

Compromiso con la investigación



21.230,98€
invertidos en 2020

La inversión en investigación por parte de la Administración Pública, sigue siendo una asignatura pendiente a nivel nacional.

En España, se destina el 1'2% del PIB, y estamos lejos del 2 ó el 3% que tienen presupuestados otros países europeos. Una cantidad que sigue siendo insuficiente, teniendo en cuenta que existen más de 7.000 enfermedades raras, entre ellas, la Piel de Mariposa.

Por eso, desde DEBRA, siempre hemos considerado la investigación como un eje central de nuestra razón de ser. En 2020, hemos seguido apostando por ella, a través de dos vertientes:

1. Investigación colaborativa: Se unen sinergias con otras organizaciones especializadas en enfermedades raras, como FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), EURORDIS (organización europea de enfermedades raras), o la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes). Con todas ellas, compartimos experiencias, formación y conocimientos.

2. Acercamiento de la investigación a las familias con Piel de Mariposa: A través de la figura de Núria Tarrats, investigadora de DEBRA, queremos acercar la ciencia a las familias. Una profesional que debe reciclarse día a día, para poder informar de las últimas novedades. Por ello, resulta fundamental una formación continua, en la que se incluye la asistencia a seminarios y congresos. Además, asiste a encuentros de DEBRA Internacional de gran relevancia para la comunidad científica, como el que se cita a continuación:

MSAP (Medical and Scientific Advisory Panel)

Este encuentro está compuesto por científicos/as expertos/as en Epidermolísis bullosa. En él, se seleccionan los proyectos de investigación que van a ser financiados, en los que se valora especialmente que sea novedoso, que sea realista, y que tenga un impacto importante para la comunidad con EB.



Núria Tarrats

Investigadora DEBRA



Núria Tarrats es Licenciada y doctora en Biología. Cuenta con un Máster en Biología y otro en Biomedicina, y trabajó durante cinco años en el Instituto de Medicina y Genética Molecular en Edimburgo (Escocia).

Un trabajo apasionante en el que aprendió mucho sobre investigación y divulgación científica. Sin embargo, quiso dar un giro a su carrera, dejar más de lado el laboratorio, para estar más cerca de las personas. En esa búsqueda, encontró a DEBRA. Desde 2019, es la investigadora de la ONG. En estas líneas, nos cuenta cuál es su labor.

“Para mí, lo más gratificante de este trabajo es el contacto con las familias”.

Las familias con Piel de Mariposa reciben muchísima información, y eso puede resultar abrumador. De esta información, hay partes relacionadas con ciencia, investigación, herencia, avances en ensayos clínicos...

Mi labor, por lo tanto, consiste en tratar de descifrar y traducir este lenguaje tan técnico, para que ellas puedan entender bien todos estos contenidos, y puedan tomar sus propias decisiones.

Además, les traslado las últimas novedades acerca de todos los avances en investigación relacionados con la Piel de Mariposa; y también uno sinergias con otras organizaciones y organismos especializados en enfermedades raras, para caminar de forma conjunta.

Para mí, lo más gratificante de este trabajo es el contacto con las familias. Saber que la información que les aportas tiene un gran impacto en sus vidas, es una gran responsabilidad, pero también resulta motivador. Me impulsa a seguir formándome, para estar a la altura de sus necesidades.



RARE Commons: Compartir para avanzar



Rare Commons es un proyecto de investigación del Hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona, en el que colaboramos. Se centra en el estudio biomédico de las enfermedades raras que afectan a menores, entre ellas, la Piel de Mariposa. A través de esta plataforma digital, se busca mejorar el conocimiento sobre la enfer-

medad, gracias a la participación tanto del personal sanitario, como de las familias, que comparten información, avances científicos y experiencias de personas afectadas.

Para todo aquel que quiera participar o ampliar información, puede hacerlo a través de este enlace: rarecommons.org