

HAYFLICK, INTERVENCION DIA 1/6/19 EN LA REUNION FAMILIAR NBIA DE CHARLESTON

Sobre la ética y el tipo de ciencia Hayflick dijo:

Hayflick:

“Ellos no tenían la ética que requerimos en nuestros colaboradores. Uno de esos es un grupo en Sevilla, este es el grupo braincure y les puedo hablar a cualquiera de ustedes personalmente de esa situación.

“Pero lo que he aprendido de ese grupo quizás por los últimos 4 o 5 años es que su ciencia es bien débil, la mayoría no ha sido sujeta a revisión por pares, así que nadie está monitoreando lo que ellos dicen. En mayoría de sus investigaciones no fue sometidas a revisión por pares y todo eso es preocupante para mí”

Respuesta:

La Fundación de la prestigiosa farmacéutica Merck Serono (EMD Serono en Estados Unidos y Canadá) ha comenzado a apoyar Braincure, por lo que, no será una ciencia tan débil como indica Hayflick.

El investigador al que se le encargó el Proyecto Braincure, Catedrático de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, es de muy reconocida solvencia y con un CV muy amplio de publicaciones **TODAS REVISADOS POR PARES**: 145 artículos de los cuales, 2, son sobre ENACH y hay más en proceso de publicación.

Asimismo es EXPERTO en AUTOFAGIA (importante en BPAN) y Miembro de la red Europea TransAutofagy.

https://www.researchgate.net/profile/Jose_Sanchez-Alcazar

https://www.researchgate.net/publication/330103811_Precision_Medicine_in_Pantothenate_Kinase-associated_Neurodegeneration

https://www.researchgate.net/publication/327190555_Pantothenate_Rescues_Iron_Accumulation_in_Pantothenate_Kinase-Associated_Neurodegeneration_Depending_on_the_Type_of_Mutation

Hayflick:

“Si hay una declaración de la notable mejora de uno de los desórdenes de NBIA y eso pueda que sea verdad pero eso no están siendo compartido con la comunidad científica para ningún tipo de evaluación crítica”. “Nosotros nos abrimos a revisión por pares, y el grupo de Sevilla no está haciendo eso”.

Respuesta:

Mezcla cosas y crea confusión de forma intencionada.

Hayflick basa sus afirmaciones en lo que comentamos las familias de distintos países entre nosotros, incluida las asociaciones de pacientes, que son también familias. Esa es la única información que Hayflick tiene acerca de cómo va el Proyecto Braincure. Lo que comentan las familias no tiene nada que ver con la formalidad que implica un proyecto de investigación, el cual debe ser revisado por pares.

Con los comentarios que hacemos las familias entre nosotras, Hayflick quiere revisión por pares de lo que hace el Grupo Braincure.

El Grupo de Investigación Braincure lleva varios meses preparando la publicación los resultados clínicos no de 1 paciente como sugiere Hayflick, sino de 4, y de una primera serie de pacientes.

Toda publicación, como hasta ahora, será revisada por pares y se hará cuando el grupo Braincure y las Revistas científicas lo decidan, no cuando a Hayflick le convenga.

Sobre el lucro y el supuesto conflicto de intereses económicos del Investigador Principal de Braincure Hayflick dijo:

Hayflick:

“Hace un poco más de un mes que ellos están en un plan de modo lucrativo y le están cobrando 10 mil Euros por sus servicios.

Existe conflicto de intereses porque la persona que dirige esa organización está ganando financieramente, al menos eso es lo que parece ser el propietario de la empresa y la empresa obtiene una ganancia y las ganancias que imagino van a los propietarios de la empresa”

Respuesta:

“Eso es lo que parece ser” o “imagino”.

Para afirmar esto hay que tener más rigor, no se puede decir “parece ser” o “imagino”.

Las Asociaciones de Pacientes que están apoyando el Proyecto Braincure, ENACH Asociación España, AIDNAI Francia, NBIA Hungría y NBIA Polonia, **todos miembros de NBIA ALLIANCE**, han firmado sus contratos **DIRECTAMENTE** con la Universidad Pablo de Olavide. Han realizado sus donaciones **DIRECTAMENTE** a la Universidad y, la Universidad, ha emitido Certificado de Donación correspondiente a cada donación y contrato.

En cada contrato firmado con la Universidad se detalla el destino de las donaciones de manera clara y precisa por lo que todo queda bajo el control de la Universidad sin intervención de terceras partes.

Lo que dice Hayflick es mentira y grave por lo que ya se están estudiando posibles acciones legales que pudieran derivarse de sus desafortunadas afirmaciones.