

EPISODI 1 BEINES DE MIELINA: RECERCA I LESIÓ MEDUL·LAR

00:00 Codis de temps

Persones que intervenen en aquest episodi:

LC: locutora

JV: Joan Vidal, investigador principal de la línia de Teràpies Avançades i Neuroestimulació de l'Institut Guttmann

JB: Jesús Benito, Investigador Principal de l'assaig europeu NISCI a l'Institut Guttmann

LGA: Loreto García Alen, terapeuta ocupacional investigadora predoctoral a l'Institut Guttmann

Lluís: pacient de l'Institut Guttmann

RH: Ricard Hernández, pacient de l'Institut Guttmann

[música d'informatius]

00:01 **Locutora, LC:** El País

00:02 **Veu de locutor:** Michel Rocatti llevaba cuatro años sin poder caminar por culpa de un accidente de moto. Todo cambió en diciembre de 2021

00:09 **LC:** CNN

00:10 **Veu de locutora:** Now he can walk about a mile without assistance thanks to this device. It sends electrical impulses to his spine.

00:18 **LC:** TV3

00:19 **Veu de locutora:** Cinc anys després de l'accident de moto que el va deixar paraplègic, en Michel s'ha pogut tornar a posar dret.

[fi música d'informatius]

00:26 **LC:** Al febrer del 2022, aquesta notícia feia la volta al món. Un equip de neurocientífics a Suïssa aconseguia que tres persones paraplègiques recuperessin la mobilitat després d'implantar 16 elèctrodes a la seva medul·la espinal. El dispositiu imitava els senyals que circulen al llarg de la medul·la i que havien quedat interromputs amb la lesió.

[música sintonia pòdcast]

00:52 **LC:** Aquesta fita és un dels avenços, cada cop més nombrosos i significatius, que es realitzen avui dia en el camp de la lesió medul·lar. Es calcula que a l'Estat espanyol hi ha 150.000 persones majors de 6 anys amb aquest tipus d'afectació, 19.000 d'elles a Catalunya. I ja no sembla una utopia un futur en què puguin recuperar la mobilitat.

Avui dediquem una Beina de Mielina a parlar sobre Recerca i lesió medul·lar: un horitzó prometedor.

1:23 *[sintonia pòdcast: música i veu masculina]* Beines de Mielina, un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

[fi sintonia pòdcast]

[música electrònica]

1:51 LC: La lesió medul·lar és una de les causes de discapacitat d'origen neurològic més greus. Es tracta d'una afectació que interromp les vies que comuniquen el cervell amb la resta del cos. Si la lesió es produeix a les vèrtebres cervicals, causa una tetraplegia que afecta braços i cames. I si és a l'alçada dorsal o lumbar, causa una paraplegia que pot afectar el tronc i les cames. Ho explica el Doctor Joan Vidal, investigador principal de la línia de Teràpies Avançades i Neuroestimulació de l'Institut Guttmann.

2:24 JV: Com totes les lesions, hi ha diferents graus de severitat i podem tenir lesions completes, on s'interrompen totes les vies sensibles i motores per sota del nivell de la lesió, o parcials o incompletes, que permeten una certa sensibilitat i una certa part motora i per tant un cert moviment en aquelles persones que han patit una lesió

[música electrònica]

2:52 LC: El Doctor Vidal és un referent a Espanya en el camp de la Medicina Física i Rehabilitació i porta més de 30 anys treballant en el camp de la lesió medul·lar. Una patologia que, a diferència del que creu la majoria de la gent, té afectacions que van molt més enllà de la mobilitat.

3:09 JV: Poden afectar el que és el control d'esfínters, i aquesta és una de les parts més importants perquè la persona perd la capacitat de controlar l'orina i la femta, i això és un problema social important per a aquest tipus de persones. Pot afectar el sistema nerviós vegetatiu, el sistema nerviós autònom, i per tant seran persones que perden la capacitat de control en molts casos de la temperatura, dels canvis de freqüència cardíaca... I a més pot afectar les funcions sexuals.

