

El trauma medular agudo es una enfermedad rara

TRIBUNA

MARÍA JESÚS SOBRIDO

Neuróloga e investigadora del Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (Inibic)

Me lo recordó hace unos días el doctor Montoto, de la unidad de medulares del Chuac, hablando sobre ensayos clínicos para la lesión traumática de la médula espinal. Es cierto, la incidencia del traumatismo medular es de unos 12 casos/millón de habitantes/año. Asociamos enfermedad rara con trastorno genético misterioso y con nombre exótico. Sin embargo, la «rareza» se refiere a su baja frecuencia. Una enfermedad rara puede sobrevenir de forma repentina o paulatina, a cualquier edad, ser hereditaria o no. Sus síntomas pueden ser extraños o idénticos a cualquier enfermedad común. Un paciente con paraparesia espástica hereditaria es indistinguible de otro con lesión medular por artrosis cervical, traumatismo o esclerosis múltiple.

Es un reto investigar enfermedades de baja prevalencia, pues la piedra angular

del método científico es demostrar estadísticamente que las observaciones no se deben al azar y llegar a conclusiones válidas. Esto implica comparar grupos —por ejemplo, con/sin tratamiento— lo cual es difícil si hay pocos casos.

Para la industria farmacéutica una enfermedad rara supone escasas perspectivas de que desarrollar un fármaco sea rentable, aunque esto ha mejorado gracias a reglamentos sobre medicamentos huérfanos que posibilitan, entre otras cosas, acelerar ensayos o prolongar la patente.

Nuestro grupo lleva más de una década investigando la genética de ataxias y paraparesias espásticas, enfermedades del cerebelo y la médula espinal. Hemos descrito la ataxia de A Costa da Morte y otras mutaciones. Actualmente empleamos el pez cebrá para establecer modelos animales de degeneración cerebelosa y medular gracias a la ayuda, entre otros, del doctor Antón Barreiro de la USC, quien emplea este pez en la búsqueda de fármacos para regenerar lesiones medulares. Así pues, las enfermedades raras genéticas sacan provecho de

la experiencia con investigación en lesiones medulares y viceversa: la investigación del trauma medular se enriquece con avances y recursos procedentes del estudio de enfermedades genéticas.

A pesar de las dificultades, las enfermedades raras ofrecen una oportunidad única para comprender la fisiopatología humana y avanzar en el tratamiento de enfermedades frecuentes. Por ejemplo, la baja prevalencia de enfermedades genéticas se compensa con la concentración de pacientes en pocos kilómetros, como sucede con la ataxia en Bergantiños. En la otra cara de la moneda, el lesionado medular traumático suele ser joven y sin otros problemas de salud, lo que proporciona una ventana sin interferencias para estudiar la disfunción y regeneración de la médula espinal. El beneficio de invertir en las enfermedades poco frecuentes se extiende, pues, mucho más allá de unos pocos pacientes o familias. En este momento en que el coronavirus es el epicentro de todas las preocupaciones no desatendamos la investigación en enfermedades raras. Por el bien común.

¿Y ustedes qué hicieron, señor Sánchez?

ESTADO BETA

SOFÍA VÁZQUEZ

Nueva comparecencia del presidente del Gobierno después de dos días de un debate estéril en tiempos de pandemia. Nada dijo Pedro Sánchez de los muertos habidos en esas 48 horas. Eso sí, ayer advirtió que la situación estaba peor. Le echó la culpa a los ciudadanos: trabajo, vida social con familia y amigos. Ok, comprada la moto, y ahora la pregunta: ¿ustedes, los políticos, qué hicieron desde marzo? No contrataron a más sanitarios (los que necesita España), ni tampoco han puesto a disposición de toda la población los test, ni tampoco han incrementado significativamente el número de ucis, no han dejado de ningunear a los ancianos. Estos sí eran sus deberes. Los que podían hacer y no los han hecho. Será porque les tiene absortos la batalla política para quedarse con Madrid.

