

Un conte de Nadal diferent



És Nadal, i com cada any, la família López es reuneix per celebrar-ho junts. La Clara després d'un llarg dia de feina arriba al sopar, molt il·lusionada, per veure els seus familiars, però sobretot els seus nebots.



- Bon Nadal, família! - exclama la Clara

- Benvinguda, passa, passa!

Quan la tieta Clara entra a casa, veu part de la família mirant les notícies a la televisió.

- Hola, nois! Que no em veniu a saludar? - pregunta la Clara

L'Àlex, un nebot seu amb qui es "porta molt bé" crida - Tieta Clara! Them trobat a faltar!

- I jo també a vosaltres! - respon ella.

L'Àvi, que s'encarrega de fer el sopar, avisa a tothom que el menjar ja està fet.
Abans d'anar a sopar l'Àlex es queda una estona més mirant la tele.

El periodista que surt a la televisió explica - "l'Eva, una nena de 6 anys, ha "tornat a néixer" gràcies a la teràpia gènica, un nou tractament pel Parkinsonisme Infantil que s'està investigant a Sant Joan de Déu. L'Eva amb un gran esforç i molta ajuda dels especialistes ha aconseguit caminar amb bastant normalitat. Totes aquestes investigacions donen esperança per a moltes més famílies amb pacients de Parkinsonisme Infantil..."

L'Àlex es pregunta què és el Parkinsonisme Infantil i continua observant la pantalla amb intriga. De sobte apareix una imatge dels investigadors de Sant Joan de Déu amb l'Eva. Una d'aquestes investigadores és, ni més ni menys que la tieta Clara!

Quan l'Àlex la veu, salta emocionat en veure-la a la televisió i crida - Mira, mira tieta! Surts a la tele! Però, per què hi ets?

- Va nois, apagueu la tele i veniu, que ja hi ha l'entrant a la taula! - repeteix l'Àvi.



L'Àlex, com de costum, s'asseu al costat de la tieta Clara. La taula fa molt de goig i tothom s'emplena el plat amb menjar deliciós.

- Tieta Clara, què feies a la tele?- pregunta l'Àlex, encara emocionat de veure la seva tieta a les notícies.

- Surto a la tele perquè treballo a l'hospital de Sant Joan de Déu, on investigo la malaltia que pateix l'Eva, el Parkinsonisme Infantil. Ja saps que soc investigadora no?- explica la Clara.

- Sí! Però no sabia que eres famosa! - Crida l'Àlex.

La Clarariu i respon - no soc famosa, Àlex, és només que he participat en l'estudi dels nens com tu i com els teus cosins, però que tenen Parkinsonisme Infantil. - respon ella.

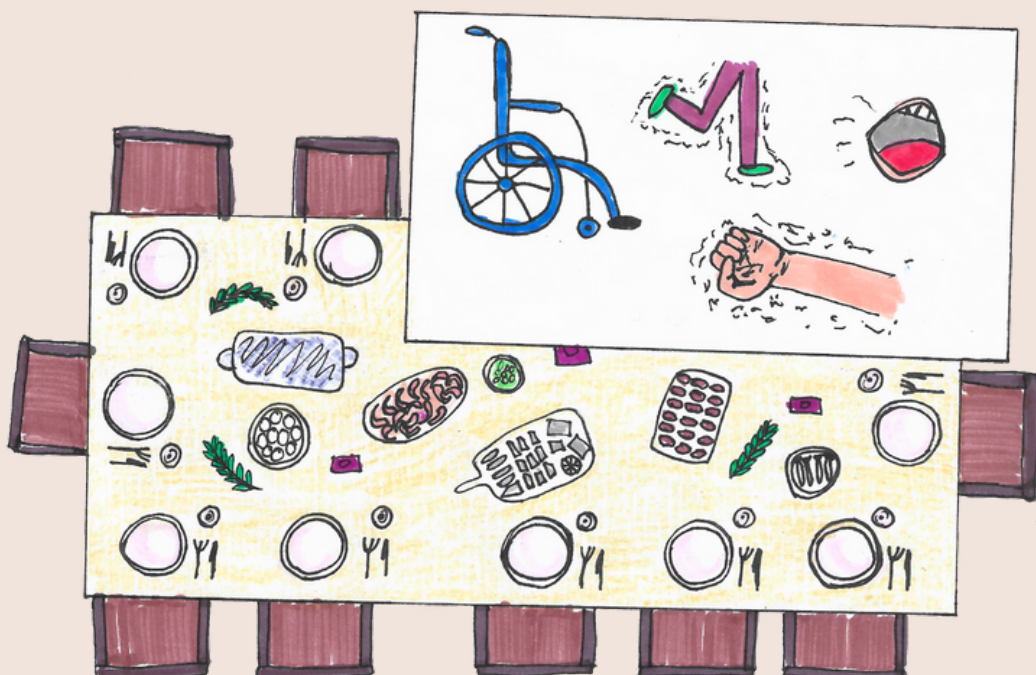
- Però, què és el Parkinsonisme Infantil?- pregunta l'Àlex.

