

VISIÓN

Nº 54 1^{er} Semestre 2019

lucha contra la ceguera

ARTÍCULOS



• Terapia génica



• Entrevista a Amparo Alcocer

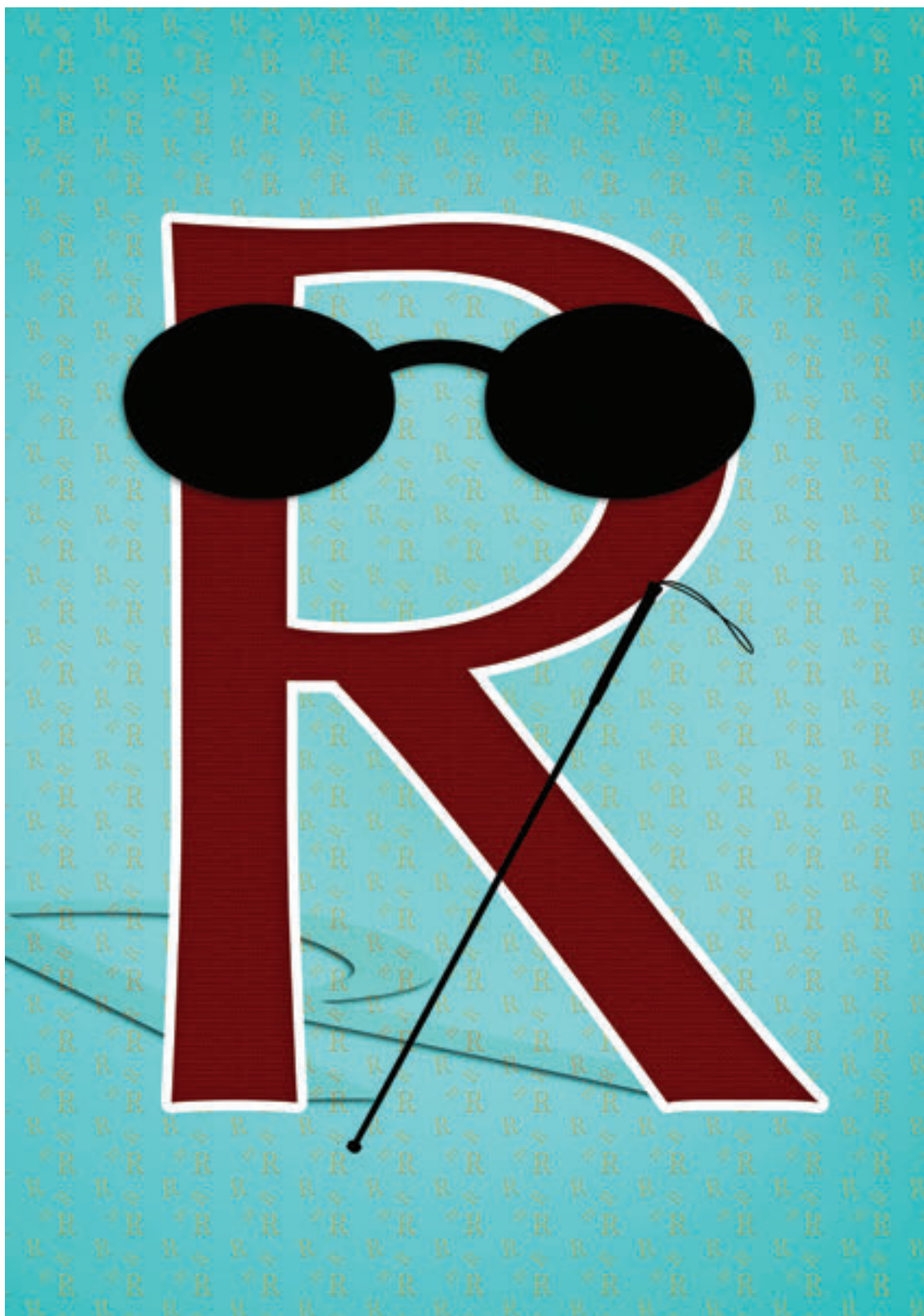


• El bastón sapiens



• El Caleidoscopio: Luz y Oscuridad

ASOCIACIONES



Sumario

EDITA: FARPE, Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

Montera 24, 4º J - 28013 Madrid
Tel: 915320707 Fax: 915222118
e-mail: farpe@retinosisfarpe.org

DIRECTORA

María Sentandreu

DIRECTOR CIENTÍFICO

Salvador Pastor Idoate, MD, PhD, FEBO

Licenciado especialista de Área del SACYL. Adjunto especialista en Retina y Vítreo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

FOTO DE PORTADA

©: Gracia Rubio Román

La imagen muestra una letra R, inicial de Retinosis, en color granate sobre fondo turquesa, con bastón y gafas, como metáfora, porque una persona puede moverse y avanzar en la vida a pesar de la ceguera.

Colaboran en este número

Dra. RM Coco Martín (Prof. Titular de Oftalmología de la Universidad de Valladolid, IOBA).

Amparo Alcocer (optometrista en Alcocer Centro óptico)

Almudena Amaya Rubio

Sergio Durá Martínez

Gracia Mª Rubio Román (fotografía de portada)

DISEÑO Y PRODUCCIÓN

Tpi Edita S.L.

C/ Avda. de la Industria, 6, 1ª Planta, 28108 Madrid, Alcobendas
Telf.: 913 396 563
enol.alvarez@grupotpi.es

Tirada: 3.500 ejemplares. Distribución gratuita.

Depósito Legal: M-6-192

ISBN 84-604-1293-B

ISSN 2172-5586

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISION no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos en los mismos. Se autoriza la reproducción total o parcial de esta publicación citando su procedencia y previa notificación al autor. Boletín informativo subvencionado por la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.



1. EDITORIAL

1. Todo suma, nada sobra

2. CARTA DE PRESIDENTE

2. Queridos amigos de la revista Visión

3. NOTICIAS

3. Donaciones 2018

4. Viaje a Zamora

5. Otras noticias

6. Un sordociego preside una mesa electoral por primera vez en España

7. Voto accesible

8. Día del libro

10. La historia de Gennet en la gran pantalla

11. Juguetes accesibles

11. FARPE en redes sociales

12. ARTÍCULOS CIENTÍFICOS

12. Terapia génica

15. Amparo Alcocer: "Las personas con distrofia de retina tienen un mal receptor, el ojo, pero nuestro cerebro permite formar una imagen porque ahí es donde se crea realmente"

19. El bastón sapiens. Llegan los bastones inteligentes

21. ASOCIACIONES

21. Canarias

23. Castilla-La Mancha

24. Cataluña

25. Extremadura

27. Madrid

28. Murcia

29. Valencia

30. APRENDIENDO

30. Distrofias de retina

31. Qué es la Retinosis

31. Efemérides

33. Frases

33. EL bastón rojo y el bastón verde

34. Campímetro

37. EL CALEIDOSCOPIO

37. Luz y Oscuridad

40. DIRECTORIO

Todo suma, nada sobra

Abrimos esta edición de la revista Visión desde el verbo “Compartir” y por eso dirigimos este mosaico de palabras hacia vosotros: las personas que tienen Retinosis Pigmentaria, las familias y los amigos y los profesores, las Asociaciones con toda la gente que forma parte de ellas, FAR-PE, los médicos, los científicos, los investigadores y todo aquel que se relacione de alguna forma con estas páginas.

Iniciamos una nueva etapa, quizás aparezcan matices distintos, pero conservamos la esencia porque tenemos un objetivo común: conocer todas las opciones que existen a nuestro alrededor para seguir avanzando y seguir viviendo lo mejor posible para aceptar con dignidad las consecuencias de esta enfermedad. Es necesario el espíritu de superación, de cooperación y de energía positiva para crear sinergias que generen ambientes favorables hacia el desarrollo y el cambio de los inconvenientes por realidades agradables. Es importante tener en cuenta los avances médicos, las investigaciones, la ciencia, la tecnología. También es útil aprender a gestionar las emociones derivadas de una situación adversa, como la pérdida de la vista, que muchas veces son piedras en el camino.

Es necesario todo, porque todo suma y nada sobra. Es necesario mantener la fe en



eso de que, en algún momento, hallaremos una solución efectiva y accesible para curar las distrofias de la retina. Hasta que eso ocurra, deberíamos optimizar los recursos disponibles para seguir adelante con alegría. Centrarse en lo mejor de cada día, no aferrarse tanto a lo que ya se ha perdido sino enfocarse en lo que aún queda por delante.

Estamos perdiendo capacidad visual pero incluso en esa situación podemos crear una Visión del mundo distinta, propia, única, especial, intransferible. Porque cada ser tiene su Visión personal, más allá de unos ojos que se abren y se cierran que perciben o

no perciben la luz que distinguen siluetas o no que solo ven bultos y sombras que tropiezan, caen, se levantan. Más allá de un sentido sensorial existe un abanico de estrategias y habilidades que se pueden mejorar, trabajar, aprender, desarrollar y fortalecer.

La fórmula óptima podría ser una combinación de ciencia, medicina y una actitud positiva ante la vida para superar los obstáculos. Confianza, Ilusión y Esperanza; esos son los tres vértices que sirven como punto de partida para proyectar en este espacio un pequeño granito de arena que pueda expandirse desde el susurro de esta revista hacia cualquier parte.

CARTA DE PRESIDENTE

Queridos amigos de la Revista Visión:

Es la primera vez que me dirijo a vosotros como Presidente de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina y su Fundación Lucha contra la Ceguera. Hace ya un año que asumí la Presidencia de esta Federación y su Fundación, y lo hago en un momento de grandes cambios a todos los niveles: posicionamiento de los afectados, relación con profesionales de distintos ámbitos, interlocución con sectores tanto público como privado.

Es un compromiso, uno más de los que vamos adquiriendo a lo largo del tiempo. Estamos en un mundo de retos. Todo avanza. Nada tiene que ver nuestro "ahora" con nuestro "antes", hablo del aumento en la investigación de estas Distrofias, su diagnóstico, seguimiento, incremento de líneas de abordaje y un largo etc. El hecho de que esto sea posible, ha sido gracias al impulso y trabajo constante que las Asociaciones de esta Federación realizamos de forma incansable. Actualizándonos día a día, pero sin olvidar nunca nuestra razón de ser, el motivo por el que nos unimos, hace ya treinta años: luchar contra la ceguera.

El integrar la palabra "contra", indica nuestra filosofía de ser, ya no nos conformamos, no nos rendimos ante estas patologías. Tenemos muy clara, cuál es nuestra labor. El tiempo, nos ha ido dando la razón, conocemos muy bien la palabra "reto". Así es como afrontamos los cambios, con información, con formación, tenemos los suficientes argumentos para instar a todos los profesionales para que sigan investigando, para tener una incidencia política, ocupar el lugar que nos corresponde como ciudadanos con discapacidad. Pero si hay algo que nos caracteriza, es la pasión. Ésa que no nos deja abandonar, ésa que nos hace crecer, ésa que nos dice que sigamos, que estamos en el camino correcto.

Con todas estas premisas el reto de asumir la presidencia resulta demasiado atractivo. Cuento con un gran equipo, repartido por



todo el territorio nacional. Soy una mujer de equipo. No encuentro otro sistema para llevar a cabo esta labor. La cohesión, la firmeza y la unión, y algún ingrediente más son la base para seguir. Acciones que mejoren la calidad de vida, divulgación, sensibilización forman parte de nuestro ADN.

Doy las gracias por darme esta oportunidad. Garantizo: equipo, responsabilidad y pasión.

Recibid un gran abrazo
Almudena Amaya Rubio

NOTICIAS

DONACIONES 2018

Durante el último año se han recibido diversas donaciones que son útiles e imprescindibles como recursos a invertir en la investigación de nuestra enfermedad. ¿Para qué? Para continuar descubriendo posibilidades que nos acerquen a una solución efectiva ante esta patología que poco a poco dificulta la visión y se convierte, a largo plazo, en ceguera. Agradecemos la colaboración y la solidaridad de todos los donantes y, a la vez, invitamos a quienes lo deseen a que hagan voluntariamente las aportaciones que consideren oportunas.

¡Muchas gracias!

ASOCIACIONES		
Asociación	Comunidad	Donativo
Asociación R.P. de Canarias	CANARIAS	2.000 €
Asociación R.P. de Castilla y León	CASTILLA Y LEÓN	2.500 €
Asociación R.P. de Murcia	MURCIA	1.500 €
Asociación R.P. de Cataluña	CATALUÑA	6.000 €
Asociación R.P. de Valencia	VALENCIA	5.000 €
Asociación R.P. de Extremadura	EXTREMADURA	1.000€
Fundación Retina España	MADRID	6.150 €
Total:		24.150 €

EMPRESAS			
Nombre	Donativo		
NAVARRA ADENTRO S.L.	100 €		
Total:	100 €		
PARTICULARES			
Apellidos	Nombre	Provincia	Donativo
ANÓNIMO			200 €
ANÓNIMO			200 €
CALDES LLUCH	BENITO	CASTELLÓN	350 €
CALVO	CARMEN		50 €
CAMPO Y CORONADO	VICENTE		200 €
CANTOS MOLINA	ÁNGEL		240 €
CARRASCAL GARCÍA	ALFONSO	SALAMANCA	150 €
CASTRO MADROÑAL	MARÍA DE ALCÁZAR		200 €
CRUZ PRIETO	JOSE	ZAMORA	300 €
DE CABO	ESPERANZA		20 €
DE LA ROSA CANO	ENRIQUE J.	MADRID	50 €
FERNÁNDEZ GALLARDO	TERESA	BARCELONA	100 €
FERNÁNDEZ VARGAS	JORGE	BARCELONA	60,4 €
FUSTER CAMPS	Mª PILAR	ALICANTE	4.000 €
GARCÍA GARCÍA	JORGE	VALENCIA	150 €
GARCÍA GARCÍA	INMACULADA	BURGOS	100 €
GARIJO ADIEGO	PEDRO	BARCELONA	100 €
IBÁÑEZ	ASCENSIÓN		50 €
JIMÉNEZ MARTÍNEZ	JOSE MARIA	CÁDIZ	150 €
LLANOS MANZANERA	VÍCTOR	VALLADOLID	50 €
MARTÍNEZ GALLEGO	FÉLIX	MADRID	180 €
OYARZABAL BARCIA	MERCEDES	BARCELONA	200 €
POLO ORDOVAS	MIGUEL	ZARAGOZA	60 €
RAMOS MAESTRE	JOAQUÍN	SALAMANCA	30 €
ROCHA VIOLA	MARÍA JESÚS	MADRID	20 €
VALLS ÁLVAREZ	JUAN FRANCISCO	VALENCIA	300 €
ZAMBRANO GÓMEZ	PURIFICACIÓN	BADAJOS	600 €
Total:			8.110,4 €
Total global de donaciones:			32.360,40€

Viaje a Zamora

"Zamora auténtica y Arribes del Duero"

El sábado 18 de Mayo se realiza, como ya es habitual, el viaje de ocio y tiempo libre de FARPE, subvencionado por el IMSERSO. Este año el destino elegido ha sido Zamora y Arribes del Duero.

Durante estos días los viajeros disfrutarán, de la mano de una experta guía local, de una completa e interesante visita guiada al casco antiguo de Zamora, ciudad amurallada enclavada a orillas del río Duero y en plena Ruta de la Vía de la Plata, que tuvo una trascendental importancia estratégica por su proximidad al antiguo reino de Portugal.

En este interesante recorrido visitarán el Portillo de la Traición (donde se explicará por qué "no se ganó Zamora en una hora", el Castillo, la Catedral, el Mirador del Troncoso donde disfrutarán de una fantástica panorámica del río Duero y sus puentes.

También visitarán las iglesias románicas de San Ildefonso y la Magdalena, la Plaza de Viriato donde se encuentra la escultura del famoso pastor lusitano

que luchó contra la invasión romana en nuestro entorno y la Plaza Mayor con la preciosa calle de Balbo-raz, la primera calle de comercio que tuvo Zamora en la Edad Media. Tendrán tiempo libre para tomar una tapa y un vino D.O. Toro, además de pasear por sus más bellos rincones.

Otra de las visitas obligadas por esas tierras será la Puebla de Sanabria, declarada Conjunto Histórico Artístico y uno de los pueblos más bonitos de España. El grupo disfrutará de una visita guiada por su casco histórico y conjunto urbano en la cual se adentrarán en el Castillo de los Pimentel (s. XV), en el Centro de Interpretación de las Fortificaciones, la iglesia de Santa María del Azogue (s.XII-XIII), y visitarán también el Museo de los Gigantes, uno de los más importantes a nivel nacional.

Esperamos que tengan un buen viaje y que a su llegada nos hagan una crónica sobre sus experiencias, para contárselo a todos los lectores en el próximo número.



XVII Viaje del IMSERSO
Organizado por FARPE
ZAMORA AUTÉNTICA Y ARRIBES DEL DUERO

ZAMORA
ARRIBES DEL DUERO
MIRANDA DO DOURO
PUEBLA DE SANABRIA
TORO

18 al 23 de Mayo 2019

OTRAS NOTICIAS

Delegación en Salamanca

Retina Castilla y León anuncia que, desde el pasado 24 de abril, ha empezado a funcionar de forma oficial la nueva delegación de la Asociación en la ciudad de Salamanca. Tendrá su sede en el edificio de la ONCE en la tercera planta. El horario de atención será los miércoles

por la mañana y en otros momentos puntuales cuando sea necesario. Hay entusiasmo y ganas de trabajar para sumar esfuerzos y conseguir los objetivos planteados, enfocados hacia el bienestar de las personas con distrofias hereditarias de la retina y sus familias.