[canvi de música]

3:45 LC: Històricament, la lesió medul·lar tenia molt mal pronòstic. Gairebé el 90% dels afectats morien durant les primeres setmanes o mesos. A partir de la II Guerra Mundial es van crear les primeres unitats específiques per tractar-la. El primer centre el va crear a Anglaterra Ludwig Guttmann, un neurocirurgià jueu que va fugir a Londres durant la guerra i a qui l'Institut Guttmann deu el seu nom i el seu abordatge integral, centrat en la persona, del tractament de la lesió medul·lar.

4:16 JV: S'han reduït molt les complicacions sobretot a les fases inicials, perquè s'ha millorat molt l'abordatge inicial, els tractaments inicials. I s'han millorat enormement els processos de tractament rehabilitador. Ara bé, no hem aconseguit que aquelles persones que han patit una lesió tan greu, una discapacitat tan greu, una interrupció de les vies nervioses, puguin tornar a recuperar les seves funcions d'abans de patir aquesta greu discapacitat.

[música]

4:53 LC: Tot i així, durant els últims 30 anys la situació ha canviat molt. S'ha multiplicat el nombre de grups dedicats a la recerca i per primera vegada es comença a pensar en un gir en el pronòstic d'aquestes lesions.

5:06 JV: Poder començar a parlar de determinades teràpies que són aplicables a persones que pateixen aquest tipus de discapacitat tan greu ens ha fet canviar la sensació aquella de "deshauri" que teníem en aquell moment, i que era que aquelles persones les deixàvem a la lliure evolució, sense donar-les cap possibilitat de millora.

5:29 LC: Les vies per aconseguir-ho són diverses, tant pel tipus de teràpia o tecnologia com pel moment en què s'apliquen. La major evolució dels pacients es produeix durant les primeres setmanes. I és aquí on se centra el projecte NISCI.

[fi música]

5:47 Jesús Benito, JB: Nogo-A es una proteína que aparece después de una lesión medular traumática, en esa fase que llamamos de daño secundario. Y sería una proteína en teoría "mala" para la regeneración neuronal en esa zona dañada.

[música electrònica]

6:08 LC: Qui parla és el doctor Jesús Benito, Doctor en Neurociències, especialitzat en medicina física i rehabilitació i Investigador Principal de l'assaig europeu NISCI a l'Institut Guttmann.

[música electrònica]

6:21 LC: Des de fa anys, la seva principal enemiga és NOGO-A, una proteïna identificada als anys 80.

6:28 JB: Normalmente en la mayoría de las lesiones no hay una sección medular. Lo que hay es una interrupción de la señales que pueden atravesar esa zona que está dañada. Entonces todo el tejido neuronal en ese momento intenta crecer y se encuentra con una serie de proteínas y una serie de tejidos que impiden ese crecimiento.

6:52 LC: El repte, doncs, és eliminar aquests obstacles que impedeixen la regeneració del teixit neuronal.

6:58 JB: La idea, de hecho se demostró en los animales, es que cuando frenamos esa proteína, ese NOGO-A, se conseguía ver que había un crecimiento en esa zona que estaba dañada. Y esto es lo que en los experimentos animales sugirió que era una de las formas de tratamiento que se podría utilizar en un futuro.

7:20 LC: I el futur ja és a tocar. NISCI és un assaig internacional finançat amb més de 5 milions d'euros dels fons europeus Horizon 2020. Coordinat des de Suïssa, es porta a terme a 6 centres, dels quals l'Institut Guttmann és l'únic situat a l'Estat espanyol.

[fi música electrònica]

[efecte sonor rellotge]

7:45 LC: Els participants han d'iniciar el tractament durant els 28 dies posteriors a la lesió, i reben 6 injeccions d'un anticòs que té per objectiu inhibir el creixement de la proteïna NOGO-A, la que frena la regeneració del teixit medullar.

[música electrònica]

8:05 LC: Es tracta d'un estudi de fase II que analitza l'eficàcia de la teràpia, després que una fase I ja en demostrés la seguretat. Aquell primer assaig en humans, diu el doctor Benito, va tenir resultats fins i tot millors del que s'esperava.

8:20 JB: Ya vieron que el fármaco era seguro, que no había efectos secundarios. Pero es que vieron que había una mejoría neurológica no esperada en aquel tipo de pacientes, porque en este caso se hizo en lesiones completas en las que no se esperaba ningún cambio.

