



Las enfermedades raras se hacen oír en la UCM



A pesar de llevar el apellido de “poco frecuentes”, las enfermedades raras afectan a más de tres millones de personas en nuestro país. Para impulsar su investigación, la Universidad Complutense de Madrid y Gestiona Radio dirigen el proyecto de divulgación científica *UnivEERRsidad Complutense*, cuatro seminarios que coinciden con el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra hoy.



Las enfermedades raras se hacen oír en el proyecto *UnivEERRsidad Complutense*. / Irene Cuesta – Sinc.

MARÍA MILÁN | Cerca del 8% de la población padece una enfermedad rara, un porcentaje significativo en su conjunto si no fuera porque existen entre cinco y siete mil patologías cuya característica principal es su prevalencia: menos de un caso por cada dos mil. De ahí su denominación de “poco frecuentes”.

Comprometida con la misión de visibilizar e investigar estas dolencias, la Universidad Complutense de Madrid (UCM) se ha embarcado en *UnivEERRsidad Complutense*, un proyecto de divulgación científica con el programa [Enfermedades Raras](#) dirigido por Antonio Armas en Gestiona Radio.

Investigadores de la UCM, jóvenes que está realizando su tesis doctoral y personal sanitario de hospitales madrileños participan en este ciclo, que consta de cuatro seminarios y se celebra el último jueves de cada mes en la facultad de Medicina.



Este ciclo coincide con el [Día Mundial de las Enfermedades Raras](#) que se celebra el día más raro de todo el año, el 29 de febrero, y en años no bisiestos como este, el 28.

“El objetivo de los seminarios es divulgar lo que estamos haciendo [en la universidad](#). Queremos que estos pacientes, aunque sean pocos, tengan el mismo derecho que otros a que se investiguen sus enfermedades y a que se desarrollen medicamentos que ayuden a paliarlas”, razona Javier Fernández Ruiz, investigador del [departamento de Bioquímica y Biología Molecular III](#) de la UCM y uno de los coordinadores de *UnivEERRsidad Complutense*.



RARE DISEASE DAY.ORG

Logotipo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. / [Feder.](#)

Buceando en lo desconocido

Esclerosis lateral amiotrófica (ELA), síndrome Wiskott-Aldrich, leucemia linfoblástica aguda (LLA) y síndrome de Dravet son las cuatro enfermedades poco frecuentes protagonistas del proyecto.

[El grupo de investigación en cannabinoides](#) de Fernández Ruiz estudia la ELA y el síndrome de Dravet. “Las enfermedades raras son un desafío para los grupos. Desde el punto de vista científico son interesantes porque hay mucho campo para bucear en lo desconocido”, afirma el científico.

El eterno debate de estas patologías es su rentabilidad. “Para un investigador son rentables porque son desconocidas y toda lo que se estudie servirá para los pacientes. Otra cosa es el interés de las farmacéuticas, pero no se debe perder el lado vocacional y altruista que tiene la ciencia”, recuerda el experto.

Además, según Fernández Ruiz, la búsqueda del tratamiento de las enfermedades raras tiene efectos positivos en otras más comunes porque pueden surgir nuevas estrategias terapéuticas.

Formando futuros sanitarios

El científico cerrará el ciclo de conferencias en abril con el síndrome Dravet, aunque no descarta que se amplíe el proyecto. Por su parte, Ángeles Vicente, directora del [departamento de Biología Celular](#) de la UCM, impartirá el próximo seminario el 23 de marzo sobre leucemia linfoblástica aguda.

Al igual que otras enfermedades raras, este tipo de leucemia afecta a un pequeño porcentaje de la población, aunque representa la enfermedad hematológica más frecuente en edad pediátrica, pues se diagnostican más de trescientos nuevos casos al año en nuestro país, según la investigadora. El porcentaje de curación es más alto que el de otras enfermedades, en parte, gracias a los avances terapéuticos.



“La tendencia actual es realizar un tratamiento adaptado al riesgo de cada paciente diagnosticado de leucemia linfoblástica aguda, es decir, se administra uno más intensivo al menor que tiene mayor riesgo de recaída y se intenta no sobretratar al paciente de riesgo estándar”, apunta Vicente.

A los problemas sociales que acarrearán estas dolencias se suman la dificultad de diagnóstico y la ausencia de tratamientos curativos para la mayoría de ellas.

Los expertos insisten en que conocer estas patologías desde la perspectiva clínica, investigadora y de los pacientes a través de proyectos como *UnivEERRsidad Complutense* favorece la sensibilización de la opinión pública pero, sobre todo, la de los estudiantes de ciencias biomédicas.

“Ellos serán los futuros investigadores y tenemos que fomentar su interés y vocación por dar una respuesta a los numerosos interrogantes que aún tenemos hoy”, concluye Vicente.

Interrogantes de los que depende la calidad de vida de millones de personas que conviven con una enfermedad rara. Con la ayuda de la radio, hoy están alzando la voz.