Jornada Científica en Madrid

El día 26 de abril se celebró la Jornada Científica organizada por la Asociación Retina Madrid (ARM) y la Fundación Retina España (FRE).

La información u orientación verídica y contrastada de los últimos avances científicos es un pilar fundamental para nuestras entidades, además de la promoción de la investigación en Distrofias Hereditarias de Retina.

El acto tuvo lugar en el Aula 1 del complejo cultural Caixaforum (Paseo del Prado 36), con estos ponentes:

- D. José María Regodón Cercas. Presidente de ARM y FRE.
- Dra. Susana Noval. Sección de Oftalmología Pediátrica del Hospital Infantil La Paz, profesora asociada de la Universidad Autónoma de Madrid. "Retinopatías como causa

de baja visión en la infancia".

•Dra. Elena Vallespín. Unidad de Genética del Hospital La Paz. "Diagnóstico Genético de Distrofias de Retina en el Hospital la Paz".

•Dra Inés Contreras Martín. Especialista en Retina y Neuroftalmología. Hospital Ramón y Cajal. Clínica Rementería. "Novedades del año en patologías retinianas. Nuevas lentes intraoculares, fármacos y terapias".

•Celia Sánchez-Ramos Roda. Profesora Titular de la Universidad Complutense de Madrid. Co-directora del Grupo de Neuro-Robótica y Neuro-Computación. Presidenta del Física Médica de la Real Sociedad de Física. "Lentes CSR específicas para retinosis pigmentaria".

•D. Carlos Cortina Corominas. Vicepresidente de ARM y FRE.

Charla en Canarias

"La Electrorretinograma y Electrooculograma de las distrofias hereditarias de la retina"

La Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria, invitó a todos los socios a participar en una charla. Fue el día 26 de abril, con una exposición a cargo de la Doctora Joana Peñate Medina, Interina de Neurofisiología Clínica del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil, con el título de "La Electrorretinograma y Electrooculograma de las distrofias hereditarias de la retina". Contenido de la charla:

•Exploración clínica de las distrofias hereditarias de la retina (DHR).

•Las pruebas electrofisiológicas: Electrorretinograma (ERG), Electrorretinograma-Pattern (ERG-P), Electrooculograma (EOG), Potencial Evocado Visual (PEV) y Electrorretinograma-multifocal(ERGmf).

•Breve repaso electrofisiológico, intentando entender la importancia de estas pruebas objetivas y el protocolo de actuación para el diagnóstico y evolución de las DHR.

Análisis exhaustivo del ABCA4

Fuente: www.fundacionimo.org

La Fundación INMO informa de un estudio dirigido por la doctora Esther Pomares, con la colaboración de varios investigadores: dra. Marina Riera (Departamento de Genética), Dra. Anniken Burés, Dr. Borja Corcóstegui y Dr. Rafael Navarro (Departamento de Retina y Vítreo).

La gran mayoría de pacientes con enfermedad de Stargardt, así como la mitad de los casos rece-

sivos de distrofia de conos y bastones, presentan mutaciones en el gen ABCA4. Además, este gen también se asocia a un número considerable de casos de maculopatía en ojo de buey y a un pequeño conjunto de familias con retinosis pigmentaria. Todo esto sitúa al ABCA4 como un gen con destacada casuística en el conjunto de las Distrofias de Retina (DR), y es por este motivo que se está trabajando en el diseño de terapias efectivas sobre él.

Futuro tratamiento de retinopatías actualmente incurables

Fuente: www.fundacionimo.org

Investigadores de Fundación IMO logran células madre con mutaciones específicas de genes implicados en enfermedades hereditarias de la retina, únicas en el mundo.

La prestigiosa revista científica Stem Cell Research ha publicado un importante avance logrado por el equipo de investigadores de Fundación IMO, al obtener células madre pluripotentes inducidas a partir de fibroblastos (células de la piel) de pacientes con distrofias de la retina. De momento, se ha publicado el caso de 4 de los 7 pacientes incluidos en el estudio y se

han registrado las nuevas líneas celulares en el Banco Nacional de Líneas Celulares y en el The Human Pluripotent Stem Cell Registry para que otros investigadores puedan beneficiarse del hallazgo. Los modelos celulares obtenidos por el equipo de Fundación IMO son modelos únicos en el mundo de células madre con unas determinadas mutaciones en genes implicados en algunas patologías hereditarias de la retina, que actualmente no tienen tratamiento, como son la enfermedad de Stargardt, la retinosis pigmentaria, la enfermedad de Best y la distrofia de conos.

Un sordociego preside una mesa electoral por primera vez en España

Acosta asume el reto pese a la ceguera total y dificultades auditivas

Antonio Acosta, un ciudadano sordociego de Canarias, presidió, El domingo 28 de abril de 2019, una mesa electoral en Tenerife. El día que recibió la carta, en la cual le notificaban que le tocaba ser presidente en una mesa electoral, tuvo que tomar una decisión. Al principio le dio risa, luego decidió asumir el reto como una oportunidad para dar visibilidad a las personas con sordoceguera. Aceptó su labor con "cierto

miedo" pero quería reivindicar que las personas sordociegas tienen "las mismas necesidades que el resto de la sociedad sólo que buscamos otras maneras de adquirir la información".

Acosta es el presidente de la Asociación de Sordociegos (ASOCIDE) en Canarias. Empezó a tener problemas de visión a una edad temprana, su infancia y adolescencia estuvieron marcadas por la expectativa de intervenciones quirúrgicas.

Después de algunos años de pérdida del sentido de la vista, de forma gradual, fue declarado como persona ciega cuando tenía 23 años. Más adelante, a partir de los 40 años, intuyó la pérdida de capacidad auditiva y los servicios médicos le recomendaron que utilizara prótesis auditiva. Los audífonos le permiten mantener una conversación casi con normalidad. Encuentra dificultades para acceder con autonomía a ciertos lugares, por ejemplo sitios que no conoce o espacios con mucho ruido.

El tinerfeño afirma que las nuevas tecnologías son un buen aliado para este colectivo, ya que dan la oportunidad de hacer cosas que hace poco parecían complicadas, como leer un periódico. Además, las redes sociales como WhatsApp facilitan la comunicación instantánea mediante un lector de pantalla que transmite directamente al audífono la información del teléfono.

Durante la jornada electoral, tuvo el apoyo de una guía intérprete que le ayudó a contextualizar

todo lo que sucedió a su alrededor. El presidente de la mesa, en la asociación de mayores Agüere, en Santa Cruz de Tenerife, saludó con una sonrisa a toda la gente que acudió a votar y validó sus votos, aunque eso le produjo un cierto cansancio por debajo de sus gafas oscuras.

El papel de un guía intérprete, es distinto al del intérprete. En el primer caso, hay que dar una atención individualizada para comunicarse a través de lengua de signos, acercarse mucho para hablar y contar lo que ocurre en ese entorno. En el segundo caso, se trabaja con sordos y puede atenderse a grupos de hasta veinte personas a la vez.

Acosta reconoce el potencial mediático que ha tenido su nombramiento, porque es una novedad, y declara que ha dado el paso porque se siente arropado por un equipo de profesionales que está a su lado para resolver cualquier dificultad. Con esta acción pretende normalizar a la realidad de un colectivo que muchas veces es invisible en nuestra sociedad.

EL VOTO ACCESIBLE

Los ciudadanos con discapacidad visual pueden votar de forma autónoma

El voto accesible se puede solicitar en todos los procesos electorales que se llevan a cabo en España, por parte de los usuarios del sistema braille, para participar de forma independiente en las siguientes modalidades de elecciones: Europeas, Generales que incluyen tanto el Congreso como el Senado, y Autonómicas. De momento no existe adaptación para las Municipales. Este voto, diseñado con la intención de resolver las necesidades de las personas ciegas, consiste en una carpeta en la cual se entrega cierta documentación complementaria y una explicación en braille sobre el modo de proceder.

En el caso de las Generales, hay un sobre grande en cuyo interior se incluye un sobre normalizado y, aparte, hay otros sobres rotulados en braille en la parte de fuera. Hay un sobre para cada candidatura con el nombre de los partidos que se presentan. Dentro de estos sobres están las papeletas correspondientes, una papeleta normal, sin marcas en braille. Solo hay que seleccionar el sobre del partido elegido, sacar la papeleta y ponerla dentro del sobre para validar la votación.

Para el Senado se utiliza un procedimiento distinto. Hay que elegir tres candidatos y, para ello, se facilita una papeleta colocada ya dentro de una plantilla que tiene unos agujeros troquelados que se perciben al tacto. Se adjunta un texto en braille con el listado de los candidatos. Cada partido se identifica con un número, dentro de ese partido se indica el nombre de los tres senadores con letras (a, b, c). Una vez localizada la opción de voto, se busca en la plantilla troquelada que también lleva indicaciones braille, y se marcan las tres casillas con una "X" utilizando un bolígrafo. Se saca la papeleta de la plantilla, se dobla y se mete en el sobre.

El sobre contiene los siguientes elementos:

- Hoja de instrucciones en Braille.
- Documentación para el voto.
- Un sobre de votación normalizado (sin ninguna indicación en Braille, idéntico al que utilizan todos).
- Un sobre por cada candidatura, indicando en tinta y en braille, las papeletas normalizadas que contienen (todas ellas sin texto en braille, idénticas a las de cualquier otro voto).

- Plantilla para identificar a los candidatos al Senado, con las ventanas correspondientes a los candidatos, troqueladas, para marcar con una «X» la opción elegida.

La persona ciega que quiere ir a votar de forma autónoma, ya puede hacerlo, si lo ha solicitado previamente dentro del plazo indicado. Debe acudir al colegio electoral y dirigirse a su mesa, donde le entregarán el material accesible. No obstante, necesita localizar la cabina habilitada para realizar estas acciones, de forma que se garantice el carácter secreto de su voto. Algunos usuarios del mismo afirman que es un avance pero resulta un poco engorroso porque, al utilizar el siste-

ma braille se requiere más espacio y algo más de tiempo para leer la información. Tal vez sería más práctico que enviaran la documentación accesible a casa por correo y poder ir a votar con las papeletas preparadas

El Ministerio del Interior pone este servicio a disposición de los ciudadanos con discapacidad visual, en cada convocatoria. Es necesaria una solicitud previa, llamando al teléfono gratuito 900 150 000, dentro de un plazo que se abre unas semanas antes de cada cita electoral. El voto accesible es una herramienta que ayuda a conseguir más autonomía para realizar tareas de la vida cotidiana, entre ellas, ejercer el derecho de sufragio y cumplir con los deberes que tiene cualquier ciudadano de este país.

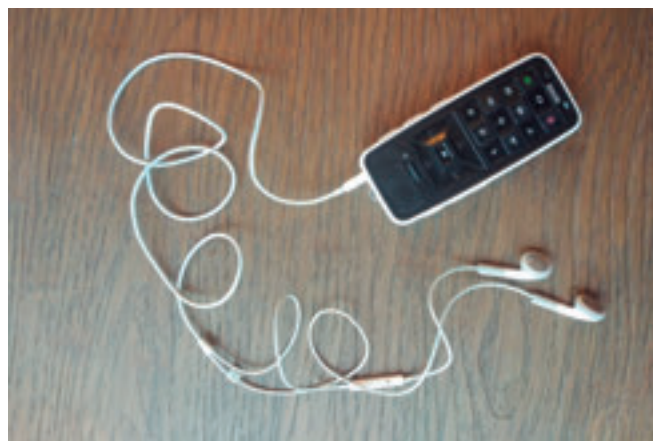
DÍA DEL LIBRO

Jornada de Puertas Abiertas en el SBO

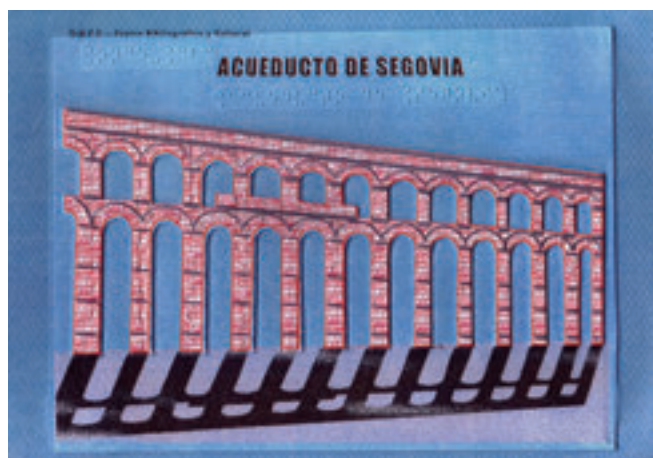
El Servicio Bibliográfico de la ONCE (SBO) organizaba, el miércoles 24 de abril, una jornada de Puertas Abiertas para celebrar el Día del Libro. De este modo, se pudo compartir con el público en general una muestra del trabajo que se realiza en este centro, ubicado en C/ La Coruña 18 (Madrid).



Manos leyendo un libro en braille



BoockSense Reproductor de libros en formato Daisy



Acueducto de Segovia en Relieve



Arpa en Relieve

Una jornada dinámica para realizar distintas actividades. Un curso de braille, práctico, para conocer su historia, método y usos; con una duración de 3 horas y 45 minutos, en horario de 9:00 a 12:45. Dos rutas guiadas, a las 11:00h y a las 13:00h, en las cuales los visitantes pudieron conocer algunas áreas que hacen posible la adaptación de textos para personas

con discapacidad visual, tanto en formato sonoro como en braille o relieves. Además de un taller de Relieves, de 17:00 a 19:00h, para explicar el proceso de adaptación de imágenes y gráficos, utilizando la elevación de los materiales, las texturas y los colores.

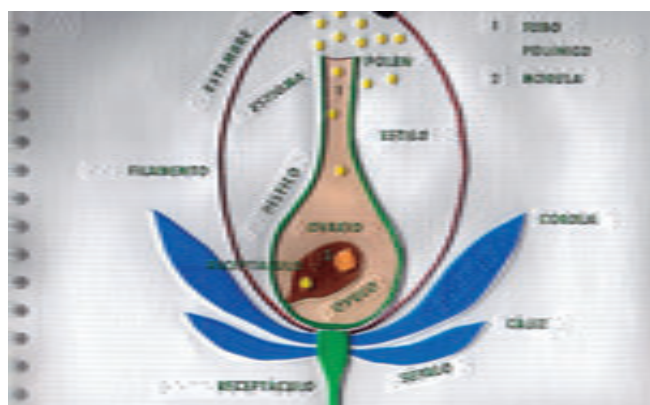


Oso panda en Relieve

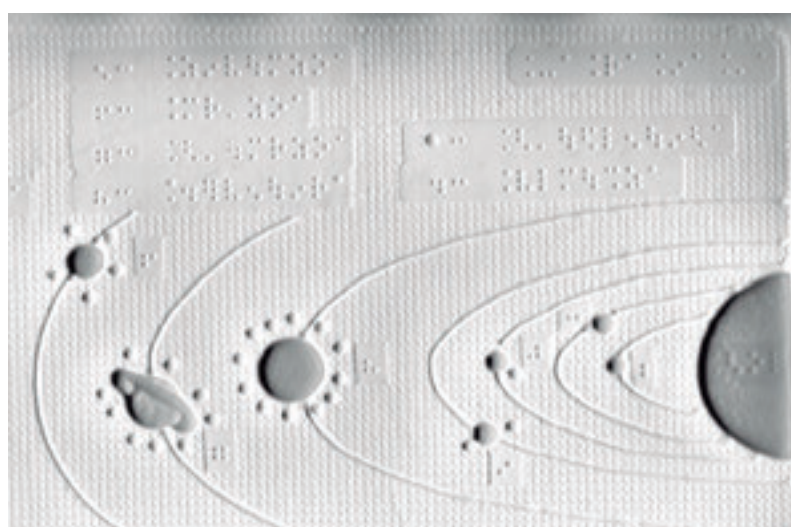
Esta jornada supone una nueva oportunidad para abrir las páginas del mundo del libro accesible, dentro de la diversidad de iniciativas culturales que se realizan en nuestro país con motivo de la efeméride.



La Gran Cierva de la Cueva de Altamira en Relieve



Partes de una flor en Relieve



Sistema solar en Relieve



Zapato de cristal del cuento La Cenicienta en Relieve

La historia de Gennet en la gran pantalla

La primera licenciada sordociega de España inspira una película

“**M**e llamo Gennet” es una producción, dirigida por Miguel Ángel Tobías, que cuenta la vida de Gennet Corcuera, la primera persona sordociega que logró obtener una licenciatura universitaria en España y también en Europa. Se graduó en Magisterio, especializándose en Educación Especial.

Esta mujer es de origen etíope, sorda de nacimiento y ciega un poco más tarde. Fue adoptada por Carmen Corcuera, la suegra del embajador de España en Addis Abeba, quien tuvo que pasar dos años trabajando en el centro de acogida donde Gennet fue abandonada para conseguir su adopción.

El largometraje transcurre en diversos escenarios como Sevilla, ciudad a la que llegó hace más de dos años para trabajar en el Centro Santa Ángela de la Cruz, una residencia con atención y educación a

personas sordociegas. Se grabaron algunas escenas en Etiopía, lugar donde vivió Gennet hasta los siete años. También se exploran sitios significativos como Madrid, el colegio de la ONCE donde estudió hasta 4º de ESO, el instituto de Pastrana (Guadalajara) en la etapa del Bachillerato y la Universidad Complutense de Madrid.

La protagonista, Genett Corcuera, se interpreta a sí misma en algunos momentos de la película y, uno de los motivos por el cual quiso participar en este proyecto, es ofrecer un homenaje a su madre. El otro motivo es dar a conocer la realidad y las necesidades o posibilidades de las personas sordociegas.

