

La madre de una niña diabética reúne fondos para investigar el mal de su hija

▶ Con una colecta logra que una investigadora, afectada por el ERE, regrese para ello al Centro Príncipe Felipe

R. CARRIÓN/M. G. PICATOSTE
VALENCIA/NUOVA YORK

La falta de financiación y los primeros recortes en el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF), ahora hace un año, echaban por tierra todas las esperanzas de Cristina Ponce —que tiene una hija con diabetes tipo 1—, depositadas en el proyecto que el centro llevaba a cabo para curar la enfermedad.

La diabetes tipo-1 es una enfermedad metabólica caracterizada por una destrucción selectiva de las células beta del páncreas causando una deficiencia absoluta de insulina. Se diagnostica sobre todo en niños y jóvenes. La administración de insulina en estos pacientes es esencial. Parece estar asociada a factores genéticos múltiples, aunque solo el 15-20 por ciento de los pacientes tienen una historia familiar positiva. En el caso de Paula no había antecedentes familiares.

Cristina tenía claro su objetivo y, tras varios intentos, logró reunirse con el entonces director del centro de investigación valenciano, Carlos Simón para proponerle financiar la investigación sobre la diabetes a través de rifas, donativos, venta de camisetas, etc.

«Apoyo extraordinario»

Tras reunirse con él, el 8 de marzo del pasado año, y lograr su total apoyo, Cristina lanzaba el Proyecto Paula (que recoge el nombre de su hija) dirigido a apoyar los estudios para conocer mejor la enfermedad, que afecta al 13% de la población, y poder curarla. El acuerdo con los responsables del centro de investigación valenciano suponía ingresar en el CIPF el dinero que Cristina consiguiera de aportaciones privadas. «Quería que todo el mundo que colaborara tuviera claro que el dinero era para investigación, y para nada más», asegura Cristina. Pero las cosas siguieron torciéndose en el centro, con la dimisión en bloque de la dirección —con Carlos Simón a la cabeza— «por falta de recursos» en septiembre y un ERE a final de año que supuso el despido de 114 trabajadores.

Pese a todo, el tesón de la madre de Paula y la solidaridad de los valencianos, en algunos casos familiares y amigos de la familia, ha permitido recolectar más de 7.000 euros. «Estaba con-



ROBER SOLSONA



IRENE MARSILLA

De vuelta al laboratorio

Con la vuelta de Silvia Sanz al laboratorio de la doctora Deborah Burks en el Centro de Investigación Príncipe Felipe, al que llegó en 2007, se ha hecho realidad el primer sueño de una iniciativa que surgió del coraje de Cristina Ponce, una madre que apoya la investigación médica con la conciencia de saber que es la única puerta que conducirá a un tratamiento definitivo contra la diabetes de su hija y todos los niños que sufren esta enfermedad.

Apoyo a la casilla de ciencia en el IRPF

Un joven científico español, Francisco J. Hernández, ha puesto en marcha una iniciativa desde Londres para crear una casilla de apoyo a la ciencia en la declaración de la renta. A través de su blog, hace un llamamiento a los que quieran ayudarlo. Su idea que se ha extendido en las redes sociales más populares. En apenas unos días, ha logrado reunir más de 40.000 firmas. «La investigación y la innovación son pilares fundamentales para

el desarrollo de una sociedad moderna, y hemos demostrado muchas veces que los científicos españoles podemos ser tan buenos como los del resto de países si nos dan la oportunidad». Después, Hernández afirma: «Dado que nuestros bienamados líderes no parecen querer entenderlo, quizás haya llegado el momento de exigir que nos den la opción a nosotros. ¡Exige una casilla en tu declaración de la renta para poder dedicar un 0,7% de tus impuestos a la consecución de un mundo mejor!».

vencida de que lo conseguiría, pero no tan rápido. La solidaridad de la gente ha sido extraordinaria», asegura.

Gracias a esta colecta, la investigadora del CIPF Silvia Sanz —afectada por el ERE y especialista en el estudio del páncreas, que trabajaba en el proyecto sobre la regulación de la proliferación de las células beta pancreáticas, que se encargan de sintetizar insulina— ha vuelto a su puesto de trabajo en el Príncipe Felipe. «La línea de investigación, sin trasplante, da una gran esperanza a mi hija y a todos los niños enfermos de diabetes», explica Cristina. «Si todo sale bien, con el dinero que hemos recolectado, Silvia podrá acabar la investigación, cuyo artículo podría publicarse en primavera, financiado por el Proyecto



Un proyecto esperanzador **Silvia Sanz trabaja en una fórmula para regenerar el páncreas y que vuelva a producir insulina**

Cristina, madre mecenas **«Esta línea de investigación da una gran esperanza a mi hija y a todos los niños enfermos de diabetes»**

Paula». Sin ningún afán personalista, esta madre-coraje valenciana asegura que seguirá luchando por que «acaben los recortes en la investigación, ya que considera que la ciencia fabrica salud y felicidad, y la inversión de ahora es ahorro para el futuro».

Por su parte, la doctora Deborah Burks, directora del laboratorio de investigación de diabetes del CIPF, cree que la nueva contratación de Silvia Sanz es muy importante para su grupo, «porque representa la continuidad de la investigación de la línea de regeneración del páncreas». Su laboratorio perdió cuatro investigadores en el ERE. Burks está muy agradecida por el esfuerzo realizado por Cristina Ponce, aunque como norteamericana está acostumbrada a que la ciencia reciba financiación de fundaciones privadas.

Una costumbre en EE. UU.

Del otro lado del océano, una historia similar. Arya tiene 11 años y padece atrofia muscular espinal (AME), una enfermedad «rara» que poco a poco va deteriorando las células nerviosas que controlan los músculos y que por afectar a un número reducido de personas ninguna empresa farmacéutica invierte en la investigación de fármacos para paliarla. Pero Arya puede considerarse una afortunada, ya que su padre es Dinakar Singh, un magnate de las finanzas de Wall Street que ha decidido dedicar gran parte de su fortuna a la investigación de la enfermedad que sufre su hija.

Singh fue socio del banco Goldman Sachs hasta que en 2004 fundó su propio fondo de inversiones. En total, su familia ha donado cerca de 100 millones de dólares (unos 75 millones de euros) a SMA, la fundación que crearon para promover el desarrollo de un fármaco contra la AME y con la que pretenden ayudar a las 25.000 personas que la padecen en EE.UU. Es gracias a la inversión privada de fundaciones como la de los Singh que se están consiguiendo grandes avances médicos en todo el mundo. Otro ejemplo es la Fundación de Bill y Melinda Gates, la cual ha destinado cientos de millones de dólares a la búsqueda de una vacuna contra la malaria.