, cometió el error de enamorarse como un adolescente y casarse con una señorita a la que dobla en años y triplica en kilos. Grave error, la pasión de la política no debe simultanearse con otras pasiones. A juicio de muchos nicas la Sra. Presidenta gusta demasiado del protagonismo. Eso resta votos. Ahora se celebran elecciones municipales y la alcaldía de Managua está en juego, al parecer, con buenas perspectivas para los sandinistas, hasta el punto de que el Sr. Cardenal, Monseñor Ovando, ha salido en público para indicar a los votantes a quién deben y a quien no deben votar. Las encuestas son poco fiables pero cuando un Príncipe de la Iglesia entra en campaña electoral eso quiere decir que no ve claras las opciones de los suyos.

Además de la pobreza, Managua está muy sucia. Las elecciones manchan mucho y más en estos países donde el que anuncia no está obligado a limpiar. En algunos países europeos los políticos que van a pegar carteles antes de las elecciones acuden a despegarlos después. Durante un descanso del congreso damos un paseo hasta la nueva catedral, un edificio precioso, construido en cemento coloreado por un arquitecto mejicano cuyo nombre no recuerdo, situado en una inmensa explanada llena de palmeras de cocos. La mayoría de las casas son ruinas de ladrillos, madra y uralita y contrasta el poderoso perfil del Gringotel en el que nos alojamos con la miseria de alrededor. Muchas personas van descalzas. En un cruce un muchacho arranca la cadena del cuello de María Angeles y sale corriendo. ¡Que menos en un país con un 60% de paro!. Sidonia nos dice que hay casos de turistas embaucados en taxis ilegales, robados, asesinados y arrojados al lago. Comprendemos su mensaje de bienvenida.

Hablo durante dos horas a una audiencia de 300 personas. Incluso ahora, después de tantos años de conferencias, me pongo nervioso cuando tengo que hablar en público, como si fuera la primera vez. En realidad, siempre es la primera vez. Hace años, cuando era joven, me obsesionaba dar a la audiencia la máxima información posible. Ahora, que eso no tiene sentido porque la información está disponible y al alcance de la mano, me preocupa sobre todo que la gente que me escucha, al final de la conferencia sean un poco

mejores que al principio. Eso quiere decir que los jóvenes, los científicos del futuro, puedan sacar de mis palabras estímulos para continuar con su trabajo, para pensar que la ciencia es una tarea fascinante y para buscar, a través de la ciencia, su libertad individual y la del colectivo al que sirven. Cuando me puse en frente de 300 jóvenes con una edad promedio inferior a la mitad de la mía, para explicarles los trastornos genéticos que producen la enfermedad de Parkinson, sabía que no me iba a salir bien. No había micrófono móvil y tenía que optar por hablar desde un estrado que me hacía perder contacto con la audiencia o desde cerca de ellos, moviéndome continuamente, como me gusta, buscando a uno o a otro, de forma alternativa para asegurarme que me seguían. En ese caso tendría que llevar el micrófono en una mano y en la otra el mando a distancia del proyector de diapositivas y el señalizador de laser. Demasiado complicado. Tenía miedo además de que el tema no les interesase, que fuese excesivamente complicado para su nivel de práctica clínica. Sin embargo, cuando abordé mi segunda y mas larga conferencia, "Tratamiento de la enfermedad de Parkinson", estaba seguro de que iba a engancharles. Prescindí del señalizador y tuve dos manos para acompañar a mis palabras y me puse a improvisar. Conseguí mi objetivo. Enorme interés y muchas preguntas. Cuando el moderador cierra el turno de palabra porque se ha hecho tarde para la comida muchos jóvenes se me acercan para preguntarme en privado. Aquí son tan efusivos que te abrazan.

Comida rápida y paso por casa de Walter para recoger la toxina. La casa es deliciosa. Sencilla, de un solo piso, con un jardín grande en el que hay todo tipo de animales y plantas, un mono araña, expulsado de la manada por el macho dominante y adoptado por la familia Diaz, que se abraza a Walter cuando llegamos, gallos, gallinas, una perra con depresión post parto, cotorras que se sube al dedo y gritan "Dame la patita", limoneros enormes, palmeras de cocos, etc. Por fin ha llegado el momento de la verdad. Walter ha reunido un grupo de sus pacientes para que les inyectemos con toxina y vamos a hacerlo en frente de 30 o 40 neurólogos centroamericanos, de forma práctica, para que los neurólogos aprendan a hacerlo y puedan utilizar la técnica en sus pacientes. Este es el momento más esperado y, a la vez, más temido por mí. Me preocupan una serie de problemas. En primer lugar yo no tengo licencia para trabajar en Nicaragua. Le digo a Walter que los pinche él pero me dice que prefiere que yo lo haga. Es evidente que, aunque él aprendió la técnica cuando estuvo en nuestro departamento, ahora lleva tiempo sin realizarla. En segundo lugar el fármaco que me he traído, por comodidad del transporte, no es el que utilizo habitualmente. También cuenta el hecho de

