

Carta de la FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos

Marzo 2015

Sumario:

- Investigación: avances y novedades.
 - *Importancia de la investigación con la colaboración de las Asociaciones de niños con diferentes alteraciones congénitas, denominadas Enfermedades Raras (ER)*
 - *Apoyo de la Fundación 1000 a la investigación del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC)*
- Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE).
 - *Casos del SITE: Plantas medicinales: Naturales y ¿Seguras?*
 - *Resultados del SITE.*
- Para que nazca sano.
 - *Educar para la prevención.*
 - *Resultado Económico del Ejercicio 2014.*
 - *Nuestros recursos.*

Redacción:

Dra. M. L. Martínez-Frías
Facultad de Medicina.
Universidad Complutense.
Dirección de la Fundación 1000:
Isaac Peral 12, 1º B, 28015 Madrid.
Diseño gráfico:
Cristina Bajo y Marisa Domínguez



Queridos amigos de la Fundación 1000:

Es para mí un honor poder participar, a título personal, en esta Carta de la *Fundación 1000 sobre defectos congénitos*, cauce anual de comunicación con personas y entidades que han comprendido la importancia de la investigación sobre estas patologías para tratar de prevenirlas, hasta el punto de querer apoyarla. La sinergia de esos apoyos individuales incide muy especialmente en la constatación de que a una parte de nuestra sociedad le importa que los niños nazcan sanos y está dispuesta a favorecer el conocimiento que permite progresar hacia esa meta.

En los últimos 28 años he asistido a considerables cambios en esta área de la ciencia, tanto en la profundización sobre las bases del desarrollo prenatal y sus determinantes, como en los modelos de investigación y su gestión, en nuestro país y fuera de España. María Luisa Martínez-Frías, quien creó esta fundación, fue pionera en un modelo de investigación sobre estas patologías que ha logrado aglutinar a más de 400 profesionales de toda España, que bajo su dirección componen la Red Clínica del ECEMC (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas). Yo he tenido la inmensa fortuna de formarme y progresar a su lado. El ECEMC, creado por María Luisa en 1976, es una iniciativa única (incluso fuera de nuestras fronteras), que ha perdurado como fruto de un tesón sin igual, así como de los resultados del trabajo de este gran equipo, la demostración de la validez de ese modelo, y múltiples apoyos necesarios para asegurar su supervivencia. El ECEMC ha evolucionado afrontando cada nuevo reto en este campo. En consecuencia, este grupo de investigación, ofrece a nuestra sociedad la *prestación de unos servicios* únicos (especialmente a través de los Servicios de Información Telefónica SITE y SITE), y participa en la *formación de nuestros profesionales sanitarios* y la *información a la población*. Todo ello para la *prevención de los defectos congénitos*.

No se me ocurre mejor aspiración, y quienes otorgan su ayuda a la Fundación 1000 pueden sentir la satisfacción de contribuir así a que los niños nazcan sanos.

Un afectuoso saludo,

Eva Bermejo Sánchez
Coordinadora del ECEMC.
Vice-Chair del ICBDSR

