

Estimados editores:

Me dirijo a ustedes en relación al artículo publicado ayer en su periódico titulado "investigadores hallan la posible cura para la ELA". El contenido de dicho artículo, basado en un estudio preliminar llevado a cabo en animales de experimentación, me ha generado gran preocupación. Desde su publicación, las redes sociales de pacientes y asociaciones de afectados han sido un hervidero de mensajes y comentarios.

El artículo original, publicado por el equipo canadiense del Dr. Strong en la prestigiosa revista *Brain*, explora en moscas y ratones de laboratorio un mecanismo molecular que tal vez podría constituir una potencial diana terapéutica contra la ELA en un futuro. Como tal vez ignoran, el desarrollo de los fármacos es un proceso que habitualmente lleva años, iniciándose en modelos animales que luego se trasladan al ser humano, primero con voluntarios sanos (ensayos fase I) y luego con pacientes (fases II y III) para determinar primero su seguridad y luego su eficacia. Siendo la ELA una enfermedad mortal cuya supervivencia media es de 3 a 5 años desde el inicio de los síntomas, es prácticamente seguro que ninguno de los pacientes que hayan leído esta noticia llegaría a recibir el hipotético fármaco, ni siquiera en fase de ensayo clínico.

En la actualidad sólo existe en España un medicamento aprobado para el tratamiento de la ELA, el riluzol, desde finales de los 90. Dicho fármaco aumenta unos meses la supervivencia sin mejorar la capacidad motora de los pacientes. Desde entonces decenas de ensayos clínicos basados en hipótesis plausibles similares a las del mencionado artículo han resultado negativos, porque a menudo la traslación de los modelos animales a la enfermedad humana ha fracasado. En este contexto supondrán que cualquier noticia sobre un potencial tratamiento es recibida con enorme expectación y esperanza por parte de los afectados.

Es comprensible que los avances en la investigación médica sean motivo de interés para los medios de comunicación, y por supuesto la comunidad médica es la primera en alegrarse de los avances en el conocimiento de esta terrible enfermedad. Sin embargo, es crucial ejercer un sentido de responsabilidad y ética al informar sobre tales descubrimientos.

El estudio en cuestión está lejos de garantizar la eficacia y seguridad de cualquier tratamiento en seres humanos, el cual, como he comentado previamente, en el mejor de los casos tardaría años en llegar al colectivo de pacientes. Publicar titulares sensacionalistas que insinúan una cura inminente generan falsas esperanzas en los afectados y sus familias, causando un tremendo daño emocional que ahora nos tocará mitigar a los profesionales de la salud.

Es importante recordar que el proceso de investigación médica es complejo y requiere rigurosidad científica. Los resultados preliminares deben ser interpretados con cautela y contextualizados adecuadamente para evitar malentendidos y desinformación.

Como lectores confiamos en que su periódico cumpla con los más altos estándares de integridad periodística y contribuya a una cobertura responsable de los temas de salud.

Sinceramente