

## **Crowdfunding: Un laboratorio del CSIC lanza una campaña para recaudar fondos para investigación**

**Madrid (España), 30 de noviembre de 2012**

El laboratorio 109 del [Centro de Investigaciones Biológicas \(CIB\)](#) del CSIC ha puesto en marcha una campaña online de financiación colectiva a través de la plataforma de *crowdfunding* [Vórticex](#). La iniciativa aspira a [sufragar un estudio científico que tratará de encontrar una cura para Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria \(HHT\)](#), una enfermedad rara, que puede llegar a ser mortal y que afecta a unas 8.000 personas en España. Esta dolencia de origen y transmisión genética, también conocida como síndrome de Rendu- Osler-Weber, se caracteriza por hemorragias abundantes que empeoran con la edad.

Con esta campaña la responsable del departamento, la doctora Luisa Botella Cubells, tratará de compensar los fuertes recortes que ha sufrido la investigación de enfermedades raras en nuestro país. En total, unos tres millones de personas en España padecen alguna de estas patologías, que afectan a menos de cinco personas por cada 10.000 habitantes.

### **Departamento sin personal**

Botella Cubells explica que, aunque su departamento tiene presupuesto asignado, no cuenta con personal que pueda llevar a cabo los cultivos, tests genéticos y ensayos necesarios para diagnosticar y curar la HHT. En sus mejores tiempos, esta línea de trabajo llegó a contar con cinco profesionales, entre estudiantes predoctorales, investigadores postdoctorales y empleados contratados. Actualmente sólo continúa la propia Botella Cubells y María Luisa Ojeda, cuyo contrato expira en diciembre de 2012.

### **Concurando por la ciencia**

Consciente de que la ciencia es la única esperanza para los que sufren esta dolencia, [la doctora Botella llegó a participar en el concurso de televisión ‘Atrapa un millón’ el verano pasado](#). Con los 15.000 euros que obtuvo de su paso por la pequeña pantalla, pudo volver a [contratar un año más a la ayudante-técnico de laboratorio, Lucía Recio](#).

### **Pioneros con poco dinero**

“Somos uno de los proyectos científicos pioneros en España”, aseguró la doctora Botella durante su [intervención en el encuentro Talento Comunicativo el pasado 22 de noviembre](#), en referencia a la campaña de *crowdfunding* con la que pretende captar mecenas para su causa. Pero el carácter puntero de este laboratorio no se limita a esto. Tanto ella como la doctora Virginia Albiñana Díaz, quien escribió su tesis sobre terapias farmacológicas para la HHT, han logrado dar con el único medicamento en todo el mundo que hasta el momento se ha reconocido oficialmente como eficaz para paliar los efectos de la HHT: el Raloxifeno.

Este compuesto ha sido declarado medicamento huérfano por la Agencia Europea del Medicamento y por la Administración norteamericana (U.S. Food and Drug Administration) en 2010, lo que significa que se considera bueno para tratar la enfermedad, aunque la investigación y comercialización de esta terapia no sea rentable para la industria farmacéutica. A pesar de ello, muchos pacientes de todo el mundo, especialmente mujeres, están siendo tratadas con estrógenos y Raloxifeno y logran mejorar su calidad de vida.

---

Los sucesivos recortes en financiación pública de la investigación y el escaso interés de las empresas farmacéuticas en comercializarlo han hecho imposible realizar el ensayo clínico, cuyo coste estimado es de 1.000.000 de euros, necesario para certificar y distribuir definitivamente este compuesto.

## La crisis de las enfermedades raras

El estudio de las enfermedades raras se ha visto muy afectado por la reducción de los fondos tanto públicos como privados destinados a investigación y ciencia. Tradicionalmente ya eran grandes olvidadas, pero desde la firma de la estrategia europea en 2008, a la que España se adhirió, lograron más fondos y visibilidad. La iniciativa [CIBERER](#) (Centros de Investigación en Red de Enfermedades Raras) promovió contratos de personal para trabajar en estas patologías. Fundada en el 2006, sufrió la crisis en 2010: el 40 por ciento de los contratos se redujeron y ahora mismo está sin presupuesto para pagar proyectos intramurales anuales ni formalizar nuevos contratos.

## Maquillaje por la ciencia

La [Asociación HHT de España](#) organiza el sábado 1 de diciembre un [mercadillo solidario para apoyar la campaña de crowdfunding](#), en el que se venderán productos y tratamientos de cosmética y belleza de cara a la campaña navideña. “Estos eventos hacen que los fondos vayan directamente a la raíz del problema y que no se pierdan o diluyan en otras cosas. Creo que es rápido y efectivo. La continua investigación y difusión de este proyecto va a conseguir diagnosticar a muchísima gente portadora que no sabe que tiene HHT y prevenir complicaciones, intervenciones y tratamientos erróneos, por lo que en definitiva todo el mundo se beneficia”, asegura la promotora de la iniciativa, Rebeca Andradás. La cita es en la en la calle Buenavista, 8 de la localidad madrileña de Boadilla del Monte.

## Sobre Vórticex

Vórticex es la primera web global de financiación y participación colectiva (*crowdfunding* y *crowdsourcing*) para ciencia e investigación. Además de impulsar la I+D+i, la compañía ofrece asesoramiento y formación en micromecenazgo y participación distribuida. La plataforma online ha sido galardonada en dos procesos selectivos sobre emprendimiento: ‘Entrepreneurship curriculum 2011’ del Joint Research Centre-European Commission (JRC-EC) y la ‘Beca Moderna Emprendedor 2011’ del Gobierno de Navarra. También ha sido finalista en el premio Emprendedor XXI, categoría ‘Emprendes en Navarra’. Además, cuenta con el apoyo de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (Fecyt) para poner en marcha el proyecto de divulgación científica Públicex.

**Enlace a material gráfico:** <http://bit.ly/Txrvhz>

**Enlace a la campaña:** <http://www.vorticex.org/proyectos/estudio-sobre-terapias-farmacologicas-para-la-telangiectasia-hemorragica-hereditaria-hht/>

### Contacto prensa y comunicación:

Luz Rodrigo Martorell  
lrodrigo@vorticex.org