- Doncs, el Parkinsonisme Infantil és una síndrome neurològica infantil, una malaltia del cervell que afecta molt pocs nens al món, i per això s'estudia menys que altres malalties, com el càncer, o la diabetis i costa molt de diagnosticar - explica la Clara.

- Ah! Per això no sabia què era! Però què els passa als nens que tenen parkinsonisme?, la nena de la tele anava amb cadira de rodes no? - pregunta ell.

La Clara li explica que quasi sempre, els infants que tenen Parkinsonisme Infantil van amb cadira de rodes perquè gairebé no es poden moure, els costa molt caminar i no coordinen bé els passos. També que els costa molt parlar i estan molt quiets i rígids, sempre estan tensos i normalment tenen els punys tancats. Li explica que estan molts prims, la raó és que tenen hipotonia, que significa que tenen els músculs més petits, i per això tenen les cames més primes.

- Ja tenim a taula el primer plat! - exclama l'Àvi.



L'Àlex no acaba d'entendre per què aquests nens tenen Parkinsonisme, així que li pregunta a la Clara per què passa.

- Això ja és una mica més complicat d'entendre. El problema pot ser causat per tres diferents motius; el primer és genètic, el segon és per la infecció d'un virus, i l'últim és per l'ús d'alguns fàrmacs. En tots els casos, el que els passa és que algunes cèl·lules que hi ha al cervell no fan la feina que haurien de fer o la fan malament. Tu ja saps què és una cèl·lula no? - li explica a l'Àlex.