que no voy a trabajar en una clínica sino en un hotel. Tengo que diluir la toxina de manera poco habitual, no hay camilla y tengo que usar una mesa para recostar a los pacientes, las condiciones de iluminación no son óptimas, etc. Por último me preocupa no conocer las condiciones del sistema sanitario local. Si ocurre alguna complicación, lo que nunca se puede descartar, ¿estarán preparados para resolverla?

A pesar de todas estas consideraciones no puedo dejar de hacerlo. Hemos realizado unos 10.000 tratamientos con toxina y los resultados son muy buenos en la mayoría de los casos y las complicaciones muy raras. No podemos negar a estos pacientes el beneficio que pueden alcanzar. Por otra parte, el efecto expansivo de conseguir que un grupo numeroso de neurólogos jóvenes aprenda la técnica es muy importante. Podemos conseguir que los pacientes de 6 o 7 países con una población total similar a la de España sean tratados en un futuro próximo.

El primer paciente presenta un espasmo del escribiente muy complejo. Cuando escribe desarrolla un contractura dolorosa en los dedos meñique y anular de la mano derecha, la muñeca se le levanta hacia arriba y el brazo se eleva a la altura del hombro. Le explico que su problema es muy complicado y que va a mejorar poco, quizás algo del dolor pero poco de la función. Aún así quiere inyectarse. Le administro toxina en 3 músculos, preocupado porque son músculos muy grandes y me voy a quedar sin toxina si sigo así. El segundo paciente es una señora que presenta un espasmo facial tras parálisis de un lado de la cara. La parálisis ocurrió hace poco tiempo y me da miedo pincharla porque todavía tiene mucha debilidad, que la toxina empeoraría, aunque mejorase el espasmo. No la inyecto. Perdona, señora, es demasiado pronto, quizás dentro de unos meses. Los siguientes pacientes son muy fáciles, blefarospasmos o hemiespasmos faciales que inyecto sobre la marcha sin problemas. Luego llega una niña guapísima de 19 años, toda ojos, que empezó con distonía a los 13, y que ha ido empeorando. Ahora presenta tortícolis, distonía en la boca, mandíbula y lengua, distonía laringea y distonía en los brazos. Ahora tiene grandes dificultades para comer, hasta el punto de que ha perdido 10 kilos en un año, y solo puede hablar por señas. Discutimos el diagnóstico y sugiero la posibilidad de una enfermedad de Hallerworden.Spatz. Hace un año recibió tratamiento del tortícollis con toxina en los Estados Unidos y mejoró. Decido repetir el tratamiento, limitado a los músculos del cuello porque no puedo tratar todos. Es posible que los músculos cercanos, vecinos, mejoren algo.

Llevamos dos horas y estoy casi sin toxina. Falta el plato fuerte, las distonías laringeas, las que van a mostrar una mejoría más espectacular pero tam-

bién las que presentan mas dificultades para la administración. La primera paciente es una señora de 40 años que lleva desde los 13 con problemas del lenguaje que consisten en que se le estrangula la voz. Mejora al musitar y empeora con estrés y cuando tensa las cuerdas vocales en un falsete. Los síntomas se deben a que los músculos que cierran la glotis y tensan las cuerdas vocales están excesivamente contraídos y no permiten que el aire salga libremente. Nosotros usamos dos técnicas de administración de toxina en estos casos, la punción transtraqueal y la punción peroral. La primera se realiza pinchando al paciente debajo de la nuez. Se conecta una aguja de electromiografía a una jeringa con toxina y a un electromiógrafo, se introduce la aguja en la laringe, se identifica el músculo responsable pidiendo la paciente que haga un falsete, en cuyo caso en el electromiografo aparece una descarga como la de una ametralladora, y se inyecta. En varones con nuez prominente esta técnica es facil. En señoras de nuez escasa y cuello grueso es mas complicado. Por ello, uno de mis compañeros, Pedro García Ruiz, diseñó otra técnica, la peroral, que consiste en inyectar a través de la boca, con una aguja curva y con control laringoscópico. Se ve donde se inyecta. La desventaja de esta segunda técnica es que obliga a disponer de un otorrinolaringólogo y de un aparato de laringoscopia, no siempre fácil. En este contexto, inviable. Los electromiógrafos son portátiles y muy baratos.

