

MARA DIERSSEN PRESIDENTA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROCIENCIA Y EXPERTA EN SÍNDROME DE DOWN

«LOS INVESTIGADORES NO DEBERÍAMOS VIVIR DE ESPALDAS A LA REALIDAD»

Mara Dierssen, neurobióloga de reputación mundial, planta cara a los recortes y se sube a los escenarios junto a su grupo de 'pop-rock' para recaudar fondos que destinará a financiar un ensayo clínico pionero sobre el síndrome de Down **ANDER CARAZO**



Mara Dierssen posa en el Centro de Regulación Genómica de Barcelona, donde actualmente trabaja.
:: MARCELLI SAENZ

Mara Dierssen (Santander, 1961) bien podía haber sido soprano de música barroca. Cualidades no

le faltan. Pero esta santanderina de ascendencia germana es una de las voces más autorizadas a nivel mundial en el campo de la neurobiología del síndrome de Down. Esto no significa que a esta investigadora del Centro de Regulación Genómica de Barcelona ya no se le pueda oír sobre los escenarios. Al contrario, con un repertorio 'pop-rock', forma parte del grupo 'From Lost to the River' -cuya traducción del inglés es 'De Perdidos al Río'-. El objetivo de la banda es concienciar al público de que la discapacidad no nos hace tan diferentes. Ahora, con sus actuaciones, recauda fondos para financiar un ensayo clínico pionero. **-Usted es el ejemplo de que la ciencia y el arte no son antagónicos.** -Por desgracia, estas disciplinas aún viven separadas, aunque poco a poco se acercan. Para mí es fundamental el punto de vista que los artistas pueden aportar a la Ciencia, ya que tienen una mirada más amplia y menos reduccionista que los investigadores. Son miradas diferentes a una misma realidad.

-¿Por qué se forma 'From Lost to the River'?

-La idea es apoyar diversos proyectos de asociaciones y fundaciones, pero también utilizamos nuestra música para incorporar a la gente con discapacidad en procesos creativos. En colaboración con la Fundación Catalana de Síndrome de Down, grabamos el disco 'Realidades Paralelas': ellos escribieron las letras y nosotros compusimos la música. Te das cuenta de que tienen exactamente las mismas preocupaciones que el resto. Los científicos que estudiamos enfermedades no deberíamos vivir de espaldas a la realidad. Tras los tubos de ensayo y las ratas de laboratorio hay personas.

-Los espacios entre canción y canción suelen ser un paréntesis para ilustrar al público.

-(Sonríe) Me gusta compartir con la gente el conocimiento que he adquirido en mis investigaciones y me parece importante que la gente entienda lo que hago para que sepa valorarlo. Utilizamos esas pausas como excusa para contar cosas divertidas e interesantes. Les contamos que el cerebro del batería es diferente al del guitarrista, les explicamos cuán-

tas neuronas pierde un adulto al día o qué pasa cuando nos enamoramos. **–¿Qué hacen con la recaudación?** –Pues el dinero que hemos sacado en nuestro último concierto en la sala Opium de Santander lo vamos a dedicar a un ensayo clínico sobre este trastorno genético que hemos visto que funciona y esperamos que pueda continuar... En estos tiempos la financiación de la Ciencia española se ha reducido de una forma drástica y ahora es bastante escasa. **–¿En qué consiste la investigación?** –La gente con síndrome de Down tiene triplicado el cromosoma 21, lo que provoca que un grupo de genes esté en exceso de dosis en la misma proporción. Muchos de ellos no tienen ningún efecto, pero en cambio hay otros (que nosotros denominamos ‘candidatos’) que su sobreexposición produce efectos adversos sobre la capacidad mental. Nosotros queremos entender cómo el exceso de dosis de alguna de esas proteínas (codificadas por los genes) altera los procesos celulares implicados en la capacidad cognitiva. Entonces, lo que hemos descubierto es que el gen *Dyrk1A* tiene una enorme importancia en este proceso.

Suficiente información

–La neuroimagen y la investigación con ratones ha facilitado grandes avances en la última década. –Hasta hace muy poco no hemos tenido modelos animales adecuados para poder llevar a cabo estudios preclínicos. Todo se centraba en autopsias y los tratamientos buscaban corregir los síntomas en lugar de incidir sobre las causas del problema. Cuando los pacientes tenían alteraciones en los procesos oxidativos se les daba antioxidantes. Debido a sus causas genéticas prácticamente se observaba el síndrome de Down como una enfermedad sin esperanza de tratamiento, incurable. Los estudios en modelos animales nos han aportado suficiente información como para cambiar ese punto de vista y empezar a plantear ensayos clínicos. Hemos pasado de ser un campo no susceptible a la investigación a convertirnos en uno en el que ya se están registrando resultados. Normalmente para completar ese proceso se necesitaban entre 20-25 años y nosotros hemos llegado a ese punto muchísimo más rápido.

