CON LA COLABORACIÓN DE abertis

_INNOVADORES
DE EL MUNDO DE CATALUNYA

EL MUNDO de CATALUNYA
NÚMERO 44 | MARTES 25 DE FEBRERO DE 2014
www.elmundo.es
@innovadores_cat

>PERSONAJES ÚNICOS
Carlos Fernández Guerra

«Con las redes sociales la Policía se comunica de forma más reactiva»

PÁGINA 8

> Óscar Ferrero

Una industria en expansión

PÁGINA 2

> Javier López Tazón

Cuando los sabios hablan

PÁGINA 8

Alianzas estratégicas con los pacientes

>Ciencia / Asociaciones de afectados por enfermedades minoritarias recaudan fondos y suman esfuerzos con centros de investigación para conseguir avanzar en su tratamiento o detección

Los familiares de los pacientes de enfermedades minoritarias han empezado a movilizarse para impulsar investigaciones que logren mejorar la calidad o la esperanza de vida de sus hijos y hermanos. Conscientes de que desde Cataluña se hace investigación puntera pero que a menudo faltan fondos –y más en medio de la crisis y los recortes actuales–, son los miembros de las asociaciones quienes insisten y empujan a los investigadores a no desfallecer en el intento de curar o ayudar a sus familiares. En Cataluña existen dos casos de cómo los familiares de enfermos por fibrosis quística y ataxia de Friedreich se han unido al Institut Català d'Investigació Química de Tarragona (ICIQ) y al Institut de Recerca Biomèdica de Barcelona (IRB) para tirar adelante investigaciones que podrían tener alcance mundial. La lucha por la enfermedad ya no es sólo diaria y doméstica. Los familiares de enfermos por estas dolencias que no tienen cura se convierten ahora en los mecenas de enfermedades que ni siquiera conocían antes de sufrirlas en primera persona. Ciencia y sociedad estrechan cada vez más lazos con recaudaciones de fondos o incluso con la cesión de muestras de los propios pacientes para permitir que los investigadores puedan llevar a cabo su ya no tan solitaria misión.

PÁGINA 3

Investigadores que quieren crear un 'kit' para detectar la fibrosis quística, en sus laboratorios del ICIQ. / J. ANTONIO

El Carlos Latre innovador lanza una 'app' para famosos

PÁGINA 4

Mint Labs inventa el 'Google Maps del cerebro'

PÁGINA 5

Bitcoin no será la única moneda virtual de la red

PÁGINA 7

rcia Garcia. Prohibida su reproducción.

Juan Carlos Baiges, Ernest Giralt y Meritxell Teixidó en el IRB. / JORDI SOTERAS

> CIENCIA

Los pacientes son los nuevos mecenas

El dinero recaudado por una plataforma de afectados por la ataxia de Friedreich permite financiar una investigación pionera que busca la cura de la enfermedad. Por **David Guerrero**

Por una hija se hace lo que sea. Mover cielo y tierra hasta conseguir que un grupo de profesionales se ponga a investigar una posible solución a su enfermedad es lo que ha hecho Juan Carlos Baiges. Él es la cara visible de la plataforma de afectados por la ataxia de Friedreich, una enfermedad neurodegenerativa hereditaria que afecta a la coordinación y sólo dispone de tratamientos paliativos pero no tiene cura a día de hoy.

Agrupados bajo el nombre de Genefa, unas 30 familias se dedicaron a captar fondos entre mayo y noviembre del año pasado organizando todo tipo de actividades populares en sus poblaciones de origen alrededor de España. En poco tiempo recaudaron 190.000 euros. Ayuntamientos, vecinos, familiares y amigos se volcaron, además de contar con la colaboración imprescindible de la Federación de Ataxias de España (FEDAES) y BabelFamily.

Con el dinero recaudado se ha puesto en marcha un proyecto de investigación basado en terapia génica que nace del impulso de los propios pacientes. Juan Carlos Baiges se encargó de juntar grupos de investigación del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa de Madrid (CBMSO) y el Institut de Recerca Biomèdica de Barcelona (IRB). En el centro de Madrid trabaja el doctor Javier Díaz-Nido, un referente a nivel mundial en la terapia génica que lleva muchos años investigando la ataxia de Friedreich. Por su lado, el IRB, con un equipo liderado por Ernest Giralt, ha desarrollado un proceso químico que consiste en unas moléculas transportadoras de fármacos al cerebro a través de nanopartículas que pueden superar la barrera hematoencefálica. «El cerebro está protegido con una barrera, hemos diseñado unas moléculas que pueden atravesarla y ser utilizadas como lanzadera para transportar fármacos», explica Giralt.

