



## **TITULARES: BrainCure: crowdfunding para investigar una enfermedad ultrarrara llamada ENACH**

LOCALIZACIÓN: Sevilla

DURACIÓN VTR: 1'43"

**RESUMEN:** ENACH es una enfermedad rara y neurodegenerativa que afecta a unas 35 personas en toda España y que se produce por la acumulación de hierro en las células del cerebro. Entre sus síntomas: movimientos descontrolados, demencia, dificultades en la ingesta... Científicos del Centro Andaluz de Biología del Desarrollo trabajan para encontrar cura a esta patología. Es el proyecto 'BrainCure'. Pero encontraron un obstáculo: la falta de fondos económicos. Para solventar el problema, han puesto en marcha una exitosa campaña de micromecenazgo entre la ciudadanía. Necesitaban 4.000 euros y en dos meses han conseguido casi 6.000.

### **VTR**

Estos científicos del Centro Andaluz de Biología para el Desarrollo buscan cura para una cruel y extraña enfermedad llamada ENACH. Y están más cerca de conseguirlo gracias al crowdfunding, al apoyo económico de ciudadanos comprometidos.

Pero, por partes. ¿Qué es ENACH?

**JOSÉ A. SÁNCHEZ ALCÁZAR**  
**Responsable 'BrainCure'**

*"Es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por la acumulación de hierro en determinadas partes del cerebro".*

Y es genética y ultrarrara. En España hay unos 35 casos. Los síntomas son estos...

**JOSÉ A. SÁNCHEZ ALCÁZAR**  
**Responsable 'BrainCure'**

*"Dificultad para la ingesta, convulsiones, demencias... Una enfermedad muy grave y que causa grandes problemas tanto a los pacientes como a las personas que tienen que tener cuidado de estos pacientes".*

La esperanza de vida no suele pasar de los 25 años. ¿Y qué hacen los investigadores andaluces? Utilizan esto que ven ahí contenido: células de una persona enferma de ENACH para probar distintos tratamientos. Siempre con un objetivo...

**JOSÉ A. SÁNCHEZ ALCÁZAR**  
**Responsable 'BrainCure'**

*"El objetivo es encontrar cura para los pacientes".*

Los resultados preliminares son esperanzadores. Pero las dificultades económicas, importantes. Por eso, han puesto en marcha una campaña de crowdfunding a través de esta página. Necesitaban 4.000 euros y en dos meses han conseguido casi 6.000.

**MÓNICA ÁLVAREZ**  
**Investigadora**

*"Nos permite, sobre todo, darnos a conocer, no solamente en el mundo científico sino también a todo tipo de personas".*

Esa petición de ayuda también ha tenido respuesta de una asociación de pacientes de Estados Unidos, que va a suponer otros 45.000 euros. Así que la esperanza tiene sede en este laboratorio, dependiente de la Universidad Pablo de Olavide, CSIC y Junta de Andalucía.

Para obtener más información o resolver incidencias llamar al teléfono 647 310 157 o contactar a través del correo electrónico [info@historiasdeluz.es](mailto:info@historiasdeluz.es)