Además, se va a hacer una recaudación solidaria, ya que el 10% de la recaudación de esta película se destinará a la Asociación de Sordociegos de España (Asocide) con la intención de fomentar la inserción social y laboral de estas personas.

FICHA

Fuente: www.filmaffinity.com

Título original: Me llamo Gennet

Año: 2018

Duración: 90 minutos

País: España

Dirección: Miguel Ángel Tobías

Guion: Miguel Ángel Tobías, Javier Quintanilla, Jon Ander Santamaría

Fotografía: Javier Quintanilla

Reparto: Gennet Corcuera, Miriam Díaz Aroca, Ángela Molina, Miguel Ángel Tobías, Zewdu W. Mariam

Productora: Acca Media

Género: Drama. Biográfico. Discapacidad. Discapacidad auditiva. Adopción.

SINOPSIS:

La joven sordociega Gennet Corcuera comienza una nueva etapa de su vida en la que por primera vez vive sola e independiente, trabajando de maestra. Preparando una próxima conferencia, trata de reunir y dar forma escrita a sus especiales recuerdos: las fugaces visiones de su Etiopía natal durante la terrible hambruna de 1984 (donde captó la atención y los cuidados de Carmen Corcuera, suegra del embajador de España en Addis Abeba, que, para conseguir su adopción, pasó dos años trabajando en el centro de acogida donde Gennet fue abandonada); su difícil proceso de integración y aprendizaje en un mundo donde no había lugar para gente como ella; los recuerdos desvaneciéndose en la memoria de Carmen; y el gran logro de convertirse en la primera sordociega europea en finalizar una carrera universitaria.

Juguetes accesibles

Lego inicia un nuevo proyecto con 'ladrillos de braille' para niños con discapacidad visual

Lego Braille Brikcs es una nueva iniciativa que se lanzará en 2020, con el objetivo de ayudar a los niños con discapacidad visual para que aprendan braille de una forma lúdica y divertida, gracias a estos ladrillos de Lego.

La colección, compuesta por 250 piezas aproximadamente, incluirá el alfabeto braille completo, los números del cero al nueve y los símbolos matemáticos. Los ladrillos tendrán referencias en sistema braille, además de caracteres impresos para las personas videntes. La marca afirma que estos nuevos componen-

tes serán totalmente compatibles con los Lego convencionales.

Algunos prototipos ya se están probando en Dinamarca, Brasil, Reino Unido y Noruega. Las versiones en alemán, español y francés se estudiarán durante el tercer trimestre del año 2019. Esta iniciativa se está realizando después de recibir las propuestas que hicieron la Asociación Danesa de Ciegos y la Fundación Dorina Nowill para Ciegos en 2011 y en 2017.

El lanzamiento de Lego Braille Brikcs está previsto para el 2020.

Farpe en redes sociales

La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) está presente en las redes sociales, fomentando la participación y la comunicación de las personas afectadas y la gente que se relaciona con este asunto desde distintos campos o entornos. Nos encontrarás en Facebook y en Twitter.

Visita nuestra página web:

www.retinosifarpe.org

Facebook

Si quieres seguirnos en Facebook, solo tienes que buscar nuestra página dentro de ese espacio virtual, escribiendo las palabras "Retinosis FARPE" en el buscador y entrando desde ahí.

También puedes copiar el siguiente texto en la barra de direcciones: <https://www.facebook.com/RetinosisFARPE/>

1318 personas siguen la actualidad de la Retinosis gracias a nuestras publicaciones en Facebook; a través de textos, fotos, enlaces y comunicaciones de las distintas Asociaciones integrantes de FARPE.

Twitter

Si quieres convertirte en un seguidor de FARPE en Twitter, búscanos como (**@retinosifarpe**).

El texto de acceso directo para copia en la barra de direcciones es:

<https://twitter.com/retinosifarpe>

885 seguidores de esta plataforma ya twit-tean con nosotros.

BIBLIOTECA

Consulta el índice de artículos

En la página web de FARPE: www.retinosifarpe.org

Se puede acceder a la colección de artículos científicos que se reúnen. Se pueden localizar fácilmente en el apartado titulado Biblioteca, luego solo hay que seleccionar el artículo deseado y pulsar click o la tecla Enter para descargar la versión en formato pdf. Podrás leerlo online, imprimir o escuchar con la voz de un lector de pantalla.

Terapia Génica

Dra. RM Coco Martín (Prof. Titular de Oftalmología de la Universidad de Valladolid, IOBA)

La **terapia génica** es una técnica terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un paciente para corregir un gen defectuoso causante de una patología, o para añadirles una ventaja que permita superar un defecto. Se puede añadir Ácido Desoxiribonucleico (ADN) que es lo que más se utiliza, o Ácido ribonucleico (ARN). Aunque parece novedosa, hace más de 40 años que se investiga en este campo. Inicialmente la técnica se planteó para tratar enfermedades genéticas hereditarias, y es en lo que nos vamos a centrar, pero en la actualidad tiene potencial para tratar otras muchas enfermedades. Un requerimiento previo a la terapia génica es que **el paciente debe tener hecho el diagnóstico genético** y conocer exactamente el gen que ha de corregirse. El diagnóstico genético es un tipo de prueba médica que identifica en el ADN obtenido de células sanguíneas del paciente exactamente cuál es el cambio en los genes que causa la enfermedad. Una gran ventaja es que, con las técnicas de secuenciación masiva recientemente incorporadas al manejo de estas enfermedades, la capacidad de encontrar la mutación causante en la actualidad alcanza cifras de un 75-80% de los pacientes.

Las posibilidades que nos ofrece la terapia génica son:

- Aumentar una proteína deficiente para lo que se puede: 1) reemplazar un gen no funcionante mutado por uno normal; 2) aumentar la expresión de una proteína que no está mutada, pero que tiene efecto terapéutico; o 3) introducir un gen no-humano que ofrezca una ventaja como puede ser la resistencia a infecciones o a tóxicos, o también que pudiera disminuir la susceptibilidad a enfermar.
- En algunas enfermedades en las que el problema es que existe una proteína anómala que produce daño celular por acumularse en exceso hay que silenciar ese gen anómalo y reducir así la sobre-expresión del gen que es la causante de la patología.



Además, en función del tipo de célula a la que dirigimos el tratamiento se distinguen dos tipos de terapia génica:

- **Somática:** Introduce material genético sin mutación en células no reproductivas del organismo, por lo que solo corrige al individuo tratado, pero la corrección no se transmite a su descendencia. Este tipo de terapia génica no ha sido motivo de debates éticos, salvo su posible aplicación a la ingeniería genética de la potenciación o mejora de seres humanos.
- **Germinal:** Introduce la corrección en células reproductivas (óvulos o espermatozoides), por lo que la descendencia ya no presentaría el gen defectuoso. Esta sí presenta graves **inconvenientes éticos y jurídicos en humanos**, aunque en animales está muy desarrollada con fines de investigación (ratones *knock-out* y transgénicos en los que se reproduce una enfermedad concreta para poder conocerla mejor y probar tratamientos). La idea de hacer terapia génica en la línea germinal es controvertida porque, aunque esta podría evitar que las futuras generaciones de una familia heredasen el trastorno genético, también podría

afectar el desarrollo de un feto de formas inesperadas o tener efectos secundarios a largo plazo aún desconocidos. Además, dado que las personas que se verían afectadas por esta terapia aún no habrían nacido, no podrían elegir si recibir el tratamiento o no. Debido a todas estas preocupaciones éticas, actualmente aún no se permite que se realice investigación sobre la terapia génica de la línea germinal en seres humanos.

Por otro lado, si tenemos en cuenta la estrategia aplicada para introducir el material genético, podemos clasificar la terapia génica somática en:

1. Terapia génica *in vivo*: técnicas donde el material genético se introduce en el organismo generalmente por vía sanguínea para que desde allí llegue al órgano diana.

2. Terapia génica *ex vivo*: protocolos en los que las células son extraídas del paciente, aisladas, expandidas en cultivo y sometidas al proceso de transferencia del material genético *in vitro* para después introducir las de nuevo en el paciente.

3. Terapia génica *in situ*: el ADN o ARN es dirigido directamente a un órgano o a un tumor. Esta última es la que se utiliza en oftalmología.

Un dato que hay que tener en cuenta son los criterios para seleccionar una enfermedad humana como candidata para el tratamiento con terapia génica y que incluyen:

1) la enfermedad debe amenazar gravemente la vida o la calidad de vida del paciente; **2)** se debe conocer bien cómo la mutación afecta a los distintos órganos, tejidos y tipos celulares (esto suele hacerse inicialmente utilizando esos modelos animales generados usando las mismas técnicas de la terapia génica); **3)** debe existir una versión normal del gen defectuoso aislada y clonada; **4)** el gen normal puede ser introducido en una fracción significativa de células del tejido afectado y este tejido debe ser accesible (esto es importante, pues la terapia génica no va a funcionar si ya no quedan células diana viables y vivas, por lo que no se puede realizar en fases avanzadas de la enfermedad); y **5)** el gen puede expresarse adecuadamente, generando una cantidad suficiente de proteína normal.

El ojo es un órgano prometedor para las terapias génicas y estos tratamientos van muy avanzados para abordar enfermedades oftal-

mológicas debido a una serie de ventajas respecto de otras localizaciones: **1)** la retina es accesible a inyecciones o cirugías locales; **2)** tiene privilegio immune, por lo que las defensas no acuden masivamente a destruir el material implantado; **3)** tiene barreras a la difusión sistémica de vectores virales por lo que el material no sale hacia el resto del organismo; **4)** hay poco tejido que tratar al ser un órgano pequeño; y **5)** existen tests objetivos funcionales o de imagen, y subjetivos para valorar la eficacia de forma relativamente fácil. Sin embargo, su principal **inconveniente** es el elevado número de genes que se han de abordar para resolver todas las enfermedades hereditarias oftalmológicas. Otra **limitación** importante es que, si ya no quedan fotorreceptores vivos a los que corregir la mutación, esta terapia no funcionaría, y de hecho se ha visto que la terapia génica sólo funciona y funciona mejor en estadios iniciales de la enfermedad.

Otro concepto importante que también hay que conocer para comprender la terapia génica es el de **TRANSDUCCIÓN** que consiste en el proceso por el que se introduce material genético exógeno utilizando un **virus como vector o como transportador**. Algunos de los vectores virales más empleados son los virus adenosasociados, que son virus modificados para no producir enfermedad en humanos. Su principal desventaja es que el tamaño de ADN que se puede introducir en él es muy limitado. Por eso se usan también los lentivirus para introducir genes más grandes como pueden ser los genes que causan enfermedad de Stargardt o del síndrome de Usher. Si no se usan virus, sino otros vectores como liposomas, se habla de *Transfección*.

Además, en el ojo el producto terapéutico para realizar la terapia se puede administrar por vía intravítrea (más fácil, pero que produce más inflamación y es menos eficiente) o por vía *subretiniana* (más difícil y con más complicaciones posibles teóricamente, aunque no está habiendo problemas importantes en los ensayos clínicos realizados hasta la fecha).

¿La terapia génica es segura?

Debido a que las técnicas son relativamente nuevas, los riesgos pueden ser impredecibles. Sin embargo, los investigadores médicos, las instituciones y las agencias reguladoras están trabajando para garantizar que la investigación en terapia génica sea lo más segura posible.

¿Cuáles son los problemas éticos que rodean la terapia génica?

Debido a que la terapia génica implica realizar cambios en el conjunto de instrucciones básicas del organismo, se plantean algunas preocupaciones éticas que incluyen: ¿Cómo pueden distinguirse los usos “buenos” y “malos” de la terapia génica? ¿Quién decide qué rasgos son normales y cuáles constituyen un orden de discapacidad? ¿El coste tan elevado de la terapia génica que usa vectores virales limitará su disponibilidad solo para los ricos? ¿Podría el uso generalizado de la terapia génica hacer que la sociedad acepte menos a las personas que son diferentes? ¿Se debería permitir que las personas utilicen la terapia génica para mejorar los rasgos como la altura, la inteligencia o la capacidad atlética?

¿Hay terapia génica disponible para tratar mi enfermedad?

Actualmente sólo hay una terapia génica para uso ocular comercializada en Estados Unidos y en Europa que es el Voretigene neparvovec (Luxturna®) y que trata mutaciones bialélicas en el gen RPE65. Pero hay otros muchos ensayos clínicos en marcha para mutaciones en otros genes. Si sabes inglés puedes entrar en la página web ClinicalTrials.gov (<https://clinicaltrials.gov/>), donde puedes buscar por el nombre de la enfermedad, por el producto terapéutico concreto, por el nombre del gen mutado o por el promotor del ensayo clínico. Allí puedes ver también los centros participantes en esos estudios.

Otras aproximaciones terapéuticas que usan la terapia génica:

- Trasferencia del gen **RdCVF (factor de viabilidad de los conos derivado de los bastones o rod-derived cone viability factor en inglés)** que evita la degeneración de los conos que se produce en fases finales de la Retinitis pigmentosa y que es la que conduce a la pérdida final de la visión central. Este tiene la ventaja de que serviría para conservar los conos de cualquier paciente con Retinitis Pigmentosa sin importar cuál fuera el gen mutado.

- **Nucleótidos antisentido + ARN de interferencia** usados fundamentalmente para silenciar a genes que causan enfermedad dominante, como el que codifica para rodopsina.

- **Eliminar el ADN mitocondrial mutado** que podría ser útil en enfermedades en que la

mutación está en el ADN mitocondrial, como la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber.

- **Optogenética:** consiste en convertir neuronas de retina que no son FR en células sensibles a luz. Lo que se hace habitualmente es introducir el gen del canal de rodopsina-2 en células ganglionares convirtiéndolas en células capaces de convertir el estímulo luminoso en un estímulo eléctrico, algo que en condiciones normales sólo son capaces de hacer los fotorreceptores (conos y bastones). Por ello, tiene la ventaja de que serviría en estadios avanzados de la enfermedad en las que ya no quedan fotorreceptores vivos a los que corregir la mutación. Ya está en fase de ensayo clínico y según los resultados preliminares esta terapia permite recuperar la deambulación.

- **CRISPR-Cas9 = “cortapega” genético** que permite la corrección de mutaciones **in vivo**. El desarrollo de esta tecnología ha iniciado una nueva era para la ingeniería genética en la que se puede editar, corregir y alterar el genoma de cualquier célula de una manera fácil, rápida, barata (diferencia importante con las carísimas terapias que usan vectores virales) y altamente precisa. Se trata de una herramienta molecular utilizada para “corregir” el genoma de cualquier célula. Funcionaría como unas tijeras moleculares capaces de cortar el ADN de una manera muy precisa y controlada. Después se modificaría su secuencia, eliminando o insertando nuevo ADN sin mutación. Así, en la edición mediante CRISPR-Cas9, la enzima Cas9 corta el ADN en un punto en particular, tras lo cual la célula intenta sellar el corte usando mecanismos de reparación de ADN. Sin embargo, estos últimos no siempre funcionan correctamente, y aunque la célula intenta recomponer las cosas en realidad desconoce en qué orden van los distintos fragmentos de ADN y los puede colocar desordenados. Este inconveniente puede complicar los esfuerzos para diseñar terapias basadas en esta tecnología, y no es solo porque CRISPR produzca mutaciones no deseadas sino también porque desconocemos dichas mutaciones y sus posibles efectos, aunque es esperanzador saber que, por ahora, las mutaciones indeseadas no parecen haber creado ningún problema en los animales tratados con CRISPR. También parecer relativamente sencillo silenciar genes cortando las secuencias mutadas, siempre que no haya que introducir luego una secuencia corregida y en esto es en lo que ya se trabaja.

ENTREVISTA

Amparo Alcocer:

“Las personas con distrofia de retina tienen un mal receptor, el ojo, pero nuestro cerebro permite formar una imagen porque ahí es donde se crea realmente”

Amparo Alcocer es farmacéutica y optometrista, especialista en baja visión y rehabilitación visual. Su experiencia en este campo empezó en 1995, trabajando cinco años en la ONCE y en un centro en el Hospital El Consuelo. Actualmente es la presidenta de la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión y la responsable de un centro con atención integral. En Alcocer Centro “Óptico, ubicado en Burjassot (Valencia), se ofrecen varios servicios: baja visión, rehabilitación visual, rehabilitación de problemas de aprendizaje en niños y adultos con o sin Baja visión, daño cerebral. Son especialistas en lentes de contacto. Alcocer se dedica a la baja visión con programas de rehabilitación, trabaja con ejercicios que enseñan a aprovechar mejor ese pequeño resto que aún es más o menos funcional. Utiliza estrategias para desplazar la mancha o la borrosidad que se tiene enfrente, llamada escotoma, así como para entrenar y resolver problemas con el campo visual.

www.alcoceroptica.com

¿Qué significa el término “baja visión”?

Según la OMS, una persona que tiene baja visión es aquella con una visión inferior a 0,3 o 0,4. En lenguaje coloquial, es una persona a quien le queda sobre el 30% o 40% de visión en ambos ojos o un campo inferior a 20 grados. Los pacientes con baja visión sufren una reducción importante de la vista debido a una patología que no mejora usando correcciones ópticas, lentes de contacto ni tratamientos quirúrgicos o farmacológicos. Estas personas tienen dificultades para realizar actividades cotidianas como leer o cocinar.



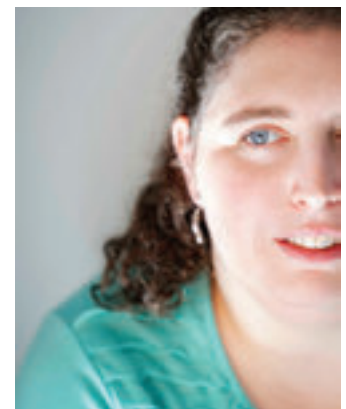
Amparo Alcocer, optometrista

¿Diferencia entre baja visión y ceguera?

