



JOSÉ MARÍA CASADO

**APOSTAMOS POR UNA FAARPEE DINÁMICA QUE
OCUPE EL ESPACIO SOCIAL QUE LE CORRESPONDE**

VISIÓN

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Nº 26 SEMESTRE 1/2005

- 54.000 EUROS PARA INVESTIGACION: FUNDALUCE ADJUDICA SUS AYUDAS
- VISIÓN HABLA CON... JOSÉ CARLOS PASTOR, DIRECTOR DEL IOBA
- SERBA, SISTEMA RECONFIGURABLE DE VÍDEO PARA BAJA VISIÓN
- ANP, UN PÉPTIDO POSIBLE INHIBIDOR DE LA ANGIOGÉNESIS DE LA RETINA
- D. QUIJOTE LUCHA CONTRA LA CEGUERA.

EDITA
FAARPEE

Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español

Montera 24, 4º J.

28013 Madrid

Tel./Fax 915320707

E-mail faarpee@retinosis.org

http://retinosis.org

DIRIGE

José María Casado Aguilera

ASESOR INVESTIGACIÓN

Joan Claramunt Pedreny

REDACCIÓN

Andrés Mayor Lorenzo

José María Casado Aguilera

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Fausto Torío García

Belén Merino Vázquez

Juan Carlos Miranda

Elena Vecino Cordero

Nicolás Cuenca Navarro

Raquel Fdez. Durango

Fernando Vargas

Arnaldo Belzunce

María Pilar

DISEÑO

Alejandro Díaz para Rumiarte Gráfica

IMPRIME

Imprenta La Calzada

Av. La Argentina 27

33212 Gijón, Asturias

Tlf: 985 321 487

D.L. M. 6-1992

ISBN 84-604-1293-B

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISIÓN 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 editor.



Boletín Informativo
subvencionado por el
IMERSO

Tirada 5500 ejemplares.

Distribución gratuita.

Coste 1 € por ejemplar.

PREMIOS

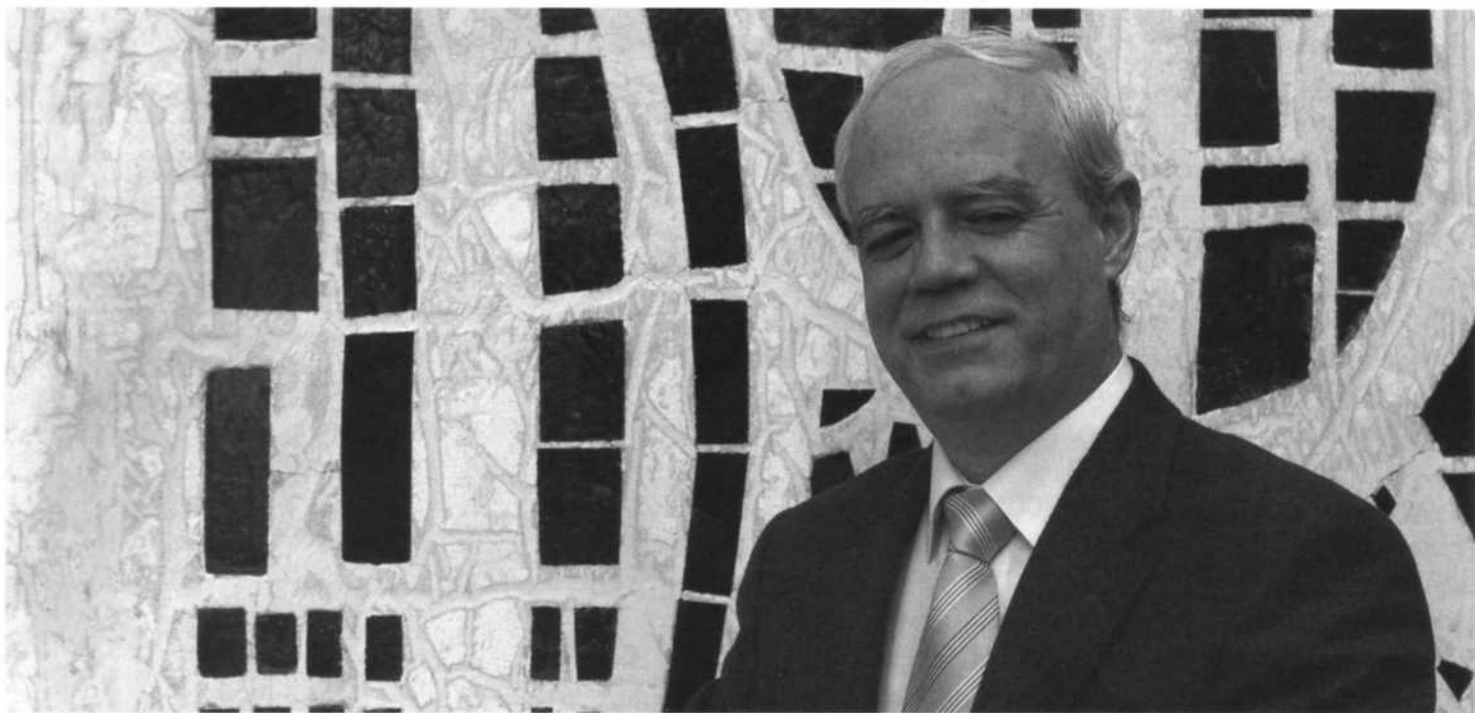
Premio José García Sicilia 1997

Premio FUNDALUCE 2002



INDICE

Editorial: Compartiendo la Ilusión	03
FUNDALUCE	
54.000,00 euros para Investigación	04
Gente comprometida	05
Un renuevo en Fundaluce	06
Utilización de Neurotrofinas y Células Madre como posible opción Terapéutica	08
Evaluación Neuroanatómica y Funcional de la Retina Interna en modelos de RP	13
Apostamos por una FAARPEE dinámica	14
Sistema reconfigurable de vídeo para baja visión (SERBA)	16
En un lugar de la Mancha, de cuyo nombre si quiero acordarme	20
Visión habla con...	
José Carlos Pastor, Coordinador de la cátedra Novartis de degeneraciones y distrofias retinianas	22
Cátedra Bidons Egara de Investigación	25
Péptido Atrial Natriurético:	
Un posible inhibidor endógeno de la Angiogénesis en la retina. Dra Raquel Fdez. Durango	26
Breves	29
Asociaciones	30
Convocatoria de Ayudas a la Investigación Fundaluce 2005	38
Los lectores de Visión opinan:	
Gracias por estar ahí	39
Novedades en la investigación de la Retinosis Pigmentaria. Dr. Arnaldo Belzunce	40
Pasión India. Los libros de Visión	42
Directorio FAARPEE	43



VISIÓN DE FUTURO.

COMPARTIENDO LA ILUSIÓN

La Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria en el Estado Español se ha dotado, el pasado 11 de marzo, de un nuevo equipo directivo que trabajará en los próximos tres años para hacer que, con el esfuerzo y el compromiso de todas las Asociaciones miembro, tanto la propia FAARPEE como la Fundación Lucha contra la Ceguera tengan el lugar que les corresponde en el colectivo de las personas con discapacidad visual, sus familias y las Entidades que las representamos.

Unidad en los fines y objetivos, potenciando todo aquello que nos da unión y fuerza e intentando acortar las distancias que pudieran existir entre las Asociaciones y la Federación; consenso en las estrategias de ejecución, como modelo de procedimiento de toma de decisiones; y compromiso en el trabajo, intentando que la generosidad sea la cualidad básica cuando se pida a las Asociaciones trabajar por la Federación. Éstos son los principios de actuación que el nuevo equipo ha ofertado, al hacerse cargo de su responsabilidad. Principios aprobados en la Asamblea General y con los que esperamos se intensifique tanto la implicación en la actividad federativa como el sentimiento de pertenencia a la misma.

Ilusión ante el futuro es la sensación que percibimos ya ante esta nueva etapa que ha comenzado la FAARPEE. Ilusión que debemos hacer crecer cada día, de tal modo que impregne toda nuestra actividad, cual si fuera la esencia tanto de la Federación como de la FUNDALUCE. Ilusión que tenemos que saber transmitir a todos los compañeros/as de cada una de nuestras Asociaciones. Éste es también uno de los objetivos prioritarios.

GRACIAS

Desde esta revista Visión, queremos expresar el agradecimiento a Joan Claramunt, Maite Melero, Fausto Torío, Andrés Mayor y a las respectivas Asociaciones que han representado a nuestro movimiento asociativo. A unos por los esfuerzos empleados en que la FAARPEE y la FUNDALUCE cumplan los fines para las que fueron creadas. Y a las otras por ser el respaldo y el apoyo tan necesario para la labor de los cargos personales. Gracias por lo hecho hasta la fecha y gracias por la decisión de seguir trabajando, ahora ya desde otras responsabilidades.

José María Casado Aguilera
Presidente de FAARPEE y FUNDALUCE

54.000,00 EUROS PARA INVESTIGACIÓN EN RP

FUNDALUCE RESUELVE SUS AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN.

EL II PREMIO BIDONS EGARA SE ADJUDICA A UN PROYECTO DE LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE.

El pasado 12 de marzo de 2005, FUNDALUCE (Fundación Lucha Contra la Ceguera) resolvió su convocatoria de ayudas a **"Proyectos de Investigación sobre posibles Estrategias Terapéuticas concretas en el Campo de la Retinosis Pigmentaria"**, por valor de 54.000 euros de la siguiente manera:

1. II Premio Bidons Egara al proyecto: **"Utilización de neurotrofinas y células madre como posible opción terapéutica de la retinosis pigmentaria"** dirigido por el Dr. Nicolás Cuenca Navarro, Biólogo Celular de la Universidad de Alicante con una asignación de 30.000,00 euros.

2. Asignar 24.000,00 euros al proyecto **"Evaluación neuroanatómica y funcional de la retina interna en modelos de Retinosis pigmentaria: valoración del patrón temporal en la estructura de la retina tras terapia génica."**, dirigido por la Dra. Elena Vecino Cordero, Dep. Biología Celular, Facultad de Medicina, de la Universidad de País Vasco.

FUNDALUCE (Fundación Lucha Contra la Ceguera) y **FAARPEE** (Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español) agradece el esfuerzo que los/as investigadores/as españoles hacen a favor de la búsqueda de una solución para la Retinosis pigmentaria y aunque somos conscientes de que nuestra aportación es insuficiente para conseguir la meta que nos proponemos, no cejaremos en el empeño de buscar y conseguir recursos para que la Retinosis Pigmentaria y otras enfermedades hereditarias de la retina dejen de ser incurables.

Madrid, 12 de marzo de 2005.



FUNDALUCE AGRADECE A LA EMPRESA
BIDONS EGARA
Y A TODAS LAS PERSONAS
QUE CON SUS DONATIVOS
HAN HECHO POSIBLE
QUE PODAMOS SEGUIR APOYANDO
LA INVESTIGACIÓN EN ESPAÑA
UN AÑO MÁS.

GRACIAS.

 **fundaluce**

FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Registro de Fundaciones Asistenciales nº 28/109
Publicado en el BOE nº 311,
martes 29 de diciembre de 1998

DONATIVOS

Caja Madrid C.C. 2038 1000 93 6800023637

DONANTE	EUROS
ADRIANA MARTINEZ LOPEZ (MADRID)	100,00
ANA ALONSO GONZALEZ (VALLADOLID)	20,00
ANA MARIA OYARBIDE ESNAOLA (GUIPUZCOA)	100,00
ANDRES MAYOR LORENZO (AVILES)	150,00
ANGEL BECERRIL ALONSO (BURGOS)	72,00
ANTONIO GARCIA MERCHAN (MALAGA)	30,00
ANTONIO VICO IBAÑEZ (BARCELONA)	40,00
BEGISARE	971,93
BIDONS EGARA (BARCELONA)	600,00
CARMEN DURO SANCHEZ (LA CORUÑA)	10,00
DANIEL BENAVIDES LLORENTE (VALLADOLID)	300,00
DESCONOCIDO (VIGO)	200,00
DESCONOCIDO	50,00
DOLORES ROMERO (EIBAR)	20,00
ENCARNA CAMPAÑA GÁÑIZ (CORDOBA)	10,00
E. VALIENTE (MALAGA)	20,00
EXCURSION NIEVE GYM CANTERAC (VALLADOLID)	110,00
FERNANDO GONZALEZ ALONSO (BURGOS)	10,00
GEMMA Mª MARTINEZ GOMEZ PIMPOLLO (CIUDAD REAL)	20,00
GOTIC RELACIONS PÚBLIQUES, S.L. (BARCELONA)	46,00
HUCHAS de VALLADOLID	55,00
JOAQUIN CASTRO NAVARRO (ASTURIAS)	200,00
JOSE JORGE SUAREZ RODRIGUEZ (ASTURIAS)	250,00
JOSE LUIS CLERIGO DELGADO (MADRID)	6,00
JOSE LUIS VILLAR RODRIGO (MADRID)	30,00
JUAN HURTADO (BARCELONA)	100,00
JUANA DÁVILA	15,00
JULIO ANTONIO GOMEZ SANCHEZ (CACERES)	100,00
JULIO ARANDA ROSELL (TOLEDO)	6,00
LUIS MEDINA MUÑOZ (ZARAGOZA)	50,00
Mª PILAR DEL RIO ALVAREZ (MADRID)	320,00
MANUEL ABAD SEGARRA (CASTELLON)	10,00
MARIA CRUZ ESCUDERO MORENO (ALMERIA)	120,00
MARIA VICTORIA FELTRET RIPOLL (CANARIAS)	50,00
MARIO GUASCH	20,00
MERCEDES OYARZABAL BARCIA (BARCELONA)	150,00
MIGUEL ANGEL BLANCO PEREZ (CACERES)	100,00
MONICA DEL RIO ALVAREZ (VALLADOLID)	60,00
M. FERNANDEZ (SEVILLA)	60,00
M.O. VIDAL (LEON)	30,00
POSTALES (VARIOS)	1.178,00
RAFAEL BECERRO OSORIO (VALLADOLID)	100,00
RAUL FRANCISCO ALVAREZ (VALLADOLID)	38,70
SALVADOR MENDOZA (CANARIAS)	20,00
SUSANA BARRIO GONZALEZ (ALICANTE)	70,00
TELOCAT (BARCELONA)	600,00
TRABAJOS GRAFICOS ALFADIR (BARCELONA)	340,00
VICTORIANO LLANOS PRIETO (VALLADOLID)	100,00
XENIA MERCADE NOGUES (BARCELONA)	300,00
VICTORIANO LLANOS PRIETO (VALLADOLID)	100,00
XENIA MERCADE NOGUES (BARCELONA)	300,00
TOTAL	7.758,63

GENTE COMPROMETIDA

Durante el período comprendido entre los días 1 de Noviembre de 2004 al 30 de Abril de 2005, FUNDALUCE ha recibido donativos particulares, de algunas de las Asociaciones miembro pertenecientes a FAARPEE y de la aportación por publicidad en esta Revista Visión de empresas públicas y privadas, ascendiendo a un total de 8.000,33 euros.