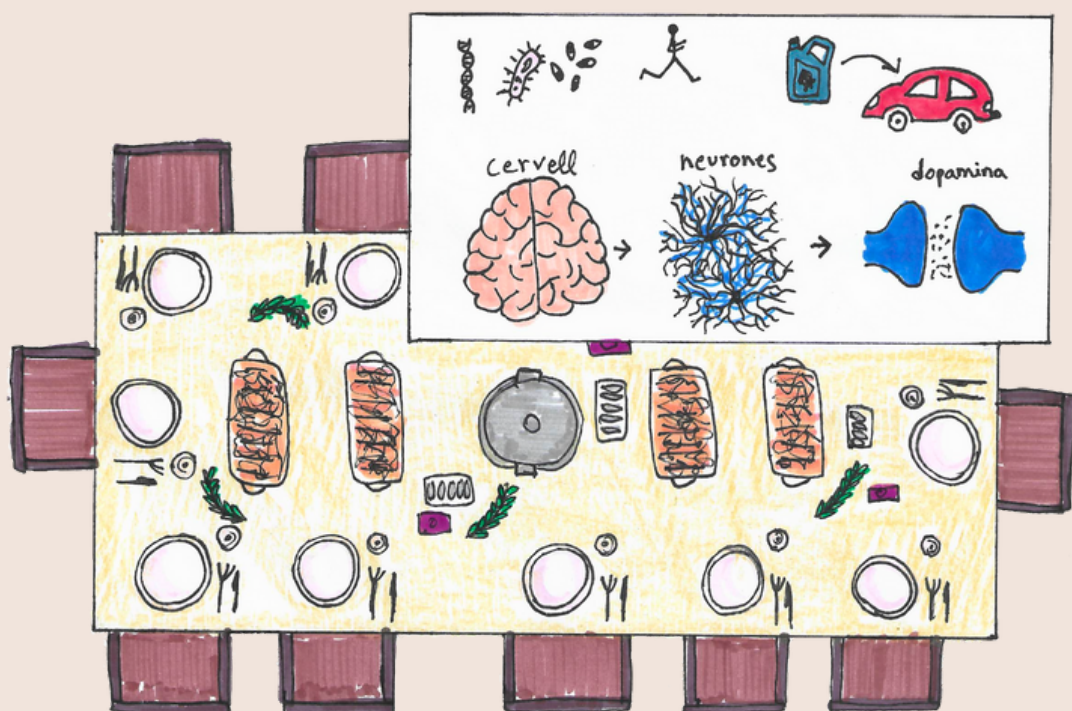
- Sí, ho he après aquesta setmana a classe! Una cèl·lula és la part més petita d'un ésser viu, nosaltres en tenim moltíssimes dins del cos. D'encarreguen de la nutrició, la relació i la reproducció. Les cèl·lules fan bebès cèl·lules i aquests bebès, quan creixen, fan més bebès, i així fins no parar - li respon l'Àlex orgullós.

- Molt bé! Doncs les cèl·lules del cervell es diuen neurones. Les neurones són com arrels que van des del nostre cap fins als nostres braços i cames. Per a poder-se connectar, utilitzen una cola que es diu dopamina. La dopamina és un neurotransmissor, la seva feina fa que puguem córrer, dibuixar, i també parlar, és a dir, tot el que està relacionat amb el moviment. Les neurones han de fabricar dopamina perquè hi hagi moviment. Però com he dit abans, les neurones que tenen els nens amb Parkinsonisme no fan la seva feina, o sigui que no creen dopamina o en creen, però no de suficient, per això no es poden moure. - continua explicant-li la Clara.

L'Àlex es queda pensant en tot el que ha dit la tieta Clara, perquè no ho ha acabat d'entendre. Ella, posa un exemple més clar - és com un cotxe, però que no té benzina.

- Us ha agradat el primer plat? - pregunta l'Àvi vigilant que tothom estigui a gust.

- Sí! Estava boníssim! - responen tots.



- Però tieta, hi ha cura? - pregunta ell preocupat.

- Bé, doncs sí que hi ha cura, però només en el cas que el parkinsonisme sigui causat per una infecció d'un virus o per un fàrmac. En el cas de ser causat per la genètica no hi ha cura, però sí que hi ha tractaments que fan que la malaltia sigui més suportable i que el pacient millori les condicions.

La tieta Clara explica que hi ha dos tipus de tractament, un és el farmacològic, en el qual s'utilitzen medicaments, pastilles, etc. I el tractament quirúrgic, que pot ser a través d'una operació o una injecció.

- Ostres, quin mal! - diu l'Àlex - I a l'Eva també li feu aquests tractaments?