Una persona ciega es aquella que solo tiene un 0'1 de agudeza visual o un campo inferior a diez grados. Estas son las condiciones para considerar a una persona ciega legalmente (los pacientes con baja visión no lo son) y poder afiliarse a la ONCE. En realidad, el término baja visión indica discapacidad cuando la persona empieza a tener problemas y algunas dificultades, siempre que haya resto visual.

¿Cuál es el trabajo de un optometrista?

El optometrista es el encargado de prescribir, ajustar y sacar el máximo rendimiento a las ayudas ópticas. Cuando una persona sufre un problema de visión es el oftalmólogo quien lo diagnostica y trata farmacológica o quirúrgicamente. Una vez agotadas esas vías, o de forma complementaria, es el optometrista quien se encarga de la rehabilitación y el aprovechamiento del resto visual que le queda.



María Sentandreu, entrevistadora

¿Qué hace el optometrista que no pueda hacer el oftalmólogo, o al revés?

El optometrista no puede diagnosticar ni prescribir tratamiento farmacológico o quirúrgico. Los optometristas son en cambio quienes prescriben las ayudas ópticas, entrenan a los pacientes en su manejo y realizan la rehabilitación del resto visual, algo que no hacen los oftalmólogos.

Cuando dices ayudas ópticas, ¿a qué te refieres exactamente?

Una ayuda óptica es cualquier aparato (electrónico o no) que ayude al paciente a ver mejor. Puede ser desde una lupa a un sistema electrónico que aumente el tamaño de las letras de un texto.



Dentro de las ayudas Ópticas, ¿qué categorías tenemos?

Tenemos filtros, lupas (manuales o con soporte), microscopios (que son como unas gafas-lupa que pueden llevar luz incorporada), telescopios (para ver de lejos), telemicroscopios (para distancias intermedias o cerca) y ayudas electrónicas (como gafas de realidad aumentada). En los últimos años, además, están apareciendo una serie de aplicaciones para móviles muy útiles también para las personas con baja visión.

¿Con qué herramientas se realizan las rutinas de trabajo de un optometrista?

Nuestro objetivo es aprovechar al máximo el resto visual del paciente y lo primero que debemos hacer es evaluarlo bien. Trabajamos con test de sensibilidad al contraste y también con tests específicos para personas con baja visión. A partir de ahí debemos conocer todas las ayudas ópticas disponibles para ir probando y ver cuál encaja mejor con cada paciente. Además, contamos también con todos los aparatos y sistemas electrónicos que nos permiten realizar la rehabilitación del paciente, como pantallas gigantes o programas informáticos específicos.

¿Existen oportunidades reales de mejorar la vista de estas personas?

Por supuesto que sí. Dos personas con el mismo resto visual lo pueden aprovechar de manera diferente. Hay pacientes que lo aprovechan mejor y son capaces de ser más eficientes en su vida diaria. De eso se trata. La agudeza visual, aunque es esencial, es sólo una de las habilidades requeridas para tener una buena visión. Hay pacientes que con el entrenamiento adecuado son capaces de percibir mejor que otros el ambiente que les rodea, aunque tengan la misma agudeza o campo visual. Ese es nuestro trabajo: ayudar a los pacientes a ser más eficientes en su vida diaria. De forma integral, pues tan importante es prescribir el filtro adecuado como enseñar al paciente a no deslumbrarse. De esta forma no solo mejora su calidad de vida, sino también su seguridad.

¿Qué incluye el servicio integral que comentabas antes?

Incluye al oftalmólogo, que diagnostica y es el primer eslabón de la cadena. Luego el optometrista que hace la prescripción de las ayudas ópticas y la rehabilitación. Finalmente el psicólogo que realiza un test de necesidades y colabora durante todo el tratamiento con los profesionales que participan en este servicio.

¿Con qué elementos se consigue esa mejora de la vista?

Principalmente con dos: las ayudas ópticas y la rehabilitación. Si no se combinan las dos estamos condenados al fracaso. En una retinosis, por poner un ejemplo, realizaríamos ejercicios para mejorar el rastreo y la percepción visual mientras que en un paciente con Stargardt podemos entrenar la mirada excéntrica en diversas situaciones. Para ello contamos con pantallas de televisión y otras actividades para simular las condiciones de la vida cotidiana y aprender en un entorno seguro. Damos importancia a una rehabilitación donde la persona no está estática, porque es la situación más similar a la que se encontrará en su casa cuando vaya a realizar una tarea doméstica.

¿Podrías explicarnos un ejemplo concreto?

Normalmente las personas con poca visión, sobre todo si utilizan bastón, no saben mover los ojos. Eso lo entrenamos haciéndoles recorrer una

secuencia de dibujos o números en una pantalla grande. Otro ejemplo sería la tachitoscopia, en la que se entrena la memoria visual: mostramos unos signos durante unos segundos y vemos si la persona es capaz de captarlos.

¿Hacéis intervenciones en casos específicos con distrofias de la retina?

Hay muchos ejercicios aplicables a las personas que sufren retinosis pigmentaria. En este caso la percepción visual es muy importante. Estos pacientes perciben su entorno, pero ¿Cómo reconstruyen esa imagen? Si estás viendo algo a trozos tienes que reconstruirlos como en un puzle para crear una imagen completa. Y eso se puede entrenar. Los ejercicios destinados a identificar rápidamente una imagen, por ejemplo, ayudan mucho a la memoria visual. A través de trozos de un dibujo invitamos a reconstruir la imagen al paciente con la mayor rapidez posible. El entrenamiento hace que lo logren antes, reconstruyendo la imagen de forma más rápida. También se realizan ejercicios de figura de fondo, en los que el paciente debe seleccionar el objeto principal entre muchos otros. Es más o menos lo mismo que el libro “¿Dónde está Wally?”. Sin embargo, una de las mayores dificultades con las que nos encontramos en la rehabilitación es asignar a cada paciente los ejercicios adecuados. No podemos poner un ejercicio como el de buscar a Wally directamente, hay que empezar con un fondo negro y pocas figuras, y avanzar introduciendo contrastes diferentes para ir haciéndolo cada vez más difícil y cercano a la realidad.

Entonces ¿cuáles son los ejercicios básicos?

Depende del problema ante el que nos encontremos. Ejercicios de rastreo visual para pérdidas de campo, de mirada excéntrica para problemas maculares. Siempre se trabaja la percepción visual como un conjunto, entrenando la memoria visual, la figura de fondo, la constancia de forma, el cierre visual...

¿Podemos mejorar la agudeza visual para ver con mayor nitidez?

Sí, tanto a través de ayudas ópticas (electrónicas o no) y de rehabilitación. Un paciente con una agudeza visual de un 10%, mientras utilice de forma correcta un telescopio de 4X, puede llegar a

conseguir una agudeza del 40%. Una persona con degeneración macular, si trabaja correctamente la mirada excéntrica, puede mejorar la agudeza visual alguna línea, o por lo menos que su visión sea más estable. Además, vamos a empezar un estudio en niños trabajando la sensibilidad al contraste con un programa informático y si estos resultados son positivos creemos que se pueden traducir en una mejora de la agudeza visual por lo menos de cerca y facilitar la lectura.

¿Se puede ampliar el campo visual?

Por desgracia no se puede ampliar, pero sí se puede conseguir la sensación de tener uno mayor al que realmente se tiene. Esa sensación se logra con el entrenamiento. Si un paciente es capaz de recoger más rápido información dispersa tendrá una visión más amplia que si solo se centra en un punto. Esa reconstrucción de una imagen más global aumenta la sensación del campo visual. Además, las ayudas ópticas como los microscopios invertidos o unas gafas de realidad aumentada pueden constituir, junto al entrenamiento, una mejora para las personas con déficit de campo visual. Los filtros selectivos, para dar alto contraste e identificar mejor los objetos, también son esenciales.

¿Qué importancia tiene el ojo y qué papel tiene el cerebro?

El ojo es el que capta la información (como una cámara) pero es en el cerebro donde se forma la imagen. Los pacientes con baja visión tienen un mal receptor, una mala cámara, y el cerebro forma una peor imagen porque le llega menos información. Si ayudamos a los ojos a captar mejor la información la imagen que ven los pacientes es mejor.

¿Ha habido alguna novedad reciente que suponga un avance en el ámbito de la baja visión?

Sin duda todas las ayudas ópticas que tienen que ver con lo que llamamos ‘nuevas tecnologías’. Son ayudas que se basan en cámaras y software muy desarrollado. Tenemos las gafas de realidad aumentada, Retiplus, muy útiles para pacientes con campo visual reducido o degeneraciones maculares. Estas gafas proporcionan información al usuario en una pantalla que está en el propio cristal de la gafa, pudiéndose colocar

en la zona de la lente donde el paciente tenga mayor visión. Funcionan, eso sí, con pacientes con al menos un 30% de visión. También hay otras ayudas (como las de eSight o Jordy) que son gafas que amplían las imágenes deseadas. Finalmente, también hay un dispositivo (OrCam MyEyes) que se monta en la varilla de cualquier gafa y transforma información visual en sonido. Puede identificar caras, productos en un supermercado o billetes y, mediante un auricular bluetooth, 'chivarle' esa información al usuario. Es especialmente útil para las personas ciegas o con muy poca visión.

¿Hasta qué punto estas estrategias ayudan a mejorar la calidad de vida?

Las ayudas ópticas y la rehabilitación mejoran mucho la calidad de vida de los pacientes porque, esencialmente, les hacen la vida más fácil. La mayoría de los pacientes las aceptan bien, pero requiere paciencia y entrenamiento. También que hayan pasado el duelo de perder la visión y tener ganas de retomar otra forma de ver la vida. Con estas condiciones, en poco tiempo, pueden notar grandes avances.

¿En qué casos se aplican las lentes de contacto?

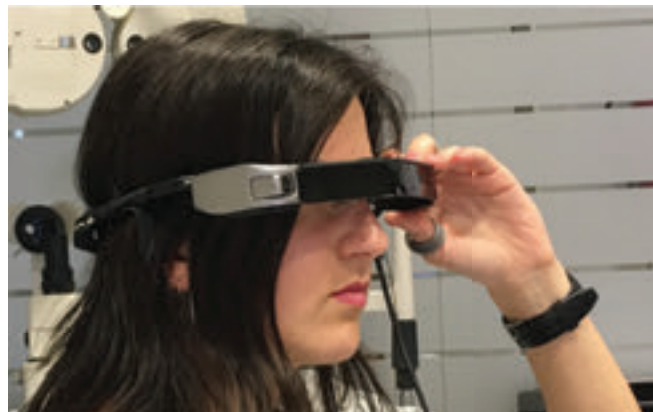
Las lentes de contacto, lo que la gente conoce como lentillas, se usan en pacientes con pérdida de campo visual por un defecto refractivo, como hipermetropía, miopía o astigmatismo elevado. Al estar en el ojo directamente el campo visual es más amplio.

Hacéis terapia visual, ¿Qué es esto?

Terapia visual es esencialmente lo mismo que rehabilitación. Hay niños que tienen albinismo u otras patologías infantiles y trabajando con ellos intentamos aprovechar al máximo su resto visual. Aprenden a rastrear e incorporan telescopios o ayudas ópticas y consiguen por ejemplo ver la pizarra. Logran una mejora para desenvolverse en clase, pueden ser más eficaces y seguir el ritmo normal del aula.

¿Cuál es el futuro de la optometría?

El futuro de los especialistas en baja visión es justamente saber adaptarse a las últimas tecnologías que permiten ampliar tanto imágenes como el campo visual. Tanto para una cosa como para



la otra, siempre se requiere un entrenamiento y la rehabilitación siempre va a existir y va a tener que hacerse. Estamos ahí.

Eres la presidente de la Sociedad española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV). ¿Nos comentas esa experiencia?

Es para mí un gran compromiso, quiero hacerlo muy bien, me gustaría poder cumplir todos los objetivos para los que se fundó la SEEBV.

Una de las funciones fundamentales de la SEEBV es concienciar a la sociedad sobre qué es la baja visión y con qué problemas se encuentran en su vida diaria las personas que la sufren. Para ello hicimos un manual de baja visión, en el que colaboraron Oftalmólogos, especialistas en genética, nutricionistas y optometristas. Ahora quisiéramos volverlo a reeditar, hemos hecho también folletos informativos sobre ayudas de baja visión, y en Mayo queremos hacer una reunión con todas las asociaciones, para ver cómo podemos colaborar. Participamos activamente en la formación de los especialistas en este campo mediante la organización de cursos y unas Jornadas Internacionales bianuales (se celebrarán en octubre en Bilbao) con los mayores expertos a nivel mundial en baja visión. También tenemos como misión aglutinar a todos los profesionales que se dedican a la baja visión, promoviendo la investigación en este campo así como el intercambio de conocimiento. Como veis, es todo un reto.

Todos quienes lo deseen pueden encontrar más información en la web de la Sociedad:
www.seebv.com

El bastón sapiens: llegan los bastones inteligentes

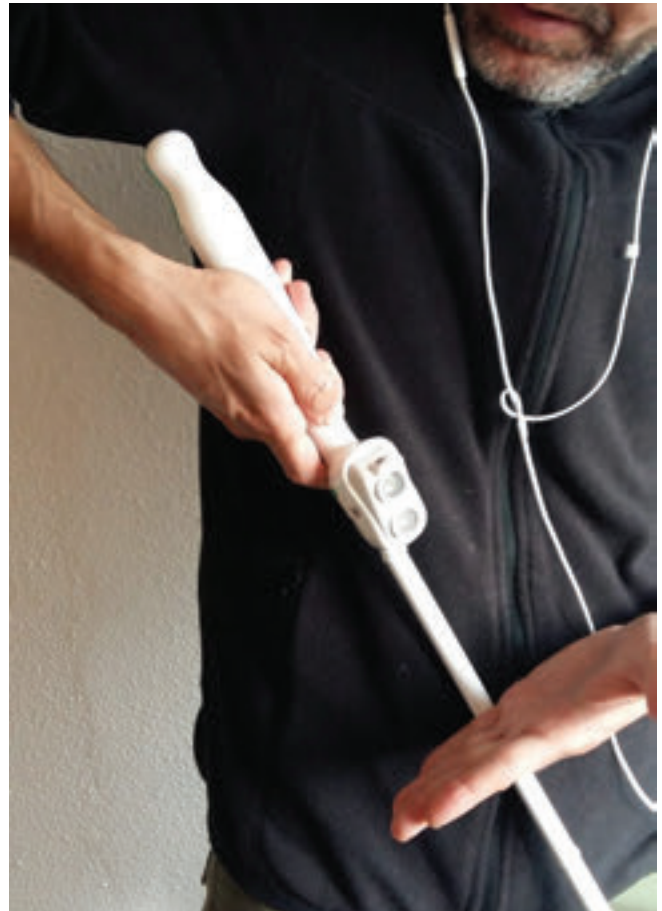
Sergio Durá Martínez

¿Cuál es el animal que comienza caminando con cuatro patas, luego camina a dos patas y finalmente a tres patas?

Mucho ha llovido desde que Homero relatara, cómo en su peregrinar, Edipo fue interrogado por La esfinge con este acertijo, al que el mítico protagonista dio respuesta acertada al responder: el humano. El ser humano que, ciertamente, comienza a dar sus primeros pasos gateando para luego caminar y, en edad avanzada, se vale de un apoyo o pata extra, en forma de bastón. Mucho antes de la llegada de la escritura y el dominio del fuego nuestros antepasados comprendieron que una rama o palo largo podía ofrecer diferentes utilidades, entre las que estaba la de tantear huecos y madrigueras, cuevas y territorios en la oscuridad. Ofrecían las varas el tacto a distancia, información que evitaba peligros y anticipaba el terreno, lo que pronto fue incorporado por otros, como personas con vista mermada o carentes de esta, para caminar con mayor seguridad, valiéndose de bastones.

Desde que salimos de las cuevas, incluso antes, las personas ciegas siempre hemos caminado con apoyos. Bastones que hasta hace relativamente poco tiempo, en nada se diferenciaban de otros y por tanto no distinguían al invidente del vidente. Es el denominado como bastón blanco, el que además de apoyo en el caminar, ejerce una labor informativa tremendamente útil. Dos son las versiones más extendidas sobre la evolución del bastón hacia el bastón blanco. Una cuenta que fue en Inglaterra, cuando tras casi ser arrojado por un carruaje, James Biggs, persona con baja visión, pintó su bastón de blanco, otra versión localiza la llegada del bastón blanco en Argentina de la mano del inventor José Mario Fallótico.

Casi un siglo más tarde, en marzo de 2018,, este mismo que escribe las palabras que ahora lees o escuchas, buscando algún objeto tiflotecnológico con que acompañar la exposición sobre Accesibilidad y tiflotecnología para Universidades de Alicante y Valencia, encontró lo que considero una magnífica noticia. "Llega el bastón blanco inteligente". En Cana-



dá y Estados Unidos como prototipo; en Inglaterra, Francia e India, como realidades que ya han salido del laboratorio y ya a la venta.

El bastón francés incorpora navegación por satélite y permite mapeo y direccionamiento por las principales ciudades francesas. El Ultracane, desarrollado en Inglaterra, y el Smartcane en India, incorporan localización de obstáculos mediante sensores de emisión y recepción de ultrasonidos, facilitando información sobre obstáculos mediante vibraciones en la mano. Lo mismo que el Bastón Egara, desarrollado en la Universidad Miguel Hernández de Elche por el equipo de Eduardo Fernández Jover que, en su primera versión, permite localizar obstáculos aéreos. Disponible a través de Technosite.

