

Euros que cuesta en total la investigación

► Pese a que el Carlos III financió buena parte, los investigadores aún necesitan 100.000 euros para poder aplicar el tratamiento a un centenar de enfermos y de ahí comprobar si hay resultados significativos.

Enfermos tratados desde el mes de mayo

► En mayo comenzaron a ser tratados los enfermos con esta terapia a base de células madre del propio paciente. Una vez reciben la dosis, son seguidos durante un tiempo para ver si hay una mejoría.



El investigador Salvador Martínez realiza una electromiografía, una prueba con la que se mide la evolución de los enfermos.

PILAR CORTÉS

Investigadores recurren al «crowdfunding» al faltarles 100.000 € para un ensayo contra la ELA

► El Hospital General de Alicante y el Instituto de Neurociencias están desarrollando de forma conjunta el estudio, que pretende frenar el avance de la enfermedad con células madre, y cuya continuidad está en riesgo por falta de fondos

PINO ALBEROLA

■ La falta de fondos amenaza con paralizar un prometedor ensayo clínico que están desarrollando el Instituto de Neurociencias (Universidad Miguel Hernández-CSIC) y el Hospital General de Alicante para probar si el uso de células madre en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) ayuda a detener la degeneración de los músculos y por tanto a frenar el avance de esta devastadora enfermedad. La necesidad de fondos es tan imperiosa que los investigadores van a lanzar una campaña de «crowdfunding» para conseguir los 100.000 euros que les faltan para completar el ensayo.

El estudio arrancó en mayo y ya han sido tratados los primeros 19 pacientes. El objetivo inicial era aplicar esta terapia a un centenar de enfermos para poder ver si hay resultados significativos. El problema «es que sólo nos quedan fondos para llegar a 21», lamenta Salvador Martínez, investigador del instituto de Neurociencias y uno de los responsables de este ensayo.

saría para poder desarrollar este ensayo ha sido toda una odisea desde el principio. «Hace dos años el Instituto Carlos III nos financió el proyecto, pero sólo la mitad», explica Salvador Martínez. Recortando gastos se logró dejar la investigación en 400.000 euros, «pero aún nos faltaban 100.000 para poder tratar a los cien enfermos que queremos». Aún así, los investigadores decidieron iniciar el estudio, con la esperanza de conseguir este dinero que faltaba de asociaciones o entidades privadas. Pero a lo largo de estos meses todos los esfuerzos han sido en vano. «Hemos ido llamando puerta por puerta a muchísimos sitios, pero no hemos logrado más financiación».

El objetivo del tratamiento es detener la degeneración de los músculos y frenar el avance de la dolencia

En esta situación, la continuidad del ensayo corre grave riesgo. «No podemos reclutar a más pacientes. El ensayo cuesta por persona unos 1.500 euros y aunque los enfermos, que proceden de toda España, suelen correr con todos los gastos de desplazamiento y estancia, el dinero es necesario para pagar al personal sanitario que participa en el mismo».

Los investigadores tienen muchas esperanzas puestas en esta investigación. En un ensayo previo, hecho con 20 pacientes, la terapia celular intramuscular demostró una mejora en enfermos con esta patología degenerativa, «pero estos resultados hay que confirmarlos con un ensayo aún mayor, fase en la que nos encontramos ahora», añade Martínez.

Cómo última esperanza de poder continuar con el ensayo, los investigadores tienen pensado lanzar una campaña de «crowdfunding» bajo el amparo del instituto de salud Carlos III, dependiente del Ministerio de Sanidad. «Es un estudio prometedor y tenemos mucho interés

en que continúe, porque si se paraliza, retomararlo después sería muy complicado».

Las células madre para este ensayo se extraen de la médula ósea del paciente a través de una punción en la zona de la cadera y mediante anestesia local se le pinchan en dos músculos de la pierna y de la mano. El objetivo es comprobar si estas células madre hacen que no se degeneren la terminación nerviosa del músculo y que sobrevivan las motoneuronas de la médula espinal. Sus responsables insisten en que no se trata de un ensayo para curar la enfermedad, aunque de funcionar, puede tener un gran impacto en la calidad de vida de los enfermos, ya

En una fase previa con 20 personas la investigación arrojó resultados prometedores

que el objetivo último es poder pinchar células madre en el diafragma de los pacientes para mejorar así su capacidad respiratoria. Una vez se inyectan las células madre al paciente se le hace un seguimiento durante dos años en el Hospital General de Alicante y en el Instituto de Neurociencias a través de pruebas de electromiografía, «que miden de manera objetiva la función del músculo», señala Salvador Martínez. En este seguimiento participan también neurofisiólogos del Hospital de San Joan.

El ensayo es de los denominados «doble ciego». Del centenar de pacientes que participan, el 80% recibe el tratamiento experimental y el 20% placebo. Ni paciente ni médico conocen qué enfermos han recibido la terapia y cuales no, de manera que la mejoría que puedan experimentar sea lo más objetiva posible y no fruto de la sugestión del enfermo o del investigador. Uno de los requisitos para que los enfermos puedan ser incluidos en este ensayo es que todavía conserven la movilidad muscular.