



PAU VENTEO / SHOOTING

Daniel Lagüens ahir a Castelldefels poc abans de l'entrenament de bàsquet

Les malalties reumàtiques, un ampli catàleg, no només afecten les edats avançades

El infants també tenen reuma

ANTONI LÓPEZ TOVAR
Barcelona

L'imaginari col·lectiu s'ha format diverses creences entorn del reuma que no responen ben bé a la realitat. Per exemple, no hi ha cap malaltia denominada reuma o reumatisme, sinó que hi ha un conjunt de malalties, més de 200, que afecten d'alguna manera l'aparell locomotor –articulacions, lligaments, músculs i tendons–, així com el teixit connectiu, i també inclouen les patologies metabòliques de l'os. Es a dir, ens podem referir a reuma com a sinònim de dolor articular, però cal diagnosticar la malaltia que el

produeix. Un altre mite és que, com que les malalties articulars són més freqüents en edat avançada, els nens no les pateixen o, més ben dit, no pateixen les malalties que les produeixen. Fals.

Els infants sí que tenen patologies reumàtiques i, tot i que són casos comptats, estan perfectament descrites. “Un o dos de cada mil nens poden presentar alguna d'aquestes patologies, però es tracta d'una dada molt aproximada, perquè no hi ha prou estudis epidemiològics”, explica Jordi Antón, cap de reumatologia pediàtrica de l'hospital Sant Joan de Déu. La més freqüent és l'artritis idiopàtica juvenil, que no és ben bé una malaltia, sinó set subtipus de trastorns crònics que causen dolor i inflamació a les articu-

lacions i pèrdua de moviment.

Daniel Lagüens no és pas un vell. És un noi de 15 anys, brillant estudiant de quart de l'ESO i apassionat jugador de bàsquet. Fa poc més d'un any va ser diagnosticat de lupus eritematos sistèmic (un 20% dels casos de lupus comencen a la infantesa i afecten majoritàriament les dones). No va ser un diagnòstic senzill. L'agost del 2022 va començar el cansament, però no li va donar importància. Després va aparèixer la febre i el cansament es va intensificar. Al cap de tres dies de febre alta persistent, els pares el van dur a urgències. Es va especular que fos una malaltia vírica. Cinc dies després va tornar a urgències, i les analítiques que li van fer van sortir molt alterades. Van fer més

analítiques, que van donar negatiu als virus sospitosos.

“Vam anar a urgències per tercera vegada al cap de deu dies. El nen havia empitjorat moltíssim i gairebé no podia ni caminar, un noi de 13 anys i 1,70 d'alçada”, recapitula la mare, Maria Pilar Medialdea. L'endemà, quan van començar a aparèixer taques vermelloses a la zona del nas i en un ull, la família va portar en Daniel a un altre hospital, Sant Joan de Déu, on va quedar ingressat amb febre i cansament extrem, amb un nivell de plaquetes ben perillós, cinc vegades inferior al normal. “No em vull ni imaginar què hagués passat si no l'haguessin diagnosticat”, exclama la Maria Pilar. Al cap de tres dies tenia un diagnòstic (fonamentat en quatre

senyals: el cansament, la febre, l'eritema –envermelliment cutani a la cara– i les analítiques) i, el més important, un tractament. “Quan saps de què es tracta, al començament va ser un cop molt dur, ja no per la paraula *lupus*, sinó per la paraula *crònic*. És per a tota la vida i és un nen de 13 anys. Després ho vam relativitzar: és crònica, però hi ha molts estudis, és crònica, però no sembla mortal”, explica.

Segons el doctor Antón, la gran majoria d'infants amb una malaltia reumàtica arriba a l'edat adulta amb la patologia controlada, tot i

Diagnosticat amb 13 anys, en Daniel pateix lupus, que li provoca dolor i inflamació a les articulacions

que n'hi ha molts, com és el cas d'en Daniel, que requereixen medicació i controls periòdics. “Són malalties cròniques, però no vol dir que els nens no puguin fer una vida normal. Tenim pacients que venen al control cada tres o quatre mesos, però estan completament integrats en una vida normal, practiquen esport de competició, van a les excursions... Les discapacitats severes, les cadires de rodes, són coses del segle passat”. Una gran part del mèrit d'aquesta normalització correspon als inhibidors del TNF, medicaments que es fan servir des de fa dues dècades per aturar la inflamació en les malalties reumàtiques.

A en Daniel li va costar força de millorar, i els brots, que es presenten amb dècimes de febre, cansament i inflamació de les articulacions, sobretot als canells i els genolls, anuncien una visita a l'hospital. Però tira endavant. “És un lluitador, un campió, afronta totes les traves que li va posant la malaltia i fa un esforç extra per continuar fent la vida que tenia”, diu la mare. Té, a més, un remei que la mare Pilar anomena *hugoteràpia*, el suport incondicional del seu germà Hugo (13), convertit en ajuda i confident.