Los donativos privados ascienden a un total de 6.015,63 euros.

En cuanto a las Asociaciones pertenecientes a FAARPEE, los donativos ascendieron a 874,70 euros, detallando a continuación los importes donados cada una de ellas:

CANARIAS POSTALES
249,70 EUROS
ASOCIACION NAVARRA
625 EUROS
ASOCIACION CASTILLA LA MANCHA
506,85 EUROS
ASOCIACION CASTILLA LEON POSTALES
310 EUROS
ASOCIACION ANDALUCIA POSTALES
1.000 EUROS
ASOCIACION CATALUÑA POSTALES
60 EUROS
ASOCIACION MADRID POSTALES
300 EUROS

Por último, las aportaciones de publicidad de entidades públicas y privadas en el último número de la Revista Visión, ascendieron a 1.110,00 euros.

A.V.S., S.A. (Madrid) 900,00 EUROS
NOVOVISION, S.A. (Madrid) 210,00 EUROS

HEMOS DE DESTACAR QUE LOS DONATIVOS PRIVADOS HAN AUMENTADO EN CASI UN 30%, PERO DEBEMOS DE LAMENTAR QUE LAS APORTACIONES DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO DE FAARPEE HAN DESCENDIDO EN ESTE PERÍODO EN CASI UN 90%.

GRACIAS A GENTE COMO USTEDES PODEMOS AVANZAR UN POCO MÁS EN LA INVESTIGACIÓN Y LUCHA DE NUESTRA ENFERMEDAD.

UN RENUEVO EN FUNDALUCE

El sábado día once del pasado mes de marzo, se ha producido en Fundaluce la renovación de Patronos, toda vez que los anteriores daban por finalizado el período de tres años para el que habían sido elegidos.

Sabido es que los cuatro miembros del Patronato que rigen Fundaluce se corresponden con los cuatro cargos directivos unipersonales que ejercen las funciones de Presidente, Vicepresidente, Tesorero y Secretario en la FAARPEE.

Así pues, el pasado día once de marzo, en un Acto que fue reflejo de la normalidad y del buen sentido que reina en los órganos en que se adoptan los acuerdos de máximo interés para nuestras instituciones, se ha despedido a la Junta saliente y dado la bienvenida a la entrante.

La Junta de Patronato de Fundaluce para el nuevo período 2005-2008 ha quedado constituida como sigue:

PRESIDENTE, Sr. D. José María Casado Aguilera de la Asociación de Navarra

VICEPRESIDENTE, Sr. D. Audifacio Reyes Fálder de la Asociación de Andalucía

SECRETARIO, Sr. D. Antonio Gómez Ibáñez de la Asociación de Castilla la Mancha

TESORERO, Sr. D. Andrés Mayor Lorenzo de la Asociación de Asturias

Son todas personas de gran solvencia, con una larga y meritoria trayectoria en las tareas Federativas y Asociativas, que llegan a la Fundación con muchos proyectos e ilusiones y con los que desde estas líneas invitamos a todos a cooperar para que nuestra Fundación prosiga su trayectoria ascendente con renovados y más poderosos bríos.

Entre sus tareas más urgentes se encuentra la organización de un acto público en el que se hará entrega del II Premio Empresa Bidons Egara a la Investigación sobre la Retinosis Pigmentaria al equipo de médicos y científicos dirigidos por el Doctor D. Nicolás Cuenca Navarro por su proyec-

to denominado "**Utilización de neurotrofinas y células madre como posible opción terapéutica de la retinosis pigmentaria**" y de las Ayudas a la Investigación de Fundaluce al equipo dirigido por la Doctora Dña. Elena Vecino por su proyecto "**Evaluación neuroanatómica y funcional de la retina interna en modelos de Retinosis pigmentaria: valoración del patrón temporal en la estructura de la retina tras terapia génica**".

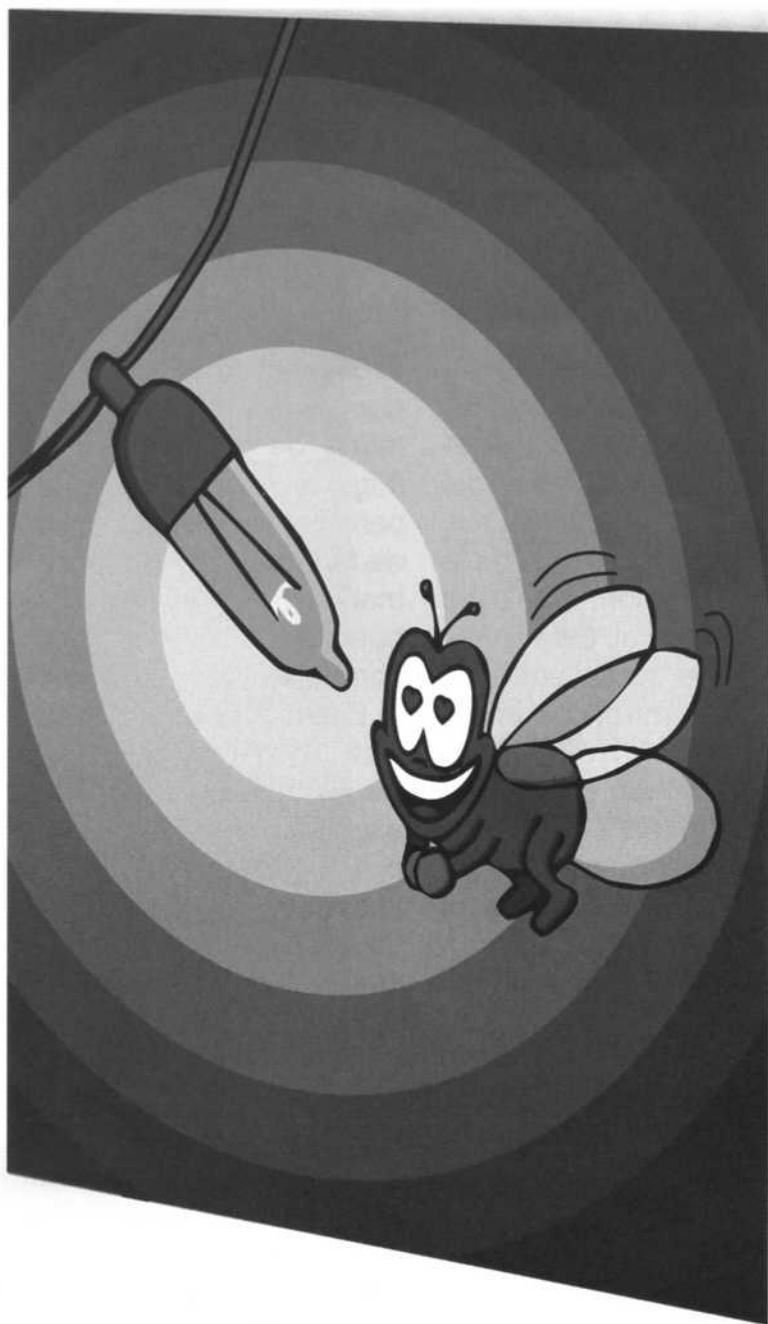
En dicho acto se rendirá un homenaje público a la Organización Nacional de Ciegos de España y a la entidad Obra Social Caja Madrid como reconocimiento de una larga trayectoria de apoyo a los objetivos que Fundaluce persigue.

Además, hacen pública una nueva convocatoria de Ayudas a la Investigación del año 2005 en la que Fundaluce muestra una vez más su esfuerzo por responder a las expectativas que en sus iniciativas deposita los afectados por la RP, con los que con su esfuerzo y aportaciones económicas contribuyen a la creación de sus fondos, los médicos y científicos que en número siempre creciente participan en sus convocatorias públicas y cuantos de una u otra forma simpatizan con ella y la prestan su apoyo. Y, al hacer mención de tantos esfuerzos como son los que se suman para hacer posible el desarrollo con éxito de la investigación de la RP en España, forzoso es recordar los pasados Premios a la Investigación Empresa Bidons Egara y a la familia que compitiendo en nobleza y generosidad los ha hecho posibles. Al tiempo que les dedicamos nuestro agradecimiento y simpatía, hacemos votos para que superados los obstáculos que dificultan la reanudación de los Premios Bidons Egara sea una realidad en una tercera convocatoria.

Al cerrar estas líneas queremos reiterar una llamada a la ilusión, a la esperanza, y una invitación a cooperar desinteresadamente en las iniciativas que el nuevo Patronato de la Fundación de Lucha contra la Ceguera no tardará en proponernos.

Fausto Torío García

CAMPAÑA DE AYUDA EN NAVIDAD



10 Postales x 6€
+gastos de envío

ESTAS NAVIDADES
LUCHA CONTRA LA CEGUERA
FELICITANDO CON NUESTRA POSTALES.

FUNDALUCE (Fundación Lucha contra la Ceguera) pone en marcha una campaña de distribución de postales navideñas para recaudar fondos para la investigación. Se trata de distribuir 10.000 postales en paquetes de 10 postales.

¿CUÁNTAS POSTALES ENVÍAS A TUS SERES QUERIDOS?
ESTA ES TU OPORTUNIDAD

LLAMA AL 985 106 100 EXTENSIÓN 36508 Ó ENVÍANOS UN EMAIL A fundaluce@retinosis.org
Y RESERVA TUS POSTALES YA!

UTILIZACIÓN DE NEUROTROFINAS Y CÉLULAS MADRE COMO POSIBLE OPCIÓN TERAPÉUTICA DE LA RP

EL DR. NICOLÁS CUENCA LIDERA ESTE PROYECTO
EN LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE

Se denomina retinosis pigmentaria (RP) a un conjunto de degeneraciones retinianas progresivas de carácter hereditario que afectan primariamente a la función de los fotorreceptores y del epitelio pigmentario de la retina. Afecta en sus estados iniciales a los bastones, con pérdida de la visión periférica y nocturna, y posteriormente a los conos, con pérdida de la visión central. Esta enfermedad en la actualidad no tiene tratamiento. Se ha demostrado que factores neurotróficos implicados en el desarrollo (proliferación y/o diferenciación) de los fotorreceptores, permiten obtener un retardo de dicha degeneración en modelos animales de RP. Se ha propuesto la posibilidad de llevar a cabo en un futuro más o menos próximo el trasplante de células del epitelio pigmentario de la retina o de fotorreceptores diferenciados a partir de células madre, esto en combinación con factores tróficos, abre una importante esperanza al tratamiento de este conjunto de enfermedades.

Existen diversos modelos retinianos animales utilizados actualmente en investigación de la degeneraciones retinianas. En este estudio utilizaremos ratas transgénicas de la línea P23H, mutación dominante en el gen de la rodopsina, que produce una sustitución del aminoácido prolina en posición 23 a histidina. Esta mutación produce un anormal plegamiento de la proteína, acumulándose en el retículo endoplasmático rugoso. Se ha demostrado que esta proteína mal plegada interactúa con el sistema proteosoma ubiquitina provocando su mal funcionamiento al no poder ser degradada adecuadamente, y consecuentemente la muerte celular por apoptosis.

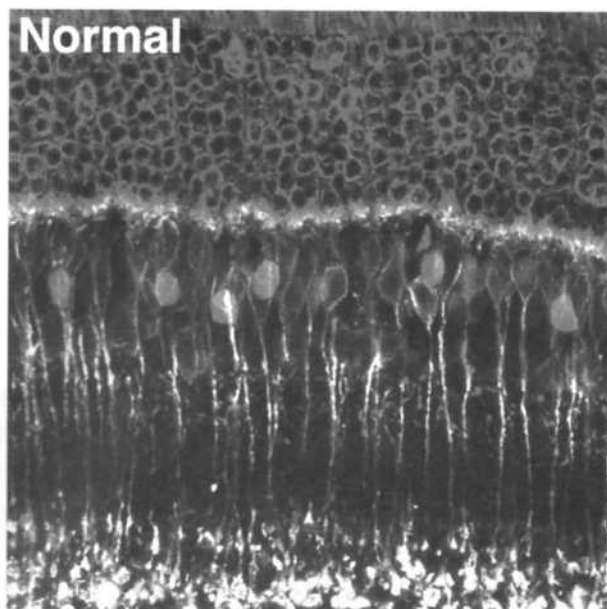
Recientemente hemos publicado un trabajo, en colaboración con el grupo del Dr. Lund, en el que se describen los cambios celulares y siná-

ticos, así como alteraciones en los electroretinogramas que ocurren durante la degeneración de la retina de la rata P23H (Cuenca y cols. 2004) (Figuras 1 y 2). Este estudio proporciona la base para poder detectar el efecto de la administración de factores neurotróficos o trasplante de células madre sobre la degeneración de la retina. Así pues, el presente proyecto de investigación tiene como objetivos generales:

- 1) Estudiar la acción neuroprotectora de distintos factores neurotróficos sobre la degeneración de los fotorreceptores y los circuitos neuronales retinianos en retinas de ratas P23H, con vistas a su posible aplicación terapéutica.
- 2) Evaluar el potencial terapéutico del trasplante de células madre retinianas, procedentes del cuerpo ciliar y retina embrionaria, en el espacio subretiniano de la retina de ratas P23H.