– Señora, voy a explicarle lo que vamos a hacer. Yo le voy a pinchar en el cuello con esta aguja y Ud. notará como cuando uno se traga un hueso de pollo. En ese momento puede respirar pero no puede toser ni levantarse. A continuación yo le pediré que Ud. haga iiiiiiiiiiiiiiiiii con las cuerdas vocales bien tensas, como si fuera un falsete. Si oímos una descarga en el aparato que está detrás de su cabeza quiere decir que estamos en el sitio adecuado. Yo inyectaré. Si Ud. colabora serán 10 segundos, 10 segundos desagradables pero 10 segundos. ¿Me ha comprendido?.

– Si Doctor.

– También quiero advertirle que este tratamiento no es curativo. Si todo va bien y tenemos suerte Ud. mejorará mucho de sus síntomas pero dentro de unos meses, 5-6 meses, necesitará repetir el tratamiento. ¿Lo entiende?.

– Si Doctor.

– También quiero advertirle que este tratamiento puede tener complicaciones. Ocurren rara vez pero puede suceder que en lugar de mejorar Ud. empeore y note mas dificultad para respirar. En ese caso debe avisar rapidamente a su médico. ¿Me comprende?.

– Si Doctor.

- Entonces, ¿quiere Ud. que la pinchemos?.
- Claro, Doctor, llevo así desde los 13 años y no quiero continuar.
- Pues entonces, vamos a hacer un ensayo general. Simularemos todo igual que si la pinchase pero sin aguja.

La señora colabora estupendamente. El ensayo es magnífico y cuando realizamos el pinchazo de verdad toda va bien. En 10 minutos hemos acabado. Igual ocurre con el hermano. Sin embargo, no puede inyectar a un tercer miembro de la familia porque me he quedado sin agujas estériles de electro-miografía. Sobra un poco de toxina y Walter le pinchará en los próximos días, en cuanto le esterilicen una. Hemos acabado. Son las 7 de la tarde, puedo respirar. Ahora viene la relajación. Recepción oficial de la Ministra de Sanidad y el alcalde de Managua en el Banco Central de Nicaragua. Discursos, distinciones. Un argentino dice que la pompa y exuberancia verbal latinoamericana tiene su origen en los españoles. Le refuto. Desde "la alabanza en exceso, envilece" de Cervantes al "nadie es mas que nadie" de Antonio Machado la sobriedad y la dignidad igualitaria de cada individuo han sido santo y seña de Castilla.

Al día siguiente turismo. La carretera del sur pasa por el parque natural del volcán Masaya. Subimos en coche hasta el crater. El camino de subida está lleno sanjuacoches, una pentámera blanca, la flor nacional de Nicaragua. Un español en el siglo XVI penso que allí se encontraba la puerta del infierno, plantó una cruz y se dedicó a lanzar exorcismos. Peor era lo de los indígenas que con objeto de aplacar el volcán arrojaban allí doncellas. Sidonia nos dice que los incas también sacrificaban vírgenes a sus dioses y que, más escrupulosos que los caciques mesoamericanos, seleccionaban para el sacrificio a las mas bellas mientras que los locales, puestos a quemar carne, cedían al volcán las feas. Ella bromea con los resultados evolucionistas de este proceso selectivo. Bromas a parte las chicas de aquí son muy guapas.

Granada está al borde del lago Nicaragua y fue punto de partida para los viajes transoceánicos porque hasta allí se puede llegar en barco desde el Atlántico, subiendo por el río San Juan hasta S. Carlos y cruzando luego el enorme lago Nicaragua. Es una ciudad muy bella. La plaza central tiene edificios con soportales muy bonitos y mucha vegetación. En el patio central de la casa de la cultura unos niños muy divertidos ensayan bailes floklóricos. El resto de la ciudad está formado por edificios de una planta con tejados de madera cuyos aleros sobresalen a la calle y presentan decoración muy elaborada. El resto de los edificios es muy sencillo aunque muy armónico pero en el interior de todas las casas hay patios deslumbrantes, con porches sosteni-

dos por maderas de caoba y con vegetación exuberante. No se si España fué madre o madrastra pero en todo caso tuvo un exquisito gusto estético. A la colonización española pueden hacerse muchas críticas pero no cabe duda de que su capacidad integradora y constructiva no ha sido igualados por ningún otro proceso colonizador con la posible excepción del Imperio Romano.

