

Financiando la colaboración, no la competencia [\(English Original\)](#)

por [Monica Coenraads](#) | 26 de febrero de 2018

Andrew Carnegie, el magnate empresarial y filántropo del siglo XIX, dijo una vez: "**Es más difícil dar dinero de manera inteligente que ganarlo**". Lo comparto absolutamente y os cuento por qué.

Tomar decisiones de financiación inteligentes y efectivas requiere de un proceso riguroso y atención inquebrantable en múltiples frentes: **1)** un conocimiento profundo del panorama de investigación Rett en su conjunto; **2)** sintetizar ese conocimiento en un plan estratégico de investigación; **3)** escrutinio vigilante constante de las nuevas tecnologías y los avances científicos que puedan ser utilizados para descubrir y desarrollar nuevas terapias; **4)** contratar científicos líderes para nuestra causa; **5)** revisión de pares objetiva y rigurosa de cada propuesta para evaluar la integridad científica y su relevancia; **6)** propiciar equipos colaborativos que se centren en avanzar científicamente hacia una cura.

Nada de todo esto es fácil. Pero con los años de experiencia y con el equipo adecuado, RSRT lo hace bien. Familias Rett, donantes y personas que nos apoyan deben estar seguros que nuestro equipo tiene un conocimiento profundo del panorama investigativo del Rett. Y a estas alturas ya sabéis que tenemos un plan estratégico de investigación, [Roadmap to a Cure](#). ¿Cómo ejecutamos este plan?

La mayoría de asociaciones sin ánimo de lucro que se centran en enfermedades siguen el formato NIH a la hora de solicitar propuestas. Distribuyen una Solicitud de Propuesta (RFP, Request for Proposal), revisan las propuestas que les mandan, priorizan y financian las que se pueden permitir. De hecho, este es el método que he empleado durante mi mandato en la Rett Syndrome Research Foundation (que más tarde se fusionó con la IRSA para convertirse en IRSF, conocida por el nombre comercial de Rettsyndrome.org).

Las RFPs son una manera efectiva atraer a los investigadores para que trabajen en Rett. Pero son pasivas por naturaleza, lo que significa que no hay control sobre quién propone, o cuando, o lo que se propone, y muchas veces alientan la competencia entre los principales investigadores. La agencia financiadora espera y desea recibir propuestas innovadoras y los investigadores compiten entre sí por una bolsa limitada de fondos.

Hemos optado por un enfoque más proactivo y único. Gracias a las estrechas relaciones que tenemos con nuestros asesores, investigadores (financiados por RSRT o no), médicos y la industria, nuestro equipo identifica proyectos que sentimos que son los que nos llevarán, no de manera incremental sino significativamente, hacia una cura. Una vez se ha identificado un proyecto, hacemos una lista interna de investigadores que tengan un historial de éxitos y que sean innovadores, que piensen más allá, apasionados y colaborativos. Entonces estamos listos para reclutarlos. A veces una propuesta tiene éxito tras una llamada de teléfono y otras

necesitamos varios años de cortejo. Muchas veces el investigador es bienvenido a una alianza ya existente liderada por RSRT, donde el compartir abiertamente facilita el progreso.

Con este enfoque, hemos financiado proyectos que cubren flagrantes vacíos de conocimiento (p.e., el *Consortio MECP2* encargado de identificar la función de *MECP2*); y proyectos que abren un área completamente nueva de investigación en Rett que no existía previamente (el *Consortio de Reactivación de MECP2* o los nuevos métodos de modificación de ARN en *MECP2*), o proyectos que aceleran el desarrollo de un importante acercamiento a una cura potencial (el *Consortio de Terapia Genética*). Siempre estamos buscando nuevos caminos para hacer avanzar este campo.

Reconocemos que a veces las grandes ideas vienen de un campo olvidado, así que aceptamos y tomamos en consideración propuestas no solicitadas de cualquier investigador en cualquier momento.

Nuestro objetivo es financiar a investigadores que disfruten colaborando con otros investigadores líder para aprovechar su conocimiento complementario, su experiencia y perspectiva que aceleren la generación de datos de alta calidad y reproducibles que se puedan licenciar a un industria asociada con la financiación y experiencia necesaria para llevarlo a ensayos clínicos en humanos. Hemos conseguido este objetivo con AveXis en terapia genética, y esperamos repetir de nuevos con nuestros demás enfoques.

Uno de nuestros valores fundamentales en RSRT es la transparencia. Por transparencia me refiero a la rendición de cuentas por cada dolar donado y su impacto en investigación. También significa dar a las familias Rett y nuestros seguidores una visión clara y abierta de cómo funciona RSRT y cómo toma las decisiones. Espero que este artículo os de idea de cómo se crean los proyectos que apoyamos. Seguid atentos al blog de la semana que viene que se centra en el importante tema de la revisión de pares. Siempre son bienvenidos comentarios o preguntas, así que contactadnos en cualquier momento.