

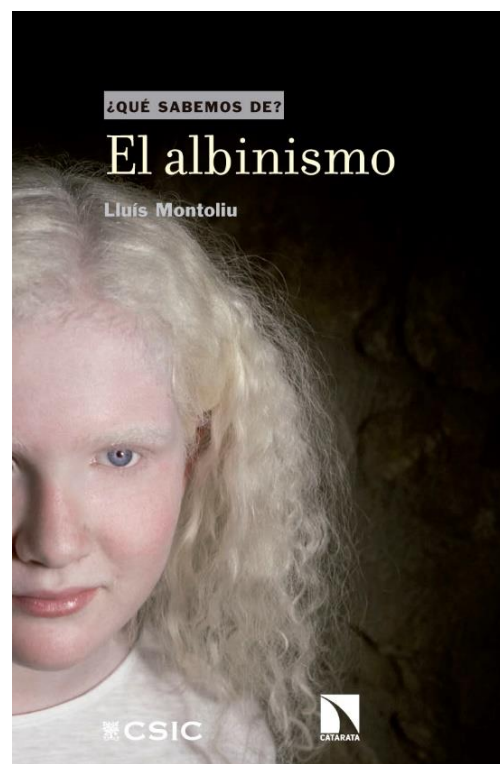
Madrid, miércoles 5 de junio de 2019

El investigador Lluís Montoliu explica las claves del albinismo en el último título de divulgación del CSIC

- “Nuestra investigación sobre el albinismo y sus posibles terapias ha avanzado muchísimo gracias a las herramientas CRISPR”, afirma el autor
- El libro expone los rasgos de esta condición genética que afecta a unas 3.000 personas en España
- Montoliú firmará ejemplares en la Feria del Libro de Madrid mañana jueves en la caseta de Catarata (número 336) y el día 9 en la caseta del CSIC (número 19)

Normalmente identificamos a una persona con albinismo por la falta de pigmentación en su piel y en su pelo. Sin embargo, este rasgo no es común a todos los tipos de albinismo, y no es el más problemático. Las personas que han nacido con esta condición genética padecen una discapacidad visual importante –en muchos casos presentan menos del 10% de agudeza visual–, lo que limita de forma relevante sus vidas. Este es uno de los datos que presenta el investigador Lluís Montoliu en *El Albinismo*, el último título de la colección ¿Qué sabemos de?, editada por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y Los Libros de la Catarata.

Montoliu lleva más de 25 años estudiando las características y posibles terapias del albinismo, y en este texto recoge toda su experiencia y conocimiento sobre el tema. “Es importante aclarar que no es una enfermedad, otra de las



falsas creencias que rodean al albinismo. Se trata de mutaciones de determinados genes que producen unas manifestaciones específicas, como el enanismo en las personas con acondroplasia o las pecas y pelo rojizo en las personas pelirrojas”, aclara el investigador del Centro Nacional de Biotecnología (CNB) del CSIC.

A lo largo de nueve capítulos, el autor explica las tipologías de albinismo y sus rasgos característicos, los problemas a los que se enfrentan las personas con albinismo –que van mucho más allá de tener que protegerse del sol– y los avances científicos que, gracias a las herramientas CRISPR de edición genética, abren la puerta a un futuro más esperanzador.

Sin duda, las alteraciones visuales son el rasgo más desconocido y más limitante. “Los 20 tipos de albinismo que conocemos tienen en común la visión reducida, que varía según la tipología y la persona. Su retina carece de fóvea, una región central de esta parte del ojo, lo que les impide percibir con nitidez formas y colores. Además, desarrollan una alteración adicional en las conexiones nerviosas entre la retina y los núcleos del cerebro, por lo que no pueden percibir la profundidad de las imágenes; esto hace que parezcan torpes al andar y que tropiecen con facilidad si no conocen el entorno”, explica Lluís Montoliu.

La investigación científica sobre albinismo y las propuestas terapéuticas han experimentado un gran salto cualitativo desde la aparición de las tecnologías de edición genética. “Aún no existen terapias para tratar el albinismo, pero las herramientas CRISPR nos permiten reproducir en ratones exactamente las mismas mutaciones que diagnosticamos en pacientes. Es lo que llamamos los ‘ratones avatar’, con los que podemos estudiar posibles tratamientos”, añade el autor.

El libro también da cuenta de las situaciones discriminatorias que padecen las personas con albinismo, de extrema dureza si hablamos del continente africano. Según se relata en el texto, en países como Tanzania, Zambia y Malawi, entre otros, se ha extendido la injustificable idea de que poseer partes del cuerpo de personas con albinismo proporciona buena fortuna, por lo que son perseguidas, raptadas, mutiladas y asesinadas. Para concienciar sobre este problema y acabar con esta terrible situación la ONU estableció el 13 de junio como Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo.

Por último, el autor se detiene en explicar lo que ocurre con otras especies animales, como ratones y primates, los mamíferos más afectados por el albinismo junto con la especie humana. El caso de Copito de Nieve es especialmente llamativo, por haber sido el único gorila albino conocido.

Firmas y presentación en la Feria del Libro de Madrid

El Albinismo, junto con el resto de novedades de las colecciones ¿Qué sabemos de? y Divulgación, se presentará en el Pabellón de actividades culturales de la Feria del Libro el miércoles 12 de junio, a las 12:30 de la mañana. Además, el autor firmará ejemplares mañana jueves 6 de junio en la caseta de Catarata (número 336) a partir de

las 19:30 h, y el domingo 9 de junio a partir de las 17:00 h en la caseta del CSIC (número 19).

Integrado en la colección de divulgación [¿Qué sabemos de?](#), el libro puede adquirirse tanto en librerías como en las páginas web de [Editorial CSIC](#) y [Los Libros de la Catarata](#). Con esta obra, la colección suma ya 104 títulos que acercan la actualidad científica y tecnológica al conjunto de la sociedad.

Sobre el autor

Lluís Montoliu es biólogo, genetista, biotecnólogo e investigador científico del CSIC y del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras del ISCIII. Investiga en temas básicos (cómo se organizan los genes en el genoma) y aplicados (modelos animales para el estudio de enfermedades raras, como el albinismo) en su laboratorio del Centro Nacional de Biotecnología. Colabora con la asociación ALBA de ayuda a personas con albinismo, coordina el comité asesor de Albinism Europe y preside la Sociedad Europea de Células Pigmentarias.

CSIC Comunicación