



«La majoria de gent es pregunta si tindrà càncer; nosaltres ens demanem quan»

La monistrolenca Judith Banqué té una malaltia rara i molt minoritària que la fa propensa a tenir múltiples tumors. Recapta fons per finançar una investigació i aconseguir centres mèdics de referència i professionals especialitzats

EL REPORTATGE

Carmina Oliveras
MANRESA

«La majoria de gent es pregunta si tindrà càncer, nosaltres ens demanem quan». La frase és molt dura, però resumeix a la perfecció el quid de la qüestió de la malaltia, molt rara i minoritària, que té la monistrolenca Judith Banqué, que ha accedit a explicar-nos el seu cas amb la idea de recaptar fons per finançar una investigació privada. L'objectiu també és aconseguir centres mèdics de referència i metges especialitzats en una patologia encara molt desconeguda entre els professionals.

La malaltia es diu de von Hippel-Lindau (cognom dels dos descobridors) i, «amb paraules col·loquials», Judith Banqué la defineix com una patologia que afecta poca gent, que no té cura i que és hereditària. Ella, de 28 anys, la té. El seu germà, de 32, també. I el seu avi i el seu pare en van morir. El pare tenia 48 anys. Quan li van diagnosticar, la Judith en tenia un. La causa la mutació d'un gen (l'oncosupressor VHL), que provoca que la persona vagi desenvolupant tumors en diferents òrgans vitals al llarg de la seva vida, la qual cosa fa que el malalt requereixi múltiples intervencions quirúrgiques.

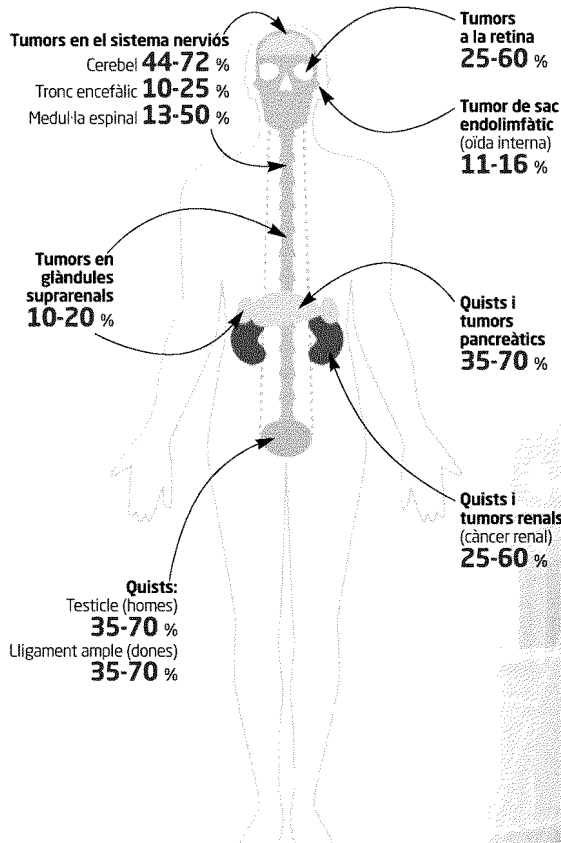
No té cura i del gen VHL se'n sap poca cosa. No s'ha investigat si la mutació es pot revertir d'alguna manera. Per això, l'únic que poden fer ara per ara els afectats és seguir un protocol estricte de visites mèdiques per tal de detectar cada tumor com més aviat millor.

Viure amb l'ai al cor no és fàcil, com tampoc no ho és explicar-ho. A casa dels Banqué, a Monistrol de Montserrat, han «mamat» la malaltia des de petits i, en certa manera, han après a viure amb ella. Saber que la tenia, va ser un cop dur. «Avui, de moment, m'ho miro d'agafar tan bé com puc; el dia de demà no sé com reaccionaré. El meu germà ja no pot treballar, i és molt jove. Ha tingut tumors que li han deixat seqüeles al caminar, no té bé la vista... A vegades et preguntes, quan et tocarà?, però ja ho veus, jo ho he mamat, i si que hi ha moments que tens la moral baixa, però sempre miro de ser positiva».

La Judith encara no ha passat mai pel quiròfan, però conviu amb dos tumors al cap i un quist al pàncrees. De moment, «no m'han donat problemes i vaig fent el seguiment i vaig tirant. Faig vida normal. No tinc símptomes, no noto res, però el dia de demà no sé si em podré aixecar del llit». Tampoc sap «si

MALALTIA DE VON HIPPEL-LINDAU

Principals zones afectades



Font: Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau (www.alianzavhl.org)

Beth Padró

LA XIFRA

197 DIAGNOSTICATS

A l'estat espanyol, hi ha 197 casos diagnosticats, 34 dels quals a Catalunya. S'estima, però, que la xifra d'afectats és molt més elevada, ja que la malaltia és molt desconeguda i en molts casos els professionals no cauen en la possible relació d'un càncer amb un altre. Es pot diagnosticar fent una prova genètica.

em podria operar, aquest és el problema que tenim, que no hi ha metges especialitzats».

I és que la malaltia és tan desconeguda que des de l'associació de la qual és membre Banqué (*Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau*, amb seu a Sabadell) expliquen que a l'estat espanyol hi ha molt pocs professionals i centres mèdics especialitzats. A més, el fet que toqui parts tan diferents del cos (el tumor pot aparèixer tant a la retina com al ronyó

«Si no ho fem nosaltres, no ho farà ningú»

La malaltia de von Hippel-Lindau és «difícil». El seu desconeixement i el fet que afecti parts diferents del cos fa que estigui infradiagnosticada i, en la majoria de casos, el pacient no troba un lloc de referència que li porti el seguiment. L'Alianza Española de Familias amb von Hippel-Lindau recapta fons per finançar una investigació. Fan de tot, des d'organitzar arrossades a participar en la darrera Transèquia, on es van fer un fart de vendre polseres i samarretes. També han editat i distribuït als hospitals de tot l'estat l'única guia, destinada als metges, que existeix. El fet que sigui minoritària fa que les farmacèutiques no hi entrin. I la crisi actual ha frenat la investigació pública de manera significativa. Per això es mouen, saben que «si no ens hi posem nosaltres, no ho farà ningú»