TERAPIA CON FACTORES NEUROTROFICOS A NIVEL DE RETINA

Los factores neurotróficos, o neurotrofinas, son una familia de factores de crecimiento que mantienen y potencian la supervivencia de las neuronas. En la terapia del Sistema Nervioso Central, los más prometedores en general son los factores neurotróficos derivados de células gliales (GDNF) y de cerebro (BDNF). En relación con la retinosis pigmentaria, los factores neurotróficos han sido utilizados para retardar la degeneración de los fotorreceptores en esta enfermedad (LaVail y cols 1998). Se ha observado que el GDNF incrementa la supervivencia de los fotorreceptores en un modelo de retinosis pigmentaria cuando se realiza terapia génica utilizando como vector adenovirus (McGee Sanftner y cols 2001). Se ha conseguido mediante inyecciones de GDNF en el espacio subretinal efectos neuroprotectores sobre la degeneración de fotorreceptores en ratones



Degeneración de la retina de la rata P23H .
Perdida de fotorreceptores y células bipolares

modelo de retinitis pigmentosa (Frasson y cols. 1999).

Con respecto al BDNF, se ha descrito que se expresa en numerosas regiones del cerebro, incluido el striatum, y ejerce un papel importante en la maduración y diferenciación neuronal. Se ha propuesto que ejerce un papel como mediador de la plasticidad neuronal y modulador de la sinaptogénesis en la retina (Alsina y cols. 2001). Recientemente, el grupo del Dr Lund, ha utilizado células de Schwann transformadas genéticamente que sobreexpresan GDNF o BDNF que, tras ser transplantadas en ratas RCS, son efectivas en la prevención de la degeneración de los fotorreceptores en este modelo de distrofia retiniana (Lawrence y cols 2004). Otro factor neurotrófico que ha resultado útil en ralentizar la degeneración

de los fotorreceptores es el factor neurotrófico ciliar (CNTF) (LaVail y cols 1998). Este factor liberado por células transformadas genéticamente e introducidas en pequeñas cápsulas produce un retardo en la degeneración de la retina, tras introducirse las cápsulas en el globo ocular de perros, con degeneración retiniana, (Tao y cols 2002). Esta técnica orientada a la terapia de la retinosis pigmentaria, actualmente se encuentra en fases iniciales de experimentación en humanos. Por otra parte, la combinación del CNTF y el BDNF es mucho mas efectiva en la prevención de la degeneración de los fotorreceptores inhibiendo su muerte en estos animales por apoptosis (Caffe y cols 2001).

Todos estos estudios demuestran que los factores tróficos BDNF, GDNF y CNTF presentan un efectivo potencial terapéutico y pueden ser utilizados a corto plazo para el tratamiento de la RP. Sin embargo, estos factores retrasan, pero no previenen, la degeneración retiniana. Es necesario por ello la búsqueda de alternativas experimentales, que conjuntamente con los procesos descritos, permitan restaurar la visión.

TERAPIA CON CÉLULAS MADRE RETINIANAS

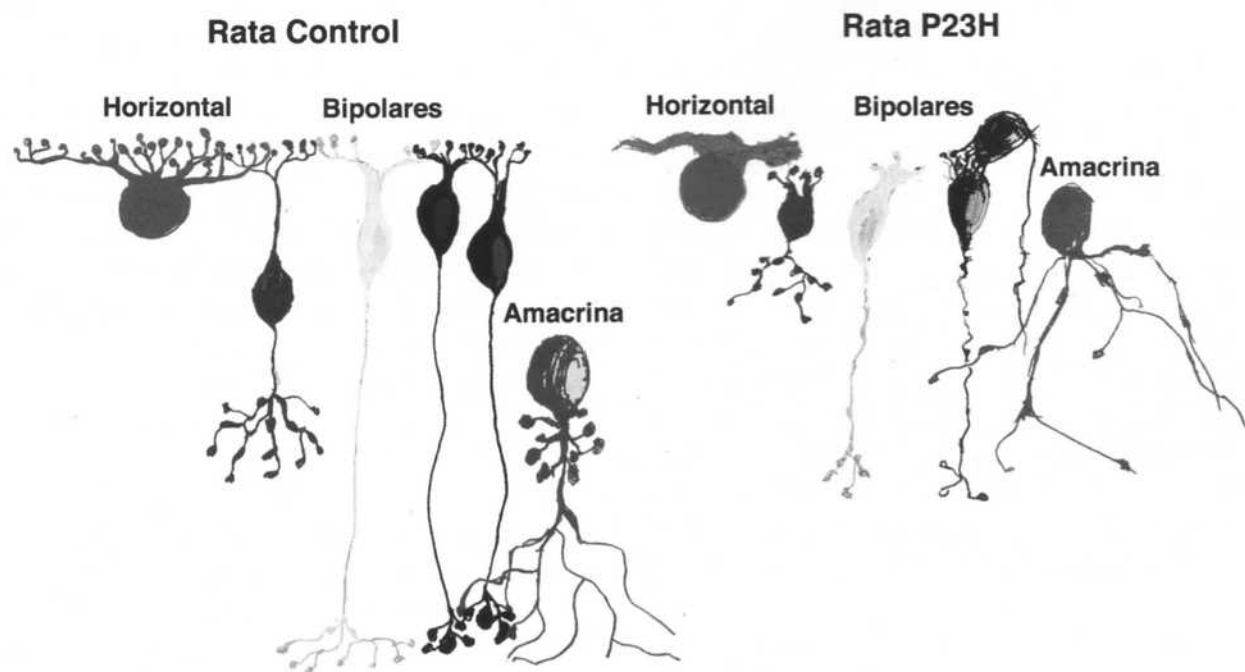
Cuando células retinianas de embriones de mamíferos se disocian y se cultivan en ausencia de suero y en presencia de EGF y/o FGF2, un subgrupo de aquéllas se dividen para originar colonias esféricas individuales, denominadas neuroesferas o 'esferas retinianas' primarias, cada una de las cuales procede de la proliferación de una sola célula original. Estas colonias contienen células indiferenciadas que permanecen en mitosis activa y expresan nestina (Ahmad 2001), un marcador de células madre neuroectodérmicas y Chx10, un marcador de células progenitoras retinianas. Las neuroesferas primarias pueden ahora disociarse en células aisladas y subcultivarse en presencia de EGF para originar esferas retinianas secundarias, o bien transplantarse al espacio subretinal de roedores adultos, donde experimentan diferenciación. Esta última también puede obtenerse in vitro, mediante el cultivo de esferas primarias o secundarias en presencia de suero fetal bovino (FBS), condiciones en que las células pierden la expresión de la nestina y Chx10 y se diferencian para originar los 7 tipos de células neuronales y gliales de la retina, expresando marcadores proteicos específicos de cada tipo celular y desarro-

lizando una morfología similar a la existente in vivo (Marquardt y Gruss 2002). Estos experimentos demuestran que la retina embrionaria de mamíferos contiene células progenitoras neurales que muestran propiedades de células madre in vitro, pudiendo proliferar en condiciones de cultivo para originar células multipotentes, cuya diferenciación puede inducirse posteriormente in vitro e in vivo.

Los procesos de génesis y regeneración de la retina han sido bien establecidos en peces, anfibios y aves, adultos, pero tradicionalmente se ha pensado que dichos procesos no existen en la retina de mamíferos adultos. En peces, anfibios y aves, las células madre localizadas en la zona de transición entre el cuerpo ciliar y la retina, denominada zona marginal ciliar, son capaces de añadir nuevas neuronas a la retina durante toda la vida del animal, así como regenerar la retina completa bajo determinadas condiciones experimentales de lesión o enfermedad. En el año 2000 (Ahmad y cols 2000 y Tropepe y cols 2000) identificaron células madre progenitoras de retina en el cuerpo ciliar de roedores. También estas células se multiplican en cultivo formando colonias esféricas, denominadas neuroesferas, y tienen la capacidad de diferenciarse in vitro en tipos específicos de neuronas retinianas, incluyendo fotorreceptores, amacrinas y bipolares, y también en glia de Müller. Estos resultados abren una vía teórica al tratamiento de las disfunciones retinianas a partir del

cultivo de células madre-progenitoras de animales adultos explantadas de los mismos y cultivadas in vitro.

En la retina periférica humana hemos identificado (Cuenca y cols. 2003, 2004) que existe una zona de transición no laminada, en el margen de la retina periférica, es decir, entre la retina laminada y el cuerpo ciliar, donde tienen lugar procesos de diferenciación de neuronas retinianas. En esta zona, así como en el epitelio de del cuerpo ciliar de humanos y de otros primates, hemos identificado células madre, así como diversos tipos de células indiferenciadas que expresan diversos marcadores específicos de neuronas adultas retinianas. Estas últimas experimentan un gradiente de maduración progresiva al avanzar desde la ora serrata hacia la retina periférica laminada, junto al establecimiento de la organización sináptica característica de la retina. Estos resultados sugieren que la zona comprendida entre la pars plana del cuerpo ciliar, y el inicio de la retina periférica constituye una región donde tiene lugar la generación de nuevas neuronas, a partir de la diferenciación de células madre del cuerpo ciliar en los distintos tipos celulares de la retina de humanos adultos. Esta zona podría ser la equivalente a la zona marginal ciliar descrita en vertebrados inferiores. La identificación de células madre en la retina de humanos es un importante hallazgo que abre la vía para el tratamiento de enfermedades neurogenerativas de la retina en el futuro.



Alteraciones morfológicas de los diversos tipos neuronales de la retina de la rata P23H en comparación con los de la rata normal.

TRANSPLANTE CELULAR EN LA RETINOSIS PIGMENTARIA

Para la realización de trasplantes de retina se han llevado a cabo diversas aproximaciones con el objetivo, a largo plazo, de prevenir la degeneración de la retina con nuevos fotorreceptores. Hace diez años, se observó que fotorreceptores embrionarios disociados, y transplantados en el espacio subretiniano, sobreviven y adquieren una morfología normal, aunque con un segmento externo rudimentario (Gouras y cols 1994), y sin ser capaces de establecer contactos sinápticos adecuados.

Recientemente, hemos realizado en colaboración con el Dr. Raymond Lund, de la Universidad de Utah trasplantes de células del epitelio pigmentario humanas en retinas de ratas RCS, obteniendo una buena prevención de la degeneración de la retina en el área del trasplante, con mantenimiento de los contactos sinápticos entre los fotorreceptores y las células bipolares de la retina (Pinilla y cols 2004).

Los trasplantes de células madre ya han sido utilizados con resultados esperanzadores en algunos mamíferos. El trasplante de neuronas progenitoras aisladas de cerebros de ratones neonatos (ratones con el gen de la proteína verde fluorescente) en ratones con retinosis pigmentaria (rd) y ratas RCS, han mostrado una buena integración celular en la retina. Estas células expresan marcadores retinianos específicos. En la actualidad, se desconoce si estas células realizan contactos sinápticos adecuados y si son funcionalmente activas, lo cual constituiría un requisito para una terapia efectiva. Sin embargo, el grupo de la Dra Takahashi, Universidad de Kyoto, ha transplantado en el espacio subretiniano células del epitelio pigmentario, diferenciadas in vitro a partir de células madre embrionarias (ES) de mono, de ratas ciegas RCS, las cuales tienen alterado el proceso de fagocitosis de los segmentos externos de los fotorreceptores. La morfología y fisiología de las células transplantadas fue normal, así como la recuperación de los fotorreceptores. Los tests de comportamiento demostraron una recuperación de las funciones visuales en estos animales. Este es el primer estudio que demuestra satisfactoriamente la aplicación terapéutica de células ES de primates en modelos animales. (Takahashi 2004). También ha sido descrito que células

madre aisladas de retinas embrionarias expresan marcadores específicos de fotorreceptores cuando se transplantan en el espacio subretiniano (Chacko y cols 2000), indicando la posibilidad de realizar terapia de sustitución celular a partir de células madre.

Sin embargo, numerosos problemas permanecen sin resolver antes de aplicar en la clínica esta técnica de trasplantes de células madre. Es previsible que los factores neurotróficos aplicados junto a los trasplantes promuevan la diferenciación e integración neuronal consiguiéndose mejores resultados. El GDNF juega un importante papel en el desarrollo, proliferación y diferenciación de los fotorreceptores in vivo. El BDNF favorece la supervivencia, migración, integración y diferenciación de células madre neuronales del hipocampo en retinas en desarrollo. (Suzuki y cols 2003), lo que demuestra que la liberación intraocular de BDNF es efectiva para la diferenciación de células madre. Todos estos estudios muestran que el tratamiento conjunto con factores neurotróficos y trasplante de células madre podría ser efectivo en la terapia de la retinosis pigmentaria.

En resumen, en el presente proyecto, utilizando como modelo animal de RP ratas transgénicas (línea P23H) se pretende: a) determinar el potencial de las neurotrofinas BDNF, GDNF y CNTF para promover un retardo en la muerte de los fotorreceptores, b) aislar y cultivar células madre a partir del cuerpo ciliar de ratones adultos, así como de la retina embrionaria de ratones, con objeto de realizar trasplantes en el espacio subretinal de ratas P23H orientados a determinar su capacidad de neurogénesis in vivo y de reparación del tejido dañado por la RP, c) Estos trasplantes se complementarán mediante la coinyección de dichas células madre con las neurotrofinas citadas. Se espera con estos estudios establecer la utilidad potencial de factores neurotróficos y células madre retinianas, solos o en combinación, con vistas a su posible aplicación en la terapia de la RP en humanos.

