



# INNOVACIÓN

El primer proyecto que aborda F4R es 'I Lowe You', sobre el síndrome de Lowe

## Asociaciones y mecenas, juntos por la investigación

Con el nacimiento de Funds for Research (F4R) aparece una plataforma para movilizar a la sociedad en pos de la I+D+i española con el 'crowdfunding'

MADRID  
**DAVID RODRIGUEZ CARENAS**  
 david.rodriguez@diariomedico.com

Reducción de la inversión en I+D+i, fuga de investigadores... y la crisis, la maldita crisis. El panorama para el investigador español no es halagüeño. Luchar contra esta situación depende de la imaginación de quien esté dispuesto a hacerlo. Y puede que esas personas no sean políticos que toman grandes decisiones. El micromecenazgo es cada día más importante. Si a él se le une la fuerza de las asociaciones de pacientes, aparece la asociación sin ánimo de lucro Funds for Research (F4R), que se hizo pública el pasado lunes (ver *DM del 15-IV-2013*).

F4R busca conseguir financiación científica gracias a pequeñas donaciones que permitan sufragar investigaciones y evitar la cada vez más preocupante fuga de cerebros. Lo que ofrece a las asociaciones de pacientes es una plataforma para hacer difusión de sus proyectos.

La asociación la idearon hace un año tres personas vinculadas al mundo de la comunicación: Manuel Murillo, Lluís Amiguet y Teresa Ferré. "Nos preocupa la situación de la investigación en España. Con esta crisis y sin investigación, un país va hacia la ruina total", explica Murillo, secretario de F4R. "Vimos el esfuerzo de todos esos padres que luchaban por conseguir fondos para

### DISTINTIVO

Para crear la asociación, sus fundadores estudiaron varias plataformas de 'crowdfunding', pero querían "algo nuevo", y se centraron en que el dinero se destinara a la investigación

### MOBILIZACIÓN

La intención de F4R es ir sumando personas para así crear una mayor masa crítica en la sociedad que ayude a los proyectos. "Queremos movilizar a la sociedad civil"

### INTERNACIONALIZACIÓN

Además de ir añadiendo asociaciones, en F4R buscan que la plataforma sea internacional. "En el extranjero hay mucho interés por ayudar al investigador español"

financiar investigaciones y poder pagar el salario de los investigadores, además de la fuerza de las asociaciones de pacientes, y nos planteamos crear una plataforma de *crowdfunding* (micromecenazgo)".

Una vez se creó la plataforma, el primer proyecto que se abordó fue *I Lowe You*, sobre el síndrome de Lowe, una enfermedad rara relacionada con mutaciones en un gen presente en el cromosoma X que afecta sobre todo a niños varones, en forma de alteraciones físicas y psíquicas, sobre todo neurológicas, renales y oftalmológicas. "Nos llegaron varios proyectos, pero elegimos éste por la dinamicidad de la Asociación Española de Síndrome de Lowe, por las personas que lo forman y por el trabajo que hacen Mercedes Serrano y su equipo", confiesa Murillo.

### 'I LOWE YOU'

El proyecto colectivo *I Lowe You* está liderado por profesionales del Hospital San Juan de Dios, de Barcelona y cuenta con la participación del equipo de psicólogos del Grupo de Investigación Psinet de la Universidad Abierta de Cataluña. La investigadora principal es Mercedes Serrano, neuropediatra e investigadora Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberer). Se parte de la hipótesis de que el acceso a los datos y la información sobre las enferme-



FOTOS: I LOWE YOU

Manuel Murillo, de F4R.



Mercedes Serrano, del Ciberer.

dades raras es muy difícil, porque éstas afectan a pocos pacientes, por lo que se apuesta por garantizar la comunicación, la información y su intercambio gracias a las nuevas tecnologías.

Que el foco esté puesto en la información "es un elemento distintivo, aunque eso también lo hace más difícil para quienes evalúan los proyectos", explica Serrano. "No hay series largas en la literatura médica sobre esta patología. Es difícil aglutinar toda la información, pero a veces la misma familia del paciente, que es la que recopila la información, la vierte en las redes sociales. Entonces, ¿por qué no ir a esas familias?

Mercedes usa *Facebook* para saber qué piensan los usuarios de sus coches. ¿Por qué no hacerlo también nosotros?".

"Las nuevas tecnologías también generan conocimiento", afirma la investigadora del Ciberer, que añade que con este método han descubierto que hay una gran discordancia entre la literatura y lo que cuentan las familias de los pacientes. "Con las encuestas que hacemos desde septiembre hemos visto más cosas que con la literatura de 60 años. Con la información de la literatura médica nos quedamos cortos, y más en enfermedades raras".

El proyecto ya tiene firmado un convenio para ex-

tenderse por Europa, pero además quieren contratar "durante el mayor tiempo posible" a un técnico que recabe información. Más adelante "nos gustaría desarrollar un biobanco para saber qué ocurre a nivel celular -muestras de sangre, piel, ADN...".

En lo que se refiere a F4R, "queremos cumplir los objetivos marcados de obtener en 40 días al menos 44.000 euros", apunta Murillo. Luego seguirán con más enfermedades, no necesariamente raras.

### DIARIO MEDICO.COM

Acceda al vídeo de la asociación F4R sobre el síndrome de Lowe en nuestra web.