Sant Joan de Déu acollirà a partir de dilluns un congrés sobre reumatologia pediàtrica, sobre el qual rebran informació els familiars dels pacients, figures clau en els processos de tractament.●

Inaugurada a l'UPC una infraestructura clau per a l'estratègia de l'hidrogen verd

REDACCIÓ Barcelona

Una trentena d'investigadors de nou branques d'enginyeria de la Universitat Politècnica de Catalunya (UPC) estudiaran com produir, comprimir, transportar i emmagatzemar hidrogen en un nou centre de recerca que va ser inaugurat ahir. El Laboratori de l'Hidrogen, situat al Campus Diagonal-Besòs, també estarà obert a indústries que necessitin fer proves

relacionades amb hidrogen per “superar la travessia del desert” que hi ha entre desenvolupar una idea i la seva sortida al mercat. De fet, ja té encàrrecs de sis empreses energètiques i automobilístiques. Aquesta infraestructura científica “capdavantera” farà servir hidrogen i electricitat generada al mateix edifici, on s'ha instal·lat una planta pilot de producció.

El laboratori compta amb 12 estacions de prova i la cambra ambiental per provar sistemes en

condicions extremes, d'entre 70 graus i 20 graus sota zero, amb una potència màxima de fins a 100 kW. Aquesta cambra pot servir, per exemple, per calcular a quina temperatura es congela un motor amb pila de combustible per a vehicles elèctrics o híbrids i quants cicles de congelació pot aguantar.

I és que la investigació per a la indústria de l'automoció serà una de les principals en aquest centre, on també es farà recerca per generar combustible de zero emissions per a aeronaus i es desenvoluparan sistemes intel·ligents per cremar hidrogen per a la indústria del vidre, cimentera, siderúrgica i ceràmica. Alhora, també hi haurà recerca per substituir l'hidrogen gris, és a dir, fabricat amb gas natural, en la producció d'amoniac i també com a fertilitzant.

El centre té la seva pròpia microxarxa per optimitzar el consum i la producció d'hidrogen i electricitat. Precisament, un dels reptes a què s'enfronta aquest vector energètic és reduir el con-

Uns 30 enginyers estudien com produir, comprimir, transportar i emmagatzemar aquest combustible

sum d'aigua que es necessita per produir-se –que actualment és d'entre 9 i 15 litres per quilogram– i per reduir el cost per fabricar-lo, que ara és de sis euros el quilo. L'objectiu dels investigadors és

fer servir aigua generada o marina i no potable i rebaixar el preu de producció a uns dos euros el quilogram.

La universitat ha reivindicat que l'hidrogen renovable és “el complement ideal a l'electricitat” per deixar de dependre dels combustibles fòssils. Especialment per la descarbonització de la indústria i del transport, que són els sectors que més emissions a l'atmosfera fan a Catalunya, en particular a la demarcació de Barcelona, que multiplica per sis les que s'emeten a Lleida. El projecte forma part del Centre Específic de Recerca de l'Hidrogen (CER-H2), creat fa dos anys per la universitat i que ha obtingut 5,08 milions d'euros de finançament per a projectes directament relacionats amb l'hidrogen l'última dècada.●

Rendits per les urnes



Jordi Juan
Director

Hi ha unanimitat entre alguns dirigents polítics i opinants que Espanya avança cap a una dictadura pels pactes que ha fet Pedro Sánchez per ser investit president la setmana vinent. Jutges, fiscals, catedràtics, col·legis professionals, inspectors d'Hisenda, sindicats policials, despatxos professionals, associacions d'empresaris critiquen l'amnistia i els acords que els socialistes han fet amb els seus futurs socis. Les peticions que Junts ha plantejat al document subscrit amb el PSOE s'han convertit per art de màgia en concessions segures que els socialistes satisfaran quan arribin al poder. Així, no hi ha dubte que Catalunya farà un referèndum d'independència, el Govern es quedarà amb el 100% de tots els tributs, les empreses que van marxar el 2017 seran obligades a tornar al Principat i l'Executiu català tindrà tracte directe amb les institucions europees i organismes internacionals sense passar per Madrid.

La realitat és una altra de molt diferent. Res de tot això no està ni de bon tros promès, però del que es tracta és de presentar el PSOE com un partit que ha venut Espanya per un grapat de vots per ali-

mentar les mobilitzacions en contra seu. Aquest soroll acaba provocant un altre efecte col·lateral, que algun independentista s'ho acabi creient i es faci il·lusions, com va succeir durant el procés.