Comentaré ahora algunas impresiones a modo de experiencia de usuario con dos de estos bastones. Queda fuera de esta experiencia de uso el Ultracane.



Este bastón está a la venta en España a un precio actual de unos 900€ y, según mis datos, únicamente puede ser adquirido a través de la tienda online de tiflotecnología www.tenyus.com. No puede comprarse en las tiendas de la ONCE pues, según indican, el uso de este bastón podría dificultar la lectura en Braille, debido a que las yemas de los dedos deben estar en contacto

con unas membranas vibradoras que indican la proximidad de obstáculos. Asimismo, y dicho lo anterior, tampoco encontraremos en las tiendas de la ONCE ninguno de los otros dos bastones inteligentes que voy a comentar en detalle y que para nada requieren el contacto sobre las yemas de los dedos.

Experiencia con el Egara

Recibo el Egara tras solicitarlo a la citada Tecnosite. El bastón llega en una caja donde encontramos cuatro elementos: una funda de piel para el bastón, una pulsera que se conecta mediante imán al bastón, el bastón y un cable cargador. El bastón es robusto, similar a un modelo Madrid, está perfectamente acabado, y tras cargarlo en cualquier enchufe a la red podemos proceder a su uso. El bastón deberá llevarse junto a una pulsera que mediante un cable irá conectada al bastón, y será la pulsera la que a través de vibraciones nos indicará la presencia de obstáculos aéreos, es decir, de aquellos que pudiéramos encontrar por encima de la cintura, facilitando un caminar más seguro. El tiempo de adaptación es de 10 minutos, el manejo sencillo y habitual. Con un precio actual de 320€ resultará de especial utilidad para personas de estatura elevada.

Experiencia con el Smartcane

Consigo el bastón a través de una web, con el citado nombre. La web está únicamente en inglés y, pese a que se puede efectuar compra online a un precio de 90€, el resultado es que tras pagar gastos de envío y tasas de aduanas, el coste total asciende

a 187€. El bastón llega en una caja, donde encontramos lo siguiente: manual de uso en tinta, manual de uso en braille, manual de uso en Cd (todas las versiones en inglés), un cable cargador para red y USB y el bastón. Al igual que en el Egara, toda la tecnología que permite el reconocimiento de obstáculos, viene montada sobre el mango del bastón que en este caso podemos desmontar con un simple click y que, en teoría, podemos colocar a otro bastón. Digo que podemos desmontar el mango y colocarlo sobre otro bastón, en teoría, ya que en la práctica no resulta viable realizar esta operación sobre un modelo robusto como un Madrid o un Canadiense. Aquí viene el mayor inconveniente de este diseño, siendo bastante eficaz en la detección de obstáculos, final de fachadas, árboles, farolas y otros obstáculos de mayor embergadura, está montado sobre un bastón sin puntera rodante y demasiado fino e inseguro. La tecnología de este bastón facilita información mediante diferentes intensidades de vibración de la propia empuñadura que es realmente interesante y útil para moverse por la vía pública, encontrar accesos y salidas, final y principio de fachadas y otros elementos urbanos. Pese a que la tecnología y orientación de la misma es correcta, el soporte sobre la que está montada esta tecnología, es decir, el propio bastón, de muy baja calidad, restringe su uso actual a un mero paseo experimental.

Resumiendo.

Desconozco la utilidad del Ultracane, y en cuanto al Egara y al Smartcane afirmo que ambos necesitan ajustes para poder convertirse en la opción favorita, indiscutible y generalizada del usuario del bastón blanco.

Conclusión.

Dejando aparte las características, funciones y menor o mayor acierto en la usabilidad y ayuda que proporcionan estos primeros bastones inteligentes; lo importante es que las tecnologías disponibles ya se están incorporando, permitiendo la mejora de una herramienta tan básica como el bastón blanco que es tan útil para las personas ciegas. Al mejorarse esta herramienta y convertir estos bastones en bastones inteligentes, las personas ciegas avanzarán en el desarrollo de su autonomía personal y, de esta forma, podrán experimentar una vida más plena, contribuyendo de un modo más amplio y activo al desarrollo de nuestra sociedad.

Almuerzo Benéfico XXV Aniversario de FUNDALUCE. "Unidos por la Lucha Contra la Ceguera"

Se realizó en el Municipio de Teror, el próximo sábado 27 de Octubre de 2018 a las 14.00 horas en el Club de Mayores de Teror. El objetivo de este evento fue el encontrarnos de nuevo los socios y socias, familiares, amigos y amigas, con el fin de aportar fondos a la investigación en las distrofias hereditarias de la retina. Como siempre fue un éxito, con una participación de 200 comensales, es por ello que queremos dar las gracias a las esas personas que no fallan a la cita anual, a los que se han sumado este año, a los que no estuvieron y de alguna manera colaboraron en la organización y en la recaudación.

Como es habitual en estas celebraciones tuvimos grandes rifas, dar las gracias a los siguientes colaboradores que ofrecieron sus productos y servicios para que fuera posible: Consejo Territorial de la ONCE en Canarias, Naviera Armas, Naviera Fred Olsen, Dulcería Atlántida- Las Palmas, Vanesa. Zapatos y Complementos (Aldea de San Nicolás, María del Pino Tejera Ravelo, presentadora de Tupperware España, General Ópticas Triana,



Litografía Prag S.L. – Las Palmas GC, Frutas y Verduras Pal Pino (Teror), Teror Mascotas y cultivo, Decoración de Teamuebla hogar Integral (Teror), Disaterura todo en golosinas (Teror), Los nueces (Teror), Muebles Teropino (Teror), Comercial Ferrera (Teror),,, Ferretería Teror, Bazar Adolfo (Teror),,, Almacenes Báez (Teror), Gobierno de Canarias, Cabildo de Gran Canaria, y Baile por cortesía de "DUO PURPURINA" : D. Antonio Miguel López Almeida y Dña. Lucía Lorenzo León

Encuentro de Cantautores Solidario a favor de la investigación de Retinosis Pigmentaria. Fundaluce (Fundación Lucha contra la ceguera)

Este encuentro solidario trataba de reunir a cantautores/as que ofrecieran sus trabajos musicales y su tiempo para crear un espacio sociocultural, donde la cultura y la creatividad de la canción de autor, siempre comprometida con los valores del individuo y de la sociedad, sea un vehículo que facilite la información y la divulgación de la patología. No cabe duda que la música siempre ha sido un instrumento para el encuentro, el festejo y la

inspiración en los movimientos sociales, es por ello que se eligió esta disciplina artística para dar a conocer la Asociación de Afectados por las Retinosis Pigmentaria, su labor diaria, y ser una excusa para colaborar con Fundaluce, Fundación de Lucha Contra la Ceguera, que destina sus esfuerzos a la promoción de la investigación medico - científica para la prevención , paliación y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina.

Se celebró el 30 de noviembre en el Auditorio de Teror, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Teror que ofreció el espacio y los medios técnicos necesarios, y también agradecer la colaboración de: Eurocanarias Oftalmológica, Gobierno de Canarias, Once, Unión Deportiva de Canarias, Centro de Estudios Sociales Franchy Roca, Fran Hernández (Fotógrafo) y Colegio de Médicos de Las Palmas.

En el programa de acto contamos con: Presentador y guía del Acto: Jaime Marrero, las intervenciones de: Germán López Fuentes: Presidente de la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria, Vicente Rodríguez Hernández: Especialista en Oftalmología, Experto en cirugía Refractiva y en Córnea, Baja Visión, y Codirector Médico de Eurocanarias Oftalmológica. Y como cantautores invitados: Amparo Ramos, Jorge Santana, Ari Jiménez, Jesús Garriga, Fermín Romero. Asistieron al acto aproximadamente 100 personas. Dando cobertura anteriormente del acto, a muchos medios locales y autonómicas de radio, televisión, prensa digital.

Los objetivos de esta actividad se traducen en dos: Visibilizar las Distrofias Hereditarias de la Retina, en concreto, la Retinosis Pigmentaria de la Retina, sensibilizando a la población en general en esta enfermedad y recaudar fondos para la práctica de la investigación, destinados a Fundaluce, Fundación de la Lucha contra la ceguera.



Las Distrofias Hereditarias de la Retina en el cupón de la ONCE

El cupón fue presentado en la sede de la Delegación Territorial de la ONCE en Canarias, por Miguel Ángel Déniz Méndez, Presidente del Consejo Territorial de la ONCE en Canarias, Sergio Barrera Falcón, representante territorial en Canarias de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y Germán López Fuentes, presidente en Canarias de AARRP-DHR (Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria - Distrofias Hereditarias de la Retina).

El cupón se enmarca en la serie que la ONCE está dedicando al movimiento asociativo de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que comenzó el pasado 26 de diciembre y concluye con este del día 3 de enero, con el cupón dedicado a la Retinosis Pigmentaria.



In memoriam: la labor de un hombre comprometido con el apoyo de una gran mujer

Años atrás un grupo de afectados, ilusionados por luchar contra su enfermedad se dispusieron a formar un grupo no numeroso pero sí reivindicativo, auspiciados por la Presidente de Retinosis de la Comunidad Valenciana en aquel entonces, D^a Vicenta Gallart, que no cejaron en su esfuerzo por dar voz a la Retinosis en Castilla-La Mancha. Nuestro Presidente fundador, apoyado en mi madre Conchita Sáez, fue capaz de aglutinar gente muy dispar pero entusiasmada en los inicios. Gómez bregó con distintas Administraciones, consiguiendo resultados sorprendentes como la dotación de 30.000 euros donados por el Excmo Ayuntamiento de Albacete para la creación de un premio de investigación de FUNDALUCE, y que fue adjudicado al investigador D. Nicolás Cuenca, a la par de conseguir un despacho para la Asociación en el Centro de Asociaciones. En suma, se codeó con investigadores y políticos, estando a la altura de las circunstancias y dejando el listón tan alto que hoy en día me parece inalcanzable. Pues bien, estimado lector, en Noviembre del 2018, sin algarabías ni alboroto se cumplieron 25 años de nuestra existencia, una celebración institucional y personal que plasmo en VISIÓN por lo que espero que allí donde esté D. Antonio, seguramente en ese trocito de Cielo que se merece, sonría al comprobar cómo su obra no se ha ido a pique y que aún tiene visos de continuidad.

Ese sueño de nuestro Presidente hoy en día es real por lo que seguiremos en la brecha. Desde estas líneas, y en múltiples ocasiones hemos reivindicado que nuestra existencia no debe depender del buen sentido del político de turno, sino de la necesidad de un pacto sanitario tanto como enfermedad rara como prevalencia como por constituir una ayuda al afectado y un vínculo de unión con los investigadores que luchan con escasos recursos para intentar paliar los efectos de una ceguera segura.

Nos sentimos plétóricos, tras haber pasado una legislatura marcada por recortes, al comprobar cómo cuentan con nuestra Asociación tanto en actos institucionales de nuestro Ayuntamiento de Albacete en



la Gala de Discapacidad celebrada en el Teatro circo de Albacete en Diciembre del 2018, como en el apoyo incondicional de la Junta de Comunidades que nos invitaron a la presentación del libro "El Futuro de la Sanidad" acto presentado en Toledo el pasado mes de Febrero, por el Ilmo Consejero de Sanidad-Asimismo, contaron con nosotros en la celebración de las Jornadas Divulgativas de las Enfermedades Raras llevado a cabo el pasado 28 de Febrero en Talavera de la Reina en el Hotel Be Live City Center Talavera,, Asimismo fuimos convocados para una reunión en el Colegio de Médicos de Albacete en la que junto con el colectivo médico y asociaciones de pacientes dimos el paso para constituir la plataforma Ciudadana pro-Hospital del Siglo XXI.

Esperemos que tras las elecciones próximas no se vuelva al ostracismo y que podamos seguir avanzando sin miedo a los cambios políticos que no deberían entorpecer las actividades de las asociaciones sociosanitarias. Es un deseo que anhelamos todos los afectados de Castilla-La Mancha y que ojalá se nos conceda sin dilación.

NOTICIAS DE CATALUNYA



Edificio del Instituto de Investigación Biomédica de Sant Pau.

El pasado día 15 de noviembre de 2018 asistimos a la inauguración de la nueva sede del Instituto de Investigación Biomédica de Sant Pau, en la que trabajan más de 300 investigadores de distintas áreas. Con la construcción del nuevo edificio, de 9700 metros cuadrados, el Hospital de Sant Pau se convierte en un centro de atención integral de la salud, en el que se abordará desde el diagnóstico, al tratamiento y hasta la investigación, consolidando a Barcelona como capital del conocimiento biomédico. Como Retina Catalunya esperamos que las nuevas sinergias que en el centro se puedan crear beneficien en un futuro no muy lejano la curación de nuestras patologías.

Como cada año hemos asistido a los actos conmemorativos del día mundial de las enfermedades raras, que este año ha celebrado su 12ª edición y han tenido lugar en el Parque de Investigación Biomédica de Barcelona. El acto fue inaugurado por la Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya, Dra. Alba Vergés y donde se reclamó un mejor acceso a los diferentes servicios de soporte a los pacientes. Cabe destacar la mesa de investigación en la que participaron siguientes investigadores: Dra. Susan Webb, Dr. Joan Guinovart, Dr. Simó Schwartz y el Dr. Manel Esteller. Se hizo especial hincapié en la necesidad de potenciar los estudios genéticos, para en un futuro poder abordar con éxito las terapias más

adecuadas a cada caso, como por ejemplo la terapia génica y las terapias con células madre.

Como colofón a los actos del día mundial de las enfermedades raras, queremos destacar nuestra asistencia a la obra de teatro "Grabado en la Retina", organizada por la Fundación IMO, en colaboración con Incite (Instituto de Ciencia y Teatro). Este proyecto tiene como objetivo explicar en qué consiste la visión y qué amenazas la acechan. A través



De izquierda a derecha: Jordi Palá, Presidente de Retina Catalunya, Anna Ripoll, FEDER Catalunya, Albert Español, Vicepresidente de Retina Catalunya, Irene García, Directora Fundación IMO

de una puesta en escena atractiva y con una clara vocación divulgativa, la obra establece una analogía entre una cámara fotográfica y el funcionamiento de la visión para explicar las patologías que causan ceguera y lo que la investigación genética puede hacer en su prevención y abordaje.

Fe de erratas: en el número 53, en noticias de Catalunya en la página 28, se hacía referencia al dispositivo Argus II, cuando en realidad se tendría que haber hecho referencia al dispositivo IRIS 2.

El día 6 de febrero participé en la JORNADA sobre “la importancia de la comunicación entre los profesionales de atención primaria y las personas con discapacidad”

Esta iniciativa de CERMI EXTREMADURA, y que contó con el apoyo de la Subdirección de Atención Primaria y de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura, surge como consecuencia de la innegable necesidad de favorecer una óptima comunicación en la relación que se establece entre los profesionales de la Atención Primaria, centrándonos en minorar o eliminar las posibles barreras que pueden surgir en esta comunicación, desde la perspectiva de las particularidades que pueden ir asociadas a aquellas personas que tienen una, o múltiples discapacidades.

Desde el punto de vista de mi participación, la iniciativa del CERMI, al pedir al SES esta Jornada me parece muy interesante, pues como vimos a lo largo de las exposiciones fueron esclarecedoras al comentar nuestra situación y los problemas añadidos por ser personas con discapacidad; los profesionales argumentaron que la causa principal en la dificultad en la comunicación es “la falta de tiempo” que se dedica a cada paciente y que por tanto, en personas con discapacidad se agrava más dicha situación.

Como expuse en mi intervención y reconociendo la falta de tiempo del Profesional de Atención Primaria, y siempre desde un punto de vista constructivo, quiero resaltar los siguientes puntos.

La Atención Primaria, no debe ser sólo, la prestada por el Médico de Familia, sino por todos los Profesionales de Asuntos Sociales que interrelacionan en la vida de la persona-paciente. Por tanto, se deben optimizar todos los recursos.

Los Profesionales deben empatizar con las personas con discapacidad. La comunicación, siempre que sea posible, debe darse a las personas con discapacidad, no a su acompañante, sin tecnicismos y lo más clara posible y con las pautas que se deban seguir.

Poner en contacto a las personas con discapacidad con las distintas Asociaciones donde se les puede ayudar de manera individualizada.

Igualmente los profesionales, pueden ponerse en contacto con las Asociaciones para informar e informarse, en los distintos aspectos de una determinada patología.



Los profesionales deben prestar ayuda en los aspectos de dependencia, conciliación familiar-laboral, bajas, grado de minusvalía, jubilaciones, etc.

Los informes deben ser claros y los aspectos que influyan en el grado de minusvalía y jubilaciones por discapacidad, deben estar estandarizados, cuantificados y baremados con los mismos criterios, para que ante situaciones parecidas, tengamos grados de minusvalía y jubilaciones parecidas.

Psicólogo itinerante para que las personas con discapacidad, no tengan que desplazarse.

Priorizar la ayuda a domicilio.

Facilitar la concentración de gestiones (Consulta, Analíticas, Pruebas, Farmacia, etc.) coordinando estas acciones.

Que los Programas que existen, Guías, Protocolos de Actuaciones, etc., lleguen y se apliquen a todos por igual.

Charlas para los Agentes Sociales, Personas Cuidadoras, Acompañantes, Personas con Discapaci-

dad... sobre todo en las zonas más desprotegidas. La Sociedad debe aprender a comprender a las personas con discapacidad, ni superprotección, ni ocultación, sino normalización e inclusión en lo posible.

Si las empatía-respeto-cariño-buenas prácticas, son siempre deseables en la comunicación, en el caso de las personas con discapacidad, deben ser primordiales y ser acompañadas con pautas que le ayuden en su vida diaria.