La otra ciudad colonial de Nicaragua es León, baluarte liberal en el siglo XIX y antidictadura en el XX. En León fue asesinado, por un poeta disfrazado de camarero, el primero de los dictadores de la dinastía de los Somoza y en León se ha mantenido fuerte el Frente Sandinista, cuando todo el país se asustaba por la presiones del Gran Hermano del norte. La carretera discurre por una planicie ondulada llena de jícaros, de frutos grandes y redondos, malinches, tamarindos, caobos rojos, mangos cargados de fruto, caimitos, acacias, laureles, palmeras de cocos, chilamates de troncos retorcidos, sardinillos de flor amarilla y madroños gigantes. El árbol nacional de Nicaragua, además de los guanacastes y cenízaros de los que nos habíamos enamorado en Costa Rica. Durante muchos kilómetros se pasa en frente del Momotombo, "ronco y sonoro", como dijo Rubén Darío, que tiene un penacho de humo en la cumbre. Este volcán destruyó la ciudad vieja de León a principios del siglo XVI y obligó a trasladarla 35 km mas al norte. León tiene un plan urbano parecido a Granada. El mercado de frutas y verduras es una sinfonía de colores y olores.

En la catedral de León está enterrado Rubén Darío, quien nació y vivió aquí y quien tiene un museo dedicado, en la que fuera casa de su tia-abuela Bernarda, a tres bloques de distancia. Un museo que cuenta su lucha personal y poética que va desde las dificultades iniciales –fue juzgado por "vago" y la prueba de cargo que se utilizó contra él fué que "hacía versos"– hasta el triunfo internacional y local, donde fue considerado como un héroe nacional y personaje mítico cuya amistad e influencia procuraron instrumentalizar los líderes políticos locales. Después de un siglo la poesía de Rubén ha perdido mucha de la influencia que tuvo sobre toda la literatura española, pero aunque ahora nos pueden sonar un poco cursis todas esas historias de princesas tristes y guerreros fieros, no podemos dejar de admirar, además de una musicalidad incuestionable y extraordinaria, la búsqueda de nuevos valores humanos en la tradición ancestral del hombre por encima de modas e imperios. Rubén vivió de manera muy preocupante la expansión de los Estados Unidos y sus valores de capitalismo e imperialismo salvajes y la pérdida progresiva de los valores tradicionales latinos, una mayor sensibilidad hacia el disfrute de la vida, la amistad, la naturaleza, es decir, los valores que Walter y

su familia simbolizan. En esa rebeldía rubeniana ("Eres los Estados Unidos/Eres el futuro invasor/ de la América ingenua que tiene sangre indígena/que aún reza a Jesucristo y aún habla en español", "Tened cuidado. ¡Vive la América Latina!./ Hay mil cachorros sueltos del León español../ Se necesitaría, Roosevelt, ser por Dios mismo/el Riflero terrible y el fuerte Cazador/para poder tenernos en vuestras férreas garras"). Rubén murió en León, con solo 49 años, preocupado por su pueblo. Había cambiado, había dejado de ser el poeta superficial y musicalísimo ("Yo soy aquel que ayer no mas decía/ el verso azul y la canción profana") y se había convertido en un hombre preocupado por América y la Humanidad ("La tierra está preñada de dolor tan profundo/ que el soñador imperial meditabundo/sufre con las angustias del corazón del mundo./ Verdugos de ideales afligieron la tierra/ en un pozo de sombra la humanidad se encierra/ con los rudos molosos del odio y la guerra"). En su verso, en su rebeldía han mamado los nicaragüenses de este siglo. La lucha por su libertad les ha producido muchos de sus problemas actuales.

En el museo no venden libros de Darío pero si en la Librería Central, "media cuadra mas abajo".