L'única realitat és la que veurem la setmana que ve: Sánchez serà investit president amb el suport de vuit formacions diferents: PSOE, Sumar, ERC, Junts, PNB, Bildu, BNG i Coalició Canària. El PP es queda en l'oposició amb només el suport de Vox i UPN. En total, 179 contra 171. En l'anterior legislatura, el president socialista es va imposar a Pablo Casado per una distància menor: 167 a 165.

La majoria absoluta assolida és prou àmplia per dissipar moltes de les crítiques abocades sobre la il·legitimitat del futur govern. I quan se sàpiga el contingut de la llei d'amnistia, hi haurà temps per opinar-ne. El PP acaba d'iniciar una campanya de mobilitzacions amb el lema "Espanya no es rendeix". Té tot el seu dret a fer-ho, però amb les dades de la investidura a la mà, l'única rendició real que s'ha produït en aquest país ha estat per decisió de les urnes.

LA IMATGE

TANG CHHIN SOTHY / AFP



Reciclatge creatiu. Membres del taller de l'artista cambodjà Mean Tithp ultimem dues de les seves escultures, fetes amb pneumàtics vells de motocicleta i bicicleta per fomentar la reutilització de materials de rebuig



PEL FORAT DEL PANY

El regal de Ron Carter

L'actuació que Ron Carter va celebrar dijous a la sala Paral·lel 62 va deixar un bon sabor de boca entre el públic, que va regalar una tanca ovació al veterà músic de Detroit. Era la seva manera d'agrair una vetllada rodona on, a més de temes com *My funny Valentine* o *Seven steps to heaven*, va regalar un solo de baix en el qual es va colar l'obertura de la *Suite de violoncel núm. 1* de Bach. No va ser l'única ofrena del membre del segon quintet de Miles Davis. En un moment de la vetllada, Carter va convi-

dar els assistents a buscar als seus mòbils el web Roncarteruniverse.com. Es tracta d'una pàgina on són recopilats milers de títols del músic de 86 anys, que ostenta el rècord Guinness pel major nombre d'enregistraments de contrabaix realitzats. La pàgina web ofereix un recorregut per la prolífica carrera de Carter, cronològic i a través dels noms dels molts artistes amb qui ha col·laborat. També permet guardar una selecció personalitzada i escoltar els temes mitjançant un enllaç a YouTube. Una nova manera d'admirar l'extensa obra del mestre. ●



PENSEM QUE...

L'Argentina creativa

L'Argentina és un país amb un potencial econòmic immens, que arrossega, des de fa dècades, unes crisis polítiques i econòmiques que s'encavalquen i deixen poc respir perquè els ciutadans se sobreposin. Potser és aquesta l'espoleta que aviva l'enginy i, per tant, la creativitat artística. La secció de Cultura recull avui la tasca d'un bon nombre d'artistes argentins consagrats, o que són valors en alça, amb uns treballs al cinema, les lletres, el teatre, el cant, la música i altres discipli-

nes artístiques que són reconeguts (i premiats) internacionalment. Una activitat que els converteix, de vegades de forma involuntària, en una mena d'ambaixadors d'un país que és capaç de presentar al món una *balança de pagaments* artística que ja voldrien posseir alguns països europeus.

I això, malgrat que podria ser que el pròxim president del país fos Javier Milei, un ultradretà que ha tingut la *pensada* de prometre que eliminarà el Ministeri de Cultura i l'Institut Nacional de Cinema i Arts Audiovisuals. ●

ELS SEMÀFORS

Jordi Mas

Director de la FCRI



La Setmana de la Ciència, organitzada per la Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació (FCRI), acull més de 400 activitats. Aquest any se centra en la figura del bioquímic Joan Oró. / P. 25

Jordi Llorca

Vicerektor d'investigació, UPC



Ahir es van inaugurar el laboratori d'hidrogen i la planta pilot de producció d'hidrogen verd al campus Diagonal-Besòs de la UPC, una infraestructura clau per a desenvolupar aquest combustible. / P. 26

Camila Sosa Villada

Escriptora



Autora de *Tesis sobre una domesticación*, és un dels valors argentins que, juntament amb d'altres que destaquem a la secció de Cultura, mostra un país viu i que, culturalment, no està en crisi. / P. 40

Carlos Román

President d'APROGC



Aquesta associació de professionals de la Guàrdia Civil va criticar l'acord del PSOE-Junts i va assegurar estar disposat a vessar fins a l'última gota de sang per la unitat d'Espanya. / P. 15

ÍNDEX

INTERNACIONAL	3
POLÍTICA	10
OPINIÓ	16
SOCIETAT	22
NECROLÒGIQUES	27
VIURE	29
CULTURA	40
CARTELLERA.....	46
ESPORTS	49
ECONOMIA	55