



La història de la pel·lícula és verídica. Nick Nolte (esquerra) i Susan Sarandon en són els principals protagonistes.

ARXIU

'Lorenzo's Oil', la pel·lícula que porta a l'actualitat una malaltia genètica

L'oli de la polèmica

Aquest film narra el cas real d'un matrimoni que aparentment troba un remei per al fill, víctima d'una malaltia inguarible. Però les recerques científiques no donen resultats tan optimistes com els que la pel·lícula fa veure.

CIÈNCIA

L home que busca incansablement dades en llibres i revistes de medicina a la immensa biblioteca i que finalment s'adorm damunt els papers, no prepara cap examen ni ha de publicar cap treball de recerca en una revista especialitzada. L'impuls que el mou és la malaltia del seu fill. Els metges li han dit que té adrenoleucodistrofia (ALD), una malaltia degenerativa inguarible. Però ell i la seva dona no es resignen i han decidit de buscar-hi un remei.

La història és verídica i ha estat tractada, amb més o menys fidelitat, a la pel·lícula *Lorenzo's Oil*. El director, George Miller, és metge, però ja fa més d'una quinzena d'anys que va deixar la consulta pels platós. Autor de *Mad Max* i de *Les bruixes d'Eastwick*, un dia li va arribar un retall de premsa explicant la història dels Odone, pares de Lorenzo. El director australià va decidir de portar-la al cinema. I amb això, ha aconseguit diverses coses: fer conèixer al gran públic una malaltia hereditària greu, cridar l'atenció

sobre l'entorn de la recerca mèdica i despertar les crítiques de molts col·legues i institucions, que consideren el film massa tendencios i font de falses esperances per a famílies de nens amb ALD.

En síntesi, el film explica que Lorenzo, un nen de cinc anys, comença a mostrar trastorns motors i de caràcter. Després de moltes proves, els metges li diagnostiquen ALD, una malaltia que les mares portadores del gen defectuós transmeten als fills mascles i que afecta un nen de cada 25.000. L'ALD es caracteritza per una alteració del metabolisme dels lípids, que provoca l'augment de la concentració d'àcids de cadena molt llarga (de 24 o 26 àtoms de carboni) a la sang, la qual cosa porta a la destrucció de la mielina, substància que recobreix i protegeix els nervis.

Els individus que hereten el gen poden manifestar la malaltia de nens o bé d'adults —en aquest darrer cas se'n diu adrenomièloneuropatia (AMN)—. Un cop declarada, porta una progressiva pèrdua de la capacitat de moure's i de parlar. La

mort ve en un temps variable, segons cada cas, però de mitjana triga menys de dos anys.

L'ALD és diagnosticat des de fa pocs anys i per ara no se'n coneix cap remei. Quan els Odone reben la notícia, decideixen d'investigar pel seu compte, sense resignar-se a ingressar el fill en una clínica, esperant el desenllaç. En la informació que els Odone adquireixen està un dels mèrits de la pel·lícula: les explicacions són molt didàctiques i l'espectador veu similis molt clars del metabolisme dels lípids.

El pare de Lorenzo té una idea per a obtenir un remei. La dieta exempta d'àcids grassos de cadena llarga, recomanada pels metges, no dona resultat i Augusto Odone se'n demana la causa. Els àcids grassos poden provenir de l'alimentació o bé de la biosíntesi que fa l'organisme. Com que els individus amb ALD no els eliminen a prou velocitat, els àcids grassos s'acumulen. Odone dedueix que una aportació nul·la d'àcids grassos de cadena llarga en el menjar potser

n'augmenta la biosíntesi. I pensa en una solució: administrar algun àcid gras de cadena llarga a certes dosis.

El tractament amb àcid oleic redueix la concentració a la sang de Lorenzo a la meitat. Però el progrés s'atura aquí. Augusto n'estudia les possibles causes i arriba a una altra deducció: cal que l'oli administrat tingui un cert percentatge d'un altre àcid gras de cadena llarga una mica més llarga. Finalment, prova el que ara s'anomena "Oli de Lorenzo", amb àcid oleic i àcid erúic. Segons la pel·lícula, l'oli permet una millora progressiva del nen, que ja té quinze anys i que ha recuperat certes capacitats funcionals.