La presentación del presente proyecto se fundamenta en el aprovechamiento conjunto de la experiencia demostrada por los investigadores firmantes en distintos campos científicos. Nuestro grupo de la Universidad de Alicante formado por Nicolás Cuenca José Martín Nieto, Antonia Angulo y Gema Martínez Navarrete tiene amplia experiencia en neuromorfología,

conectividad sináptica de la retina., biología molecular y genética La doctora Isabel Pinilla del Hospital Miguel Servet de Zaragoza. tiene una amplia experiencia en oftalmología clínica y en registros de electroretinogramas. Los doctores Raymond Lund y Yves Sauvé, pertenecientes al Moran Eye Center de la Universidad de

UTAH (USA), forman uno de los más importantes grupos a nivel internacional en trasplantes retinianos y el grupo del Dr. Matthew LaVail de la Universidad de California es especialista en modelos animales de degeneración retiniana, factores neurotróficos y terapia génica.

BIBLIOGRAFÍA MAS RELEVANTE

- Ahmad I, Tang L, Pham H (2000) Identification of neural progenitors in the adult mammalian eye. *Biochem Biophys Res Commun.* 270:517-521.
- Ahmad I (2001) Stem cells: new opportunities to treat eye diseases. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 42:2743-2748.
- Alsina B, Vu T & Cohen-Cory S (2001) Visualizing synapse formation in arborizing optic axons in vivo: Dynamics and modulation by BDNF. *Nature Neurosci* 4: 1093-1101.
- Caffe AR, Soderpalm AK, Holmqvist I, van Veen T. (2001) A combination of CNTF and BDNF rescues rd photoreceptors but changes rod differentiation in the presence of RPE in retinal explants. *Invest Ophthalmol Vis Sci* Jan;42(1):275-82
- Chacko D.M, Rogers J.A., Turner J.E., Ahmad I., (2000) Survival and differentiation of cultured retinal progenitors transplanted in the subretinal space of the rat, *Biochem. Biophys. Res. Commun.* 268 842-846.
- Cuenca, N., Martínez-Navarrete, G.C., Angulo, A. Martín-Nieto, J. (2003) Identification of retinal stem cells and differentiating neurons in the human, monkey and bovine eye. European Association for Vision and Eye Research (EVER) Congress, Alicante. Abst. 115. *Ophthalmic Res.* 35(Suppl. 1), 13.
- Cuenca, N., Martínez-Navarrete, G.C., Angulo, A. And Martín-Nieto, J. (2004) Process of Differentiation of Retinal Neurons from Stem Cells in the Peripheral Retinal Margin of Primates. Association for Research in Vision and Ophthalmology (ARVO) Annual Meeting, Ft. Lauderdale, Florida (Estados Unidos).(Abstrac 5408/B732.
- Cuenca N, Pinilla, I. Sauve Y, Lu B., Wang, Lund R. D. (2004) Regressive and reactive changes in the connectivity patterns of rod and cone pathways of P23H transgenic rat retina. *Neuroscience* 127:301-317.
- Frasson M, Picaud S, Leveillard T, Simonutti M, Mohand-Said S (1999) Glial cell line-derived neurotrophic factor induces histologic and functional protection of rod photoreceptors in the rd/rd mouse. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 40: 2724-2734.
- Gouras, P., Du, J., Kjeldbye, H., Yamamoto, S., and Zack, D. J. (1994) *Invest. Ophthalmol. Vis. Sci.* 35, 3145-3153
- LaVail MM, Yasumura D, Matthes MT, Lau-Villacorta C, Unoki K, Sung CH, (1998) Protection of mouse photoreceptors by survival factors in retinal degenerations. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 39: 592-602.
- Lawrence J M., Keegan, D J., Muir E M., Coffey P J., Rogers J H., Wilby M J., Fawcett J W., and Lund R D. (2004) Transplantation of Schwann Cell Line Clones Secreting GDNF or BDNF into the Retinas of Dystrophic Royal College of Surgeons Rats *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 45:267-274
- Lund R., Pinilla M.I., Sauvé Y., Wang S., Lu B., Cuenca N. (2004) Effect of human RPE cell line transplantation on synaptic relay in RCS rats. N. Association for Research in Vision and Ophthalmology (ARVO) Annual Meeting, Ft. Lauderdale, Florida
- Lund RD, Adamson P, Sauvé Y, Keegan DJ, Girman SV, Wang S, (2001) Subretinal transplantations of genetically modified human cell lines attenuates loss of visual function in dystrophic rats. *PNAS* 98: 9942-47.
- Marquardt T, Gruss P (2002) Generating neuronal diversity in the retina: one for nearly all. *Trends. Neurosci* 25:32-38.
- McGee Sanftner LH, Abel H, Hauswirth WW, Flannery JG. (2001) Glial cell line derived neurotrophic factor delays photoreceptor degeneration in a transgenic rat model of retinitis pigmentosa. *Mol Ther.* Dec;4(6):622-9.
- Pinilla I, Sauvé Y, Cuenca N, Abecia E, Honrubia F M, Lund R D. (2004) Effect of human RPE cell line transplantation on an animal model of retinal degeneration. Club Jules Gonin, Atenas, Septiembre
- Tropepe V, Coles BL, Chiasson BJ, Horsford DJ, Elia AJ, et al (2000) Retinal stem cells in the adult mammalian eye. *Science* 287:2032-2036.
- Suzuki T, Ooto S, Akagi T, Amemiya K, Igarashi R, Mizushima Y, and Takahashic, M. (2003) Effects of prolonged delivery of brain-derived neurotrophic factor on the fate of neural stem cells transplanted into the developing rat retina *Biochemical and Biophysical Research Communications* 309: 843-847
- Tao W, Wen R, Goddard MB, Sherman SD, O'Rourke PJ, Stabila PF, Bell WJ, Dean BJ, Kauper KA, Budz VA, Tsiaras WG, Acland GM, Pearce-Kelling S, Laties AM, Aguirre GD. (2002) Encapsulated cell-based delivery of CNTF reduces photoreceptor degeneration in animal models of retinitis pigmentosa. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 43(10):3292-8.
- Takahashi M (2004) Rescuing the Retina with IPE as Stem Cells *Invest. Ophthalmol. Vis. Sci ARVO*

VALORACIÓN DEL PATRÓN TEMPORAL DE LA ESTRUCTURA DE LA RETINA TRAS LA TERAPIA GÉNICA

Las degeneraciones retinianas representan un gran grupo de patologías causantes de la ceguera en el mundo. Mientras que las causas de este grupo de enfermedades es variable todas ellas comparten un factor común: la degeneración y muerte de las células fotorreceptoras de la retina. Los fotorreceptores, conos y bastones, juegan un papel clave en la vía visual, siendo los responsables de la transformación de la luz que entra en el ojo y llega a la retina, en señales eléctricas que a su vez son transmitidas al cerebro donde la información es procesada.

Tras la degeneración de los fotorreceptores, se sabe que se producen cambios en la conectividad de las capas más internas de la retina. **El objetivo del presente proyecto es el de establecer patrones temporales que definan el estado de la conectividad de las capas internas de la retina en varios tipos de enfermedades degenerativas de la retina y correlacionar los cambios neuroanatómicos con los cambios funcionales que tienen lugar en la actividad visual.**

Con el apoyo del Premio de la Empresa Bidons Egara y Fundaluce, nos proponemos impulsar el estudio de la identificación del estado de conectividad de la retina interna, y la caracterización del estado de los tipos celulares presentes en la retina en los modelos caninos portadores de degeneraciones retinianas. Es conocido que como consecuencia de la degeneración retiniana, se produce una remodelación de la retina interna. Inicialmente se produce una expansión en las neuritas de los conos y bastones (sprouting) seguida de cambios estructurales causando una reestructuración a gran escala de la retina. Estos cambios estructurales globales afectan en última instancia el mensaje que llega al cortex visual, afectando seriamente la conectividad en el cerebro y por lo tanto, impidiendo que se pueda reestablecer el contacto con las vías visuales correctamente después de un tratamiento.

Los modelos animales que serán objeto de estudio en el presente trabajo son perros portadores de 5 mutaciones diferentes. El proyecto será coordinado entre dos grupos de investigación, el de la Dra. Elena Vecino en la Universidad del País Vasco que realizará los estudios neuroanatómicos y el de el Dr. Gustavo Aguirre, en la

Universidad de Pensilvania, que tipificará y clasificará a los animales atendiendo al tipo de mutación que porten, y realizará los estudios funcionales usando tanto electroretinografía (ERG) como Imágenes de Resonancia Magnética funcional (fMRI) que nos indicará el lugar e intensidad de actividad visual cerebral.

El proyecto tendrá una extensión de 3 años y se dividirá en dos fases, la primera consistirá en tipificar las distintas fases de la evolución de las enfermedades neurodegenerativas de la retina y establecer el patrón celular, neuroanatómico e histoquímico presente en cada una de las fases de avance de la enfermedad. Utilizaremos distintos marcadores celulares y técnicas inmunohistoquímicas. En una segunda fase, se estudiará la interacción y posible rescate de los patrones de conectividad en la retina interna en animales sometidos a terapia génica. Estos estudios siempre serán coordinados entre los dos grupos de investigación participantes, teniendo la información del estado funcional de la retina, que será comparado con el estado neuroanatómico de la retina.

Es importante enfatizar en la proximidad y correlación entre el genotipo/fenotipo que existen entre el perro y el humano para las mutaciones identificadas, haciendo del perro, un modelo experimental de excepcional importancia en el estudio de estas patologías. Se estudiarán las mutaciones que afectan al epitelio pigmentario (ACL), conos (cd), o conos y bastones (rzd1, erd, XLPRA2). En la segunda fase del proyecto, se estudiarán el estado de las retinas de animales portadores de ACL y cd, a los que se les ha aplicado la terapia génica.

Los resultados del presente proyecto, sobre la remodelación de la retina interna que tiene lugar como consecuencia de la degeneración de los fotorreceptores, será fundamental para poder establecer patrones temporales eficaces en los que se puedan realizar futuras aplicaciones terapéuticas de neuroprotección con células encapsuladas como de terapia génica.

Dra. Elena Vecino Cordero
Catedrática de Biología Celular de la
Universidad del País Vasco.



APOSTAMOS POR UNA FAARPEE DINÁMICA QUE OCUPE EL ESPACIO SOCIAL QUE LE CORRESPONDE

UNIDAD, CONSENSO Y COMPROMISO SON LAS TRES CLAVES QUE DEFINEN LAS INTENCIONES DE JOSÉ MARÍA CASADO COMO NUEVO PRESIDENTE DE LA FAARPEE.

VALORA ESPECIALMENTE LOS ESFUERZOS DESARROLLADOS POR LOS ANTERIORES EQUIPOS DIRECTIVOS Y SE MARCA UN OBJETIVO AMBICIOSO PERO FACTIBLE: CONSEGUIR QUE LA FAARPEE INCREMENTE SU PRESENCIA SOCIAL Y SU DINAMISMO PARA QUE "OCUPEMOS EL ESPACIO QUE NOS CORRESPONDE".

ENTREVISTADO

José María Casado

CARGO

Presidente de la FAARPEE

Pamplona / Juan Carlos Miranda.

José María Casado, máximo representante de la Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra (ARPN), fue elegido presidente de la FAARPEE para los próximos tres años en la asamblea general celebrada el pasado 11 de marzo.

¿Qué puede aportar a la FAARPEE con su experiencia al frente de la ARPN durante diez años?

Mi experiencia, no sólo en la ARPN, sino en la vida en general, me ha llevado a la conclusión de que todo el mundo es necesario y que es fundamental que todos empujemos en la misma dirección. Creo que esa convicción puede ser una aportación valiosa.

¿Cuáles son los principios que definirán su trabajo?

Nuestras intenciones se pueden resumir en tres palabras:

unidad, consenso y compromiso. Por un lado, creemos que nuestra fuerza como Federación está en la unidad de todas las asociaciones que la componen a la hora de trabajar por unos objetivos que son comunes a todas ellas. A esta unidad llegaremos mediante el consenso, tomando las decisiones por acuerdo y valorando lo que nos une, no lo que nos separa. Pero tanto la unidad como el consenso sólo serán posibles si hay un verdadero compromiso en el esfuerzo y la defensa de nuestro proyecto común.

¿Y qué objetivos se marca?

Queremos fomentar la unidad entre las asociaciones y lograr que ganen en dinamismo, porque eso revertirá en una FAARPEE más dinámica. Nuestra intención es dar más vitalidad a la Federación, dotarla de una mayor presencia social para que ocupemos el espacio que nos corresponde. Pretendemos, en suma, hacer patente que el entorno de la discapacidad visual necesita de nuestra participación.

Creo que la FAARPEE es una entidad poco conocida. Nuestra idea es potenciar su conocimiento social con acciones como estar presentes en congresos y eventos, y la creación de alianzas de trabajo con entidades asociativas, del mundo de la investigación etc. que puedan compartir objetivos con nosotros. En esta línea está, por ejemplo, nuestra idea de abrir Fundaluce a la incorporación de nuevos patronos.

En cualquier caso no parte de cero, ahí está el trabajo desarrollado por las anteriores juntas directivas.

Por supuesto, hay que destacar el esfuerzo que han realizado y los resultados obtenidos. Han marcado la línea y nosotros seguiremos por ese camino. Pero a mí me gustaría aprovechar el cambio para generar ilusión entre las asociaciones y dentro de la propia junta directiva, ilusión por trabajar.

¿Cómo se van a reforzar las relaciones entre las asociaciones?

Debe haber más comunicación, tenemos que conocernos mejor, saber qué actividades desarrolla cada uno. Para ir poniendo las bases tenemos previsto visitar todas las asociaciones y posteriormente desarrollar algunas iniciativas concretas, como un programa de intercambio vacacional.

¿Cómo se plantea el trabajo con otras asociaciones y entidades del mundo de la discapacidad en general?

Tenemos que hacer ver a las demás asociaciones que la FAARPEE es necesaria socialmente y que representamos a un sector de la población con discapacidad visual que no es atendido por ninguna otra organización. Nuestra idea es trasladar la

experiencia que hemos tenido en Navarra, donde venimos centrando la acción en el trabajo con otras asociaciones porque tenemos una causa común, la de la discapacidad, y juntos tenemos más fuerza.

¿Ha cambiado la realidad de la discapacidad en estos últimos años?

