



Los científicos acuden a loterías o concursos para poder investigar

El desplome de ayudas oficiales origina nuevas fórmulas de financiación

JAIME PRATS, **Valencia**

Frente al desplome de las ayudas oficiales a la I+D, cada vez más investigadores recurren a la colaboración ciudadana directa para compensar el impacto de unos recortes que ya suponen un 38% de bajada desde 2009. Las alternativas llegan en forma de recogidas tradicionales de fondos (huchas o venta de lotería) o a través de Internet (crowdfunding). Incluso ha habido quien se ha presentado a concursos televisivos para obtener financiación. **PÁGINA 42**

Ayúdeme a investigar

Los científicos buscan compensar el desplome de ayudas públicas en las plataformas de micromecenazgo o cuestaciones ● La divulgación, clave para implicar a donantes

JAIME PRATS
Valencia

Frente al desplome de las ayudas oficiales a la I+D, cada vez más investigadores están recurriendo a la colaboración ciudadana directa para compensar (e inclu-

ca suplir) el impacto de los recortes en sus proyectos.

Desde el año 2009, la caída acumulada de los fondos públicos destinados a investigación alcanza el 38%. En una de las últimas llamadas de atención (casi de auxilio), la comunidad científ-

ca describía un escenario desalentador: España se aleja a la zorrera de las tasas de inversión en I+D de la media europea mientras sus jóvenes científicos hacen las maletas.

Los otros fondos —los ciudadanos— llegan a través de cami-

nos más o menos tradicionales, como la venta de lotería o las huchas y los conciertos solidarios. Incluso ha habido quien se ha presentado a concursos televisivos para mantener sus líneas de trabajo.

Otra de las vías que los científ-

cos están explorando son las financiación en masa (*crowdfunding*, en inglés), unas plataformas que permiten recaudar dinero a través de Internet a la vez que ofrecen contraprestaciones —por ejemplo, estudios genéticos— en función del dinero aportado.

Atrapa un millón y contrata un técnico

Luisa Botella repesca a un empleado con el premio de un concurso de televisión

Luisa María Botella es especialista en Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (HHT) en el centro de Investigaciones Biológicas, dependiente del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), en Madrid. Gracias a los 15.000 euros que consiguió en el concurso de televisión *Atrapa un millón* ha podido repescar a un técnico de su laboratorio que perdió el trabajo en 2011. Sin olvidar 2.500 euros obtenidos por venta de lotería o 6.000 recaudados en un concierto solidario. Con todos estos fondos, le pagará el salario hasta octubre de este año.

En 2005, Botella consiguió un proyecto del Plan Nacional, que reconoce (y financia) las iniciativas de mayor interés y calidad. Gracias a ello, impulsó un grupo dedicado a estudiar la HHT (también conocida como síndrome de Rendu-Osler-Weber), con resultados notables. Consiguieron el reconocimiento del Raloxifeno como medicamento huérfano —mediante un permiso especial— para las personas afectadas por esta enfermedad. Estos pacientes

presentan una alteración genética que impide el funcionamiento correcto de dos genes (el de la endogлина y el ALK-1), responsables de mantener la plasticidad de los vasos sanguíneos, por lo que tienen sangrados frecuentes en la mucosa nasal o gástrica. Con la edad, los enfermos pueden necesitar transfusiones para compensar la pérdida de sangre y la anemia.

El Raloxifeno se usa para tratar la osteoporosis, pero los investigadores del laboratorio de Botella observaron que su uso en enfermos de HHT potenciaba la actividad de los dos genes implicados en el síndrome. Tras obtener el visto bueno de la Agencia Europea del Medicamento como fármaco huérfano, el paso siguiente era poner en marcha un ensayo clínico para la autorización normalizada. “Cuesta 1,5 millones de euros, y los recortes en financiación pública y la falta de interés de las farmacéuticas nos han obligado a dejar al margen el proyecto”, explica.



Luisa María Botella (izquierda), en su laboratorio del CSIC en Madrid. / CARLOS ROSILLO

Hasta 2011, en el laboratorio 109 del Centro de Investigaciones Biológicas, en el que Botella tiene su plaza, trabajaban tres investigadores, un técnico de laboratorio y ella misma. En estos momentos, solo hay fondos públicos para Botella y un predoctoral, al que hay que sumar al técnico recuperado por vías no

convencionales. Ante la falta de ayudas, Botella ha bajado el listón de sus aspiraciones. Se ha centrado en la búsqueda de medicamentos que ya estén en el mercado y que, como el Raloxifeno, palien los efectos de la enfermedad. Para ello, necesita los 37.000 euros de salario de un contrato posdoctoral. Y los ha

buscado en la plataforma de micromecenazgo en Internet Vórticex, una web de financiación colectiva para iniciativas científicas. “Si no llego a la cantidad planteada, seguiré recurriendo a lo que pueda: premios, concursos, conciertos solidarios o más fórmulas de micromecenazgo...”, explica.

Micromecenazgo en dolencias ultrarraras

Mercedes Serrano busca dinero para desentrañar el síndrome de Lowe

El síndrome de Lowe es una enfermedad ultrarrara: menos de un caso por 50.000 habitantes. Mercedes Serrano, neuropediatra del hospital Sant Joan de Déu e investigadora de esta enfermedad tan poco frecuente como desconocida, ha puesto sus esperanzas en Funds for Research (F4R), una plataforma de financiación colectiva que está a punto de lanzarse en Barcelona, para avanzar en un proyecto de investigación que ya ha comenzado a arrojar resultados esperanzadores en una primera fase.

