



► 25 Julio, 2021



En Rai, entre el cirurgià Trujillo i la neurologa Castro

ANA JIMÉNEZ

La cirurgia li va tornar la guitarra

ANA MACPHERSON
 Barcelona

“No saps què suposa no poder somriure. A més de no poder menjar davant dels amics, perquè et queda la boca oberta, i que perds part del líquid que beus per la falta de força, i que les *P* sonen com a *B* perquè has d’esforçar més del que pots, i que no pots tocar la guitarra més de 20 minuts perquè els braços no poden més, i que la teva vida social és una merda i hi renunciaries. Doncs a més de tot això, no pots somriure, perquè has de moure un munt de músculs i estans esgotats”.

Així descriu tot el que no podia fer des dels 15 anys Rai Jiménez, 19 anys ara, i per fi aspirant a passar, d'aquí un any, a l'escola Esmuc per aprendre professionalment la seva passió: la guitarra. Ha pogut tornar a tenir la guitarra a la seva vida des de que, just abans de començar el confinament de la pandèmia, a l'hospital de Sant Pau li van treure del pit una glàndula anomenada timus. Des que el van operar, no li fallen els braços, ni la boca, ni les *P*. I pot somriure sense gaire esforç, “tot i que molta estona és molt cansat, eh?”.

En Rai té una malaltia autoimmunitària anomenada miastènia. El seu sistema immune fabrica anticossos contra uns receptors

clau a l'arribada d'ordres nerviosos als músculs: els receptors d'un neurotransmissor anomenat acetilcolina. “Quan els anticossos actuen, la transmissió no és bona i es produeix una debilitat muscular que pot ser molt heterogènia: des d'una parpella caiguda o visió doble, fins a una greu crisi respiratòria que obliguï a connectar el malalt a un respirador a l'uci”, explica la neurologa Elena Cortés, experta de la unitat de patologia neuromuscular de l'hospital de Sant Pau.

Aquesta heterogeneïtat, que pot mostrar-se amb una dificultat a l'hora de parlar o empassar o fins i tot deixar de respirar, que apareix a unes hores i d'altres no, i no cada dia, que és més freqüent en dones entre 30 i 40 però també en més grans de 65 i, de vegades, en plena adolescència, com li va passar a en Rai, la converteixen en un malson del qual costa de sortir-ne.

En Rai va començar el seu peregrinatge “per la ruta habitual: primer la sanitària pública, després la mútua, la privada. Cada dos dies acabava saltant-me alguna classe amb tanta visita. Al principi van pensar que era un tumor cerebral perquè tenia la parla afectada. La meua mare estava molt preocupada. Jo, menys. Al cap de dos o tres mesos així, vam passar a coses més experimentals i vaig recórrer a imants, homeopatia, acu-

En Rai perdia força quan reia, menjava o tocava la guitarra; va trigar anys a saber per què i com arreglar-ho

R

EL REPORTATGE

La miastènia és una malaltia rara, més en joves, però la meitat dels pacients responen si els extirpen el timus

puntura, de tot. Tots coincidien que era psicològic, però jo sabia que no tenia cap trauma. I per casualitat, un dia fent unes proves, un electromiograma, crec, em van mirar alguna cosa en l'anàlisi (probablement la creatina quinasa) i la metgessa em va dir 'però si tu tens una miastènia!'. I em van enviar al neuròleg”.

Va passar per un parell d'hospitals on el van tractar amb corticoides i li van proposar que deixés la guitarra. “Però la meua mare, que és saxofonista, res a veure amb la medicina, va llegir que hi havia un tipus de cirurgia que funcionava en alguns casos i es va assabentar que la feien a Sant Pau”.

Aquest hospital és referència per a tot Espanya en miastènia i a més té un grup expert en cirurgia del timus mitjançant toracoscòpia, mínimament invasiva. “Vam participar en un llarg estudi que havia de determinar si treure la glàndula timus era beneficiós o no per a aquesta malaltia”.

Era una cirurgia dolorosa i molt pesada de recuperació, perquè cal obrir l'estèrnum. El timus és just davant del cor. I es va parar l'estudi perquè la millora respecte a altres tractaments era notable. Ens en vam anar a aprendre en un hospital de Nova York les tècniques menys invasives per evitar aquell enorme inconvenient, les conseqüències del dolor i el risc d'infecció d'una

cirurgia molt invasiva, i vam començar a fer-ho amb toracoscòpia: només tres incisions de 5 mm intercostals i al cap de 24 hores, a casa”, resumeix satisfet Juan Carlos Trujillo, el cirurgià toràcic que ha fet més intervencions d'aquesta mena.

Castro i Trujillo reconeixen que no està clar per què treure el timus millora la miastènia, que no se sap bé qui és primer en aquesta cadena. “Però un 50% de les miastènies avui es poden beneficiar d'aquesta intervenció, sempre que compleixin tres requisits: tenir entre 18 i 65 anys, tenir els anticossos contra els receptors d'acetilcolina i tenir el timus engrandit, una hiperplàsia. En un 15% de casos hi ha un tumor al timus”, expliquen.

A Sant Pau fan unes 20 o 30 operacions d'aquesta mena a l'any. És el centre amb més experiència. La miastènia afecta quatre persones de cada 100.000 cada any.

“Sé que la malaltia encara hi és, que el meu sistema immunitari en fabrica els anticossos. No passa res, et fa estar alerta”, diu en Rai. L'objectiu, diuen els seus metges, és que el punt de partida sigui molt millor i evitar que avanci amb immunosupressors.

De moment, de no poder tocar ni anar amb els amics, en Rai ja és en quatre grups de música, en una coral, en una batucada i en un equip de futbol.●