

TENDENCIAS

Científicos y asociaciones de pacientes ponen en marcha plataformas de micromecenazgo para impulsar proyectos de investigación

Un euro para investigar

EDICIÓN IMPRESA TENDENCIAS | 02/05/2013 - 00:00h



Un euro para investigar

CELESTE LÓPEZ
Madrid

**ENFERMEDAD
ULTRARRARA** Con
44.000 euros pueden
arrancar un proyecto sobre
el síndrome de Lowe

"PASITO A PASITO"
Buscan dinero para
estudiar la hipertensión
arterial pulmonar

El 2013 es el año español de las Enfermedades Raras, una iniciativa del Gobierno que tiene como objetivo acercar a los ciudadanos al conocimiento de unas patologías muy poco frecuentes y "despertar el interés de nuevos investigadores, profesionales sanitarios y de la industria, y así continuar avanzando en el conocimiento y tratamiento de estas dolencias". Así lo indicó la ministra de Sanidad, Ana Mato, hace unos meses en la celebración de un congreso sobre enfermedades raras. El problema es que esa declaración no ha ido acompañada de dinero para investigación, según las plataformas de afectados, y sin investigación la calidad de vida de estos enfermos, e incluso sus vidas, peligran. Ante la falta de recursos, la única salida que están encontrando pacientes e investigadores es poner en marcha plataformas para conseguir donativos. Desde un euro hasta quince, todo es bienvenido para conseguir que la investigación no se detenga.

Hace escasas semanas nació FundsforResearch (www.f4r.org), asociación que busca financiación a través del micromecenazgo para impulsar proyectos de investigación. El proyecto escogido se llama I Lowe You y está vinculado a una de las enfermedades ultrarraras, el síndrome de Lowe, que padece uno de cada 500.000 habitantes. Afecta fundamentalmente a niños varones, "también es conocida como síndrome óculo-cerebro-renal y causa cataratas, glaucoma, tono muscular flácido y desarrollo motor tardado, retraso mental medio o severo, problemas renales, convulsiones...", explica Manuel Armayones, miembro del equipo de psicólogos del grupo de investigación Psinet de la UOC, que colabora en este proyecto junto con equipos médicos de bioquímica y genética molecular de diferentes instituciones nacionales y europeas, liderado por profesionales del hospital Sant Joan de Déu.

La doctora Mercedes Serrano, neuropediatra e investigadora del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras en el hospital San Joan de Déu, es una de las impulsoras de este programa de captación de recursos económicos. Tras intentar buscar apoyos en las administraciones públicas sin éxito, han decidido acudir a la "voluntad popular" para conseguir los 44.000 euros que precisan para poner en marcha un proyecto "innovador", centrado en la inclusión de los padres en la recogida de datos de los pacientes. "El problema es que en este tipo de enfermedades no hay nada, literalmente nada, y es preciso saber para poder establecer una estrategia. Tenemos nueve familias voluntarias (que se sepa, hay 13 niños con esta enfermedad en toda España), dispuestas a recoger cada síntoma, cada movimiento que ocurra y, además, contamos con familias en Francia, Italia, Reino Unido y Alemania dispuestas a hacer lo propio", explica.

Pero llevar a cabo la recogida de la información tiene un coste de 44.000 euros al año (para la contratación de un investigador, 29.500 euros, y de un traductor-maquetador). Sin ese dinero, "no podemos poner en marcha un proyecto que para nosotros es vital porque es el inicio de una investigación encaminada a la creación de un biobanco", apunta Serrano. Aparte del conocimiento de la enfermedad, el proyecto cuenta con los afectados para elaborar estrategias de intervención psicológica en las

enfermedades raras, de ahí la participación de los psicólogos de la UOC. Armayones es uno de los principales impulsores de esta plataforma: su hijo David nació con este síndrome y sabe perfectamente el profundo y doloroso sentimiento de soledad que vive la familia que se enfrenta a este tipo de males tan extraordinarios. El pequeño murió el pasado mes de junio, pero Armayones tiene claro que hay otros niños afectados, y que hay que luchar por ellos.

Pero no son los únicos. La Fundación contra la Hipertensión Pulmonar ha puesto en marcha una plataforma de microfinanciación para investigar la curación de esta enfermedad, sufragando un proyecto de investigación denominado Enpathy (www.fchp.es). El objetivo es facilitar el diagnóstico precoz de esta enfermedad mortal y encontrar la curación. La iniciativa cuenta con un presupuesto total de 1.700.000 euros y se está desarrollando a través de investigadores de distintos centros y universidades españolas, como el hospital Clínic de Barcelona, Vall d'Hebron, el 12 de Octubre de Madrid, la Universidad Complutense de Madrid o la Universitat de Barcelona, entre otros.

Según Enrique Carazo, presidente de la entidad, "con cualquier pequeña contribución estaremos más cerca de acabar con esta enfermedad. Por eso, nadie se debe preocupar por el hecho de que su donación sea pequeña ya que entre todos, pasito a pasito, conseguiremos grandes logros. De hecho, haciendo una estimación, sólo por 15 euros ya se está ayudando a una persona".

La hipertensión arterial pulmonar es una enfermedad incapacitante, mortal y actualmente sin cura. Está calificada como rara y afecta a las arterias del pulmón, que sufren un estrechamiento progresivo. Suele diagnosticarse tarde, cuando las posibilidades de tratamiento son menores, debido a que no se dispone de elementos de diagnóstico que permitan detectarla precozmente. Esta dolencia altera la respiración, reduce la tolerancia al esfuerzo y, cuando progresa, causa el fallo del corazón. Los últimos avances científicos han permitido aumentar la esperanza de vida de las personas afectadas, desde los tres años que se establecían al determinar el diagnóstico hasta los más de veinte que se han logrado en algunos casos.

[Anterior](#)[Siguiete](#)