



Octubre de 1984. El President Jordi Pujol entrega a Roberto Giménez un premio por los 44 años que en ese momento tenía la revista.

"Aprendí que no se puede dar marcha atrás, que la esencia de la vida es ir hacia adelante. La vida, en realidad, es una calle de sentido único."

Ágatha Christie

Yo, Roberto Giménez, hijo de Javier y de María, nacido un día de octubre de 1957, español y catalán, de DNI y corazón, leridano de nación (en honor a Cervantes, para quien la nación es el lugar dOnde se nace), de fe católica y de política un romántico desengañado de los partidos, y desde hace 35 años hijo de Granolleig, a la que siento como mía, quiero confesar en esta carta de despedida como director de Revista del Vallès después de 29 años, tres meses y un día de condena ininterrumpida, que durante todos estos años me he equivocado muchas más veces de las que hubiera querido, y por ello pido perdón, a los que están y a los que ya no están, pero sólo os he mentado una vez (mentir es faltar adrede a la verdad), y no hace mucho. Veinte meses para ser exacto, cuando escribí el Reportaje que se reproduce en cursiva como explicación de porqué hoy os digo, con unas gotas de melancolía, adiós.

La última Carta de Roberto Giménez

UNA ENFERMEDAD RARA

El lunes, 28 de febrero, es el Día Internacional de las Enfermedades Raras, un tipo de enfermedades neurológicas que afectan a pocas personas y que por eso no son objeto de investigación por parte de la industria farmacéutica. Son enfermedades sin tratamiento ni cura. Muchas se conllevan, otras matan.

Esta que les quiero contar es una de estas historias personales. Protagonizada por una persona pública de la ciudad, pero cuyo nombre no revelaré por voluntad propia. La razón se explica al final del artículo.

TODO EMPEZÓ A MEDIADOS DE MAYO DE 2009. O al menos entonces fue cuando tomó conciencia de que algo no iba bien. Volvía de una conferencia de Ramón Roca (Grupo Ros Roca), organizada por el Cercle d'Empresaris en la sede patronal de la Av. Europa. Le habían llevado en coche, pero volvió paseando y a medio camino de su casa (había andado unos ochocientos metros), sintió un cansancio gradual y un leve ladeo de la espalda hacia su izquierda. No le dijo nada a su esposa, pero a la mañana siguiente pidió hora a su médico de cabecera de la Mútua, el Dr. Ramón Velayos.

—Doctor, no soy hipocondríaco, le dije, pero sospecho que... y le explicé que su padre ya fallecido había sido diagnosticado de Parkinson, pero que nunca respondió a la medicación y que en su familia de Huesca (tías y primas carnales) había antecedentes de una enfermedad rara no diagnosticada, pero que tenía un denominador común: afectaba a la movilidad (las personas acababan en silla de ruedas) y dificultaba el habla. La experiencia familiar le ilustra más que

cualquier consejo médico: diez años entre el inicio del proceso y la muerte. Si la enfermedad se confirmaba el tic tac había empezado su macabra cuenta atrás...

LA EXPLORACIÓN DEL DR. VELAYOS fue absolutamente normal, pero dados los antecedentes familiares, le envió al Dr. Martínez. Este neurólogo tampoco observó nada extraño. Una resonancia magnética cerebral y un electromiograma, pensó, darían con el problema. Sin embargo, el resultado tanto de una prueba como de la otra, fue negativo. Las pruebas podrían decir lo que quisieran, pero la cojera cada vez era más evidente, así que volvió al Dr. Velayos y éste le aconsejó que fuera a la visita privada del jefe de neurología del Hospital del Mar, porque tenía fama de poseer un buen ojo clínico.

HABÍAN PASADO SEIS MESES desde mayo, cuando decidió contárselo a su esposa (con ella disimulaba el paso). No quería preocuparla, pero ella tenía derecho a saber lo que le estaba pasando. El ojo clínico del nuevo neurólogo tampoco descubrió nada anormal. La RM craneal era la de una persona joven (52) y sana. Solicitó una analítica para comprobar si detrás de este proceso se escondía una fibromialgia. Descartada.

Pero pasaban las semanas y la sensación que tenía el enfermo era de que "hoy estoy peor que ayer, pero mejor que mañana". No tenía diagnóstico y, por lo tanto, tampoco medicación. Harto de esta situación acudió a un médico naturalista. El hombre le recetó un granulado homeopático sin resultado. Así las cosas, acudió al Hospital Clínic de Barcelona, donde doce años antes habían tratado a su padre de un supuesto Parkinson.

El Dr. Muñoz de neurología le tocó en mala suerte. Pruebas y más pruebas: inoculación de isótopos radiactivos para determinar la afectación cerebral, electromiografías muy específicas, y nada. El responsable de la EMG del Clínic le confesó:

—En casos como el suyo nos damos cuenta de lo poco que sabemos.

El neurólogo del Clínic, nervioso después de una larga hora de visita, no sabía qué decirle. El paciente con flema inglesa le sacó del apuro:

—Me gustaría que Ud. estuviera en esta silla, y yo en la suya, pero entiendo que es una 'putada' que un médico le tenga que decir al paciente que no sabe lo que tiene.

El galeno que no se esperaba esas palabras, quedó desconcertado, y como si le quitaran un peso de encima contestó: —Tiene toda la razón, no sé lo que Ud. tiene...

DESPUÉS DE LAS VACACIONES de verano le dieron el diagnóstico definitivo. Era por descarte. Todas las pruebas salían bien, pero cada vez estaba peor, tanto de movilidad como de dificultades en el habla. Así, que se echó mano de los antecedentes familiares y caso cerrado: —Paraparesia espástica familiar (PEF).

Es genética. No tiene cura.

Era lo que temía desde el primer día que fue a su médico de cabecera. Así que pidió que se le hiciera un estudio genético para conocer los genes afectados. La respuesta del neurólogo del Clínic es que en España no se hacían estudios genéticos del PEF. Según él, no valía la pena, porque tampoco tenía tratamiento.

Lo de la silla de ruedas era sólo cuestión de tiempo. "No le puedo decir cuánto, depende..."