Para saber más sobre este síndrome recurrió a lo que ella define como “inteligencia colectiva”. Es decir, “poner a trabajar a to-

das las partes implicadas” —padres, investigadores y médicos— recurriendo a las redes sociales como punto de encuentro. Serrano concede un gran peso a los padres, no solo por su papel en la recogida de datos del estado de sus hijos, sino por los beneficios psicológicos asociados al hecho de trabajar por ellos.

La enfermedad provoca alteraciones físicas y psíquicas en distinto grado, entre ellas epilepsia de difícil tratamiento en la mitad de los casos. Mientras en el Registro Nacional de Enfermedades Raras solo había constancia de tres casos diagnosticados en España, Serrano ha logrado encontrar 10. “Con los datos recopil-



Serrano, en el centro, con su equipo en el hospital Sant Joan de Déu. / C. BAUTISTA

dos de todos ellos hemos conseguido más información que toda la que había publicado en la literatura científica”, relata la investigadora, integrada en el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras.

Ahora, busca ampliar la base de pacientes mirando hacia Europa. “Así tendremos más masa crítica, lo que nos permitirá elaborar mejores análisis estadísticos y conocer más a fondo la enfermedad”, señala. Por ejemplo, a la ho-

ra de determinar las mutaciones genéticas relacionadas con las manifestaciones clínicas más extremas.

La investigadora necesita 29.500 euros al año —“El sueldo neto que fija la tabla salarial del Instituto de Salud Carlos III para un técnico con titulación superior”, indica—, para diseñar y mantener la plataforma informática que usa para el intercambio y análisis de información. F4R, “entidad de financiación colectiva constituida por profesionales de la comunicación para compensar los recortes en investigación”, como la describen sus impulsores, ha seleccionado el proyecto de Serrano para estrenar esta iniciativa. Mientras tanto, la investigadora espera también ayudas europeas para subvencionar el intercambio de información a escala continental.



Donaciones y huchas contra la diabetes

Cristina, madre de una paciente, financia investigaciones sobre la enfermedad

Silvia Sanz ha podido finalizar la investigación que desarrollaba en el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) de Valencia gracias al dinero recaudado por Cristina Ponce. El trabajo, sobre los mecanismos moleculares de proliferación de células beta pancreáticas (las que segregan la insulina), está pendiente de ser publicado en una revista científica.

"Los fondos aportados por Cristina fueron una ayuda fundamental en un momento en el que el Príncipe Felipe sufrió un recorte presupuestario que acabó en un expediente de regulación de empleo y el despido de Silvia", apunta Deborah Burks, directora del laboratorio de endocrinología molecular del CIPF, donde trabajaba Silvia Sanz antes de ser despedida, y donde volvió a incorporarse gracias a los fondos aportados por Ponce. Esta mecenas tan particular ha decidido que lo me-

divulgación. Deborah Burks, por ejemplo, ha acudido a distintas charlas en colegios. Pero también ha abierto su laboratorio a escolares, como cuando recibió el año pasado a los alumnos del Instituto de Chelva (Valencia), que recogieron 2.000 euros mediante un concierto benéfico. "Yo me veo como una socia más del proyecto", comenta Burks.

Cristina Ponce se encuentra cerrando otro proyecto de investigación. Ahora, con la Fundación para la Investigación del hospital Clínico de Valencia. "Tienen el mejor servicio de endocrinología de España", apunta. "Mi idea es colaborar en todos los lugares que pueda". La destinataria de esta ayuda será el laboratorio de Herminia González, que también trabaja en la funcionalidad de las células beta.

¿Qué sucedería si algún proyecto le planteara dudas a Ponce



Ponce (derecha), con las investigadoras Burks y González. / MÓNICA TORRES

o si dudara de la calidad de las investigaciones? La madre de Paula, una adolescente con diabetes, es conseguir fondos para que los investigadores conozcan mejor la enfermedad. Para ello, creó en 2011 el Proyecto Paula, a través del cual, mediante huchas solidarias, aportaciones en una cuenta bancaria, venta de lotería o colaboraciones en carreras populares ha recogido algo más de 78.000 euros. "El proyecto ha calmado mis inquietudes como madre de no poder hacer nada por mi hija", explica.

Esta iniciativa involucra también a los científicos, que, a cambio de recibir dinero, salen de sus centros de investigación y participan en tareas de sensibilización y

o si dudara de la calidad de las investigaciones? La madre de Paula ha pensado en todo. Hace unos meses tuvo un encuentro con Joaquín Arenas y Javier Arias, director y subdirector del Centro de Investigación Carlos III. "Me ofrecieron toda la ayuda que necesitara como consultores de investigaciones, y me propusieron que si tenía dudas me ayudarían a elaborar convocatorias abiertas para seleccionar a los grupos de investigación destinatarios de los fondos", relata. De momento, no ha hecho falta. Mientras tanto, sigue ampliando su red de colaboradores (y recaudadores) en toda España para continuar su lucha contra la diabetes.