Como dije al principio, estas son mis conclusiones y pautas que servirían para mejorar esta Relación-Comunicación entre los Profesionales de Atención Primaria y las Personas con Discapacidad y que en muchos casos no se trata de invertir en más recursos,

sino en coordinar y optimizar los que poseemos, sobre todo, en los aspectos de Atención Primaria y en las zonas más desfavorecidas y hacer realidad las palabras con las que abrió la Jornada, D^a Manuela Rubio, Subdirectora de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud "Disminuir la inequidad, puesto que el Colectivo de la Discapacidad, tiene más necesidad de igualdad e inclusión". Así como cumplir uno de los objetivos del CERMI "Velar por los derechos e integración Social de los Discapacitados.

Purificación Zambrano Gómez
Presidenta de la Asociación Retinosis Pigmentaria Extremeña ARPEX

El 10 de Noviembre de 2.018, se celebró la JORNADA ARPEX, con la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de Socios, después la Charla Coloquio, y a continuación, la Comida-Convivencia, con socios, familiares, amigos y profesionales.



En la Asamblea General Extraordinaria se aprobó la modificación de Estatutos y la elección de la Junta Directiva.

Los cargos del Equipo Directivo, se renuevan por unanimidad y quedan así:

Presidenta: Purificación Zambrano Gómez

Vicepresidente: Antonio Gutiérrez

Secretario: Diego Barroso Asensio

Tesorera: Flori Rodríguez Torbellino

Vocales: Juan Alfredo Soriano Ferrera y Nekane Calvo Acosta.

Se dio la bienvenida a los nuevos componentes y se agradeció la colaboración de Jesús Batalla Cedillo, que

no quiere continuar con su cargo de Vicepresidente de esta Asociación por motivos personales.

MESA COLOQUIO, aprovechando la Asamblea General, celebrada en el Hotel Ilunion Las Lomas de Mérida donde contamos con la presencia de socios, familiares, amigos...resaltando el mérito que tiene tanta afluencia de asistentes (más de un centenar), con lo dispersados que estamos en EXTREMADURA y la dificultad que tenemos con los medios de transporte público, agradeciendo a familiares, amigos... la disposición que tienen para facilitar el desplazamiento a Mérida (ya que los pacientes no podemos conducir y dependemos de ellos).

Los profesionales que nos acompañaron en la Mesa-Coloquio son:

Dr. Miguel Fernández Burriel. Genetista del Hospital de Mérida.

Dr. Alberto López Masegosa. Oftalmólogo del Hospital de Mérida.

Dr. José Chacón Iglesias, Oftalmólogo de Badajoz.

D^a. Rosa Isabel Camacho Louro, Jefa del Dpto. de Servicios Sociales para Afiliados, DT Extremadura.

D. Fernando Sánchez Jiménez. Servicio Extremeño de Salud (SES), Centro de Optometría Internacional (COI). Especialista en Óptica, Optometría y Baja Visión.

D^a Alicia Macías Aparicio, Optometristas y Baja Visión.

D. Modesto Díez Solís. Delegado de FEDER en Extremadura.

En la Charla-Coloquio, contamos con una mesa redonda muy activa y participativa donde los asistentes hicieron preguntas muy interesantes a los profesionales

que nos acompañaron. Todos ellos, supieron despertar nuestro interés, aunque por imperativo de tiempo, resultaron cortas y muchos temas, preguntas e inquietudes "se quedaron en el tintero".

Nuestro agradecimiento a todos los profesionales que nos acompañan y apoyan en nuestra lucha.

Después pasamos a la Comida Convivencia, donde socios, familiares, amigos, profesionales... intercambiamos experiencias, anécdotas... creando un espacio de mayor cercanía.

MADRID: Un año más celebramos el anual concierto benéfico en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras. Para esta cuarta edición contamos con el grupo de cuerda DEGANI

Día 29 de marzo a las 19:00 en el Salón de actos de la Once Aportación de 15 euros.

En esta ocasión el contenido del recital versa sobre obras de Beethoven. Con el siguiente programa: DUETO Para Violín y Viola. V. F.A. HOFFMEISTER (1754-1812), ADAGIO, ALLEGRO, PASSACAGLIA Para Violín y Violoncello. HANDEL-HALVORSEN, TRIO II. Para Violín Viola y Violoncello L.V. BEETHOVEN Opus 9 No.1, ADAGIO-ALLEGRO, ADAGIO, ma non tanto e cantabile, SCHERZO Allegro, PRESTO

Un excelente espacio que compartimos con los componentes de DEGANI, que debutó en 1992 y desde entonces ha realizado una actividad permanente que lo ha llevado a actuar en Centros Culturales y Fundaciones en Madrid y el resto de España tales como; la Capilla de San Ildefonso en Alcalá de Henares, el Centro Cultural Conde Duque, la Academia de Bellas

Artes, la Fundación Juan March y el Teatro Real, etc. ha participado en el Festival Romanico Palentino, el Ciclo de conciertos de Albarracín y la Semana Santa de Música de Teruel. Ha actuado en las Comunidades de Aragón, Galicia, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Madrid y Comunidad Valenciana.

Componentes del cuarteto DEGANI:

Arturo Guerrero, violín.

Eric Ellegiers, Violín.

Svetlana Arapu, Viola.

Paul Friedhoff, Cello.

Además la Fundación Retina España y la Asociación Retina Madrid habilitan una fila 0 para los que no puedan asistir y quieran colaborar: ES09 2100 2126 5002 0052 2197. Todo el dinero recaudado con estos donativos irá destinado a proyectos e investigación en Distrofias

FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA

CONCIERTO BENÉFICO
AUDITORIO ONCE, CALLE PRIM N°3
29 DE MARZO 2019, 19:00 HORAS

CUARTETO DEGANI

Organiza
 Calle Carretas 14, 4º G1
 TEL: 915216084 / 615362957
 Email: trabajo-social@retina.es

Entidad colaboradora
ONCE

Hereditarias de Retina, que tan necesarios son para encontrar una solución para nuestras patologías.

EL II CONGRESO NACIONAL RETINA MURCIA YA ESTÁ EN MARCHA

El evento se celebrará el 4 y 5 de octubre en el Hospital Morales Meseguer y contará con ponentes de repercusión internacional

La Asociación Retina Murcia (RETIMUR) trabaja desde hace semanas en la preparación del II Congreso Nacional Retina Murcia. El evento se desarrollará los días 4 y 5 de octubre en el salón de actos del Hospital Morales Meseguer de la capital de la Región y, aunque se sigue trabajando en la composición del programa, se prevé contar con ponentes de repercusión internacional.

La junta directiva de RETIMUR decidió celebrar este segundo congreso nada más terminar el primero, dado el éxito de convocatoria, de contenido y de repercusión. Y confía en que el trabajo que se está llevando a cabo sirva para despertar el mismo interés de la primera cita del pasado mes de octubre. Para ello, la asociación cuenta con el apoyo y la colaboración de profesionales de la Universidad de Murcia, así como de los hospitales de la Región.

La situación actual y la evolución de las distrofias de retina y sus tratamientos, el papel de la genética, la importancia y el empeño de la detección precoz en los niños y el reto de la superación son algunas de las cuestiones que se abordarán en este nuevo congreso, que ha sido reconocido como acto de interés científico-sanitario por la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano de la consejería de Salud de la Comunidad de Murcia.

El evento cuenta con una web propia en la que ofrece a las personas que puedan estar interesadas información sobre las inscripciones y la presentación de comunicaciones libres, así como sobre el programa y los ponentes.

RETIMUR os espera a todos en esta nueva e importante cita.



RETINA Valencia participa en “Most people cutting hair”

Este evento para batir el récord de cortadores de pelo, tuvo lugar el domingo día 7 de Abril en el Tramo IX del Antiguo Cauce del Río Túria (Valencia). Se pretendía reunir al mayor número posible de cortadores de pelo” además de ser una campaña solidaria para hacer más visibles a diferentes colectivos.

La prueba para batir el récord Guinness, consiste en reunir al mayor número de cortadores de pelo, para superar el récord actual que es de 1.214 cortadores. Esta cifra fue lograda por UNITED DANKS INTERNATIONAL (Ja-

pón), el 11 de noviembre de 2014. El Récord a conseguir era de 1.300 cortadores de pelo en Valencia-España.

Cada CORTADOR/AR – MODELO hizo una aportación económica solidaria de 10 € (por pareja). La recaudación de fondos se destinará, en primer lugar, para ADACAM como organizador del evento, asignando una donación a las ONG que colaboran: TUEVAS SOLIDARIAS, COCEMFE VALENCIA, RETINA COMUNIDAD VALENCIANA y La Asociación Nacional IRAILA, INICIATIVAS PARA LA FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL.

Nuestra Asociación, RETINA Valencia, participó con un stand para dar información y explicar la labor que realizamos. También se vendieron varios artículos como algunas bolsas y tabletas de chocolate (El Campello). Una dulce iniciativa para colaborar con las distrofias de la retina. Comprando, por ejemplo un chocolate negro que vale 3 euros, se aportan cincuenta céntimos para la investigación. Más información en: www.mejorconchocolate.es

Medicamentos huérfanos y distrofias hereditarias de la retina

El 10 de abril, en el Auditorio del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, realizamos una jornada sobre la situación actual de los medicamentos huérfanos y las distrofias hereditarias de la retina. Presentación a cargo de Almudena Amaya (FARPE) y JM Millán (IIS -La Fe). Con los siguientes ponentes: Rafael Dal-Ré (introducción sobre medicamentos huérfanos), José M. Millán (Fundamentos de las terapias actuales en DHR) y Carmen Aiuso (Experiencia en la terapia de DHR).

Asimismo, nuestro grupo de ayuda mutua, coordinado por Cynthia Pascual, sigue funcionando para ofrecer un espacio de encuentro a los afectados donde puedan expresarse, sentirse comprendidos y arropados.

EL MAYOR NÚMERO DE CORTADORES DE PELO AL MISMO TIEMPO
DOMINGO 7 ABRIL
 Antiguo Cauce del río Turia de Valencia, tramo IX

MOST PEOPLE CUTTING HAIR

GUINNESS WORLD RECORDS

Síguenos

2019

Ayúdanos a batir el récord solidario en beneficio de

Inscríbete

www.unpocodetiesmucho.org

ORGANIZADOR: ADACAM

COLABORAN: COCEMFE VALENCIA, ME, OSCAR G. PELLOQUER, IRTIC, IRAILA, TUEVAS SOLIDARIAS, RETINA COMUNIDAD VALENCIANA, LA ASOCIACIÓN NACIONAL PARA LA FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL

PATROCINAN: AYUNTAMIENTO DE VALENCIA, COOPERATIVA SENSUS, BEAUTY VALENCIA, TR-10, TICON, 2point, ADACAM, SCHWARZKOPF PROFESSIONAL, AYUNTAMIENTO DE VALENCIA, AYUNTAMIENTO DE SAGUNT

NOTICIAS DE CATALUNYA



Edificio del Instituto de Investigación Biomédica de Sant Pau.

El pasado día 15 de noviembre de 2018 asistimos a la inauguración de la nueva sede del Instituto de Investigación Biomédica de Sant Pau, en la que trabajan más de 300 investigadores de distintas áreas. Con la construcción del nuevo edificio, de 9700 metros cuadrados, el Hospital de Sant Pau se convierte en un centro de atención integral de la salud, en el que se abordará desde el diagnóstico, al tratamiento y hasta la investigación, consolidando a Barcelona como capital del conocimiento biomédico. Como Retina Catalunya esperamos que las nuevas sinergias que en el centro se puedan crear beneficien en un futuro no muy lejano la curación de nuestras patologías.

Como cada año hemos asistido a los actos conmemorativos del día mundial de las enfermedades raras, que este año ha celebrado su 12ª edición y han tenido lugar en el Parque de Investigación Biomédica de Barcelona. El acto fue inaugurado por la Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya, Dra. Alba Vergés y donde se reclamó un mejor acceso a los diferentes servicios de soporte a los pacientes. Cabe destacar la mesa de investigación en la que participaron siguientes investigadores: Dra. Susan Webb, Dr. Joan Guinovart, Dr. Simó Schwartz y el Dr. Manel Esteller. Se hizo especial hincapié en la necesidad de potenciar los estudios genéticos, para en un futuro poder abordar con éxito las terapias más

adecuadas a cada caso, como por ejemplo la terapia génica y las terapias con células madre.

Como colofón a los actos del día mundial de las enfermedades raras, queremos destacar nuestra asistencia a la obra de teatro "Grabado en la Retina", organizada por la Fundación IMO, en colaboración con Incite (Instituto de Ciencia y Teatro). Este proyecto tiene como objetivo explicar en qué consiste la visión y qué amenazas la acechan.



De izquierda a derecha: Jordi Palá, Presidente de Retina Catalunya, Anna Ripoll, FEDER Catalunya, Albert Español, Vicepresidente de Retina Catalunya, Irene García, Directora Fundación IMO

A través de una puesta en escena atractiva y con una clara vocación divulgativa, la obra establece una analogía entre una cámara fotográfica y el funcionamiento de la visión para explicar las patologías que causan ceguera y lo que la investigación genética puede hacer en su prevención y abordaje.

Fe de erratas: en el número 53, en noticias de Catalunya en la página 28, se hacía referencia al dispositivo Argus II, cuando en realidad se tendría que haber hecho referencia al dispositivo IRIS 2.

Distrofias de Retina

Hemos observado que los afectados de las llamadas “distrofias de retina”, así como sus familiares o gente próxima a estas personas, aún tienen muchas dudas sobre su enfermedad. Por eso, desde la revista Visión, hemos adaptado y recopilado en estas páginas esa información que ofrece FARPE, disponible en su web.

Fuente: www.retinosisfarpe.org

Se calcula que en España hay entre 1.800.000 y 2.000.000 de personas afectadas por enfermedades degenerativas de la retina, siendo la más numerosa la población afectada con degeneración macular (800.000 personas). A ésta, le siguen, las retinopatías diabéticas y las distrofias de retina, ambas con medio millón de pacientes afectados, siendo la más frecuente de las distrofias retinianas la retinosis pigmentaria con, aproximadamente, 20.000 personas afectadas. Las distrofias retinianas están consideradas enfermedades raras. Llamamos DEGENERACIONES RETINIANAS a enfermedades de la retina no hereditarias, progresivas, unilaterales o bilaterales. Llamamos DISTROFIAS RETINIANAS a enfermedades de la retina hereditarias, más o menos simétricas y progresivas.

Una peculiaridad que engloba a todas estas patologías es su aparente “invisibilidad” hasta estadios muy avanzados de la enfermedad, momento en el cual se hacen más patentes sus manifestaciones. La importancia del diagnóstico precoz y el conocimiento de las causas que las originan siguen siendo factores primordiales para reducir el impacto personal y psicológico de las mismas.

Tipos de herencia:

● Autosómica dominante (AD).

Hay afectados en cada generación. Se afectan por igual hombres y mujeres. La enfermedad se transmite sólo por individuos afectados. Los sanos no la transmiten. El riesgo de un hijo de padecer la enfermedad si uno de los padres está afectado es del 50% en cada nacimiento.

● Autosómica recesiva (AR).

Hay una concentración de miembros afectados en la misma generación. Los padres de los pacientes no suelen ser afectados. Se transmite desde portadores sanos. La posibilidad de heredar el cromosoma afectado de un padre es del 50% y si ambos padres son portadores, la de heredar los dos cromosomas afectados y por tanto desarro-

llar la enfermedad es del 25%. Suele ser frecuente la consanguinidad entre los progenitores. Se afectan hombres y mujeres con igual frecuencia.

● Recesiva ligada al sexo (XLR).

Por lo general la padecen los hombres, mientras que las mujeres que son todas portadoras la padecen de una forma mas leve. Las probabilidades para una madre portadora de tener un hijo afecto son del 50%, mientras que sus hijas tienen el 50% de probabilidades de ser portadoras. El gen afecto se encuentra en el cromosoma X.

● Herencia mitocondrial.

ENFERMEDADES DE LA RETINA

Vamos a agrupar los cuadros más importantes de enfermedades de la retina, según predomine la afectación de las diferentes capas oculares. De esta manera tendremos:

I. ENFERMEDADES HEREDITARIAS

1. Distrofias hereditarias retinianas

¿Con predominio de afectación de bastones?:

Retinosis pigmentaria

Nictalopia congénita estacionaria

¿Con predominio de afectación de conos?

Enfermedad de Stargardt

¿Mixtas?

Distrofias de conos y bastones

Enfermedad de Leber

2. Distrofias hereditarias de retina-vítreo

Vitreoretinopatía exudativa familiar

Retinosquiasis

Juvenil ligada al sexo

Retinosquiasis foveal familiar

3. Distrofias hereditarias de la coroides

Coroideremia

Enfermedad de Norrie

4. Enfermedades sindrómicas

Síndrome de Usher

Síndrome de Bardet-Biedl

Ataxia y R.P. (ACAD tipo II)

Neurolipo fucsinosi

II. ENFERMEDADES ADQUIRIDAS

1. Degeneración macular asociada a la edad.

¿Qué es la Retinosis?

Fuente: www.retinosifarpe.org

Unas veinte mil personas están afectadas en España por retinosis pigmentaria; patología de evolución variable que se traduce en una pérdida lenta y progresiva de la visión, siendo sus manifestaciones más características:

- Ceguera nocturna: se manifiesta como una deficiente adaptación a la oscuridad y a lugares poco iluminados.
- Reducción de campo visual y de la visión periférica: obliga a los afectados a girar la cabeza para poder ver lo que hay a su alrededor.

- Pérdida progresiva de la agudeza visual: dificultad para percibir las formas y objetos.