Aunque quede mucho por hacer, ha habido cambios, sí, sobre todo en lo que se refiere a la presencia y la participación social. Se nos ha permitido ser ciudadanos, por decirlo de alguna manera, abriendo cauces de participación para que exponamos nuestras opiniones. Nuestro reto es ahora mantener esa presencia con el trabajo y el esfuerzo.

¿Qué papel deben tener las administraciones en materia de discapacidad?

Deben apoyar la actividad de las asociaciones con recursos humanos, económicos, de asesoramiento o apoyando la investigación, por ejemplo. Debe ser un apoyo activo que, lógicamente, tiene que ser correspondido con un trabajo serio por parte de las asociaciones. Si éstas promueven actividades que revierten en beneficio de toda la sociedad es obligado que las administraciones las apoyen.

¿Qué pide a los profesionales médicos?

Deben hacer un esfuerzo por estar al día en su profesión, conocer las últimas investigaciones y técnicas de trabajo etc, pero también por mejorar la atención en el lado humano, no pecar de una labor demasiado técnica que se olvida de las personas. Pero, además, los profesionales tienen que estrechar la comunicación entre ellos, por eso pretendemos que los equipos médicos de las distintas comunidades establezcan una relación permanente para intercambiar experiencias.

Se ha referido a potenciar Fundaluce para avanzar en la investigación ¿Es optimista respecto a la curación de la RP?

Sí, soy optimista. El trabajo va en dos direcciones: por un lado, detener la evolución de la enfermedad, y, por otro, curarla. Por lo menos en la primera de ellas, la tendente a frenar

la evolución, se puede pensar que los resultados llegarán a medio plazo, ya no se trata de algo a largo plazo. A lo mejor también en el campo de la curación, quién sabe. Lo que sí debemos tener claro es que la investigación en retinosis pigmentaria va a avanzar más si nosotros la apoyamos, si estamos detrás empujando. Si dejamos a otros la iniciativa, ya sabemos que no lo van a incluir dentro de sus prioridades.

DESPIECE

CARÁCTER EMPRENDEDOR Y ACTIVO

José María Casado Aguilera nació el 12 de enero de 1954 en Puente Genil (Córdoba), si bien cuando contaba con ocho años se trasladó con su familia a Pamplona-Iruñea. Desde un primer momento orientó sus estudios hacia la educación, lo que le llevaría a ejercer como maestro en centros de Valladolid, Zaragoza y Barcelona y, de vuelta a casa a principios de los ochenta, en varios colegios de Navarra. Un hecho ocurrido por entonces muestra su carácter emprendedor y activo. En 1986, cuando estaba preparando unas oposiciones, se le diagnosticó retinosis pigmentaria. "Me sirvió -dice- de motivación; saber que iba a perder la vista me hizo plantearme la realidad y pensar que o sacaba las oposiciones entonces o no lo haría nunca". Logró la plaza que deseaba, y comenzó a trabajar en el campo de la pedagogía terapéutica, al cual se ha dedicado hasta su jubilación en 2000.

A partir de entonces centró sus esfuerzos en la Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra, de la que es presidente, habiendo ocupado también dos vocalías en la junta directiva de la FAARPEE. Además es el máximo representante del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra (CORMIN), el organismo que aglutina a las asociaciones del sector en la Comunidad Foral.

SISTEMA RECONFIGURABLE DE VIDEO PARA BAJA VISIÓN (SERBA)

Queridos lectores de VISION:

Me es grato comunicaros el resultado principal del proyecto de investigación subvencionado por Fundaluce por dos años desde marzo de 2003 y titulado **"Desarrollo de ayudas opotoelectrónicas para la rehabilitación visual de la restricción severa del campo visual periférico: implementación de prototipos y evaluación en pacientes"**. Este proyecto sigue aún vigente a través de la financiación del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Sanidad, hasta final de este año.

El objetivo principal del proyecto es el desarrollo de una ayuda visual para la pérdida severa del campo visual periférico, basada en una nueva idea o estrategia denominada Augmented View ("Vista Aumentada"), que ya se describió en un artículo anterior de VISION en su nº22, Suplemento FUNDALUCE 1 (2003). Brevemente os recuerdo en qué consiste esta ayuda optoelectrónica. Se trata de obtener una señal de video con una minicámara gran angular, correspondien-

te a un campo amplio de visión (entre 70 a 90 grados). Esta imagen se visualiza reducida mediante un visor semitransparente que está montado en la cabeza o HMD (del inglés Head Mounted Display) que subtiende entre 15 a 20 grados. De este modo, con un campo reducido, **se puede percibir un campo visual equivalente de entre tres a seis veces mayor (dependiendo de la configuración)**. Una imagen así presentada **aumenta el campo visual, siendo similar al efecto que se obtiene al mirar por el visor de una cámara de video o a través de un telescopio invertido**. Sin embargo, como principal diferencia, en vez de proyectar la imagen tal cual, se presenta un esbozo en líneas brillantes, a modo de dibujo o mapa, de manera que se puede ver nítidamente a través de él. De este modo no se mezclan las imágenes de la visión normal con la que se ve a través del sistema. Todo esta captura, procesado de la imagen y visualización se realiza en tiempo real de video (1-2 centésimas de segundo).

Afortunadamente hemos solventado los no pocos

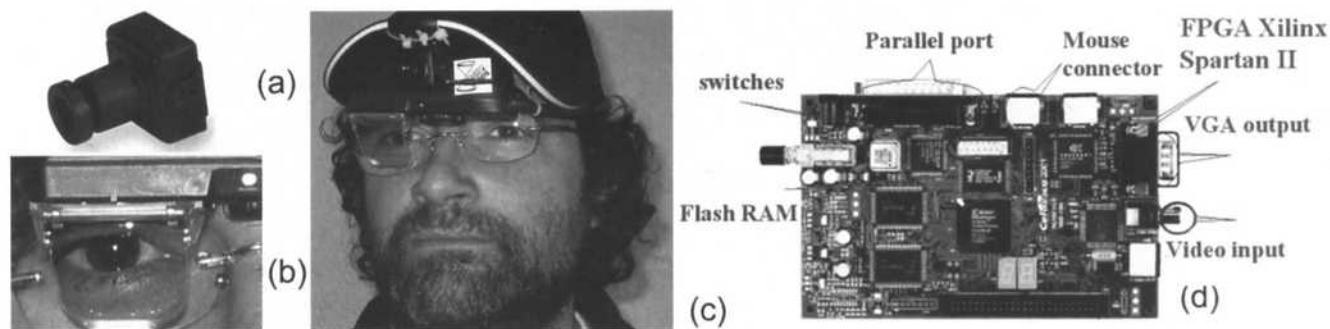


Fig. 1. Elementos del sistema: (a) cámara Ex-view, (b) detalle del visor NOMAD, (c) aspecto del prototipo real en configuración portátil., (d) tarjeta RC100 Celoxica.

problemas con que nos hemos encontrado llegando a un sistema realmente funciona. Esta primavera fue presentado en la Dirección General de ONCE (recibiendo una excelente valoración), y a la comunidad científica este abril en VISION 2005, la reunión científica internacional más importante dedicada a baja visión, celebrada este año en Londres siendo trianual. Especialmente alentador fue el catedrático de Harvard , Dr. Eliezer Peli, quién ideó esta estrategia y es nuestro "competidor" científico en la carrera de las ayudas ópticas para RP: **"¡Lo habéis conseguido! Se puede hacer más bonito (el sistema) pero no mejor"**.

DESCRIPCIÓN DEL SISTEMA SERBA

La ayuda actualmente hay que considerarla como un prototipo que, en el futuro, se pretende reducir en tamaño y mejorar en apariencia, aunque creemos que tal y como es actualmente ya sería de utilidad con un apariencia razonable. La configuración de la ayuda a la que hemos llegado consta de varios elementos disponibles comercialmente. La elección correcta de ellos es lo que ha hecho

el sistema exitoso frente a otros intentos.

Como cámara utilizamos la familia de cámaras CCD ExView (similares a los videoporteros) muy ligeras y muy sensibles a luz (incluido el infrarrojo) lo cual nos permite incluso usar la ayuda como visor nocturno. Su sensibilidad es muy parecida a la del ojo humano.

El segundo elemento es la unidad de procesado de imagen. Para ello utilizamos un circuito reconfigurable FPGA, mediante una tarjeta de prototipo (Celoxica RC100). Esta tarjeta nos proporciona la capacidad de crear internamente circuitos en su FPGA que procesan la señal de video en tiempo real. Se puede configurar para que la misma unidad procese para detectar bordes, aumentar o disminuir la imagen, realzar el contraste, o mezclar de imágenes. Una vez la tarjeta está configurada (a través de un puerto de ordenador), es realmente un circuito, es decir, no cabe la posibilidad de que falle o deje de funcionar, cosa que es muy frecuente en software de ordenador. La reconfiguración es sencilla y se puede realizar en cualquier momento. Esta reconfiguración permite una gran flexibilidad ya que es posible modificar los programas a lo largo de la vida



Fig2. Imagen a través del sistema en la configuración de Vista Aumentada.

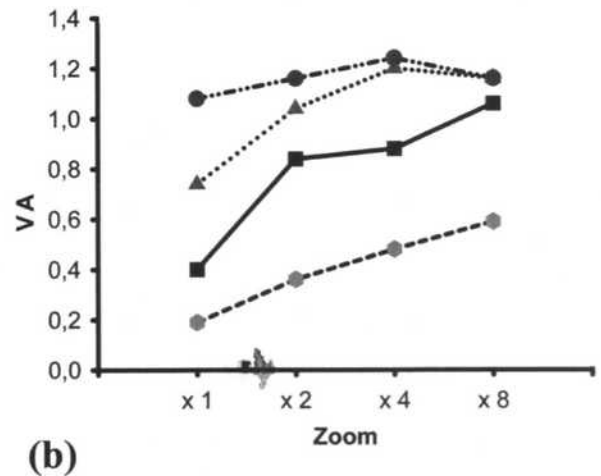
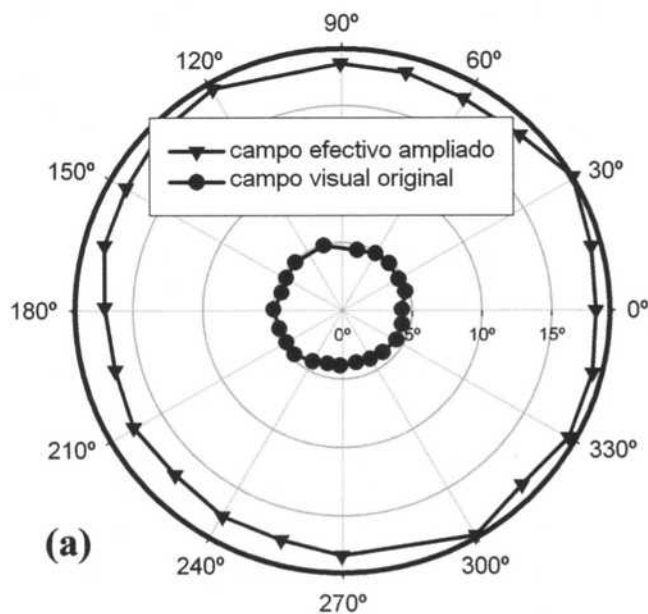


Fig.3 (a) ejemplo de aumento del campo visual con la configuración de vista aumentada. (b) Aumento de la agudeza visual efectiva con el zoom digital.

de la ayuda, según se vaya necesitando con la evolución del resto visual, así que el usuario solo necesita una única ayuda. De igual modo, reduce los costes de producción al tener que fabricar un modelo base para todas las diferentes carencias visuales. Por ejemplo, en un caso particular de RP, al principio puede ser necesaria una aplicación de tipo visor nocturno; con el tiempo se necesitaría un aumentador de campo visual (Vista Aumentada), y finalmente, si la agudeza visual se reduce mucho, sería de utilidad un zoom, inversión de contraste, etc.; si el usuario desarrolla cataratas, sería de utilidad el realce de contraste.

El tercer elemento es el visor. El concepto de Vista Aumentada implica un visor transparente. Esto en la práctica no es sencillo, ya que si se quiere transparencia se hace a costa de la iluminación y el contraste de la imagen del visor. Hemos utilizado una tecnología llamada Retinal Display (originalmente para fines militares) que esencialmente es similar a un lector de código de barras que se proyecta directamente en la retina. El visor seleccionado es el Nomad ND2000 que a

al vez de ser muy luminoso (se puede utilizar incluso en un día soleado), es de gran transparencia, de manera que no bloquea de modo alguno la visión, ni la agudeza ni el campo visual. Igualmente no interfiere el contacto visual, que aunque pueda parecer no importante es una de las demandas mas requeridas en usuarios de ayudas visuales. Igualmente es compatible con el uso de gafas correctoras. Fig.1 muestra los tres elementos y el aspecto de la ayuda.

En la aplicación de Vista Aumentada se consigue una imagen estilizada de color rojo brillante, distinguible de la visión normal. En la Fig.2 se muestra una fotografía tomada a través del sistema.

OTROS PROCESADOS IMPLEMENTADOS Y CONFIGURACIÓN ESTÁTICA

A modo de demostración de las posibilidades de reconfiguración, hemos implementado en la misma ayuda diferentes programas de uso convencional en los circuitos cerrados de televisión a

SE PUEDE PERCIBIR UN CAMPO VISUAL EQUIVALENTE DE ENTRE TRES A SEIS VECES MAYOR (DEPENDIENDO DE LA CONFIGURACIÓN). UNA IMAGEN ASÍ PRESENTADA AUMENTA EL CAMPO VISUAL, SIENDO SIMILAR AL EFECTO QUE SE OBTIENE AL MIRAR POR EL VISOR DE UNA CÁMARA DE VIDEO O A TRAVÉS DE UN TELESCOPIO INVERTIDO.

color, como cambio de polaridad, zoom digital (varios tipos), realce de contraste, e incluso el concepto de vista aumentada sobre la señal de video. La unidad de procesado no se limita a una ayuda portátil, ya que sistema permite procesar cualquier imagen de video. Se puede utilizar, por ejemplo, para hacer zoom digital de la señal de nuestro grabador de video domestico y utilizar nuestro televisor para visualizar la salida de la unidad. Con un ratón, o con un seguidor de movimiento de la cabeza se selecciona la zona aumentada, y con un botón el nivel de aumento.