8:35 LC: L'estudi actual és un doble cec, la qual cosa vol dir que una part dels pacients reben l'anticòs i d'altres reben un placebo sense que ni metges, ni investigadors, ni pacients sàpiguen qui està en un grup o un altre. En total, hi han participat 120 persones amb una lesió traumàtica completa o incompleta a nivell cervical.

[fi música electrònica]

8:59 JB: El éxito principal sería que viéramos una mejora a nivel de las extremidades superiores. Cuando en un paciente con lesión cervical tú piensas qué cosas hay que podrían cambiar su vida, si tú les devuelves el uso de sus brazos es muchísimo más importante que las piernas. Si pensamos en un brazo, el mero hecho de poder llevar el brazo hasta la boca, el abrir o cerrar la mano, eso supone un cambio muy importante.

[música electrònica]

9:29 LC: L'últim pacient de l'estudi es va reclutar al juny del 2022. Quan s'obrin els sobres on s'indica qui ha rebut l'anticòs i qui ha rebut placebo, els investigadors esperen confirmar que la teràpia té un efecte en la regeneració del teixit i poder ampliar el tractament a altres lesions i moments d'administració.

Gairebé 40 anys després de la identificació de NOGO-A, la recerca cada cop és més a prop de guanyar la carrera.

[fi música electrònica]

- **10:04 Veu de dona:** Hola, Luis. ¿Qué tal, cómo estás?
- **Lluís:** Hola, Loreto.
- **Loreto:** ¿Qué tal la mañana?
- **Lluís:** Bé, molt bé.
- **Loreto:** ¿Tienes algun dolor, alguna molestia?

10:13 LC: El Lluís ha vingut avui a l'Institut Guttmann com a participant d'un assaig per a la recuperació dels moviments del braç i de la mà en pacients amb lesió medul·lar cervical. L'assaig consisteix en aplicar neuromodulació elèctrica espinal, assistida amb un exoesquelet de braç.

- **10:31 Loreto:** Vamos a colocar los electrodos, ¿vale?
- **Lluís:** Molt bé
- **Loreto:** Vamos a limpiar la zona con alcohol

10:35 LC: El rep la Loreto García Alen, terapeuta ocupacional de l'Institut Guttmann. Està realitzant el seu doctorat sobre aquesta línia de recerca.

Com a totes les sessions, col·loca els elèctrodes sobre la columna del Lluís.

- **10:49 Loreto García Alen, LGA:** Colocamos un electrodo entre la vértebra C3 - C4 y otro entre C6 - C7. Ajustamos un esparadrapo y un algodón para aumentar la conectividad.

[so d'esparadrap]

- **LGA:** ¿Todo bien?
- **Lluís:** Sí, tot bé

[música de guitarra elèctrica]

11:10 LC: El projecte va obtenir una beca de La Marató de TV3 per aplicar aquesta nova tècnica. L'objectiu no és regenerar el teixit malmès, sinó estimular les connexions romanents.

11:20 LGA: Cuando ocurre una lesión medular lo que pasa es que se rompe la conexión de la médula con el músculo y quedan unas fibras que no se pueden conectar, que se llaman fibras residuales, y lo que intentamos es mediante la estimulación eléctrica aumentar esa conexión de fibras para que puedan llegar al músculo y poder llevar la información al músculo y que pueda haber una mayor movilidad, una mayor fuerza.

11:51 LC: Hi han participat 29 pacients que feia entre 3 i 8 mesos que tenien una lesió medul·lar a nivell cervical, com en Lluís.

11:58 Lluís: A finals d'octubre de 2021 vaig patir un accident anant en bicicleta, contra un patinet, i degut a l'accident vaig tenir una lesió medul·lar incompleta. Vaig estar uns mesos a la Vall d'Hebron i després vaig venir aquí a la Guttmann per acabar de fer una rehabilitació.

12:18 LC: La lesió va afectar els braços i cames del Lluís, especialment el braç i la mà esquerra.

12:22 Lluís: No tinc força, no tinc molta força... jo em trobo "torpe", lent. A l'hora d'agafar les coses, de moure la mà. És com si jo li dono l'ordre i la mà triga una estona a fer el gest.