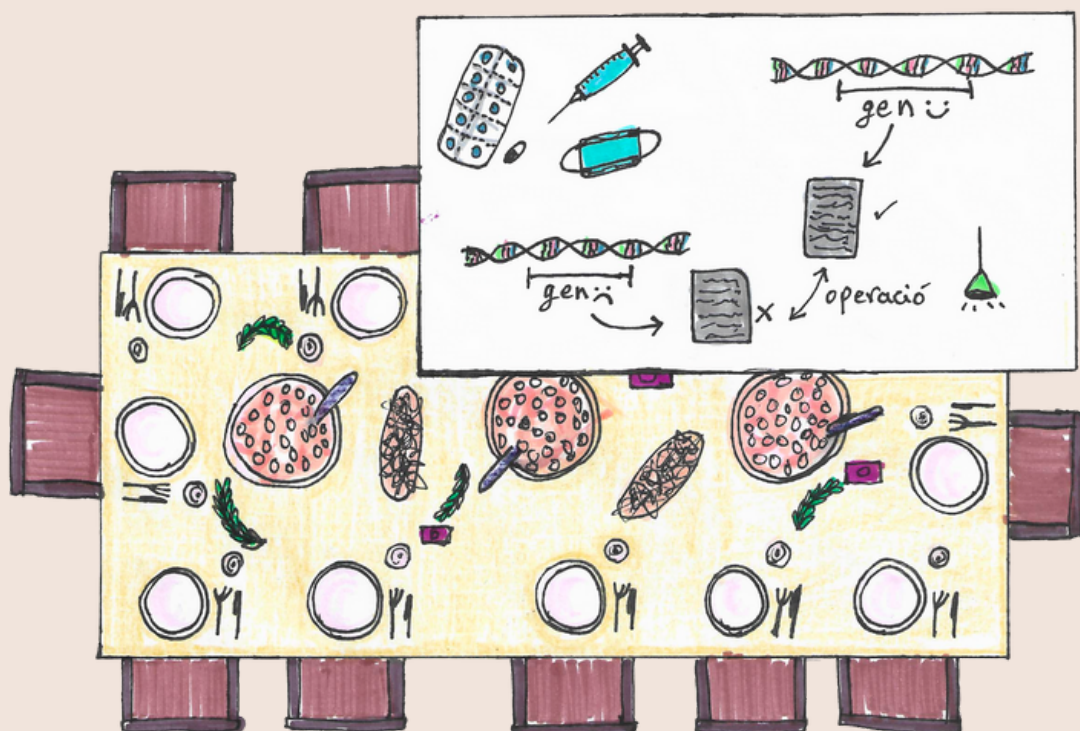
- De fet, no - respon la Clara - en el cas de l'Eva, el Parkinsonisme és causat per la seva genètica, llavors, el que hem fet és aplicar-li un tractament molt nou i que hem estat estudiant durant molts temps. El que li hem fet a l'Eva es diu Teràpia Gènica. El que es fa a la Teràpia Gènica, és canviar un gen "dolent" o afegir un, ja que no existeix, per un de sa.

- Però tieta, què és un gen? - pregunta l'Àlex.

- Un gen és una part de l'ADN, on hi ha les instruccions de com som, és el que fa que siguem rossos, morenos, alts, baixos, amb pigues, sense... Hi ha alguns d'aquests gens que les seves instruccions estan malament o no es poden llegir bé, i això fa que patim algunes malalties. La Teràpia Gènica canvia aquest gen per un de bo, que té les instruccions correctes.

- Aaaaa - exclama l'Àlex.

Els torrons i neules estan a punt d'arribar a taula.



La tieta Clara continua explicant a l'Àlex molt engrescada la seva feina. Diu que també estan fent investigacions amb altres tractaments i cures que en un futur pròxim poden ajudar a moltíssims nens.

- ¿Com és l'Eva? - pregunta l'Àlex després de conèixer tota la seva història.

- Doncs l'Eva és molt alegre i està molt agraïda de l'ajuda que està rebent. Li agrada molt la natura i asseure's a l'herba. Però sobretot li encanta jugar amb cotxes de joguina com a tu!

- Ala! - crida l'Àlex - doncs m'agradaria jugar amb ella!

- Si vols un dia, et porto a l'hospital i passeu una estona jugant, i així també t'ensenyo on treballo! - diu la tieta Clara.

- Si si us plau!

La Clara i l'Àlex es miren i somriuen. Quan acaben amb els torrons i les neules, toca fer cagar el tió, la família gaudeix de la màgia de Nadal un any més.



Fi