- Perdone, señor, ¿tiene alguna edición de los "Cantos de vida y esperanza"?
- Claro que la tengo, aquí la tiene.
- ¿Cuál es su precio?
- Dieciocho córdobas, señor.
- ¿Podría cambiarme 100 córdobas?
- Si señor. Aquí tiene el libro y sus 82 córdobas. ¿Puedo hacerle una pregunta?
- Dígame.
- ¿De qué país son Uds?
- De España, señor. "Yo soy un viejo profesor de una raza vencida y humillada", como dijo Cajal.
- ¿De España?. "Inclitas razas ubérrimas, sangre de Hispania fecunda/ espíritus fraternos, luminosas almas, ¡salve!".

Lo que nos faltaba, Nicaragua, nicaragüita.

Epílogo

Muchos de nosotros, los médicos, nos sentamos día tras día en una consulta y vemos desfilar pacientes y más pacientes. Cada uno viene con su problema, su temor y su esperanza; con su forma de ser, sus circunstancias, su familia, su trabajo, sus amigos, sus manías... en fin, su mundo, personal y compartido con los demás.

La medicina moderna permite unos índices de curación y de mejoría que hubieran sido impensables hace sólo algunos años, a pesar de lo cual muchos de nuestros pacientes sufren sin remedio. La Neurología, en particular, ha alcanzado unos niveles altísimos de eficacia terapéutica, superiores incluso a la media de los conseguidos en otras especialidades, pero muchos de nuestros pacientes sufren incapacidad funcional permanente o progresiva y muchas veces la muerte. El médico puede curar a veces, aliviar en muchos casos y consolar siempre, pero en el caso de los enfermos neurológicos el asunto se complica porque la propia enfermedad destruye la capacidad de lucha del paciente y las posibilidades del médico de comunicarse con él.

La lucha contra la enfermedad, la "agonía" del paciente, en el sentido literal de la palabra, no es igual en los pacientes neurológicos que en los que padecen otro tipo de procesos. La enfermedad neurológica convierte al individuo no sólo en un enfermo, sino también en una persona incapaz de luchar. Hemos visto recientemente a los intoxicados por aceite de colza montar un campamento en las aceras de la calle Ferraz; socialmente está bien visto tener un cáncer o una enfermedad cardíaca e incluso, en algunos casos, puede llegar a ser un signo de prestigio social el hecho de que este tipo de enfermos acuda a alguna de esas "Clínicas de los Milagros" de España o del extranjero, donde el paciente acaba muriendo con la misma rapidez que en un hospital del Insalud, pero enormemente satisfecho de dejar este mundo tras recibir el cuidado de médicos que se comportan como estrellas de rock y que dejan arruinada a su familia. Las damas de cierta posición social

no tienen inconveniente en prestar su glamour a las asociaciones de estos pacientes.

Los pacientes neurológicos están mucho más indefensos. En primer lugar su propia enfermedad les arrebató, en muchos casos, sus mecanismos de lucha; en segundo término la naturaleza de algunos síntomas hace que la defensa de los pacientes provoque menos entusiasmos sociales que los de otras enfermedades. Un paciente con cáncer o con cardiopatía isquémica puede patearse los ministerios, agencias bancarias, empresas, oficinas de servicios sociales, etc., sin problemas; un paciente con enfermedad de Parkinson, con ataxia cerebelosa o con esclerosis lateral amiotrófica puede tener mayores problemas para desplazarse. Los pacientes con enfermedades no neurológicas pueden plantear sus necesidades y reivindicarlas; muchos pacientes neurológicos carecen de capacidad intelectual o motora para poder hacerlo. Por otra parte resulta poco atractiva, para terceras personas, la reivindicación y defensa de pacientes a quienes su propia enfermedad empuja a conductas en ocasiones antisociales e incluso –raras veces– delictivas, y casi siempre poco convencionales.

La experiencia constante del sufrimiento ajeno nos obliga a los médicos a desarrollar mecanismos de defensa que nos permitan continuar en la brecha, pero muchos de nosotros, la mayoría creo yo, no permanecemos indiferentes. Muchas veces me he preguntado, al término de una jornada agotadora de más de 12 horas de trabajo, en la que me ha tocado ver a un buen número de pacientes por los que, desde el punto de vista técnico, no he podido hacer gran cosa, cuál era el sentido de nuestro trabajo. Quiénes o qué eran esos pacientes con demencia o con incapacidad motora terminales. Un paciente con demencia muy avanzada, que no recuerda nada, ni a sus familiares ni a sí mismo, que no habla, que no se mueve con excepción de algún movimiento muy limitado, que no controla esfínteres ¿es realmente un ser humano? O aquel otro que tiene una enfermedad en virtud de la cual es incapaz de controlar sus impulsos y llegado a un punto de excitación imprevisible mata, roba, viola ¿es de verdad un ser humano?