[música de guitarra elèctrica]

12:42 LC: Els participants han fet 8 sessions en total, amb 30 minuts d'estimulació per cada braç. L'objectiu principal de l'estudi és millorar la mobilitat de les extremitats superiors perquè hi hagi una millora de la manipulació d'objectes que els permeti ser més independents en el seu dia a dia.

[música de guitarra elèctrica]

13:03 LC: L'estimulació elèctrica es combina amb l'ús d'un exoesquelet, un robot que assisteix en el moviment i permet que tots els participants, independentment de la seva mobilitat, puguin fer els mateixos exercicis.

13:15 Lluís: Abans no podia tancar la mà pràcticament, ni moure-la. La movia molt poc. La rehabilitació de seguida vas veient el canvis. "Ostres, mira, ara ja faig la pinça". "Ara ja arribo a fer-la amb el dit petit". "Ara ja moc el braç i l'aixeco."

[fi música de guitarra elèctrica]

13:37 [veu masculina sintonia pòdcast]: Beines de mielina. Connectant neurociència i persones

[música enigmàtica]

13:49 LC: Durant els primers 6 mesos, aproximadament, una lesió medul·lar es troba en fase aguda. A partir dels 9 mesos s'estabilitza i a l'any es considera que ha entrat en una fase de cronicitat. En aquesta última fase també hi treballen diverses línies de recerca. Entre elles, la del trasplantament de cèl·lules mare.

[música]

14:11 LC: L'Institut Guttmann ha establert un consorci, juntament amb el Banc de Sang i Teixits i la Universitat Autònoma de Barcelona, per desenvolupar l'ús d'un tipus de cèl·lules mare de cordó umbilical, les cèl·lules mesenquimals, com a teràpia per a pacients amb una lesió medul·lar.

[música]

14:31 LC: El programa s'ha portat a terme amb finançament de La Marató de TV3 i el Ministerio de Ciencia e Innovación. Un primer assaig va analitzar la seguretat de la teràpia en persones amb lesions completes i ara s'està estudiant l'efecte en persones amb tetraplegies incompletes. Ho explica el Doctor Joan Vidal, investigador principal de la línia de Teràpies Avançades i Neuroestimulació de l'Institut Guttmann.

14:57 JV: Hem introduït pacients amb lesió parcial, per tant amb més capacitat de millora. I creiem que l'ús d'aquestes cèl·lules en aquest tipus de pacients ens podrà donar resultats més favorables que quan s'utilitzen en lesions completes.

[música]

15:18 LC: Aquesta hipòtesi és similar a la que treballen tots els grups de recerca a nivell mundial. Les lesions incompletes cervicals són, d'entrada, les que tenen més possibilitats de millora. Però... què entenem com a "millora" en una lesió medul·lar?

15:33 JV: A vegades entenem en recerca que sembla que l'únic procés de recerca que realment és útil és aquell que torna a fer caminar les persones. I no és aquesta la hipòtesi de treball. Jo crec que encara estem una mica lluny d'aconseguir una recuperació completa d'una lesió d'aquest tipus. Estem en aquelles fases en què petites millores ja són importants per intentar explicar com podem millorar al final aquest tipus de lesions.

16:02 LC: Mentrestant, i fins que no es trobi la manera d'aconseguir curar la lesió medul·lar, la tecnologia permet el que semblava impossible: que les persones afectades s'aixequin i caminin. I això és beneficiós no només pel fet de poder desplaçar-se soles, sinó també per altres qüestions.

16:18 JV: Tota persona que té una lesió medul·lar i que no pot moure's és important que es posi de peu per moltes funcions: per l'osteoporosi, pel funcionament d'òrgans interns... I perquè la sensació de tornar a reviure allò de poder caminar realment és important per a la persona.

[música]

16:40 LC: I això, encara que no ho sembli, no és ciència ficció.

[fi música]

16:46 Ricard Hernández, RH: Em dic Ricard Hernández García, tinc 47 anys i vaig patir la lesió amb 23, ara fa 24, l'any 98. Tinc una lesió completa a l'alçada de T10.

[soroll de gent parlant]

16:57 LC: És un matí d'un dimecres molt calorós de juliol. El gimnàs de l'hospital de l'Institut Guttmann, a Badalona, és ple de gent fent rehabilitació.

