

## Jordi Monés

Director de la Barcelona Macula Foundation

# “La meua obsessió és evitar la degeneració macular atròfica”

● Monés és un dels principals investigadors de les malalties maculars, una de les causes de ceguesa. Ha creat un projecte que recopila app per ajudar els pacients en la seva vida quotidiana



Jordi Monés, a la seu de la fundació ■ CEDIDA PER BARCELONA MACULA FOUNDATION

Rosa M. Bravo  
BARCELONA

### En què treballa la Fundació de la Màcula?

Neix com a complement de l'Institut de la Màcula, on tractem pacients amb malalties degeneratives a la retina: la degeneració macular associada a l'edat, la DMAE; la malaltia de Stargardt, i la retinosi pigmentària. Al mig de la retina, que es diu màcula, les cèl·lules comencen a morir per uns defectes genètics que no apareixen fins que la persona és gran. Aquesta és la forma atròfica de la DMAE. Afecta la visió del mig, la fina, i no veus les cares ni les lletres. La forma humida ve quan el cos intenta reparar això i envia venes que haurien d'ajudar a nodrir la retina, que s'està morint, però en realitat ho compliquen, treuen líquid i fan una inflamació que acaba amb una cicatriu. La forma humida és aquest intent reparador aberrant que sí que podem controlar amb fàrmacs que bloquegen la proteïna que dona l'ordre a les venetes de créixer. El que no podem con-

trolar encara és que les cèl·lules es vagin morint. La forma atròfica és un repte molt bèstia en què han fallat quatre o cinc assajos clínics. Si em pregunten quina és la meua obsessió, diré que l'atròfica. La fundació neix per poder fer recerca bàsica en aquesta malaltia, així com en la malaltia de Stargardt i la retinosi pigmentària, les tres grans causes de la major part de pèrdua de visió greu o ceguesa deguda a malalties degeneratives de la retina.

### A partir de quina edat es comença a manifestar la DMAE?

Als 65 o als 70 és quan augmenten més els casos. La forma humida és la menys freqüent tot i que en el passat era la major responsable de les causes de pèrdua de visió. L'atròfica és més prevalent a la llarga, una de cada quatre persones de més de 80 anys la pateix.

### Ara estem en un estadi de molta investigació i recerca per poder tractar aquesta malaltia?

Amb la humida el gran repte és treure el màxim benefici dels

fàrmacs que tenim i tractar de millorar-los. Les injeccions intraoculars funcionen en la majoria de pacients aguantant la malaltia i fins i tot es recuperen una mica. Però s'ha de fer bé, i si calen set injeccions a l'any no se'n poden posar tres.

### Com afecten aquestes patologies la qualitat de vida dels pacients?

Els afecta molt. En el cas de la DMAE no queden cecs però no hi veuen pel mig. Això és molt discapacitant, no poden llegir, ni jugar a cartes, ni veure la cara dels nets, ni poden saludar pel carrer. Es poden moure però no poden agafar l'autobús ni creuar un carrer... Això a la gent l'angoixa molt.

### I pel que fa als joves?

La malaltia de Stargardt també provoca una degeneració al mig, la malaltia és diferent però l'impacte és semblant: no pots llegir ni conduir ni treballar en certes coses. L'impacte emocional i del dia a dia en aquests pacients joves és molt gran. En el cas de la retinosi pigmentària

en molts casos parlem de ceguesa total o pràcticament total.

### Són casos rars?

No tant, l'Stagardt afecta un de cada 4.000 naixements. Als deu anys ja poden desenvolupar la malaltia i a mesura que passen les dècades els efectes són més grans. També hi ha la retinosi pigmentària, que afecta un de cada 2.000 naixements i és al revés. Es va tancant la perifèria, queda un túnel de visió pel mig que en molts casos s'anirà tancant progressivament fins a arribar a la ceguesa. Fins i tot quan encara mantenen la visió més central són cecs funcionals. Per a la supervivència diària et serveix més la visió perifèrica i no veure-hi pel mig que al revés.

### Com treballen per millorar la vida de les persones que ja tenen problemes greus de visió?

Avui dia tenim tecnologia que pot ser molt útil a una persona amb certes discapacitats visuals. Si a un pacient meu gran li dic que hi ha una aplicació que està molt bé no se la mirarà, i si

li dic que li anirà molt bé un psicòleg perquè està molt enfonsat no hi anirà pas. Quan jo volia recomanar aplicacions no sabia quines eren les millors. No volem 3.000 app, en volem 15 o 20 per a coses molt concretes.

### Han aconseguit esbrinar-ho?

Al final vam fer una col·laboració amb la consultoria DRJ, de dues persones invidents, i això és un avantatge molt gran. No perquè siguin invidents sinó perquè són els millors, i com a usuaris ho saben explicar molt bé als pacients. Hem posat en marxa un projecte que es diu Silver i que és una selecció d'aplicacions i dispositius un cop analitzats. App que orienten un invident pel carrer, o que els permeten connectar-se per càmera amb un voluntari si s'han perdut. App que fan una foto a un text i el llegeixen, que generen codis de barres que es poden imprimir i enganxar a les coses per saber on és la sal, o que fan fotos dels llocs i et diuen on són els mobles. Aquestes coses tan útils si no te les posen en safata no les trobaràs. ■

ni una gota més!  
**HUMITAT-STOP**

No amagui la humitat, elimini-la per sempre!

Distribuidor per la província de Girona:  
**ANTONI PAGÉS** - 17753 ESPOLLA - Tel. **972 563 418**  
Mòb. **678 323 938** - antonipages@telefonica.net

Hi ha guerrers que neixen sense armadura

Descobreix-ho a [www.ambtucomacasa.com](http://www.ambtucomacasa.com)

Ajuda'ns a crear el nou Centre de Neonatologia Avançada Vall d'Hebron.

**Col·labora!**  
#BornToBeExtraordinary

Amb l'impuls de:

TAPES  
AMANIDES  
HAMBURGUESES GURMET  
FRANKFURTS  
ENROTLLATS

**cèntric**  
BANYOLES

Plaça Major, 41 - Banyoles - [www.tastumgrup.com](http://www.tastumgrup.com)