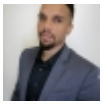
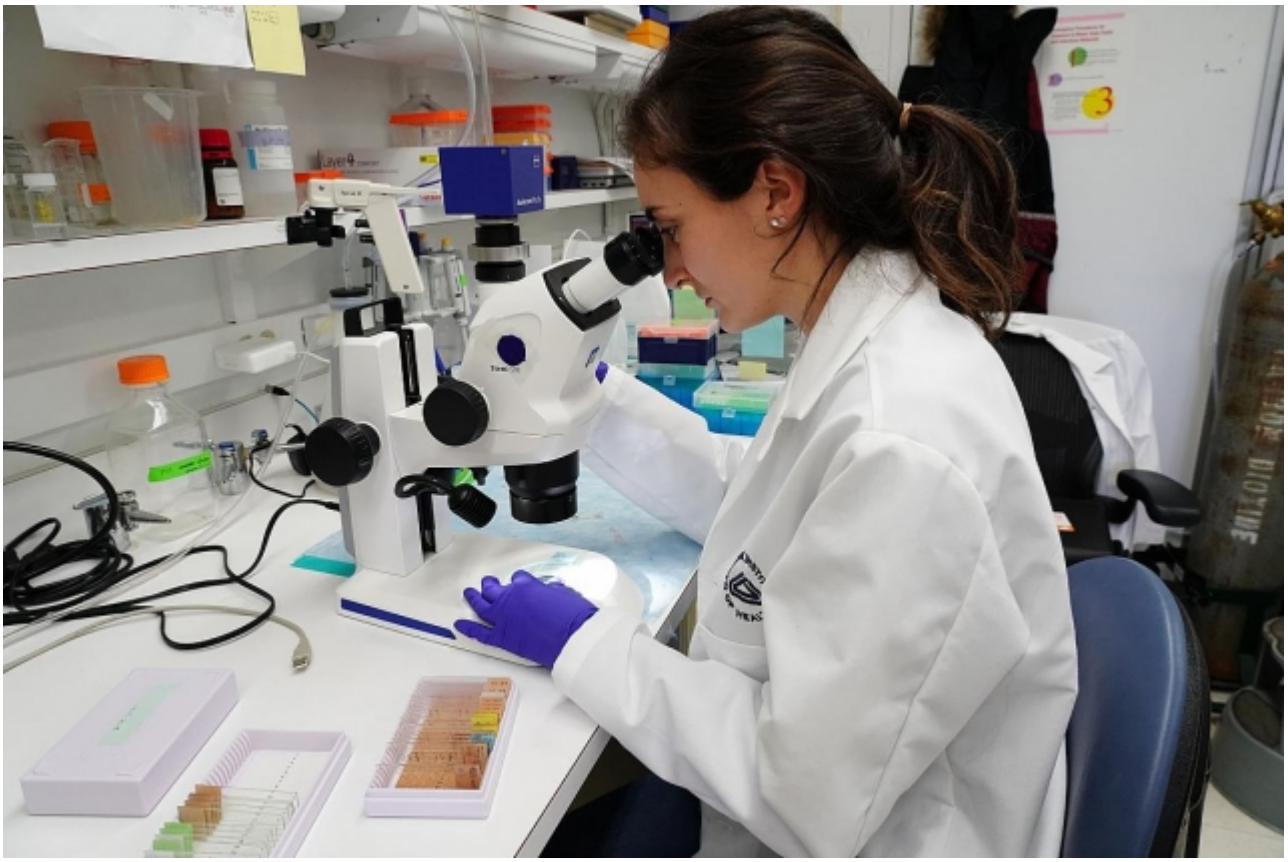
Published on *Ciencia Puerto Rico* (https://www.cienciapr.org)

El lado humano de la ciencia [1]

Enviado por Marcos Javier Ramos-Benítez [2] el 2 abril 2024 - 1:34pm

 [2]



El Dr. Marcos Ramos Benítez exhorta a los científicos a mantener el lado humano de la ciencia presente para informar sus investigaciones. Crédito: National Institutes of Health

Publicado originalmente en la sección de Opinión de El Nuevo Día, facilitado por la colaboración entre CienciaPR y ese medio. [3]

“Hay gente que estudia el Síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS) toda la vida y nunca nos han visto”. Esta afirmación, de una paciente de HPS, surgió durante una reunión de un grupo de apoyo. Como profesional de la salud, me impactó profundamente. Además, en cierta medida, redefinió mi enfoque como investigador en ciencias biomédicas.

El HPS es un trastorno genético que se distingue principalmente por causar albinismo, que afecta tanto la piel como los ojos, llevando a lesiones en la piel y problemas de visión. Además, quienes padecen de HPS se enfrentan a complicaciones serias como **dificultades en la coagulación de la sangre,** así como **trastornos pulmonares y digestivos**.

En Puerto Rico, esta condición es mucho más común de lo que es en el resto del mundo, y afecta a 1 de cada 1,800 personas, mientras que globalmente la incidencia puede ser de 1 en un millón. Además, la isla alberga más del 50% de los casos mundiales.