–¡Vaya! –Entre los estudios clínicos que se están realizando, algunos están fundamentalmente dedicados a una aproximación más sintomática y otros más dirigidos a solucionar las causas. Este último es nuestro caso, ya que intentamos ver qué genes son importantes para generar el síndrome de Down y controlarlos. Hemos descubierto que normalizando la dosis de *Dyrk1A* conseguimos potenciar los efectos del entorno. **–¿Es tan importante?** –Cuando hablábamos de discapacidad siempre lo medíamos con el coeficiente intelectual, pero en el fondo no te dice nada. Influye mucho más el ambiente en que se ha crecido y se ha educado cada cual. Lo hemos visto en nuestros modelos experimentales y, de hecho, nuestras



Con su grupo, durante un concierto benéfico ofrecido en Santander hace unos días. :: DANIEL PEDRIZA

investigaciones van dirigidas a intentar potenciar mediante fármacos los efectos del enriquecimiento ambiental. El objetivo es ayudar a que la experiencia sea capaz de florecer las neuronas en ese cerebro. **–¿Por naturaleza lo tienen más complicado?** –Cuando tú aprendes algo, el cerebro va cambiando y se registran variaciones a nivel funcional, pero también neuroatómico. Las neuronas modifican su estructura, el número de contactos, la funcionalidad de esas conexiones y su eficiencia. Las personas con síndrome de Down tienen un cerebro menos plástico y les cuesta más cambiar frente a la experiencia. No es solo que ese desarrollo se esté retrasando, sino que el impacto que tiene el ambiente en ese desarrollo es menos eficiente. **–¿Llegará el día en el que desaparezca el síndrome de Down?** –Los métodos de detección (la amniocentesis) no se aplican de forma sistemática entre todas las embarazadas. Las madres jóvenes no entran dentro de los grupos de riesgo y por eso no se les hacen estudios genéticos de todo tipo. No tendría ningún sentido. Entre las más mayores hay algunas que deciden con-

tinuar con el proceso de gestación, aunque sepan que pueden portar un bebé con síndrome de Down. No hablamos de una enfermedad en la que el paciente sufra y los cuidados médicos están suficientemente desarrollados para conseguir que esas personas vivan muchos años. Es más un prejuicio social que una cuestión médica. Tener personas diferentes en nuestra sociedad aporta un valor añadido. **–Habrá vivido muchos momentos con personas con síndrome de Down y sus familias, ¿verdad?** –Es un privilegio compartir proyectos y experiencias con estas personas. Ves el entusiasmo y la dedicación que le ponen a su trabajo, la permanente ilusión, la solidaridad que tienen con el resto... ¡Ojalá muchos aprendieran a ser como la gente con síndrome de Down! **–¿El cerebro esconde aún mucho?** –Es uno de los mayores retos científicos, sociales y filosóficos de este siglo. No solo por su relevancia en enfermedades neurodegenerativas o neuropsiquiátricas, sino porque tendrá un gran valor estratégico en el futuro. Los nuevos descubrimientos revolucionarán las estrategias de comunicación y la robótica.

PERFIL

Científica

Nacida y licenciada en Santander, en 1990 inició su carrera como investigadora en la Universidad Autónoma de Barcelona. Después de un breve periodo como profesora, ingresó en el Instituto de Investigación Oncológica de Barcelona. En 2002 fichó por el Centro de Regulación Genómica catalán, donde actualmente trabaja. Es la presidenta de la Sociedad Española de Neurociencia.

Artista

Durante unos años actuó en conciertos de música barroca como soprano con la coral de Santander. Actualmente es vocalista del grupo de ‘pop-rock’ ‘From Lost To The River’ y es impulsora del proyecto musical ‘Realidades Paralelas’, que dio lugar a un disco en el que se da voz a las personas con síndrome de Down.

FALTA DE FINANCIACIÓN

«Peligra la integración de las personas con Down»

■ A. C.

No se muerde la lengua. Pese a ser una de las investigadoras españolas más reconocidas del mundo, a Mara Dierssen también le salpica la crisis. Su carácter no le permite mirar hacia otro lado y se indigna. No se limita a reclamar la importancia de lo propio y sus protestas atraviesan las paredes de su laboratorio. **–¿Cómo están afectando los ajustes económicos a las personas con síndrome de Down?** –Los recortes en dependencia son tremendos. En muchos casos se les está enviando de vuelta a sus casas, lo que aumenta la carga de sus familiares que quizá tengan que abandonar sus puestos de trabajo para cuidar de ellos. Reduciendo y suprimiendo las subvenciones estás poniendo en juego los cuidados básicos, pero además les enfrentas a una situación de aban-

dono y un retroceso brutal que puede convertirlos en aún más dependientes. Es absurdo. **–Sería como volver al tiempo en el que estas personas estaban recluidas en sus casas. ¿Eso reduciría los efectos beneficiosos del entorno que comentaba?** –Claro. Pero, además de eso, piensa en que las consecuencias sociales van a ser brutales en la integración laboral, social y en los servicios asistenciales. Entonces, ¿qué se está haciendo? Les estamos arrebatando sus derechos fundamentales, la posibilidad de alcanzar su plena inclusión en la sociedad y la igualdad de oportunidades. Esto es casi anticonstitucional. **–¿Y cómo se está viendo afectada la investigación?** –El problema es que cuando estás en fuera de juego en investigación dejas de ser competitivo. En estos momentos se están cerrando laboratorios en España y eso está obligando a que muchos científicos se vayan del país y otros no quieran volver. Eso está reduciendo la masa crítica. Este año aún no ha salido la convocatoria del Plan Nacional de I+D+i y es muy importante porque se trata de la principal fuente de financiación de muchos grupos de investigación. **–¿En la neurociencia también?** –La neurociencia empezó a destacar en España cuando la investigación empezó a tener apoyo institucional. Y ahora es uno de los campos más importantes a nivel estratégico, tanto en España como en Europa. Pero todos estos logros están en riesgo porque no reciben apoyo. Si un país apuesta por el futuro debe invertir en ciencia, conocimiento e innovación.

» Ves la permanente ilusión que las personas con síndrome de Down ponen en todo y piensas que ojalá muchos aprendieran de ellos»

» El dinero recaudado con el concierto irá destinado a financiar un ensayo clínico. Quienes quieran contribuir pueden hacerlo también en la web <http://cridard.imim.es>»



En el laboratorio catalán donde investiga. :: MARCEL·LI SAENZ