

NOTICIAS DEL ECEMC

La *Prof. María Luisa Martínez-Frías*, Directora del ECEMC y del CIAC, fue galardonada con el Premio EDIMSA, en su XXVIII edición, dentro de la categoría de *Premios Especiales*, “por su dilatada e importante contribución al estudio, prevención e información de las malformaciones congénitas”. Efectivamente, se trata de un premio muy especial, porque cuando la Dra. Martínez-Frías inició su trayectoria investigadora en esta área, eran muy pocos los profesionales que dedicaban su atención a estas patologías. Por tanto, fue pionera en este campo, y este premio ha venido a reconocer una vez más el gran valor de su contribución. Desde el Equipo de Redacción de este Boletín, ¡enhorabuena!

A continuación se transcribe el discurso de la Dra. Martínez-Frías en el acto de entrega del Premio:



Estimadas autoridades, queridos amigos, Sras. y Sres.

En primer lugar y ante todo, quiero expresar mi profundo agradecimiento a EDIMSA y al Jurado que decidió distinguirme con este inesperado Premio. En segundo lugar, felicitar a todos los que hoy también reciben este reconocimiento, porque sus méritos me hacen sentir honrada al compartir con ellos este honor.

En estas breves palabras de agradecimiento, considero necesario explicar que los resultados de mi ya larga trayectoria profesional no se deben sólo a mi actividad, sino que son fruto de la labor de un extraordinario conjunto de personas. En realidad, de dos extraordinarios conjuntos. Por una parte, mis colaboradores del grupo coordinador del ECEMC, médicos, biólogos, informáticos, auxiliares, que comparten conmigo día a día los avatares de un trabajo que tiene mucho de aventura. Y por otra, un gran grupo de médicos que, desde sus respectivos hospitales, vienen colaborando altruistamente, desde que en el año 1976, les propuse participar en un Programa de investigación sobre las causas de las malformaciones congénitas, para establecer medidas de prevención primaria. Un grupo, repartido por todas las Comunidades Autónomas, que aún sigue participando. Un grupo que, a pesar de que nuestro trabajo ha sido (y lo sigue siendo) un duro camino lleno de dificultades, nunca ha dejado de comprometerse para resolverlas.

Durante estos 36 años, hemos superado con creces, las expectativas que teníamos cuando iniciamos el trabajo: hemos podido analizar cerca de 3.000.000 nacimientos y estudiar más de 51.000 niños recién nacidos con malformaciones y otros defectos. Nuestra mayor gratificación reside en la constatación diaria de dos importantes consecuencias. En primer lugar, la aplicación en la práctica clínica de los resultados conjuntos sobre síndromes, cuyas frecuencias son extraordinariamente bajas. En segundo, la ayuda que se presta a mujeres embarazadas, o que planean un embarazo y sus parejas, sin distinción alguna y llegando a las que viven en los pueblos más pequeños. Una ayuda, que obtienen a través de dos Servicios de Información Telefónica sobre Teratógenos, directamente, o a través de sus médicos, y que ya se cuantifica en más de 82.000 mujeres. De esta forma, aplicamos directamente los conocimientos adquiridos de la investigación para prevenir las malformaciones congénitas, propiciando que los niños nazcan sanos.

Por último, no puedo dejar de expresar mi reconocimiento, a las personas que, en cada uno de los momentos de mayores dificultades, nos ayudaron a superarlas con su reconocimiento y con su apoyo; personas que valoraron nuestros resultados científicos, avalados por más de 500 publicaciones, su utilidad tanto sanitaria como social y, en ambos sentidos, su rentabilidad económica y el bienestar humano que propician. Personas de diferentes posiciones, desde las que tenían grandes responsabilidades

políticas, basta simples ciudadanos anónimos, pasando por personas que, como ustedes, editores de publicaciones médicas, han favorecido que nuestro grupo pudiera tener una continuidad en el tiempo, imprescindible para cualquier trabajo de investigación.

Finalmente, quiero agradecer a mi familia, en especial a mis padres que ya no están, y a mis hermanos, el apoyo incondicional que siempre recibí y sigo recibiendo de ellos.

Con todos comparto este premio y, a todos, mi mayor agradecimiento.

MARÍA LUISA MARTÍNEZ-FRÍAS
20 de diciembre de 2011

Otras noticias del ECEMC

El grupo de investigación del ECEMC, liderado por la Profesora María Luisa Martínez-Frías, participa en la Joint Action-EUROCAT 2011-2013. El grupo, fue nominado a tal fin en abril de 2010 por el Ministerio de Sanidad y Política Social, con el apoyo de la Subdirección General de Programas Internacionales de Investigación y Relaciones Institucionales del Instituto de Salud Carlos III. La *Executive Agency for Health and Consumers (EAHC)* resolvió su concesión tras comprobar la idoneidad de los grupos. En dicha Joint Action (<http://www.eurocat-network.eu/aboutus/jointactioneurocat>) participan otras 34 instituciones de 19 países europeos, y tiene una duración de 3 años. El objetivo es facilitar la reducción del problema de salud pública que suponen las anomalías congénitas, a través de la vigilancia epidemiológica desarrollada en el entorno de la red de registros del EUROCAT, en el que el ECEMC participa con datos desde 1980.

También en relación con las actividades de internacionalización del ECEMC, uno de sus investigadores, la Dra. Eva Bermejo, con el apoyo de la Directora del ECEMC, fue elegida por los miembros del International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR: www.icbdsr.org) como Secretaria del Executive Committee de dicha organización, en la que el ECEMC participa desde el año 1979.