Aristóteles dijo que el hombre era un animal racional. Si hubiera vivido en nuestro siglo y hubiera podido ver las brutalidades que hemos cometido solo se habría atrevido a decir que el hombre era un animal y un irracional. Aristóteles era un personaje lleno de contradicciones. Tuvo que pegar con alfileres sus dos raíces intelectuales, la de su padre médico, que le impulsaba al empirismo, y la de su maestro Platón, que le llevaba a la especulación. También tuvo sus contradicciones morales. La filosofía no le llevó a vivir en un

barril con su perro, como Diógenes el Cínico, sino que gustó del patrocinio de los poderosos. En este sentido puede ser considerado un intelectual de plena actualidad. Finalmente, no tuvo los redaños de Sócrates y, temeroso de los atenienses durante los disturbios que ocurrieron a la muerte de Alejandro, su discípulo y protector, evitó la persecución política marchándose de la ciudad con el pretexto de que quería evitar que Atenas pecara dos veces contra la filosofía. Animal racional probablemente representa el concepto ideal del ateniense de su época, un hombre libre –incluso del trabajo manual, que dependía de los esclavos y los periecos–, tremendamente curioso desde el punto de vista intelectual, amigo de la charla, entregado a la especulación en tiempos de paz y a la guerra en otras muchas ocasiones. El ateniense típico ideal de la época de Aristóteles probablemente se corresponde bien con el modelo vigente actualmente de individuos con cuerpos "danone" y mentes inteligentes, esos "superman" y "superwoman", que aparecen en nuestros medios y que se parecen muy poco a nuestros pacientes.

Homo homini lupus –el hombre es para el hombre un lobo–, dijo Hobbes, y no faltan en nuestra historia reciente testimonios que lo apoyan. El hombre maltrata, insulta y elimina a sus semejantes por diferencias pequeñas, artificiales y a veces tan falsas como las definidas por los conceptos de raza, nacionalidad, lengua, religión o ideología. Y en relación con los enfermos, no cabe duda de que existen precedentes de brutal eliminación física o social y que la evolución economicista de nuestras sociedades supone una tentación para repetir de una manera u otra, posiblemente no tan evidente pero no menos cruel, la marginación de nuestros ciudadanos menos productivos cuyo perfil y actividad no se corresponden con los patrones ideales vigentes. Porque, vamos a ver, ¿no es una manera de eliminar enfermos el no dotarlos de los medios necesarios para su mantenimiento? Nuestro sistema sanitario ofrece una cobertura de los gastos de asistencia médica, hospitalización, medicamentos, etc., pero estos gastos sólo suponen entre el 15 y el 20 % de los costes de mantenimiento de un paciente con enfermedad de Parkinson o con demencia. ¿Quién financia la parte del león, las horas de trabajo necesarias en casa para el cuidado del paciente, la residencia de ancianos, las sesiones de fisio-logo-psico-músico-terapia?

Ante esta situación de riesgo para nuestros ciudadanos menos favorecidos no quedan más que dos opciones, o arrojarlos, llenos de lágrimas, al cuello del caballo maltratado por el campesino iracundo de Sils Maria, como Nietzsche al final de su vida después de haber teorizado sobre el concepto de superhombre, o elaborar una doctrina que permita garantizar los derechos de

los seres humanos, sobre todo de los menos favorecidos. El problema clave es, pues, elaborar una definición de hombre en el que quepan estos individuos con severos problemas neurológicos o de otra naturaleza. Si utilizamos la definición aristotélica, es evidente que muchos de nuestros pacientes no pueden ser considerados animales racionales y en sentido estricto, aquellos que están en estado vegetativo persistente, ni siquiera animales. Así pues estos pacientes estarían expuestos a la brutalidad de nuestras injusticias sociales.

Algunos de mis colegas han sugerido que lo que confiere la condición "humana" no es la capacidad intelectual sino el ADN, el código genético. Según esta teoría el hombre se define por la presencia de 46 cromosomas, 22 pares de cromosomas autosómicos y dos cromosomas sexuales. Esta teoría tampoco es satisfactoria, porque algunos seres humanos tienen más de 46 cromosomas y otros menos. De modo que los individuos con una dotación genética aberrante tampoco estarían protegidos por esta definición.