- Deslumbramiento y fotopsias: muchos pacientes perciben luces o pequeños flashes en la periferia de su campo que dificulta la visión especialmente en condiciones de excesiva luminosidad lo que obliga al uso de gafas de sol con filtros solares especiales.

- Alteración de la percepción de los colores.

Para este colectivo de afectados, es de especial importancia, la información actualizada referente a los avances científicos y futuras terapias curativas a nivel quirúrgico, farmacológico, de reconstrucción o de visión artificial, que mantengan la esperanza de una futura mejoría de su capacidad visual.

Efemérides

¿Sabías que...?

Fruto de la necesidad de dar respuesta a las necesidades de los afectados, en 1990 se crea la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE), de la mano de un grupo de personas afectadas por la enfermedad. La motivación que dio lugar al nacimiento de FARPE fue la búsqueda de soluciones a esta patología visual, desconocida en aquel momento, incluida todavía hoy, dentro del grupo de Enfermedades Raras.

Conscientes de la importancia de los avances científicos en la búsqueda de futuras alternativas terapéuticas, en el año 1998, de la mano de FARPE, nace FUNDALUCE; cuyo fin, esencialmente, es el mantenimiento y gestión de un Fondo Nacional de Investigación destinado a la promoción de la investigación médico científica para la prevención, paliación y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina, principalmente de la Retinosis Pigmentaria, a nivel nacional e internacional. Además de la búsqueda de tratamientos paliativos o curativos para enfermedades degenerativas de la retina, que redunden en un mayor bienestar físico y psicosocial de los afectados. Durante estos años, se ha creado "una delegación de Presidencia" con una oficina en Madrid para cumplir con todos estos cometidos además de asesorar de forma individual a quien lo solicite.

En 1992 vio la luz el primer número de la revista VISION, órgano de expresión de FARPE "Socio-Científica" que en la actualidad tiene un carácter semestral.

Día de la Retinosis Pigmentaria

Fuente: www.dia-de.com

El Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria se celebra cada año el último domingo de septiembre. Se trata de un día en el que se pretende dar a conocer y concienciar sobre esta enfermedad ocular que provoca una gran disminución visual.

Numerosas asociaciones de la Retina Internacional se reunieron para declarar la celebración de este día para enseñar e informar a la población sobre una enfermedad que afecta a miles de personas en todo el mundo.

Retinosis Pigmentaria es una enfermedad ocular considerada como un grupo de desórdenes genéticos que afectan a la capacidad de la retina para responder a la luz. Se trata de una enfermedad hereditaria que comienza por una disminución de la visión nocturna y pérdida de la visión periférica. Suele presentarse en edad adulta, siendo raro que se manifieste antes de la adolescencia. Aparece de forma leve, siendo más notable cuando se alcanza una edad avanzada.

En este día las Asociaciones de la Retina Internacional realizan actividades para informar sobre esta enfermedad de la retina que puede llegar a acabar con la pérdida de la visión. Suelen realizarse diversos actos en los que los profesionales reivindican ayudas suficientes para que la investigación de esta enfermedad sea más constante y efectiva consiguiendo mayores esperanzas de lograr y combatir de una manera mejor la enfermedad.

Día del Investigador Científico

Fuente: www.dia-de.com

El Día del Investigador Científico se celebra cada 10 de abril en homenaje al nacimiento del Investigador Científico Dr. Bernardo Houssay Premio Nobel de América Latina el 10 de abril de 1887. Fue el primer argentino latinoamericano en ser galardonado con el Premio Nobel de Medicina por sus descubrimientos en la glándula hipófisis y por la regulación de los hidratos de carbono. Durante su carrera profesional recibió un gran número de premios y galardones:

- 1947: en el año 1947 recibió el Premio Nobel de Medicina por sus estudios en las hormonas pituitarias en la regulación de azúcar en sangre y su gran importancia en la diabetes.
- 1966: recibió la Gran Cruz de la Orden Civil de Alfonso X el Sabio.
- 1983: recibió el Premio Konex de honor.

Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica

El Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica se concede desde el año 1995 a las personas cuyas labores de investigación representan una contribución relevante para la Humanidad en los campos de Matemáticas, Biología, Física y Química. Desde el año 2015 este premio pasó a ser llamado Premio Princesa de Asturias de Investigación Científica y Técnica y es entregado por la Princesa de Asturias.

Día de las Enfermedades Raras

Fuente: www.dia-de.com

El Día Mundial de las Enfermedades Raras fue elegido para celebrarse el 29 de febrero por ser considerado un día raro o diferente. Ello no significa que la celebración sólo se realice cada cuatro años, sino que el año que no sea bisiesto y por lo tanto no exista el 29 de febrero se celebrará el 28 de febrero.

El principal objetivo de este día es el de dar a conocer la gran multitud de enfermedades consideradas raras y del mismo modo recaudar medios para seguir trabajando en la investigación.

La implicación de las autoridades así como la de la sociedad mundial es esencial y vital para ayudar a las personas enfermas así como ayudar a la investigación de este tipo de enfermedades.

Lema

Todos los años se elige un lema que será tratado durante todo el año y especialmente en el Día Mundial de las Enfermedades Raras. A lo largo de los últimos años el lema de este día ha sido:

- 2018: "Construyamos HOY para el MAÑANA"
- 2017: "Con la investigación, las posibilidades son ilimitadas"
- 2016: "Voz del Paciente"
- 2015: "Vivir con una enfermedad rara: día a día, mano a mano"
- 2014: "Calidad de vida"
- 2013: "Enfermedades Raras sin Fronteras"
- 2012: "La solidaridad por las familias"
- 2011: "Por la Igualdad de Oportunidades para las personas con enfermedades poco frecuentes"
- 2010: "¿Sabemos lo que queremos: Las enfermedades minoritarias, una prioridad social y sanitaria!"
- 2009: "Enfermedades Raras, una prioridad de Salud Pública"

Existen un gran número de actividades que se realizan en este día para lograr la sensibilización del grave problema de este tipo de enfermedades. Todas estas actividades comparten la defensa de los derechos de las familias.

Se pretende que esta sensibilización llegue tanto a los ciudadanos de todo el mundo así como a las administraciones públicas, nacionales y autonómicas. Entre las actividades que se realizan se encuentran:

- Participar en las redes sociales.
- La carrera por la esperanza de las familias.
- Recaudar dinero mediante diversas actividades.
- Enviar un donativo mediante un mensaje de móvil.
- Caminata por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Gracias a las redes sociales como Twitter o Facebook el mensaje del Día Mundial de las Enfermedades Raras puede llegar a todos los lugares del mundo, además de conocer de primera mano todas las actividades que se desarrollan en dicha campaña.

Frases

“El amor lo pintan ciego y con alas. Ciego para no ver los obstáculos y con alas para salvarlos”

Jacinto Benavente.

“Lo que se considera ceguera del destino es en realidad miopía propia”

William Faulkner.

“Sólo pueden mirar el sol de frente quienes osan clavar su pupila sin temor a la ceguera”

José Ingenieros.

“Los ojos no sirven de nada a un cerebro ciego”
Proverbio árabe.

“No es por el aspecto de la cara ni por la presteza del cuerpo por lo que se conoce la fuerza del corazón”

José Saramago, en ‘Ensayo sobre la ceguera’

CONTRAOFENSIVA

Si a uno / le dan / palos de ciego / la única / respuesta eficaz / es dar / palos / de vidente.
(Mario Benedetti)

El bastón Rojo y el bastón Verde

¿Hay bastones guía de diferentes colores?

BLANCO

El bastón blanco es el símbolo universal para identificar a las personas ciegas en todo el mundo.

Además, existen otros tipos de bastones que ofrecen información interesante para la gente del entorno, que no tiene discapacidad visual, a través de un sistema de colores que indica la situación del usuario.

ROJO

El bastón blanco y rojo es el que utilizan las **personas sordociegas**. La Federación Mundial de Sordociegos (World Federation of the Deaf-blind-WFDB) lo adoptó hace tiempo. Aunque en España no se introdujo hasta el año 2016, gracias a la iniciativa de la ONCE y varias asociaciones de personas con sordoceguera, como FOAPS, FA-SOCIDE o APASCIDE. No hay indicaciones exactas para su fabricación. En el diseño español, el último tramo (el más próximo al suelo) normalmente es blanco y a continuación se combina con el rojo de forma alternativa. Este distintivo es importante para que la gente pueda prestar ayuda a estas personas, ya que no es lo mismo

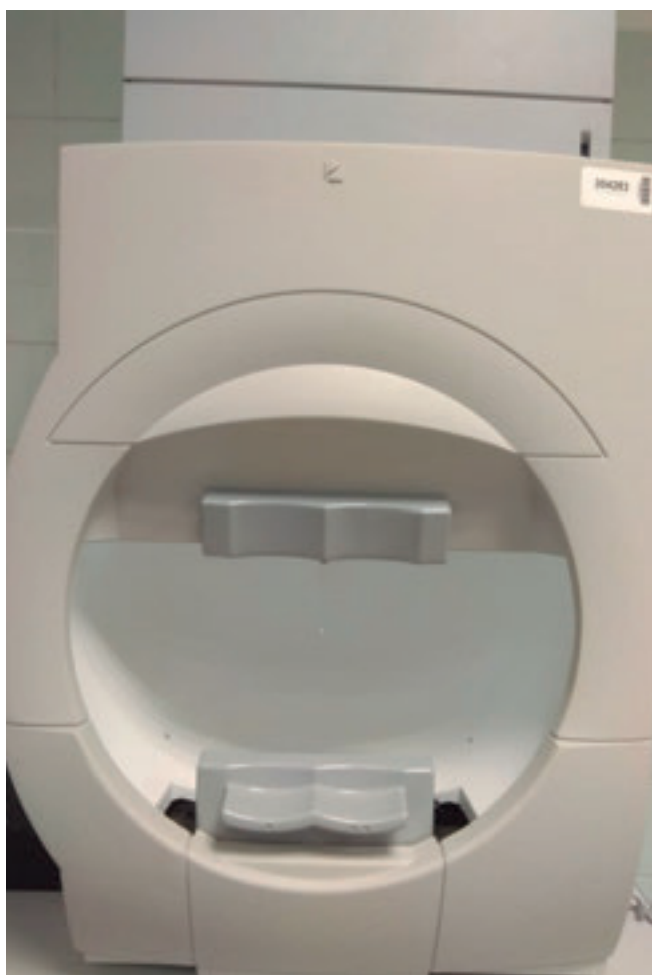
ser ciego que tener limitaciones en dos sentidos, tanto en la vista como en el oído.

VERDE

La función de este bastón es facilitar la identificación de las **personas con baja visión**; es decir, aquellas que tienen entre 1/3 y un 1/10 de la visión normal o un campo visual igual o menor de 20° (lo habitual es 180°) después de haber hecho todas las correcciones posibles. Son los menos conocidos y los más recientes. Apareció en 1998 en América latina, gracias a la Prof. Perla Catherine Mayo, Presidenta de la Fundación El derecho a Ver y Directora del Centro de Baja Visión. Argentina/ Uruguay. Desde el 2002 en Argentina, la Ley 25.682 estableció el uso del bastón verde como instrumento de orientación y movilidad para personas con baja visión. Este bastón es útil porque no es lo mismo no ver nada que tener algún resto visual funcional, aunque sea muy pequeño. En muchas ocasiones, las necesidades de estos usuarios, que aún ven algo pero no lo suficiente, pasan desapercibidas y se hacen invisibles.

EL CAMPÍMETRO

El departamento de oftalmología del centro de especialidades El españolito, en Xátiva, abre sus puertas a la revista Visión para que podamos explicar a los lectores qué es y cómo funciona un campímetro, el aparato que sirve para hacer las famosas campimetrías.



Campímetro en detalle

¿Qué es una campimetría?

Es un elemento más, junto a otros tipos de pruebas, que sirven al oftalmólogo para diagnosticar enfermedades que implican problemas oculares, como por ejemplo la Retinosis Pigmentaria, el glaucoma o algunas lesiones en el nervio óptico. La campimetría, por ella misma, no tiene la suficiente validez para realizar un diagnóstico. Aun así, es una herramienta útil que, en algunos casos, ayuda a detectar aspectos importantes dentro del campo visual. Hacer una campimetría

significa llevar a cabo una prueba que se ejecuta a través de un aparato que se llama "campímetro". La campimetría es una técnica que se utiliza para observar el campo visual y detectar si existe algún defecto en él.

¿Qué es el campo visual?

La expresión "campo visual" hace referencia a la zona que abarca la vista desde un punto central hacia ambos lados. Al mirar un objeto se focaliza la atención sobre él, pero al mismo tiempo se distinguen otros objetos que hay alrededor sin mirarlos directamente. El punto específico al cual se dirige la mirada es el que se percibe con más nitidez y la calidad de los detalles se reduce a medida que aumenta la distancia hacia las áreas más periféricas. En estas zonas la visión es peor, a veces solo se aprecian sombras y colores, pero al final es la globalidad del campo visual lo que ayuda a construir la percepción de la realidad.

¿Qué importancia tiene en las distrofias de la retina?

Estas pruebas se hacen para saber la reducción que hay del campo visual en cada paciente, porque cuando hay una Retinosis aparece la visión en cañón y es necesario valorar o estudiar el campo visual que le queda disponible a esa persona.

¿Cómo se realiza la prueba?

En la actualidad, la campimetría más utilizada es la campimetría computerizada, aunque existen otros modos de proceder. El paciente se coloca delante de la media esfera del aparato, se sienta en un taburete y apoya la cabeza (la frente y la barbilla) en los soportes habilitados para tal fin. El aparato empieza a emitir pequeños puntos de luz en distintos espacios, entonces, la persona que está realizando la prueba tendrá que pulsar el botón de un mando cada vez que vea uno de esos puntos luminosos. Se trabaja con un solo ojo cada vez, por eso, al inicio se tapa un ojo y

después se hace lo mismo con el otro. Cuando el paciente ve esas luces, que parpadean y van cambiando de sitio, con la mirada fija sin mover ni el ojo ni la cabeza, pulsa el botón y lo suelta hasta la siguiente visualización. Todo esto se hace en un entorno con la luz apagada, el campímetro tiene que estar en un entorno con penumbra, para que la máquina no dé errores durante el proceso.

La campimetría es una metodología que se utiliza frecuentemente en los centros de salud. No obstante, tiene algunos inconvenientes, ya que al ser una prueba subjetiva no es fiable en el caso de los niños o de personas de edad avanzada. Además, implica una participación activa y colaboración del propio paciente que puede verse influenciado por factores adicionales como el tiempo de la prueba, la fatiga e incluso el estado de ánimo o su proceso personal de aprendizaje. Más allá de estos condicionantes, la campimetría sigue siendo importante para detectar posibles fallos en la retina o en el nervio óptico, en relación al campo visual.



Paciente en posición para la prueba

¿Cómo es el campímetro?



Pantalla de control

Existen diferentes tipos de aparatos para realizar estas pruebas, pero suelen ser todos bastante similares. El campímetro consiste en un equipo que integra varios elementos. Una parte frontal, que suele ser un círculo de forma cóncava, que tiene puntitos como pequeños agujeros que permiten emitir los destellos de luz. Un soporte para la frente y la barbilla, donde el paciente se apoya y adopta la posición adecuada. Un mando para pulsar cada vez que se ve la luminosidad en algún punto. Además de la pantalla de control para seleccionar los parámetros en cada ocasión y acceder a las opciones de impresión. También se necesita una impresora para extraer la hoja de resultados.

¿Resultados?

En una prueba estándar de campo visual se reúnen muchos datos que ofrecen información para realizar el análisis. Para evaluar los resultados hay tres pasos fundamentales:

a) Comprobar la fiabilidad.

Hay que asegurarse de que los datos son bastante confiables para que la prueba sea válida. Se miran tres indicadores: las pérdidas de fijación, los falsos negativos y los falsos positivos. Las pérdidas de fijación son las veces que el paciente ha dejado de mantener la mirada en el punto de fijación, un 20% o superior significa que el índice de confiabilidad es bajo. Los falsos negativos son esas ocasiones en las cuales el paciente no da ninguna respuesta ante un estímulo que debería haber visto. Los falsos positivos son las respuestas que se dan cuando esta no se esperaba y dan fiabilidad al examen de campo visual.

b) Buscar defectos.

Después de comprobar la confiabilidad, se realiza el análisis para detectar posibles defectos. Aquí hay que tener en cuenta lo siguiente:

- La escala de grises no permite sacar conclusiones, aunque es útil para descubrir zonas que deberían seguir analizándose con números y algunos gráficos de probabilidad.

- Los diagramas de desviación son unos gráficos estadísticos que sirven para detectar errores porque muestran cuáles son las áreas del campo visual que no están normales en comparación con una persona de la misma edad sin alteraciones. Esta información se ofrece en decibeles y en probabilidades. Los cuadros más oscuros indican las desviaciones más significativas respecto a lo que se considera normal.

- En estos diagramas se buscan los puntos anormales en algunas zonas típicas en el proceso de pérdida de campo visual. Un punto aislado puede que no tenga importancia. Cuando aparece un grupo de puntos conectados con significación estadística puede considerarse como un indicio para pensar que hay algún problema fuera de los parámetros habituales.

