

ENCARNA GUILLÉN NAVARRO

Archena (Murcia), 1964



Estudios: Estudió Medicina en la Universidad de Murcia (1982-1988). Se especializó en Pediatría, cursando la residencia en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Realizó una estancia en Nueva York, para especializarse en Genética Clínica, sobre la que hizo su tesis doctoral.

Actualmente: Trabaja como pediatra y genetista clínica en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Es investigadora principal del grupo de Genética Clínica y Enfermedades Raras del IMIB-Arrixaca y en el grupo clínico CIBERER-ISCIII. Es profesora en el Departamento de Pediatría de la Universidad de Murcia e imparte docencia en genética, enfermedades raras y problemas congénitos del metabolismo. Es miembro del Comité de Bioética

de España y de la Comisión Nacional de reproducción humana asistida. Es presidenta de la Asociación de Enfermedades Raras de España y de la Asociación Española de Genética Humana.

¿CÓMO CONOCISTE TU VOCACIÓN COMO INVESTIGADORA?

“Al hacer la residencia en pediatría en el HCUVA, se desarrolló en mi una **curiosidad científica**. Cuando te enfrentas a la enfermedad de un paciente, te das cuenta de que no todo se sabe y que con un buen equipo de trabajo y una investigación bien dirigida puedes intentar descubrir algo útil”.



¿TE HA COSTADO ABRIRTE PASO EN LA INVESTIGACIÓN POR SER MUJER?

“El mundo de la investigación no es fácil. Es muy difícil conciliar ser médico asistencial con la investigación. Para investigar se necesita dinero y un grupo estable. Las enfermedades raras eran algo nuevo y empezar sin el amparo inicial de una universidad dificulta las cosas. Respecto al hecho de ser mujer, cuando se solicita financiación para un proyecto de investigación, se evalúan los cinco años anteriores y si una mujer ha estado de baja, ha dejado de hacer publicaciones y pierde factor de impacto. Muchas mujeres en la ciencia no tienen hijos para no sacrificar sus carreras profesionales, y eso no es justo. **Se necesitan cambios sociales que protejan la maternidad y a las mujeres**”.

CIENCIA TRASLACIONAL

Mutation of *HAIKY-AND-ENHANCER-OF-SPLIT-7* in humans causes spondylocostal dysostosis

Duncan B. Sparrow^{1,3}, Encarna Guillén-Navarro⁴, Diane Fatkin^{2,3,5,6} and Sally L. Dunwoodie^{1,3,5,*}

¹Developmental Biology Division and ²Sr Bernice Research Program in Inherited Heart Diseases, Victor Chang Cardiac Research Institute, 384 Victoria Street, Darlinghurst, Sydney, NSW 2010, Australia, ³St Vincent's Clinical School, Faculty of Medicine, University of New South Wales, Sydney 2010, Australia, ⁴Unidad de Genética Médica, Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, Spain, ⁵School of Biotechnology and Biomolecular Sciences, Faculty of Science, University of New South Wales, Sydney 2052, Australia and ⁶Cardiology Department, St Vincent's Hospital, Sydney 2010, Australia



A new seipin-associated neurodegenerative syndrome

Encarna Guillén-Navarro,¹ Sofia Sánchez-Iglesias,² Rosario Domingo-Jiménez,³ Berta Victoria,² Alejandro Ruiz-Riquelme,² Alberto Rábano,⁴ Lourdes Loidi,⁵ Andrés Beiras,⁶ Blanca González-Méndez,² Adriana Ramos,² Vanesa López-González,¹ María Juliana Ballesta-Martínez,¹ Miguel Garrido-Pumar,⁷ Pablo Aguiar,⁷ Alvaro Ruibal,⁷ Jesús R Requena,² David Araújo-Vilar²



CIENCIA COMPROMETIDA



STOP-Coronavirus, un proyecto del IMIB en busca de factores de riesgo para una respuesta precoz contra la enfermedad

Dirigido por la doctora Encarna Guillén, jefa de la sección de genética médica del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria, abordará cuestiones analíticas, clínicas, inmunológicas y genómicas



CIENCIA ABIERTA

PINT OF SCIENCE
MERCADO DEL SOL
C/PIO XII 13, LORCA

#PINT19ES
#PINT19LOR

20 MAYO
MARIA LUISA CAYUELA
➤ PESCADOS DIAGNOSTICOS RAROS Y TRATAMIENTOS COMUNES
ENCARNA GUILLÉN
➤ LA ALEGRÍA DE SUDAR

21 MAYO
ISABEL ABELLÁN CHILECOS
➤ PENSAR Y SENTIR A TRAVÉS DE LA LITERATURA Y LA MÚSICA
SANTI GARCÍA CREMADES
➤ MATEMÁTICAS, MÚSICA Y VICEVERSA

22 MAYO
DANI TORREGROSA
➤ LOS VENENOS EN LA HISTORIA
JOSÉ M. LÓPEZ NÚÑEZ
➤ POSTUREO



“EL PACIENTE EN EL CENTRO DE LA INVESTIGACIÓN”

Natalia Martínez García, Carmen María Sánchez Jara, Carmen Vivancos Estrada