Hemos realizado una evaluación preliminar del efecto de la ayuda. En la Fig.3(a) se muestra el campo visual de un sujeto con restricción simulada de 10 grados y el aumento alcanzado con la ayuda, en la configuración portátil, hasta 35 grados en este ejemplo. Fig3(b) muestra el aumento de la agudeza efectiva que se alcanza con la configuración de zoom (1,2,4 y 8) a partir de cuatro diferentes agudezas visuales de partida.

En la fase actual y final del proyecto estamos realizando una evaluación de la efectividad de la ayuda en sus diferentes aplicaciones. Para ello os invitamos a participar en este estudio para probar la ayuda.

Finalmente, en el futuro pretendemos integrar estos elementos, para conseguir una ayuda de reducido tamaño y factible de comercialización a un coste razonable. Esperamos que nuestro trabajo sea de vuestro interés y, lo principal, de ayuda en el aprovechamiento del resto visual.

Gracias a la ayuda de FUNDALUCE y el Instituto Carlos III por sus contribuciones.

PROF. DR. FERNANDO VARGAS MARTÍN
Dpto. Física, Universidad de Murcia.
Edificio C, campus de Espinardo, 30100
Murcia. Tel. & fax +34 968398317
E-mail: vargas@um.es



Desde una Nueva Óptica

C/ Atocha, 41 · MADRID
Teléf.: 91 420 19 27
www.novovision.es

***Mas de 20 años de experiencia mejorando la calidad de vida de las personas con baja visión,
nos permite ofrecer la gama más completa de AYUDAS para aprovechar su resto visual.***



Filtros Corning



Ayudas Ópticas



Lupas de Televisión



Circuitos Cerrados

ALICANTE · BARCELONA · BILBAO · MADRID · MURCIA · PALMA DE MALLORCA · SEVILLA · VALENCIA



EN UN LUGAR DE LA MANCHA, DE CUYO NOMBRE SÍ QUIERO ACORDARME...

LA ASOCIACIÓN DE CASTILLA LA MANCHA DE RP APORTA 3.000,00 EUROS PARA INVESTIGACIÓN.

Parafraseando a Don Quijote nos permitimos la licencia de comenzar estas líneas de esta guisa. En un lugar de la Mancha, de cuyo nombre sí quiero acordarme, surgió la iniciativa de crear la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria que ya existía en otros lares. Como adalid, el Sr. Gómez, con su Tesorero Henarejos, fiel escudero, amigo y gran apoyo para el grupo, además de una serie de seguidores, no muy numerosos pero leales a la labor a desarrollar. La lucha tenaz contra las adversidades tales como las búsquedas de subvenciones no ha cesado, no obstante esta batalla contra los gigantes se ha visto recompensada por las sucesivas convocatorias en las que la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha ha contado con nosotros, pudiendo llevar a buen término esos Días Mundiales que tan buen sabor de boca han dejado en los afectados. Esperamos que los hados

nos sigan siendo propicios para que redunde en beneficio de esta difusión.

Con menor cuantía la Consejería de Bienestar Social también aportaba su granito de arena hasta el año pasado en el cual pudimos realizar la Convivencia Regional en Manzanares (Ciudad Real) gracias a la aportación de Gómez y de nuestra apreciada Inés Romero. Dios mediante, seguiremos recorriendonos los parajes manchegos con nuestra abnegación e interés en pro del afectado.

Con la lucidez que caracteriza a nuestro adalid, el Sr. Gómez y aprovechando la circunstancia del IV Centenario del Ingenioso Hidalgo, tomó iniciativas que redundaran en la consecución de fondos para Investigación tales como ir coleccionando día a día las piezas de un ajedrez y su tablero que obsequiaba un diario local a sus lectores y donándolo



para investigación. Está en la página de Internet por lo cual, estimado lector si tiene interés puede optar por pujar por el en beneficio del Fondo de Investigación.

Asimismo, estamos coleccionando los mosaicos de cerámica de Manises que una vez unidos reproducirán una de las estampas más características de Don Quijote, su lucha contra los molinos, tarea a la que nuestro Presidente ya está acostumbrado. Estos mosaicos y una bandeja de madera que ya tenemos en nuestro poder, pieza a pieza también se entregan con un diario local que entregaremos próximamente para que sea subastado a fin de conseguir fondos para Investigación.

En el afán de aportar nuestro granito de arena, deseamos destacar la excelente aportación (3.000 euros) que próximamente llevará nuestro Presidente al Tesorero de nuestra Fundación, FUNDALUCE, como resultado de la rifa de un cuadro, labor que ha realizado Emilia Lara de La Roda de Albacete. Son resultados que alegran el espíritu, además de agrandar un poco más la cuenta de Fondos para Investigación. A la pintora, el Sr. Gómez le ha agradecido con un detallazo floral a cargo del bolsillo de nuestro adalid. Deseamos resaltar al lector que nuestra Asociación no nada en la abundancia, somos un número reducido el que ingresamos las cuotas más esto no es óbice para seguir en la brecha.

Siempre hay almas buenas que socorren a nuestro hidalgo y atienden sus ruegos. Destacamos la ayuda prestada por la Secretaria Provincial de la ONCE de Albacete, Cristina, que nos brindó para Investigación la taquilla que consiguió el Grupo de Teatro La Ruina de ONCE. La cantidad de euros no es tan voluminosa como la iniciativa anterior pero alabamos el esfuerzo desarrollado y la excelente interpretación de todos sus miembros. de ahí



que desde estas líneas expresemos nuestro mas sincero agradecimiento.

Como el lector habrá podido comprobar en una de las fotografías, nuestro Presidente ha diseñado unos pines conmemorativos del IV Centenario del Quijote, utilizando nuestro logotipo que aparece siempre en la revista VISIÓN. Se les ha facilitado a nuestros afectados, investigadores relacionados con nuestra Comunidad,

Autoridades y personalidades vinculadas con Castilla-La Mancha. Con este pin también pretendemos difundir nuestra Asociación a todos aquellos que siendo afectados no conocen bien el espíritu con el que se creó la Asociación: Luchar por el más débil y emprender grandes batallas que en ocasiones pueden dejarnos maltrechos pero que con el ánimo de nuestros afectados podemos sobrellevar todo lo penoso que se nos cruce en el camino. El camino es largo, pero en las alforjas llevamos nuestras ganas de luchar y nuestro afán por conseguir lo mejor por Castilla-La Mancha.

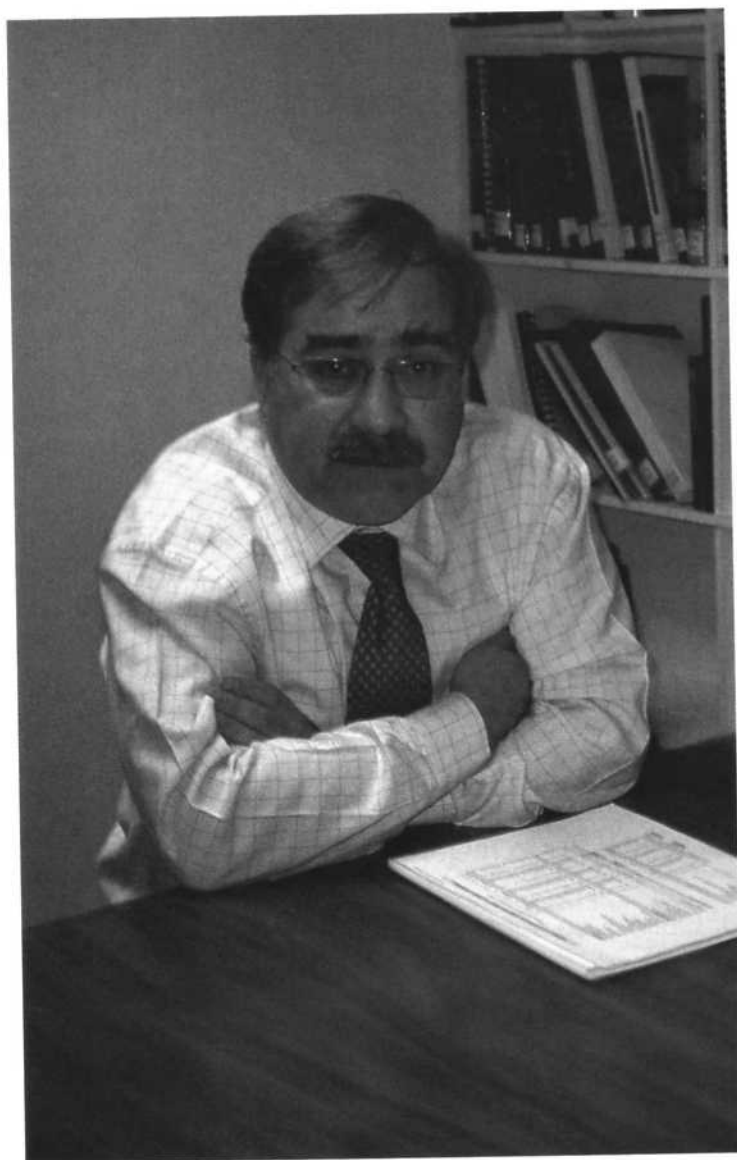
D. Quijote se suma a la Lucha Contra la Ceguera Subasta de un magnifico adjedrez.

Como no podía ser menos nuestro querido hidalgo D. Quijote se une a la Lucha contra la Ceguera y con el apoyo de la Asociación de retinosis pigmentaria de Castilla La Mancha ponen en liza un estupendo adjedrez con sus figuras de motivos quijotescos. Por eso te animamos a que pujes por este maravilloso adjedrez y lo recaudado se dedicará a FUNDALUCE, Fundación Lucha contra la Ceguera.

ENVÍANOS TU PUJA A:
fundaluce@retinosis.org
Y CONSULTA CUAL ES LA SITUACIÓN DE LA SUBASTA EN:
<http://retinosis.org>

JOSÉ CARLOS PASTOR

COORDINADOR DE LA CÁTEDRA NOVARTIS DE DEGENERACIONES Y DISTROFIAS RETINIANAS



Belén Merino
Valladolid.

La Universidad de Valladolid, el Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA) y la compañía farmacéutica Novartis Ophthalmics han puesto en marcha la primera Cátedra en España dedicada a la investigación de las degeneraciones y distrofias de la retina, que tendrá como objetivo la profundización en el conocimiento de las bases biológicas y de los medios diagnósticos y terapéuticos relativos a estas enfermedades, la aplicación de estos conocimientos a la prevención, detección, tratamiento y rehabilitación de las mismas, así como su difusión y docencia.

Visión ha entrevistado al director del IOBA, José Carlos Pastor, que además coordinará la Cátedra

LOS PROYECTOS QUE DESARROLLEMOS REPERCUTIRÁN EN UNA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE PADECEN ALGUNA DEGENERACIÓN DE LA RETINA EN ESPAÑA.

UNA DE LAS PATOLOGÍAS MÁS IMPORTANTES DE LAS ENFERMEDADES DE LA RETINA E CUANTO A PREVALENCIA Y GRAVEDAD ES LA DEGENERACIÓN MACULAR ASOCIADA A LA EDA (DMAE), QUE ES LA PRIMERA CAUSA DE CEGUERA LEGAL EN LOS PAÍSES OCCIDENTALES ENTRE LA POBLACIÓN MAYOR DE 50 AÑOS Y LA PADECEN MÁS DE 25 MILLONES DE PERSONAS EN TODO EL MUNDO, AÑADIÉNDOSE CADA AÑO ALREDEDOR DE 500.000 NUEVOS CASOS.

EN ESPAÑA, SE ESTIMA QUE AFECTA A MÁS DE 750.000 PERSONAS Y QUE MÁS DE 3.000.000 ESTÁN EN RIESGO DE LLEGAR A PADECERLA EN LOS PRÓXIMOS AÑOS.

¿Para qué se crea la Cátedra Novartis de Degeneraciones y distrofias retinianas?

El fin es servir de instrumento de difusión de los avances que se han producido en los últimos años sobre genética a los oftalmólogos con el objetivo de que los conozcan, y los apliquen en cada caso a los pacientes cuando sea posible. Y es que hemos detectado que hay una carencia de formación de los clínicos que no beneficia a los pacientes. Son todavía mayoría los oftalmólogos que consideran los avances en genética una cuestión de futuro y patrimonio de los investigadores. Pero hoy sabemos que no es así y que ya se pueden beneficiar muchos pacientes de los avances. Para ello creíamos que la Cátedra era la figura más adecuada pues por una parte conseguimos que la universidad se implique en un problema de la sociedad y que la industria interaccione con nosotros, con lo que se produce una colaboración perfecta entre las universidades y las empresas al servicio de la sociedad.

Por otra parte, queremos promover que las empresas se impliquen en la creación de plazas de profesores asociados, que según la ley son profesionales de reconocido prestigio, que se incorpora a la Universidad de forma parcial para acciones de investigación y docencia.

¿Qué falta para que esta cátedra se ponga en marcha?

La financiación de la Cátedra, que tendrá su sede administrativa en el IOBA, correrá a cargo íntegramente de Novartis. Y ya están los fondos disponibles. Sólo falta la elección del profe-

sor asociado, que tiene que ser doctor y experiencia demostrable en la investigación de degeneraciones y distrofias retinianas. Se establece además una dedicación docente semanal de tres horas en el Departamento de Cirugía, Oftalmología, Otorrinolaringología y Fisioterapia perteneciente al área de Oftalmología de la Universidad de Valladolid.

¿Cuál serán las actividades que desarrollarán?

Aunque aún está por definir el programa, la idea es promover cursos en congresos nacionales; la participación en distintos seminarios de las sociedades científicas e institutos de oftalmología y en general promocionar actividades de formación continuada para llegar al mayor número de oftalmólogos españoles, si es posible a los 4.000 que hay. También se plantea la colaboración con asociaciones de pacientes y los medios de comunicación.