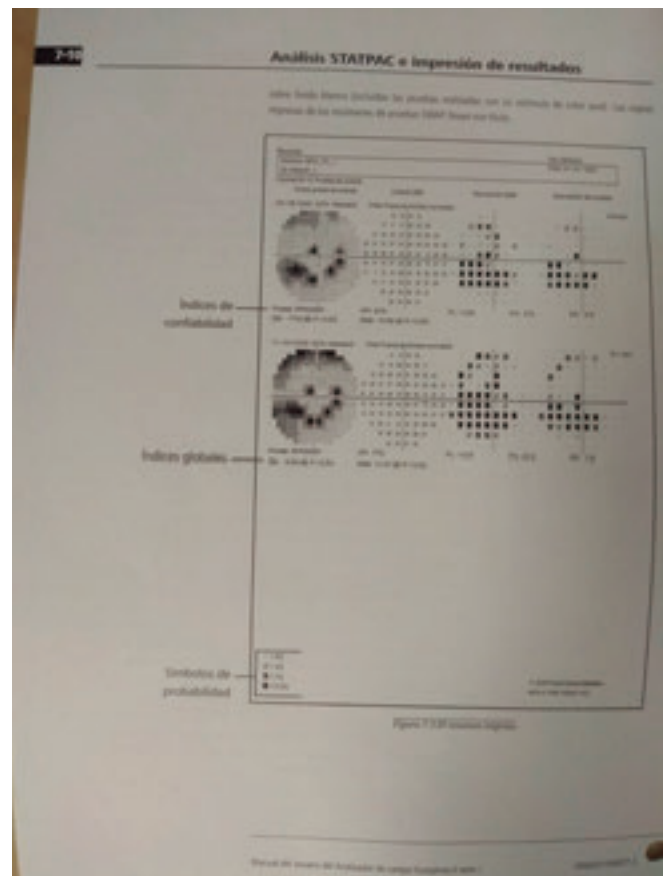
c) Observar los índices.

- Índices globales:

En las pruebas de SITA (Swedish Interactive Thresholding Algorithm) se trabaja con el DM y el PSD. La Desviación Media mide la desviación media que hay entre la sensibilidad de ese paciente y los valores normales que debería tener un paciente de la misma edad. La Desviación eStándar del Patrón es un índice que sirve para representar la forma del umbral visual.

-Si se confirma una desviación, que implica pérdida de campo visual, puede clasificarse en tres niveles: leve, moderada o grave. Esto depende del tamaño y la profundidad del defecto y también si afecta a la visión central o no.

-A partir de ahí, es necesario hacer un seguimiento de la evolución para observar los cambios.



Impresión de resultados / Extraída del manual de instrucciones de un Analizador de campo Humphrey, de la marca Zeiss

¿Resumen?

Campimetría es una prueba diagnóstica que tiene el oftalmólogo para detectar problemas visuales en casos como el glaucoma, la Retinosis Pigmentaria o asuntos del nervio óptico.

Campímetro es el aparato que permite estudiar el campo visual de los pacientes que presentan síntomas de ciertas dificultades en el sentido de la vista.

El resultado lo procesa la máquina, luego el médico lo valora, junto a otras pruebas complementarias, para elaborar un buen diagnóstico.

EL CALEIDOSCOPIO

Un caleidoscopio, según el diccionario de la RAE, es un tubo ennegrecido interiormente que encierra dos o tres espejos inclinados y en un extremo dos láminas de vidrio, entre las cuales hay varios objetos de forma irregular, cuyas imágenes se ven multiplicadas simétricamente al ir volteando el tubo, a la vez que se mira por el extremo opuesto. Por eso hemos ele-

gido ese nombre para estas páginas que abren una vía de expresión para cuestiones emocionales. Porque el caleidoscopio podría ser una metáfora sobre un modo peculiar de ver realidades. De algún modo, este artilugio tiene una cierta semejanza con la percepción visual de las personas que padecen Retinosis Pigmentaria en sus diferentes fases de desarrollo.

Luz y Oscuridad

María Sentandreu

A veces las palabras tienen significados especiales según las circunstancias personales. Así ocurre que filtramos la importancia de ciertos términos de acuerdo con nuestra experiencia y aprendemos a maximizar o minimizar el efecto de esos sustantivos, verbos o adjetivos. Entonces dejan de ser simplemente palabras para ser obstáculos o tal vez relámpagos de esperanza. Asociamos sensaciones a ciertas palabras y eso condiciona nuestra predisposición positiva ante ese conjunto de letras y sonidos, a la vez que activa nuestros prejuicios ante aquello que no nos gusta generando turbulencias a nuestro alrededor. Ese mecanismo selectivo de palabras favoritas y palabras prohibidas es algo común en todas las personas, lo que varía es el impacto o la influencia de las mismas en cada caso particular.

Cuando te diagnostican Retinosis Pigmentaria y te explican en qué consiste esta enfermedad, lo primero que entiendes es que en algún momento (no se sabe cuándo) te quedarás ciego. Ahí empieza el baile de contradicciones entre luces y sombras con la manía de querer mantener activo el sentido de la vista sin renunciar a sus privilegios. Te resistes, pero la realidad se impone y aparecen manchas, distorsiones, reducción del campo visual, niebla y tinieblas. Sabes que estás perdiendo la vista y aparece el miedo a la Oscuridad junto a una pequeña obsesión porque no quieres dejar de ver la luz.

Luz y Oscuridad, dos palabras inseparables que dejan muchas marcas como huella emocional en las personas que al principio hemos visto, más o menos bien, pero más tarde percibimos el apagón progresivo de unos ojos que pierden nitidez, enfocque, campo.

Alex Ubago lo dice en una canción, "Como en los sueños":

Trata de enfrentarte a lo que temes
y si algo te da miedo
quizás mirando dentro
ya nunca te asuste más.

¿Qué es la luz?

Física radiación que emitida por un cuerpo incide en la retina provocando la sensación de visión. Tiempo que dura la claridad del sol (día). Luz artificial, la que produce el hombre para alumbrarse en sustitución de la del sol. Conocimiento que tenemos de las cosas por el natural discurso que nos distingue de los animales irracionales.

¿Qué es la Oscuridad?

Falta de luz o claridad que dificulta la percepción de las cosas. Falta de información sobre un hecho, sus causas o circunstancias. Falta de claridad mental, por escasez de inteligencia o por confusión de las ideas.

Asimismo, es importante saber que una palabra tiene más o menos peso en nosotros según la asociación de ideas que hayamos hecho previamente. Asociamos por intuición o

por aprendizaje. Quizás asocias la oscuridad a cosas negativas porque lo has aprendido. Quizás asocias la luz a cosas positivas por inercia o por analogía. Luz como sinónimo de brillante. Oscuridad como algo negro y desagradable. Asociamos, nos pasamos la vida asociando palabras, imágenes, sonidos, texturas, sabores o aromas a ciertos pedazos de realidad. Aprendemos y también podemos desaprender esas asociaciones que ya no nos ayudan a avanzar. Podemos transformarlas, cambiar el significado de antes para que se convierta ahora en algo más favorable.

¿A qué asocias la oscuridad?

Te propongo un ejercicio práctico. Haz una pequeña lista, escríbela, léela en voz alta. Dicen que es así como se cierra el círculo: primero lo piensas, luego lo escribes y después lo lees en voz alta y al escucharte a ti mismo es cuando tomas conciencia de tu propia voz interior. Probablemente te saldrán asociaciones negativas y eso no es malo. Ya sabes qué significa para ti ese concepto. Ahora puedes cambiar la asociación, modificar el sentido de esta palabra. Para conseguir eso, contesta a la siguiente pregunta: ¿qué cosas buenas o agradables o positivas pueden suceder en la oscuridad? AL principio quizá te resulte difícil romper los viejos patrones, pero si dejas atrás los prejuicios, si abres tu mente y buscas en el baúl de tus vivencias; encontrarás algunas pistas. Haz una segunda lista para anotar nuevas ideas.

Cosas agradables que pasan en la oscuridad:

- En la oscuridad se ven los castillos de fuegos artificiales.
- En la oscuridad brillan las estrellas.
- En la oscuridad muchas parejas hacen el amor.
- En la oscuridad se oyen las gotas de la lluvia golpeando el cristal.
- En la oscuridad se percibe la música con más intensidad.
- En la oscuridad cantan los búhos.
- En la oscuridad puedo abrazarme a la almohada.

Este ejercicio que propongo, para que lo hagas hoy si lo consideras oportuno, es útil para

tener conciencia de que a veces conservamos la percepción de algo por inercia, por costumbre, por pereza. No se trata de cambiarlo todo, simplemente de revisar los pensamientos que mantienen la carga negativa de la palabra oscuridad, quitarle fuerza, quitarle dramatismo. Aceptar. Incluirla en tu vocabulario, no huir de ella, no querer eliminarla. Aceptarla. Comprender que tiene derecho a existir, sin permitir que te absorba ni que bloquee tus ganas de seguir creciendo.

El miedo a la oscuridad es algo habitual, ancestral, viene desde muy lejos en la historia de la evolución humana. Algunos autores explican que el ser humano tiene una predisposición biológica a sufrir este miedo, ya que es una emoción que ha cumplido funciones adaptativas necesarias para la supervivencia de la especie. El miedo irracional ante la oscuridad es una asociación primitiva, no solo cognitiva. La nictofobia es un temor habitual entre los niños (70%) y también en algunos adultos (10%). Tiene su origen en unos mecanismos mentales que, en su inicio, no son tan irracionales; es un mecanismo evolutivo de defensa con una explicación racional.

La oscuridad inhabilita o reduce la prevalencia del sentido de la vista sobre el resto de sentidos sensoriales. Los humanos no hemos desarrollado mecanismos naturales para hacerle frente. Por eso desarrollamos el fuego y la luz artificial, ya que sin esos elementos externos nos sentimos vulnerables o con poco control del entorno. Además, cuando hay ausencia de luz nuestro sentido dominante es el oído y magnificamos los sonidos, sobre todo cuando no sabemos identificarlos o relacionarlos con un objeto concreto. Todo esto genera un mecanismo de defensa inconsciente, heredado de nuestros antepasados. Crecemos y con la edad, se aprende a gestionar adecuadamente ese instinto de sentirse en peligro cuando hay oscuridad. Entendemos que normalmente nuestro hogar es un lugar seguro y que en ese espacio no tienen porqué existir esos peligros. La imaginación es un factor fundamental en el mantenimiento o la superación de este problema; a veces lo que dispara la ansiedad es precisamente aquello que imaginamos, lo que pensamos que podría esconderse en ella.

Cuando alguien tiene Retinosis Pigmentaria, oscuridad y luz son dos conceptos que se fijan con mucha intensidad en la memoria. Disparan miedos y además sirven como indicadores para analizar en qué punto se encuentra uno mismo más allá de los diagnósticos y las revisiones periódicas. Luz, como sinónimo de ilusión o de alegría. Oscuridad, como sinónimo de abismo, peligro o sentirse perdido en un laberinto con muchas dudas. Retinosis implica contrastes muy fuertes entre lo claro y lo oscuro. El día y la noche son dos mundos totalmente opuestos con diferencias que se acentúan en cada periodo de pérdida de capacidad visual. Nuestra retina no funciona bien en ambientes oscuros, con luces tenues o espacios con penumbra. Ahí empiezan a aparecer sombras, inseguridades, fantasías, miedos y fantasmas.

Esa inestabilidad tiene consecuencias negativas en la autonomía personal y en la sensación de control sobre nuestro entorno; entonces nos sentimos desorientados, solos o desprotegidos. Yo también, sí, realicé mi propia lucha con estas dos palabras. Luchar cansa mucho, desgasta y consume demasiada energía que podría invertirse en asuntos más productivos. Al final te das cuenta de que lo mejor es la convivencia, porque no hay nada perfecto y está bien conocer lo opaco para valorar lo transparente o viceversa.

Hay anécdotas que desmontan muchas manías, muchas historias, muchas creencias limitantes. Hace unos años estaba preocupada porque ya no veía casi nada. "Solo me queda dejar de ver la luz, y eso va a ser muy complicado", repetí esa frase un millón de veces. Era como un estribillo constante en mi boca. Hasta aquel día, un 24 de junio, esa noche pasó algo que lo cambió todo. No hubo un milagro, o tal vez sí, según se valore, pero tuvo un efecto muy positivo en mí. No cambió la realidad y, en cambio, se transformó mi enfoque; la manera de sentirlo, de pensarlo, de entenderlo,

de contarlo. Tuve una conjuntivitis muy grande, con una úlcera en el ojo izquierdo, y me dolía tanto tanto que no podía abrir los ojos para nada. Así estuve diez días. Al tercer día comprendí que a efectos prácticos no había ningún cambio significativo. Porque vale, veo la luz pero ya no distingo siluetas ni bultos ni sombras ni colores, solo una cortina de luz. Ver esa claridad es un consuelo que ya no tiene aplicaciones útiles para la vida diaria. Comprendí, gracias a esa conjuntivitis, que a veces nos aferramos a cosas que no son imprescindibles y gritamos y pateamos y nos resistimos frente a algunas evidencias. Comprendí que la luz ha sido una amiga, un aliado importante en el camino, ahora no puedo permitir que la oscuridad se convierta en un enemigo. La clave no está en la lucha, no está en la guerra, no está en la batalla. EL secreto está en el verbo ACEPTAR, en la integración y en la adaptación ante nuevas circunstancias. Aceptar no significa resignarse, implica reconocer la existencia de algo que en algún momento resultó complicado pero, después de un proceso que cada uno realiza a su manera, se admite y se incorpora al catálogo de matices para configurar ese tapiz de oportunidades que llamamos vida.

Existir incluye luz y oscuridad, como dos caras de la misma moneda, ya que vivir es una mezcla de percepciones que configuran el puzle de las sensaciones. Mucha gente espera que alguien encienda una luz en su camino en momentos de dificultad, sin entender que el poder de la linterna no está en las cosas externas, ese poder de buscar el interruptor y dejar que la linterna destruya una parte de la sombra, está en la mente. Ahora entenderás la metáfora del caleidoscopio: aprender a utilizar Un tubo oscuro que con algunos mecanismos y estrategias permite dibujar nuevos paisajes con colores que parecen distorsionados y, sin embargo, permiten crear nuevos mundos con significados diferentes.



FARPE: Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

C/ Montera, 24 - 4ºJ 28013 Madrid. Tel. 915 320 707- Fax: 915 222 118

E-mail: farpe@retinosisfarpe.org Web: www.retinosisfarpe.org

Presidente: Germán López Fuentes



Fundaluce: Fundación Lucha Contra la Ceguera

C/ Montera, 24 - 4ºJ 28013 Madrid Tel. 915 320 707- Fax: 915 222 118

E-mail: fundaluce@retinosisfarpe.org Web: www.retinosisfarpe.org

Presidente: Germán López Fuentes



Retina International

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zürich (Suiza)

Tel.: +41 (0)44 444 10 77 Fax: +41 (0)44 444 10 70

E-mail: cfasser@e-link.ch Web: www.retina-international.org

Presidenta: Christina Fasser



Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP)

Resolana, 30 (Edif. ONCE) 41009 Sevilla

Tel.: 954 901 616 - Ext. 351 - Directo 954 370 042

E-mail: asociación@retinaandalucia.org Web: www.retinaandalucia.org

Presidente: Audifacio Reyes Fälder



Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria

Paseo Echegaray y Caballero, 76.- 2ª Planta

Teléfono: 976 282477. Ext. 112057

E-mail: mtmelero@gmail.com

Presidente: José Luís Catalán Sanz



Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad de Canarias (AARPCC)

Avenida Primero de Mayo, 10 - 4º Edif. ONCE).

35002 Las Palmas de Gran Canaria

Tel.: 928 932 552/ Móvil: 650 883 390 - Fax: 928 364 918

E-mail: asociacion@canariasretinosis.org y german@canariasretinosis.org

Web: www.canariasretinosis.org

Presidente: Germán López Fuentes



Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria

Centro Municipal de Asociaciones. C/ Doctor Fleming 12-2º

02004 Albacete Tel.: 967 221 540

E-mail: manchega81@hotmail.com

Presidenta: Concepción Gómez Sáez



Asociación Retina Madrid

C/ Carretas, 14 - 4ª - G1

28012 Madrid.

Tlf: 91216084 / Mov: 615362357

e-mail: trabajosocial@retina.es

web: www.retina.es

Presidente: José María Regodón Cercas

Asociación Castellano Leonesa de Afectados por Retinosis Pigmentaria (ACLARP)

C/ Dos de Mayo, 16, Pasaje de la Marquesina (Edif. ONCE)
47004 Valladolid Tel.: 983 394 088 Ext 117/133 Fax. 983 218 947
E-mail: info@retinacastillayleon.org
Presidente: Alfredo Toribio García



Associació d'afectats per Retinosis Pigmentaria de Catalunya (AARPC)

C/ Sepúlveda, 1, 3ª Planta (Edif. ONCE) 08015 Barcelona
Tel.: 932 381 111 E-mail: aarpc88@virtualsd.net Web: www.retinosiscat.org
Presidente: Jordi Pala Vendrell



Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria (AERP)

C/ Alhucemas, 44, 06360 Fuente del Maestre - Badajoz
Tel.: 659 879 267
Presidenta: Purificación Zambrano Gómez
E-mail: retinosis.extremadura@hotmail.com



RETIMUR - Asociación de Afectados de Retina de la Región de Murcia

Centro Cultural de Churra. C/Mayor, 22
30110 Churra. Murcia
Tel. 672 347 282
E-Mail: info@retimur.org
Web: <http://www.retimur.org>
Presidente: David Sánchez González



Retina Comunidad Valenciana

Avda. Barón de Cárcer, 48 - 7º-J, 46001 Valencia
Teléfono/Fax: 963 511 735 Móvil: 608 723 624
E-mail: info@retinacv.es Web: www.retinacv.es
Presidenta: María de la Almudena Amaya Rubio



Asociaciones en Latinoamérica

Fundación Argentina de Retinosis Pigmentaria

San Lorenzo 4082000 San Miguel de Tucumán, Tucumán-Argentina
Tel./Móvil: 54 381 4353747 54 381 154642547 E-mail: retinosisp@hotmail.com
Presidente: Francisco Albarracín





**“Nuestro punto de mira, es la
investigación”**