La suma de los dos equipos busca reemplazar las células del sistema nervioso central y el gen defectuoso que tienen los pacientes con esta enfermedad y frenar así su neurodegeneración. «Hemos aislado el gen de la frataxina, su versión correcta sin defecto y la hemos empaquetado en partículas virales», explica desde el CBMSO el doctor García-Nido. «La misión principal es adaptar nuestras lanzadoras al gen de la frataxina para superar la barrera y llegar al núcleo de las células», complementa Meritxell Teixidó, responsable de dicha línea de investigación en el IRB. Para entendernos, el laboratorio de Madrid pone la medicina y el de Barcelona el transporte para hacerla llegar a donde corresponde.

El Institut de Recerca Biomèdica lidera el proyecto, en el que trabajan ocho personas

La plataforma de afectados se ha encargado de la financiación y ha impulsado que los dos equipos se unan y trabajen con el dinero aportado por los pacientes. «Son dos disciplinas diferentes, saltando los puentes que hay entre una y otra», indica Giralt, apuntando que al fin y al cabo no sólo es eso, sino que los pacientes forman parte de la investigación. Mientras explican el proyecto a INNOVADORES, Ernest Giralt, químico con larga experiencia, no esconde una mirada de admiración hacia Juan Carlos Baiges, el responsable de que estén allí reunidos. «Esto es un trío», bromea con complicidad, a la vez que reconoce poniéndose serio que el trabajo directo con los pacientes hace mucho más intensa e incluso personal la investigación, «con un plus de responsabilidad». La parte positiva de esa relación estrecha que se establece es que «facilita la comunicación entre investigadores y afectados», apunta Díaz-Nido.

El inicio de la historia no es reciente. Se remonta a diez años atrás, cuando Ernest Giralt publicó un artículo científico en el que daba a conocer la lanzadera para mitocondrias que habían conseguido. Juan Carlos Baiges, buscando una solución para la enfermedad de su hija, ni corto ni perezoso le llamó y le preguntó si estaría interesado en investigar la enfermedad. A Giralt le gustó el impulso de Baiges, pero dejó claro que en ciencia, además de una idea, se necesita dinero para hacer las investigaciones.

No fue un portazo en los morros, Giralt y Baiges siguieron en contacto, el químico se iba documentando sobre el caso, asistió a congresos y conoció al doctor García-Nido, la otra parte fundamental de la investigación. La financiación no llegaba, así que a principios de este año los pacientes empezaron a moverse soñando con recaudar unos fondos que no esperaban conseguir tan rápido.

Posteriormente se ha implicado a nivel internacional la Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA), la principal organización de pacientes con esta enfermedad en Estados Unidos, aportando 200.000 dólares los cuales han servido para complementar el presupuesto inicial y garantizar que se podrá llevar a cabo la investigación en los próximos tres años.

La directora ejecutiva de FARA, Jennifer Farmer, considera que «los recursos para investigar son reducidos, así que es imperativo que trabajemos en estrecha coordinación las organizaciones de todo el mundo para avanzar la investigación científica».

El trabajo conjunto del Institut de Recerca Biomèdica de Barcelona y el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa de Madrid cuenta con un presupuesto de 300.000 euros que ahora se ha ampliado y un equipo de unas ocho personas entre Barcelona y Madrid durante los próximos tres años. El objetivo es conseguir la prueba de concepto que permita pasar del laboratorio a pruebas preclínicas y avanzar de manera definitiva hacia la cura de la enfermedad.

La principal organización de pacientes de EEUU ha aportado 200.000 euros

EL ICIQ CONTRA LA FQ

En otros casos, los pacientes no son los impulsores pero sí que se convierten en parte fundamental de la investigación. Así ha pasado en un trabajo del Institut Català d'Investigació Química (ICIQ), donde se ha desarrollado un kit de detección de la fibrosis quística «como si de un test de detección de embarazo se tratara», en palabras del investigador Emilio Palomares. Aprovechando la nanociencia, se mide la concentración de una proteína en el cuerpo para saber si tiene el gen recesivo de la fibrosis quística. Actualmente es una enfermedad que se detecta con una prueba que se realiza a los recién nacidos introducida en los últimos años en los hospitales. Pero aún se podría saber antes, ya que se trata de una enfermedad genética que se produce si los padres tienen un gen recesivo.
Para desarrollar el avance médico necesitaban hacer un test clínico con 200 pacientes y eso sólo ha sido posible gracias a la participación de la asociación de pacientes FQ Besitos Salados, que han proporcionado las muestras para hacer análisis reales con ellas. «Las familias de los afectados no son los más preparados para tomar la decisión de qué línea de investigación se debe financiar, pero si no lo hacemos nosotros, ¿quién lo hará?"», se pregunta Núria Mir, de la asociación que ha colaborado con el ICIQ.

Impreso por Qq Garcia Garcia. Prohibida su reproducción.