Durante mucho tiempo no he encontrado la forma de salir de este laberinto, a pesar de dar muchas vueltas en busca de un criterio que permita definir como humanos a esa serie de individuos que por razones de enfermedad no cumplen con el modelo aceptado socialmente. Este criterio de "humanidad" es imprescindible para defender a esos pacientes de los abusos de la sociedad del éxito y del poder. Un día, de la forma más inesperada posible, encontré la respuesta.

Algunos de los momentos más desesperantes en la vida de un médico atareado incluyen los de espera del ascensor en cualquier gran hospital. La espera puede hacerse eterna, los ascensores no vienen nunca y cuando lo hacen están llenos o marchan en dirección contraria. Uno de esos días en que el ascensor tardaba más de los que mi bien entrenada paciencia estaba acostumbrada a soportar, apareció en el hall donde yo esperaba mi amiga A, a quien no había visto en mucho tiempo. A es una de las mayores concentraciones de inteligencia, simpatía, sensibilidad y exquisitez que conozco, todo ello en menos de 160 cm. de altura. Venía a ver a su padre, de 89 años, ingresado por un problema intercurrente en el seno de una demencia. Subimos juntos en el ascensor, ella camino de la habitación de su padre, yo de mi despacho, y le prometí que subiría en cuanto acabara con las tareas más urgentes. Cuando llegué a la habitación del paciente, A estaba dándole de comer. Era una mujer orquesta. Le peinaba, le acariciaba, le sonreía, jugaba con él, le gastaba bromas, se agachaba súbitamente hasta quedar enfrente de los ojos adormilados del paciente, le estimulaba, representaba los papeles de madre,

cuidadora, compañera, coqueta, etc, etc, etc. Le hablaba en un catalán dulce, acariciante y pícaro. El paciente, con demencia severa de larga duración y con somnolencia y parkinsonismo inducido por fármacos, milagrosamente engullía, cucharada tras cucharada, un puré de verduras de aspecto intragable, e incluso mostraba signos de animación. Citar, templar y mandar, eso era lo que hacía A, y el paciente completaba, una tras otra, series de hasta 17 cucharadas de puré; a mí me entraban ganas de decir ¡Olé! tras cada cucharada y de pedir ¡Música! al final de cada serie. Aquello era un milagro... y para mí una revelación. Aquel paciente era un ser plenamente humano, no por su racionalidad ni por sus cromosomas sino, simplemente, porque A le quería y le había adoptado. La humanidad no se consigue ni por cromosomas ni por psicología; se logra por adopción. Somos hombres cuando somos queridos como hombres por otros seres humanos. Ni la genética ni la inteligencia, sólo el amor.

He pensado mucho sobre esto. Mis pacientes siguen siendo humanos en tanto en cuanto son queridos como tales por sus amigos, familiares y cuidadores. Antiguamente los hombres accedían a determinadas cualificaciones cuando un grupo de colegas expertos le aceptaban como uno más de ellos. En la época de Velázquez un pintor era aceptado como tal cuando otros pintores le incluían entre su número. En Estados Unidos todavía hoy en día un neurólogo recibe su titulación cuando los compañeros neurólogos estiman que reúne los requisitos. En España, desde la influencia napoleónica, es el Estado quien asume esas responsabilidades y expende las certificaciones correspondientes porque nuestra sociedad se ha centralizado y estatalizado. En esta tarea de humanizar a nuestros pacientes no caben renunciadas personales. Cada uno de nosotros es responsable de los demás.

Fundación para Investigaciones Neurológicas

Los beneficios de este libro se dedicarán exclusivamente a financiar actividades de investigación relacionadas con las enfermedades neurológicas. Los lectores que deseen realizar aportaciones adicionales para este trabajo pueden hacerlo mediante envío por giro postal o transferencia bancaria a:

Fundación para Investigaciones Neurológicas

Banco de Tejidos para Investigaciones Neurológicas

Pabellón III, Sótano, Facultad de Medicina,

Universidad Complutense de Madrid,

Avda. Complutense s/n. Madrid 28040.

Cuenta corriente nº 0075 0475 18 060 52598 03

del Banco Popular Español.