Después de pasar varios años en los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos (NIH, por sus siglas en inglés), en Maryland, regresé a Puerto Rico hace poco más de un año. Aquí soy profesor de inmunología y comencé un programa de investigación clínica para estudiar los procesos inmunológicos y su relación con el desarrollo y la severidad de diversas enfermedades. Aunque inicialmente mis estudios se centraban exclusivamente en enfermedades infecciosas, como el COVID-19, fue mi encuentro con pacientes de HPS lo que inició un nuevo interés y varias experiencias transformadoras.

En una actividad organizada por el HPS Network, una paciente, al enterarse de que soy investigador, me abrazó diciendo: **“Gracias por esforzarse en encontrarnos una cura”.** Fui a esa actividad movido por la curiosidad, y esa experiencia me dio un propósito. Ese instante marcó el inicio de los esfuerzos de mi laboratorio contra el HPS, una decisión que no se basa en únicamente en estadísticas, sino que responde a las necesidades de nuestra gente.

Desde entonces, he participado como voluntario en múltiples clínicas de salud gratuitas para pacientes de HPS, hemos establecido protocolos de recolección de muestras, evaluado perfiles inflamatorios en más de 20 pacientes y redactado varias propuestas para trabajar mano a mano con los pacientes en la búsqueda de mejores formas de manejar y tratar su condición. A pesar de ser científico, **buscar esa interacción directa con pacientes y familias ha enriquecido mi investigación y también ha dado un nuevo significado a mi trabajo**. Estas interacciones me sacaron del microscopio y me abrieron una ventana al mundo de quienes viven con estas condiciones. Me permiten escuchar sus historias, luchas y esperanzas.

Como científico, **es increíblemente fácil aislarse en el microcosmos de nuestro laboratorio, perdiendo perspectiva del lado humano de nuestra investigación**. Mi experiencia con el HPS ha sido un aprendizaje, una lección de humildad y una reorientación de mi misión científica, recordándome que detrás de cada muestra de sangre que colectamos y cada dato en una gráfica hay una historia difícil, una persona, una familia que lucha diariamente contra una condición que todavía no entendemos del todo. Estas interacciones me han enseñado la importancia de escuchar y aprender de aquellos que viven con las condiciones crónicas que estudiamos. Ellos son los verdaderos expertos, y su conocimiento es tan valioso como cualquier artículo científico que podamos leer.

Este relato de mi experiencia con el HPS es más que una narrativa personal. **Se trata de un llamado a todos los científicos para reconectar con la humanidad de nuestra labor**. Es un recordatorio de que nuestra investigación no debe centrarse únicamente en generar datos para publicaciones, es esencial encontrar soluciones reales para problemas que afectan a personas reales. No hay mejor manera de comprender esto que saliendo del laboratorio, sentándonos a la misma mesa y escuchando sus historias.

Tags:

- investigación científica [4]

Categorias (Recursos Educativos):

- Texto Alternativo [5]
- Blogs CienciaPR [6]
- Biología [7]
- Salud [8]
- Biología (superior) [9]
- Ciencias Biológicas (intermedia) [10]
- Salud (Intermedia) [11]
- Text/HTML [12]
- CienciaPR [13]
- MS. Growth, Development, Reproduction of Organisms [14]
- 6to-8vo- Taller 2/3 Montessori [15]
- 9no-12mo- Taller 3/4 Montessori [16]
- Blog [17]
- Educación formal [18]
- Educación no formal [19]

Source URL:https://www.cienciapr.org/es/blogs/conocimiento-tu-salud/el-lado-humano-de-la-ciencia?language=en

Links
[1] https://www.cienciapr.org/es/blogs/conocimiento-tu-salud/el-lado-humano-de-la-ciencia?language=en [2] https://www.cienciapr.org/es/user/mjavier11?language=en [3] https://www.elnuevodia.com/opinion/punto-de-vista/el-lado-humano-de-la-ciencia/ [4] https://www.cienciapr.org/es/tags/investigacion-cientifica?language=en [5] https://www.cienciapr.org/es/categories-educational-resources/texto-alternativo?language=en [6] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/blogs-cienciapr?language=en [7] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/biologia?language=en [8] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/salud?language=en [9] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/biologia-superior?language=en [10] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/ciencias-biologicas-intermedia?language=en [11] https://www.cienciapr.org/es/categories-educational-resources/salud-intermedia?language=en [12] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/texthtml?language=en [13] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/cienciapr?language=en [14] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/ms-growth-development-reproduction-organisms?language=en [15] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/6to-8vo-taller-23-

montessori?language=en [16] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/9no-12mo-taller-34-montessori?language=en [17] https://www.cienciapr.org/es/categories-educational-resources/blog?language=en [18] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/educacion-formal?language=en [19] https://www.cienciapr.org/es/educational-resources/educacion-no-formal?language=en