GRÀCIES LLUÍS!

Em dic Adrià i tinc deu anys. Vaig néixer amb una malaltia que té un nom molt estrany, un mal que, des que era ben petit, tot sovint em feia estar al llit mentre tots els amics de l’escola no paraven de jugar.

Quan tenia sis anys, recordo que em vaig posar molt malalt i em vaig haver de passar uns quants dies a l’hospital. No me’n recordo gaire, però sé que em van fer un munt de proves, em van visitar molts metges i em van fer transfusions de sang.

Quan vaig poder tornar a casa, els pares em van dir que se n’anaven uns quants dies de viatge i que els avis vindrien a casa fins que tornessin. <<On són el papa i la mama?>>, no els parava de preguntar. Una nit, l’àvia em va explicar un conte d’un nen molt petit que tenia una mena de secret al cos que podia curar el seu germà gran, però no el vaig entendre gaire, aquell conte. Al cap d’un temps, a la mare se li va començar a inflar la panxa; <<tindràs un germanet>>, em va dir ella un diumenge mentre esmorzàvem, <<i si és una nena?>>, vaig preguntar jo, perquè a mi també m’hauria agradat tenir una germaneta. << És un nen>>, va assegurar el pare, amb un somriure.

Avui dissabte, participo en una cursa que fem amb nens i nenes d’altres escoles. Ja fa tres anys del trasplantament i , em trobo molt bé. Aquest és el primer curs que faig educació física, que és una de les classes que més m’agraden. Els metges em diuen que ja estic curat, que probablement mai més no hauré d’ingressar en un hospital, ni sentiré aquell cansament tan gran, ni tindré febre tants dies seguits ni necessitaré més transfusions.

Arribo a la meta i estic molt cansat, però content d’haver acabat la cursa. A l’arribada veig el pare, la mare i el meu germanet de tres anys. Li clavo un petonàs: gràcies, Lluís!

L’Adrià pateix una malaltia anomenada anèmia de Fanconi. És una malaltia molt poc freqüent, que afecta un de cada 350000 naixements i està causada per una *anomalia genètica recessiva*. És diagnostica durant la infantesa, entre els quatre i els catorze anys. Amb els tractaments tradicionals, la meitat de les criatures a les qual s’ha diagnosticat aquesta malaltia moren abans de la pubertat.

En el cas de l’Adrià, l’anèmia de Fanconi va ser diagnosticada quan tenia quatre anys. La manifestació més greu, en el seu cas, va ser la pèrdua de funció de la medul·la òssia, on es produeixen la major part de les cèl·lules de la sang. Sovint patia *anèmia* i falta de *plaquetes,* problemes que es podien solucionar transitòriament amb transfusions, però també presentava *leucopènia* (dèficit de glòbuls blancs), fet que el posava en risc de patir infeccions.

Actualment, l’únic tractament eficaç que hi ha per curar aquesta malaltia és un *trasplantament de medul·la òssia*, per la qual cosa calia obtenir un donant compatible. Una persona que li pogués subministrar *cèl·lules mare de la sang* que substituïssin les seves cèl·lules malaltes. Però hi havia un problema gairebé insalvable: és extraordinàriament difícil torbar un donant compatible.

I aquí és on el germà del Lluís, un nen que ara té tres anys, va exercir un paper vital.

Després de la lectura, has de resoldre algunes qüestions clau relacionades amb la història que acabes de llegir:

1. Quin és el paper <<vital>> que creus que va fer el Lluís, el germà de l’Adrià?
2. De quina manera els metges es podien assegurar que fes aquest paper?
3. Hi ha altres malalties en les qual un nadó pugui salvar el seu germà?

El text conté diversos conceptes biomèdics, destacats en lletra cursiva, relacionats amb la malaltia de l’Adrià.

1. Per parelles, organitzeu-vos de manera que entre els/les dos intenteu definir breument els termes destacats en lletra cursiva.
2. Compareu les vostres definicions amb les que han donat les altres parelles.
3. Per què penseu que l’Adrià es cansava tant quant tenia sis anys?