Se trata de promover todo tipo de actividades de formación continuada a los profesionales sanitarios dedicados a la especialidad. Los proyectos que se lleven a cabo y sus resultados repercutirán en una mejora de la calidad de vida de las personas que padecen alguna degeneración de la retina en España.

¿Cómo se acreditará la formación?

Cada acción que realice la Cátedra Novartis contará con una serie de créditos avalados por la Universidad de Valladolid. Además, una Comisión de Seguimiento, presidida por el vicerrector de Investigación de la

Universidad de Valladolid, establecerá las normas de funcionamiento de las actividades de la Cátedra, se encargará de proponer anualmente las actividades y proyectos que incluyan en la misma y decidirá sobre las prioridades en las líneas de docencia e investigación. Además, esta Comisión realizará el seguimiento de las actividades y validará los resultados y grado de cumplimiento de las mismas.

¿Qué otros objetivos se plantean?

También queremos que la cátedra tenga un componente investigador que a la vez sea útil a los pacientes. Por ello nuestra idea es conectar a los pacientes que nosotros tenemos en el Instituto con el Centro Nacional de Genotipado, en concreto con el nodo de Santiago de Compostela, liderado por Ángel Carracedo, con el fin de que estos se puedan beneficiar de un diagnóstico genético de su enfermedad, y por otra parte el equipo del doctor Carracedo, que trabaja en el desarrollo de un chip de diagnóstico genético de retinosis pigmentaria tendrá pacientes para investigar. De esta forma la Cátedra también servirá a la sociedad facilitando este diagnóstico y contribuyendo así al avance de la investigación.

¿Para qué sirve a un paciente saber que tiene una enfermedad para la cual no hay tratamiento?

Es verdad que el diagnóstico genético todavía no sirve en muchos casos más que para hacer un pronóstico de la enfermedad, pero cada vez se está avanzando mucho y ya hay algunos

pacientes que se pueden beneficiar de algunas terapias. Así está a punto de comenzar en Inglaterra un ensayo con enfermos de retinosis pigmentaria aplicando la terapia génica, que se espera que permitan estabilizar la progresión de la enfermedad. Para eso es fundamental conocer la mutación del gen. Es verdad que todavía la mayoría de los estudios son experimentales pero también es cierto que ya se está trabajando con humanos y por eso es positivo conocer el diagnóstico genético. Pero este tipo de avances no es conocido por la mayoría de los oftalmólogos y por eso esta Cátedra va a hacer accesible la información sobre los últimos avances, de los que a su vez algunos pacientes se podrán beneficiar a corto o medio plazo.

¿Cuál prevé que sea el papel

de la genética a medio plazo?

Muchos pensaban que la genética era algo a muy largo plazo pero la genética es ya el presente. La genética va a ser muy importante para confirmar diagnósticos y dar pronósticos lo que posibilitará una medicina más preventiva y menos curativa. En cualquier caso, aunque no se disponga de tratamientos diversos hay muchos estudios que indican que al 90% de los pacientes les gustaría saber si van a padecer o no una determinada enfermedad de tipo genético.

¿Cuál cree que es el motivo de que la multinacional Novartis elija el IOBA como el mejor lugar para dar sentido a esta cátedra?

Esto es una labor de mucho

tiempo y además el Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada de la Universidad de Valladolid reúne las condiciones para realizar esta apuesta ya que posee un amplio conocimiento en las enfermedades retinianas, que forman parte de nuestras líneas de investigación y de asistencia, y es el único de estas características en España. En este sentido, el IOBA realiza una labor de investigación puntera, contrastada y de calidad, en este caso referido a las enfermedades de la retina que ha sido reconocida en los foros internacionales.. Para nosotros es un honor que nos hayan elegido, pero nos hubiera gustado tener más competencia en el Estado, y es que desgraciadamente no hay muchos grupos de investigadores en este campo aunque sí investigadores a título individual.

Vuelva a sonreír.

Llevar una vida visualmente activa es posible.

Ver la televisión, leer, escribir, coser o muchas otras tareas.

- AYUDAS ÓPTICAS.
- AYUDAS NO-ÓPTICAS.
- AYUDAS ELECTRÓNICAS.

¡Pídanos información!

Cottet
ÒPTICS

CENTRE
DE
BAIXA
VISIÓ

Pg. de Gràcia 47 entl.1a
08007 BARCELONA

bajavision@cottet.net



93 488 21 59

LA UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE CREA LA PRIMERA CÁTEDRA DE ESPAÑA PARA LA INVESTIGACIÓN EN RP.

LA EMPRESA BIDONS EGARA FINANCIARÁ CON 30.000 EUROS ANUALES DICHA CÁTEDRA.



El Rector de la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche, Jesús Rodríguez Marín, ha firmado en febrero de 2005 un Convenio con el representante de la Empresa Bidons Egara SL, Joaquín López Vila, para la creación de la Cátedra Especial de Investigación en Retinosis Pigmentaria. Al acto han asistido también el Director de la Cátedra y Profesor de la UMH, Eduardo Fernández Jover, el Director del Instituto de Bioingeniería de la UMH, Bernat Soria y el Presidente de la FAARPEE, Joan Claramunt.

Esta será la primera Cátedra en España dedicada al fomento de la investigación y el desarrollo de actividades que contribuyan a la integración y a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades degenerativas de la retina.

La Retinosis Pigmentaria es la causa de degeneración hereditaria más frecuente de la retina y aunque fue diagnosticada por primera vez a finales del siglo XIX sigue siendo una gran desconocida dentro la medicina. Probablemente uno de los motivos de este desconocimiento está relacionado con que 'únicamente' afecta a un pequeño porcentaje de la población. En España el número de afectados/as supera los 15.000 personas, estimándose en 60.000 las personas portadoras de los genes defectuosos y, por tanto, posibles transmisores de esta enfermedad.

Aunque se nace con la enfermedad, es raro que esta se manifieste antes de la adolescencia. Por tanto la persona afectada no es consciente de su

enfermedad hasta que ésta se encuentra en fases avanzadas.

En este contexto algunos pacientes han contactado con la Universidad Miguel Hernández y gracias al mecenazgo y a la generosa colaboración de D. Joaquín López y la Empresa Bidons Egara de Terrasa (Barcelona) nos han planteado la creación y el desarrollo de un programa de investigación centrado en la Retinosis Pigmentaria.

La Universidad Miguel Hernández, en un esfuerzo por atender las necesidades de las personas que padecen esta enfermedad, crea la Cátedra de Investigación en Retinosis Pigmentaria Bidons Egara, que quedará adscrita al Instituto de Bioingeniería. BIDONS EGARA, S.L. por su parte, dotará anualmente esta Cátedra de Investigación en Retinosis Pigmentaria con la cantidad de treinta mil EUROS (30.000,00 euros).

Entre las actividades que se desarrollarán hay que destacar:

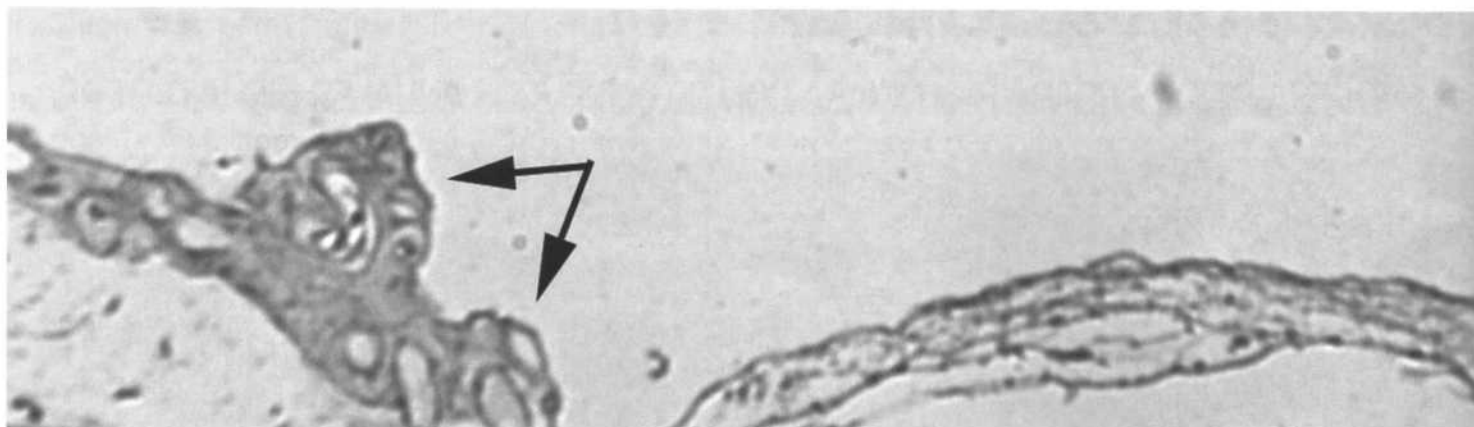
- Actividades dirigidas a fomentar el conocimiento de la Retinosis Pigmentaria y sus repercusiones sobre las personas que las padecen.

- Realización de proyectos de investigación centrados en las patologías degenerativas de la retina.

- Fomentar nuevas estrategias terapéuticas para el tratamiento de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina.

- Organización de acciones formativas en el área de las patologías visuales y, en particular, de la Retinosis Pigmentaria.

PÉPTIDO ATRIAL NATRIURÉTICO: UN POSIBLE INHIBIDOR ENDÓGENO DE LA ANGIOGÉNESIS EN LA RETINA.



PÉPTIDO ATRIAL NATRIURÉTICO EN LA RETINA DE LA DIABETES EXPERIMENTAL.

EL PÉPTIDO ATRIAL NATRIURÉTICO (ANP), ES UN FACTOR QUE INHIBE LA SÍNTESIS Y LA ACCIÓN ANGIOGÉNICA DEL VEGF (FACTOR DE CRECIMIENTO DEL ENDOTELIO VASCULAR, EL FACTOR DE MAYOR ACTIVIDAD ANGIOGÉNICA). EN LA RETINA SE DISTRIBUYE EN EL TEJIDO NEURAL, VASCULAR Y GLIAL. EN LA DIABETES EXPERIMENTAL SE PRODUCE EN LA RETINA UN AUMENTO DEL VEGF JUNTO CON UNA DISMINUCIÓN DE LA SÍNTESIS Y SECRECIÓN DEL ANP ASÍ COMO DE SU RECEPTOR NPRC. ESTOS RESULTADOS SUGIEREN QUE LA DISMINUCIÓN DEL ANP Y SU RECEPTOR NPRC EN LA RETINA DIABÉTICA PODRÍA CONTRIBUIR AL AUMENTO DE LA EXPRESIÓN DEL VEGF Y DE SU ACCIÓN ANGIOGÉNICA. EL ANP PODRÍA SER UN FACTOR ENDÓGENO IMPORTANTE EN EL DESARROLLO DE LA RETINOPATÍA DIABÉTICA PROLIFERATIVA.

RETINOPATÍA DIABÉTICA. ANGIOGENESIS

La Retinopatía Diabética es una complicación microvascular que acontece en una gran proporción de pacientes con Diabetes Mellitus. Se caracteriza por un aumento de la permeabilidad vascular y oclusión progresiva de los vasos retinianos. Cuando las alteraciones vasculares progresan se produce isquemia en la retina debido a la falta de perfusión capilar. Como compensación a la falta de riego sanguíneo y oxigenación, el tejido retiniano responde con la formación de nuevos vasos (neovascularización) en la superficie de la retina que entran en el humor vítreo. Este acontecimiento fisiopatológico se conoce con el nombre de Angiogénesis y el nuevo estadio de la Retinopatía como Retinopatía Diabética Proliferativa. Los nuevos vasos

que se forman son frágiles por carecer de revestimiento de tejido conectivo y frecuentemente originan hemorragias en el límite entre la retina y el humor vítreo (Fig.1). A su vez, se produce una proliferación de la glía en el tejido retiniano y alrededor de los nuevos vasos, que al contraerse provocan tracción en la retina. Todos estos hechos conducen a la pérdida de agudeza visual y al desprendimiento de retina. La fase final severa puede llevar a la ceguera (Adamisy col, 1999).

El estricto control de la glucemia en los pacientes diabéticos así como el de la tensión arterial disminuye el comienzo y la progresión de la retinopatía en los diabéticos tipo I y II.

El tratamiento de fotocoagulación con láser reduce al 50% el riesgo de pérdida de visión de los pacientes con retinopatía

diabética proliferativa. Sin embargo, a pesar de estas valiosas opciones la pérdida de visión sigue aumentando en estos pacientes y la terapia del láser, en ocasiones destructiva, no ataja la verdadera etiopatogenia de esta complicación vascular.

FACTORES IMPLICADOS EN LA ANGIOGENESIS

En el año 1948, Michaelson enunció una hipótesis según la cual la retina neural, ante la hipoxia producida por la isquemia, liberaría un factor angiogénico responsable de la neovas-

cos. Cualquier alteración en este delicado balance puede producir angiogénesis.

En la Tabla 1 se exponen los factores más importantes que se conocen hasta ahora.

PÉPTIDO ATRIAL NATRIURÉTICO: EVIDENCIAS DE SU POSIBLE FUNCIÓN COMO INHIBIDOR ENDÓGENO DE LA ANGIOGENESIS

El péptido atrial natriurético (ANP), que forma parte de la familia de péptidos natriuréticos, se secreta mayormente por los miocitos auriculares en respues-

receptores) en el ojo humano (Rollín y col. 2004). En el glaucoma experimental y en el glaucoma humano hemos observado un aumento de ANP en el humor acuoso así como en cuerpo ciliar, y músculo ciliar. Además hemos reportado que estos péptidos regulan la Presión Intraocular (Fernández-Durango y col. 1999). Todos estos datos sugieren que el ANP puede tener una función importante en el desarrollo del Glaucoma.

