



OTRI

Universidad Complutense de Madrid

OFICINA DE TRANSFERENCIA DE RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

Unidad de Información Científica y Divulgación de la Investigación

La universidad pone el foco en las enfermedades raras

Bajo el lema “La voz de los pacientes”, el Día Mundial de las Enfermedades Raras reconoce el papel de las personas que sufren estas dolencias a la hora de expresar sus necesidades y promover cambios que mejoren sus vidas y las de sus familias. La universidad tiene mucho que decir en este tipo de enfermedades, al contar con profesionales de numerosas disciplinas que investigan y tratan a los enfermos. El ámbito universitario debe ser, además de un foro científico, un lugar de encuentro y convivencia.



Su primera experiencia universitaria. / Asociación Huesos de Cristal de España (AHUCE).

Más de tres millones de personas en España sufren enfermedades raras. A pesar de tener una baja prevalencia entre la población –las padecen menos de cinco personas por cada 10.000 habitantes– estas dolencias son muy numerosas, cerca de 7.000 según la Organización Mundial de la Salud, y afectan al 7% de la población mundial.

Su principal lacra es que se trata de enfermedades mal conocidas, que requieren estudios muy especializados y un seguimiento multidisciplinar, donde se coordinen centros y servicios. Y es precisamente aquí donde la universidad puede aportar un marco único para su resolver estos problemas.



Universidad Complutense de Madrid

OFICINA DE TRANSFERENCIA DE RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

Unidad de Información Científica y Divulgación de la Investigación

Hace unos meses, bajo los auspicios de la Asociación Huesos de Cristal de España (AHUCE), se celebró el primer [simposio universitario Complutense sobre osteogénesis imperfecta](#). Se hacía así realidad la ilusión de acoger en la universidad la llamada de un colectivo que representa a afectados de una enfermedad poco común.

La osteogénesis imperfecta, más conocida como la enfermedad de los huesos de cristal, [es una dolencia genética](#) del tejido conectivo asociada con fragilidad ósea y una gran susceptibilidad a las fracturas con un trauma mínimo. Se estima que en España puede haber entre 3.000 y 4.600 personas afectadas, aunque los casos más leves podrían estar sin diagnosticar.

Su tratamiento se apoya en tres pilares primordiales: medicina, cirugía y fisioterapia. A ellos se une la odontología por las repercusiones orales que sufren quienes la padecen, con dentinogénesis imperfecta o alteraciones del desarrollo craneofacial, entre otros síntomas.

Una obligada función social

Centrándonos en los pacientes, en las jornadas que celebramos en la facultad de Odontología de la UCM, además de científicos de primer nivel, participaron pacientes y estudiantes de diferentes grados de ciencias de la salud –medicina, terapia ocupacional, fisioterapia, enfermería y odontología–, implicados en el manejo multidisciplinar de esta enfermedad tan poco conocida. Ellos deben recoger la antorcha del conocimiento que de forma tan alegórica representa la estatua que preside la plaza de nuestra facultad.

Pero sin duda, lo que consideramos más enriquecedor del simposio fue la gran asistencia de personas que, ajenas al ámbito educativo, mostraron un enorme interés y dieron sentido a lo que se debatía.

La función social de la universidad se hizo realidad cuando los coloquios entre sesiones contribuyeron al acercamiento de familiares y afectados a los ponentes, planteándoles cuestiones directamente relacionadas con una mejora en su calidad de vida. Ojalá, que entre todas las ponencias hayamos dado un pequeño paso que contribuya a este objetivo, el que verdaderamente da sentido a todos los encuentros científicos.

El ámbito universitario fue, además de un foro científico, un lugar de encuentro y convivencia, que permitió a los más pequeños, afectados por la dolencia, su primera experiencia universitaria, con el consiguiente asombro de los estudiantes de odontología. Estos cedieron el aula que utilizan para sus prácticas clínicas simuladas a los niños a modo de guardería, mientras sus padres asistían a las jornadas, enriqueciéndose mutuamente.



Manuel Joaquín de Nova García es profesor del departamento de Estomatología IV de la Universidad Complutense de Madrid y fue el coordinador del “Simposio Universitario: la osteogénesis imperfecta, análisis multidisciplinar”.