- **17:04 RH:** Ara sí
- **veu de dona:** Amunt. Ara cap a un costat...

[sons metàl·lics]

17:12 LC: Fa anys que l'hospital col·labora en un projecte d'exoesquelet per a la marxa desenvolupat per l'empresa ABLE Human Motion, una spin-off de la Universitat Politècnica de Catalunya. Avui han vingut per fer proves de l'aparell amb el Ricard.

17:26 *[so ambient, veu de dona]:* Vale, Ricard, ara canviem de caminador a crosse. Espera un moment, que t'ajusto la crossa.

[música electrònica]

17:34 LC: L'exoesquelet és un dispositiu que s'ajusta a l'abdomen i les cames del pacient. Per a les lesions més altes, s'afegeix un suport tipus motxilla a les espatlles. Pesa uns 15 kilos, però és "lleuger", en comparació amb altres aparells. La persona se'l pot posar i treure de manera autònoma, però necessita al voltant de 7 minuts per fer-ho.

[música electrònica]

17:59 LC: El Ricard ha fet ja unes 20 proves amb l'exoesquelet. Ho comenta amb en Mark Wright, fisioterapeuta de l'Institut Guttmann.

- **18:06 RH:** Lo único el calor, como en todas partes. Más allá de eso 0 cansancio, 0 dolor de hombros, que lo tengo fastidiado... Así que muy bien, muy bien.
- **Mark Wright:** ¿Lo has probado solo dentro o lo has probado fuera?
- **RH:** Fuera también. Por la calle, subir y bajando la rampa de la facultad... Diferentes terrenos. Incluso en la entrada, que está la alfombra esa que se engancha tanto, incluso también ahí. En el ascensor...

18:32 LC: Actualment, l'exoesquelet ABLE es troba a la fase de proves finals. S'espera que primer es comercialitzi només a hospitals i centres de rehabilitació. La idea, però, és que un dia es pugui vendre a particulars.

[fi música electrònica]

18:47 RH: Jo, de cara a pensar en un futur i incorporar aquesta tecnologia a la meva vida, no penso mai en la rehabilitació, penso en la vida. Recordo que part de l'estudi en el meu cas va ser fer coses que faria normalment, i una de les coses que vaig fer, era allà a la mútua, va ser sortir de l'hospital, anar fins al meu cotxe, pujar al cotxe, com que no duia cadira res, pujar, seure al seient, tancar la porta.... Vull dir, sóc capaç –perquè a més ja ho he fet– sóc capaç de fer una vida amb l'Exo. Sortir de casa, conduir, anar a comprar el pa... Aleshores jo no penso en aquest aparell com "algo" rehabilitador, sinó com a part de la meva vida diària.

[música d'emoció, esperança]

19:25 LC: Aquests aparells ajuden i ajudaran a aconseguir millors resultats en la rehabilitació de les persones amb lesions medul·lars. A més, en un futur no molt llunyà s'espera que permetin tornar a caminar en entorns quotidians i facilitin la mobilitat del dia a dia. I no només per a persones amb lesió medul·lar, sinó també per a d'altres que hagin patit un ictus, per exemple.

[música d'emoció, esperança]

19:49 RH: Durant la sessió sempre –ara perquè portem la mascareta i no se'm veu– però sempre porto un somriure a la cara *[rialles]*. Un dels pitjors costos que té anar en cadira de rodes és el cost emocional. I veure a tothom una altra vegada dret, poder mirar als ulls a les persones,

sentir-te una altra vegada complet, per dir-ho d'alguna forma, és una fita a la qual tothom vol arribar. I amb això jo crec que es pot aconseguir.

[fi música]

20:18 *[sintonia pòdcast: música i veu masculina]*: Beines de Mielina. Un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

20:33 *[música i veu femenina]*: Línia editorial: Fundació Institut Guttmann

Producció, redacció i guió: Júlia Bestard

Realització i muntatge: Jordi Abril

Locució: Míriam Díaz

Supervisió de guió: Montse López i Elisabet González

20:50 *[música i veu masculina]* Amb el suport de la Convocatòria Joan Oró 2022 de la Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació.

[fi sintonia]