

● **REGIÓN**



Región F es una producción audiovisual que pretende valorar y dar a conocer historias de mujeres de la región, que aportan al desarrollo del país desde distintos ámbitos y que cuentan sus experiencias a través de entrevistas bisemanales, en un trabajo conjunto de la Escuela de Periodismo de la Universidad Adolfo Ibáñez, SoyValparaíso.cl y La Estrella. **Revisa la entrevista íntegra hoy en SoyValparaíso.cl**

COORDINACIÓN GENERAL: CRISTÓBAL CATALDO. COORDINACIÓN DE PISO: VALENTINA FIGUEROA. PRODUCCIÓN PERIODÍSTICA: VALENTINA MORALES, PAOLA CRUZ, FRANCISCA PEÑA, CONSTANZA BARRAZA Y JAVIERA MALFANTI. REDES SOCIALES Y BACKSTAGE: IGNACIO CAMPOS, ISABEL TOLEDO, BENJAMÍN MORALES, FELIPE MORALES, CAMILA SOCÍAS Y SOFÍA MOLINA. BRIEF: MAITE FOXON, ISIDORA MANRIQUEZ, EMILIA BARRÍA, CATALINA LEBLANC Y JAVIER TORRES. CÁMARA: TAMARA FLÜENTES, FRANCISCA PEÑA, CAROLINA BERRIOS Y MARTINA VITAR. EQUIPO CALLE - NOTA INTRODUCCIÓN: RODRIGO CARRASCO, VALENTINA FIGUEROA, CONSTANZA BERNAL Y VICTORIA OSORIO. REDACCIÓN: SOFÍA MOLINA, JOSÉ QUINTANILLA, JAVIER TORRES, JOSEFA FAVRE Y EUROPA OLIVA. EDICIÓN: CAROLINA BERRIOS, MATÍAS CARVAJAL, MICAELA NUÑEZ Y DIEGO PEREIRA.

“Un país que pretende ser desarrollado tiene que invertir más en ciencia”

Arlek González, directora del Centro para la Investigación Traslacional en Neurofarmacología, pone sobre la mesa los problemas que enfrentan quienes se dedican a la investigación en nuestro país. Sin embargo, es persistente en su trabajo que busca mejorar la vida de las personas diagnosticadas con “enfermedades raras”.

Arlek González ha dedicado su vida a las ciencias. En 2007 se graduó como bioquímica y ese fue el puntapié inicial para, posteriormente, convertirse en neurocientífica, doctora en el área y miembro permanente de la Sociedad Chilena de Neurociencia (SCN). Su trayectoria le ha permitido observar cómo en Chile se pospone el desarrollo de esta rama y la investigación de forma casi sistemática.

“Llevo diez años como investigadora independiente, haciendo ciencias en una universidad pública, y es cierto que los fondos para investigación no han crecido desde entonces”, dice la profesional. Y los datos la respaldan. De acuerdo con el ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación, desde hace más de una década que no existe ningún tipo de incremento en la inversión que se hace en esta área: 0,33% del PIB en 2010 y 0,34% en 2020, con años intermedios en los que, incluso, la cifra ha decrecido.

“Un país que pretende ser desarrollado tiene que invertir mucho más en ciencia e investigación. La verdad es que eso está al debe. Es la sensación generalizada de quienes hacemos investigación”, problematiza.

Pese a lo crítico de la situación, González reconoce que eso no ha mermado la motivación por dedicarse a este ámbito, ya que el



ARLEK GONZÁLEZ, NEUROCIENTÍFICA, MIEMBRO DE LA SOCIEDAD CHILENA DE NEUROCIENCIA.

capital humano “no ha decepcionado”.

En su rol como docente ha podido ver que “año tras año crece la cantidad de investigadores con ideas brillantes, con muchas ganas de hacer cosas, con la intención de resolver problemáticas”, asegura.

Sin embargo, quienes persisten en ese camino se encuentran con otro obstáculo: la competencia entre pares. “Los investigadores somos medidos permanentemente por nuestra productividad. Entonces, quien es más productivo tiene más chance de acceder a fondos de investiga-

ción, y quien tiene más fondos de investigación, tiene más chance de ser productivo. Es un círculo vicioso”, explica González.

Agrega que en el caso de las mujeres es aún más desigual pues “los fondos de investigación adjudicados por mujeres siguen siendo considerablemente menos que los por hombres”. A su vez, menciona que, aunque todos inician desde un mismo punto de partida, las mujeres se ven en desventaja cuando deben pausar su carrera tanto por los períodos de pre y post natal como por las labores de

cuidado que, generalmente, les toca asumir.

Para González, la comunicación de los avances en el área es casi tan importante como lo que se hace en el laboratorio, ya que asegura que si la ciudadanía no es consciente del trabajo de los investigadores, no ejerce presión para promoverlo: “Una de las cosas que siempre se nos reclama es que estamos en nuestro metro cuadrado y pocas veces salimos a contarle a la comunidad no científica lo que se está haciendo (...) estamos al debe en difusión”, confiesa.



Una de las cosas que se nos reclama es que pocas veces salimos a contarle a la comunidad no científica lo que se está haciendo”.

UNA ESPERANZA INJUSTA

En mayo de este año conocimos el caso Tomás Ross, un niño de Chiloé que padece distrofia muscular de Duchenne. Su caso saltó a la palestra cuando su madre decidió caminar 1.300 kilómetros hasta La Moneda para exigir el fármaco experimental “Elevydis” que podría evitar que quede postrado si lo consume antes de los seis años.

Esa aficción pertenece a un grupo de patologías llamadas miopatías hereditarias o también conocidas como “enfermedades raras”, que, según explica González, afectan a la musculatura esquelética, lo que puede generar la pérdida de la capacidad de movimiento voluntario y en los casos más severos pueden llegar a “usar sillas de ruedas o respiración mecánica. Finalmente afecta la calidad de vida de las personas”.

Su calificación de poco frecuentes se debe a que “además de ser poco pre-

valentes, se entiende poco de ellas todavía porque hay pocos grupos en Chile y en el mundo estudiándolas”, detalla. A esto se suma que la proyección no es alentadora: “Hoy no existe cura para ninguna de las enfermedades hereditarias musculares. No hay forma de frenarlas. Existen alrededor de docenas de este tipo, por lo tanto, a pesar de que cada una de ellas sean poco común, todas juntas son un problema”, comenta.

Esta falta de cura ha sido uno de los motores del Centro para la Investigación Traslacional en Neurofarmacología, que dirige González, y que tiene como objetivo “hacer conversar a la ciencia fundamental, de laboratorio, con la clínica y que los problemas que nosotros estamos investigando de alguna forma lleguen a los pacientes”, clarifica.

En el caso de las miopatías hereditarias, el foco está en encontrar soluciones más efectivas y asequibles para esa pequeña población de pacientes, pues considera que, como en el caso de Tomás, “es injusto que la esperanza esté puesta en un tratamiento que no necesariamente va a ser efectivo porque es una terapia bastante experimental todavía, de la que no se conocen los potenciales efectos secundarios y la eficacia a largo plazo no es clara”, finaliza. ☺