Estas donaciones tienen el mismo tratamiento fiscal que las que se destinan a instituciones benéficas y la Fundación expedirá la acreditación adecuada con el fin de que los donantes puedan acogerse a los correspondientes beneficios fiscales. Rogamos a quienes hagan aportaciones económicas que nos las comuniquen con objeto de enviarles el correspondiente certificado.

El Banco de Tejidos acepta también donaciones de tejido (cerebro) y ADN de pacientes con enfermedades neurológicas, familiares e individuos sanos. Para formalizar estas donaciones deben rellenar el folleto adjunto y enviarlo a la dirección arriba señalada.

REGALA ESPERANZA A LOS DEMAS

BANCO DE TEJIDOS PARA INVESTIGACION NEUROLOGICA MADRID

Tel.: (91) 394 13 26

Tel. 24 horas: 608 48 26 64

Fax: (91) 394 13 29

Las enfermedades del sistema nervioso (demencias, Alzheimer, epilepsia, Parkinson y movimientos anormales, enfermedades desmielinizantes, cerebro-vasculares, del músculo y nervio, tóxicomanías, enfermedades psiquiátricas, etc.) son enfermedades muy frecuentes de las que cada vez se sabe más, pero de las que todavía queda mucho por descubrir.

Estas enfermedades pueden afectar a nuestros hijos, a nuestra familia y a nuestros amigos.

Para poder avanzar en este camino es necesario el esfuerzo de todos. No sólo el de los investigadores que trabajan para que los enfermos actuales tengan mejor calidad de vida y para que en el futuro haya cada vez menor número de ellos, sino también el nuestro, que es tan importante como el primero, ya que sin nuestra ayuda no podrían continuar con su labor.

¿Cómo podemos ayudar nosotros?

La respuesta es fácil:

CEDE TU CEREBRO PARA LA INVESTIGACION

De este modo seguiremos siendo útiles, incluso cuando creemos que ya no podemos serlo, salvaremos vidas.

Lo que pedimos no es costoso, ni exige esfuerzo, ni sacrificios de ninguna clase, simplemente pedimos que se tome una decisión en la que podemos participar todos sin exclusión (niños, jóvenes o ancianos; sanos o enfermos...) y que beneficiará a todos, incluso a ti.

Carnet de Donante

BANCO DE TEJIDOS PARA INVESTIGACION NEUROLOGICA

D./Dña.

Con DNI nacido el

Residente en

Calle

Nº ... piso teléfono

Dona libremente sus órganos al Banco de Tejidos para la Investigación Neurológica: Avda. Reyes Católicos - 28040 Madrid

Tel: 91 394 13 26 - Tel. 24 horas: 608 48 26 64 - Fax: 91 549 73 81

Mi representante legal es

.....

Relación

Con domicilio en

.....

Fecha Firmado: D/Dª

Ejemplar para el donante



Carnet de Donante

BANCO DE TEJIDOS PARA INVESTIGACION NEUROLOGICA

D./Dña.

Con DNI nacido el

Residente en

Calle

Nº ... piso teléfono

Dona libremente sus órganos al Banco de Tejidos para la Investigación Neurológica: Avda. Reyes Católicos - 28040 Madrid

Tel: 91 394 13 26 - Tel. 24 horas: 608 48 26 64 - Fax: 91 549 73 81

Mi representante legal es

.....

Relación

Con domicilio en

.....

Fecha Firmado: D/Dª

Ejemplar para enviar al Banco de Tejidos

LLEVAR CONSIGO ESTE DOCUMENTO

**BANCO DE TEJIDOS PARA INVESTIGACION NEUROLOGICA
MADRID**

Tel: 91 394 13 26

Tel. 24 horas: 608 48 26 64

Fax: 91 549 73 81



ENVIAR ESTE CARNET A LA SIGUIENTE DIRECCION:

**BANCO DE TEJIDOS PARA INVESTIGACION NEUROLOGICA
Avda. Reyes Católicos, 2
28040 – Madrid**

Tel: 91 394 13 26

Tel. 24 horas: 608 48 26 64

Fax: 91 549 73 81

Este libro recoge una serie de relatos que resumen algunas experiencias clínicas del autor, contadas para el gran público. Son historias de héroes privados del autor: sus enfermos, familiares, médicos (compañeros, colaboradores, maestros) personas dedicadas a la lucha contra las enfermedades neurológicas, historias contadas sin ánimo de mitificación. Los relatos no siguen una estructura formal ni un orden cronológico sino que son fruto de la emoción episódica que el contacto con la clínica de cada día suscita en el autor.