Una primera crítica a la pel·lícula és la imatge que dona del personal sanitari: metges que no volen provar l'oli, infermeres despatxades perquè no accepten

detectada— el procés sigui més lent. En adults, sembla que té algun efecte regenerador".

Els resultats publicats per Hugo Moser, un neuròleg de l'Institut Kennedy de Baltimore (EUA), fet sobre 257 pacients, mostra que l'oli no canvia el curs de la malaltia. Moser, que a la pel·lícula apareix amb un altre nom, interpretat per Peter Ustinov, com un metge que obstreïx la recerca que mena Augusto Odone, explicava a la revista *Journal of Inherited Metabolic Disease*, la darrera tardor, que els nens que rebien l'oli viuen de mitjana uns vint mesos després de la diagnosi, tal com passava abans de provar el compost. Això contrasta amb la triomfalista imatge final de la pel·lícula que mostra dotzenes de nens sans que diuen que prenen l'oli de Lorenzo.

var-lo en humans". Mentre l'oli demostra la seva validesa o no, la doctora Pàmpol explica que en certs casos es realitza un trasplantament de moll d'ós. "Amb això, alguns han millorat, però el primer trasplantament es va fer fa 36 mesos i encara no hi pot haver conclusions definitives".

Per bé que la pel·lícula explica la progressiva millora de Lorenzo, el seu cas no ha aparegut en la bibliografia científica ni ha estat descrit en congressos sobre ALD. En canvi, sí que hi apareixen altres avenços. Així, s'ha detectat el gen causant de la malaltia i això obre la porta al descobriment del seu mecanisme i la possibilitat d'aturar o guarir l'ALD.

Però la recerca mèdica no surt ben parada a *Lorenzo's Oil*.

Curiosament, l'empresa britànica



de bona gana de llegir contes a Lorenzo, una administració sanitària rígida i inhumana... D'altra banda, l'associació de pares de malalts d'ALD, molt activa a Estats Units, també apareix com a aliada de l'establishment mèdic, mentre els Odone i una altra dona afectada proven l'oli amb èxit.

Molts neuròlegs pediàtrics han rebut, des de l'estrena de la pel·lícula, peticions perquè receptin als nens amb ALD l'oli de Lorenzo. Però els metges creuen que l'oli no guareix la malaltia. Fins i tot no saben gaire bé si la pot endarrerir.

La doctora Teresa Pàmpol, directora de l'Institut de Bioquímica Clínica de la Diputació de Barcelona, explica que l'oli es va començar a provar als Estats Units fa quatre anys "En aquest moment —explica— el tractament no té un impacte clínic significatiu, si bé és d'hora per a establir conclusions. Encara no es pot dir si serveix perquè en els nens pre-sintomàtics —els que encara no han manifestat els símptomes, però amb una acumulació d'àcids grassos de cadena llarga ja

El film de George Miller ha despertat les crítiques de professionals i institucions, que consideren que és massa tendencios i font de falses esperances per a famílies de nens amb ALD.

Probablement es tracta de nens pre-sintomàtics, dels quals encara no es pot dir si tindran ALD o no i quan se'ls manifestarà.

El doctor Moser explica que, abans de descobrir l'oli, ja hi havia nens malalts d'ALD que arribaven a superar els vint anys. I l'escocès John Stephenson és molt dur: "L'oli serveix per a tractar els pares més que no pas els nens".

Teresa Pàmpol explica que ja fa temps que en la bibliografia científica es parla d'administració d'altres àcids grassos, com fa Augusto Odone amb el seu fill. "Però l'àcid erúic provocava cardiopaties en rates i, per tant, no podíem pro-

Croda, que va obtenir l'àcid erúic pur demanat pels Odone, no s'ha volgut pronunciar sobre els resultats desesperanzadors sobre el tractament, però sí que s'ha sabut que vol estendre les seves activitats en olis terapèutics, producte que va pujar espectacularment de preu des de l'aparició del film.

La feina de Miller ha donat una bona pel·lícula i *Lorenzo's Oil* ha estat un èxit de taquilla. Però, com comentava la revista científica *Nature*, "la realitat escènica i la realitat científica no són necessàriament miscibles".

Xavier Duran