A derradeira lección do mestre

PUNTADAS SEN FÍO

SIRO

Título este artigo co texto que Castela puxo, en 1937, no extraordinario debuxo-homenaxe aos mestres republicanos asasinados na represión franquista. Ata agora esas cinco palabras, sonoras e rítmicas coma un verso épico, facíanme visualizar imaxes distintas, pero igualmente emotivas: a que pode ser a mellor estampa de guerra de Castela e referente obrigado no debuxo de guerra en Europa; e as da escena final da película *Esta terra é miña*, dirixida por Jean Renoir en 1943, na que un mestre de escola a piques de ser detido e fusilado por militares nazis, fala por última vez aos alumnos: «Sei que xa non darei máis clases e como a lección de hoxe será moi breve, escollín un bo libro. O que ides oír escribiron grandes homes unha noite de entusiasmo, hai 150 anos. Eran homes de diferente condición. Habíais prósperos e pobres, relixiosos, comercian-

tes... E non entraron en polémica. Acadaron o acordo aquela noite maravillosa. Outros homes queren destruír este libro e pode que acabe no lume; pero non o borrarán da vosa memoria. Recordarédolo sempre. Velaí a vosa enorme importancia. Sodes o novo país». E le, artigo a artigo, a Declaración dos Dereitos Humanos.

Desde o día 16 o texto do debuxo de Castela recórdame tamén a Samuel Paty, o profesor morto e decapitado en Francia por un rapaz de 18 anos, dunha familia de refuxiados chechenos, fanatizado polo integrismo islamita. O profesor Paty tiña 47 anos, muller e un neno de cinco.

En Francia segue vivente a proposta pedagóxica de Constantin Freinet, nos anos trinta do pasado século, para que a escola saía ao encontro da vida. Iso su-



ILUSTRACIÓN SIRO

pón que a práctica educativa debe ser participativa, aberta e crítica; e a relación entre o profesor e o alumno fluída abondo para que os rapaces se sintan protagonistas do seu proceso educativo.

Era a do profesor Paty, a quen os alumnos describen como un home ledo e próximo, que se sentía orgulloso deles, animáboos a mellorar e facía interesantes e amenas as materias que impartía: xeografía, historia e educación moral e cívica. A comezos de outubro, nunha clase sobre a liberdade de expresión, dis-

poñíase a mostrar as viñetas alusivas a Mahoma, publicadas na revista *Charlie Hebdo*, en 2015, que causarán un brutal atentado islamita, e, respectuoso cos alumnos musulmáns, autorizounos a saír da aula se desexaban facelo. Era unha lección práctica de «educación cívica e moral», que o fanatismo islamita non entendeu.

O pai dunha alumna colgou nas redes sociais vídeos descualificando ao docente. Un membro do consello de imáns de Francia, coñecido polo seu radicalismo, esixiu á directora do centro escolar o despido de Paty e chamou á mobilización para conseguilo. Foi un linchamento público que Gabriel Attal, portavoz do Goberno, denunciou a través da televisión.

O asasinio fotografou o cadáver decapitado e colgou en Twitter a imaxe cunha mensaxe dirixida ao presidente Macron: «Executei a un dos teus cans do inferno que ousou rebaixar a Mahoma». Todo é horrendo. O grotesco é que os crimes islamitas se cometan en nome de «Alá o Misericordioso».



INMOGalia
DIGITAL 20
#inmogalia20

INMOGalia digital

JORNADAS INMOBILIARIAS DE GALICIA

27, 28, 29 y 30 de octubre de 2020

JORNADAS ONLINE GRATUITAS

Todo el programa y los ponentes en nuestra web

www.inmogalia.es

PROMUEVE

La Voz de Galicia

ORGANIZA

Travisani

Las ciudades del futuro
Nuevas formas de vivir
Paisajismo
Domótica
Eficiencia energética
Materiales sostenibles