Basándonos en los datos de Pedram y col (2001) que demuestran que el ANP, in vitro, es un inhibidor de la síntesis y

Tabla 1. ESTIMULADORES E INHIBIDORES DE LA ANGIOGENESIS

ESTIMULADORES

VEGF(factor de crecimiento vascular)
BFGF (B factor de crecimiento de fibroblastos)
IGF-1 (Factor de crecimiento insulina-like-1)
Ang-2 (angiopoyetina-2)
PDGF (factor derivado de las plaquetas)
Interleucina
TNF-a (factor de necrosis tumoral)

INHIBIDORES

PEDF (factor del epitelio pigmentado)
TGFb (factor de crecimiento tumoral b)
Angiostatina
Endostatina
Trombospondina-1
TIMP (inhibidor de metaloproteinasas)

cularización. Actualmente se conocen varios factores aunque el más importante es el VEGF (factor de crecimiento del endotelio vascular), que es producido por células epiteliales pigmentarias, pericitos, y células endoteliales. Este factor es también responsable de la alteración de la permeabilidad vascular que conduce a la rotura de la barrera hemato-retiniana. En el ojo de los mamíferos adultos la vasculatura es quiescente probablemente debido a un exquisito equilibrio entre los factores angiogénicos y anti-angiogéni-

ta al aumento de la presión atrial transmural. Sus acciones fisiológicas más importantes son: natriuresis, diuresis, vasodilatación, inhibición del sistema renina-angiotensina y efectos anti-mitogénicos de las células endoteliales. Actualmente la valoración de los péptidos natriuréticos en plasma se utiliza en la clínica como indicadores del pronóstico del fallo cardiaco y del índice de mortalidad. Nuestro grupo de trabajo ha demostrado la expresión génica del sistema de los péptidos natriuréticos (péptidos y sus

de la función angiogénica del VEGF decidimos estudiar la expresión de este péptido y de sus receptores en un modelo de diabetes experimental en ratas. Nuestros resultados demuestran que a los tres meses de inducción de la diabetes se produce una disminución de la síntesis y secreción del ANP y de la expresión de uno de sus receptores, NPRC, en la retina de las ratas diabéticas. El ANP a través de su receptor NPRC inhibe la adenilato ciclasa, y se ha descrito que el aumento del cAMP bloquea la angiogenesis inducida

por el VEGF y el bFGF. Teniendo en cuenta estos hechos, nosotros sugerimos que una de las consecuencias de la disminución del ANP de la retina de ratas diabéticas sería un aumento del cAMP y, por tanto un desbloqueo a la acción angiogénica del VEGF y del bFGF (Rollín y col. 2005)

Otro importante hallazgo fue el encontrar que los astrocitos de la retina expresan el ANP tanto en humanos como en ratas. Considerando que los astrocitos disminuyen en las retinas diabéticas y que tienen un papel importante en la formación de la barrera hematorretiniana, podemos sugerir que las alteraciones del ANP en la diabetes pueden contribuir a la rotura de la barre-

ra hematorretiniana que se produce en la retinopatía diabética. También hemos encontrado ANP en diversos componentes celulares de las membranas epirretinianas en pacientes diabéticos (Rollín y col. 2004b). Todos estos datos nos sugieren que el ANP puede tener una función relevante en la Retinopatía Diabética. Estudios en curso en retinas humanas, por nuestro grupo de trabajo, corroboran esta hipótesis.

Varias estrategias terapéuticas se han desarrollado para inhibir la actividad del VEGF: el pegaptanib, un oligonucleótido que se une al VEGF y previene su unión al receptor y el ranibizumab, anticuerpo monoclonal (van Wijngaarden y col. 2005).

Ambos están en ensayo clínico aunque hay que tener mucho cuidado con estos tratamientos y que el VEGF es muy importante para mantener la integridad neuronal y vascular de la retina. Sin embargo, el desarrollo de fármacos que aumentasen la secreción del ANP en el ojo sería muy interesante y que este péptido es vasoprotector. Actualmente se están estudiando los inhibidores de neuraminidasa (enzimas que degradan el ANP) como arma terapéutica en la enfermedad cardiovascular (Worthley y col. 2004).

Raquel Fernández Durango

Raquel Rollín

Unidad de Investigación.

Hospital Clínico San Carlos
Madrid

REFERENCIAS

- Adamis AP, Aiello LP, D'Amato RA. Angiogenesis and ophthalmic disease. *Angiogenesis*. 1999; 3(1):9-14.
- Das A, McGuire PG. Retinal and choroidal angiogenesis: pathophysiology and strategies for inhibition. *Prog Retin Eye Res*. 2003; 22(6):721-48.
- Fernandez-Durango R, Moya FJ, Ripodas A, de Juan JA, Fernandez-Cruz A, Bernal R. Type B and type C natriuretic peptide receptors modulate intraocular pressure in the rabbit eye. *Eur J Pharmacol*. 1999; 363(2-3):107-13
- Pedram A, Razandi M, Levin ER. Natriuretic peptides suppress vascular endothelial cell growth factor signaling to angiogenesis. *Endocrinology*. 2001; 142(4):1578-86.
- Rollín, R., Mediero, A., Roldán-Pallarés, M., Fernández-Cruz, A., and Fernández-Durango, R. Natriuretic peptide system in the human retina. *Mol Vis* 10:15-22. 2004
- Rollin R, Mediero A, Fernandez-Cruz A, Fernandez-Durango R. Downregulation of the atrial natriuretic peptide/natriuretic peptide receptor-C system in the early stages of diabetic retinopathy in the rat. *Mol Vis*. 2005; 18;11:216-24.
- Rollin R, Mediero A, Martinez-Montero JC, Roldan-Pallares M, Suarez-Leoz M, Vidal-Fernandez P, Cortes-Valdes C, Fernandez-Cruz A, Fernandez-Durango R. Atrial natriuretic peptide in the vitreous humor and epiretinal membranes of patients with proliferative diabetic retinopathy. *Mol Vis*. 2004b; 10:450-7.
- van Wijngaarden P, Coster DJ, Williams KA. Inhibitors of ocular neovascularization: promises and potential problems. *JAMA*. 2005. 23;293(12):1509-13.
- Worthley MI, Corti R, Worthley SG. Vasopeptidase inhibitors: will they have a role in clinical practice? *Br J Clin Pharmacol*. 2004; 57(1):27-36

SE CREA EL CONSEJO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

Se ha formado el Consejo Nacional de Discapacidad, en el que hay representantes de todas las Áreas del Gobierno y de las Entidades representativas de personas con discapacidad, a través del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Se está preparando la apertura en Madrid de una oficina permanente de este Consejo Nacional de Discapacidad, desde la que se va a atender tanto a personas como a Entidades en temas relacionados con la discapacidad.

Este Consejo depende del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, dentro de la Dirección General de Familia y Discapacidad, cuya responsable es Doña Amparo Valcarce.

De esta Dirección General así mismo, depende el Real Patronato sobre Discapacidad, cuya Dirección Ejecutiva la lleva Doña Natividad Enjuto.

Para cualquier tema relacionado con legislación, la Ley base hoy día es la Ley 51/2003, de no discriminación, igualdad de oportunidades y accesibilidad universal. Esta Ley sustituye en muchos aspectos a la anterior LISMI, del año 1982.

EUROBIOBANK: LA RED DE FUENTES BIOLÓGICAS PARA LAS ENFERMEDADES RARAS

EuroBioBank, una red europea de fuentes biológicas, es un consorcio de doce bancos (de ADN, tejidos y células), dos compañías de servicios informáticos, una compañía biotecnológica y Eurordis, promotor del proyecto.

Este material biológico, recogido durante el tratamiento médico (pruebas diagnósticas y quirúrgicas), es una mina de oro esencial en el avance del conocimiento de las enfermedades raras.

La red opera en ocho países y responde a la necesidad común tanto de pacientes como de investigadores.

El acceso garantizado a las valiosas muestras del catálogo disponible on-line significa que se facilita la investigación de las enfermedades raras.

www.eurobiobank.org



www.retinosis.org
la web de la retinosis

LA ASOCIACIÓN ASTURIANA DE RP RENUEVA SU JUNTA DIRECTIVA

**ANDRÉS MAYOR LORENZO SIGUE AL FRENTE
DE LA ASOCIACIÓN**

El sábado 5 de marzo de 2005 tuvo lugar la Asamblea General Extraordinaria de la Asociación Asturiana donde se eligió la nueva Junta Directiva para los próximos 3 años. El acuerdo fue por unanimidad y repiten en sus cargos las mismas personas encabezadas por Andrés Mayor Lorenzo, como presidente.

Además se aprobaron los estados de cuentas y el plan de actuación para el año 2005. Apartado especial fue también el apoyo explícito de toda la Asamblea a FUNDALUCE, a la cual se prestará todo el apoyo desde Asturias.

Tras la Asamblea contamos con la presencia de la Dra. Isabel Pinilla, oftalmóloga del Hospital Miguel Servet de Zaragoza quien disertó sobre " Los trasplantes celulares en la terapia de degeneraciones retinianas".

La Dra. Pinilla nos puso al día de cómo los trasplantes celulares pueden ser una opción terapéutica válida para atajar muchos problemas retinianos. Aunque todavía siguen en fase de experimentación animal, los últimos trabajos permiten

ser optimistas en que puedan tener éxito en un futuro.

Respecto al Plan de Actuación para el año 2005 destacamos los siguientes servicios que se prestan tanto desde la sede de Oviedo como de Gijón:

Catalogo de Servicios de la Asociación Asturiana

1. Información y asesoramiento
2. Coordinación de citas oftalmológicas
3. Bolsa de voluntarios/as para acompañamientos.
4. Asesoría jurídica
5. Orientación laboral.
6. Apoyo psicológico.
7. Divulgación Pública: la retinosis va a la escuela, jornadas de salud
8. Servicio de Noticias: boletín, retinosis.org
9. Centro de documentación: orientado a científicos y afectados/as.
10. Ocio y tiempo libre: cursos de braille, relajación, yoga, modelado de barro.
11. Formación: tanto para afectados/as como voluntarios/as
12. Alfabetización digital: sala de navegación con 4 equipos a disposición de los socios/as.
13. Préstamo de ayudas técnicas: Lupa TV, una fija y 2 portátiles, máquina Perkins...

Como siempre ya sabes que estamos a tu disposición.

Teléfonos de contacto: En Oviedo 985106100 extensión 36508.

En Gijón tel./fax 984193765. En Internet: asturias@retinosis.org



Andrés Mayor e Isabel Pinilla



Salomé Huerdo, Trabajadora Social

PLANIFICACIÓN FAMILIAR EN AFECTADOS DE RETINOSIS PIGMENTARIA

LA ASOCIACIÓN DE CATALUNYA CERRÓ 2004 CON UNA CHARLA.

De manera habitual en fechas navideñas nuestra Asociación viene celebrando una Conferencia con la pretensión de exponer las últimas novedades de interés científico o práctico, así como con la finalidad de reunir en un acto al máximo número de socios y familiares.

A raíz de las consultas que últimamente se producían en la asociación sobre consejos genéticos para evitar transmitir nuestra enfermedad a los hijos, la Junta Directiva se planteó la posibilidad de coordinar a un grupo de especialistas para que dieran una respuesta adecuada a estas inquietudes.

Es por ello que el pasado 18 de Diciembre de 2004, se celebró en la Sala de Actos de la Delegación territorial de la ONCE en Cataluña la conferencia:

PLANIFICACIÓN FAMILIAR EN AFECTADOS DE RETINOSIS PIGMENTARIA Y POSIBILIDADES DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA.

Los ponentes invitados fueron los siguientes:

Dra Montserra Baiget (Jefe del servicio de Genética del Hos. Sant Pau)

Dra. Teresa Solans (Servicio de Oftalmología del Hos. Sant Pau)

Dr. Joaquin Calaf (Jefe del servicio de Obstetricia y Ginecología del Hos. Sant Pau y Director del programa de reproducción asistida St. Pau-Puigvert)

A raíz del comunicado, un gran número de socios se puso en contacto vía telefónica con nuestra sede central, quienes hicimos de intermediario entre aquellos y la doctora Montserrat Baiget, Jefa del Departamento de Genética del Hospital de Sant Pau.

Lamentablemente la Dra Baiget tuvo que excusar su comparecencia por motivos personales delegando su exposición en la persona de la Dra. Solans

Esta, después de explicar someramente lo que es

nuestra enfermedad, comentó la gran importancia que tiene el actualizar diagnóstico oftalmológico actualizadote la R.P. Un resumen de lo que nuestra enfermedad conlleva y tras un breve intercambio de pareceres con el público asistente, abrió paso al meollo de la jornada.

La amable presencia del doctor Joaquim Calaf incidió ya de lleno en el tema, cristalizando el asunto al ganar plenamente la atención de una audiencia expectante, que pudo terminar por satisfacer dudas todavía abiertas en el amplio turno de ruegos y preguntas que se sucedió como exitoso colofón final.

La buena acogida del certamen confirmó una vez más el vasto campo abierto a buenas expectativas en la especialidad de Reproducción Asistida, terreno novedoso que una vez sean salvados los escollos que lo bordean, si bien morales finalmente legales, no deja de abrir un horizonte luminoso lleno de futuras esperanzas.

LA ASOCIACIÓN CASTELLANO-LEONESA DE RETINOSIS PARTICIPA EN UN CURSO SOBRE INMUNOLOGÍA OCULAR

FÉLIX ROMÁN ELEGIDO PRESIDENTE EN LA ASAMBLEA GENERAL DE ENERO.

El Instituto de Oftalmología Biología Aplicada (IOBA) nos invitó a participar los días 11 y 12 de enero a un grupo de Afectados De la Asociación a un Curso de Inmunología Ocular que se celebra cada dos años en Valladolid.

Este curso se celebró en colaboración entre las Universidades de Valladolid, IOBA, Allergan de California y Houston. El curso fue moderado por la Dra. Margarita Calonge, oftalmóloga del IOBA y en él, intervinieron los doctores Michael Stern y Stephen Pflugfelder pertenecientes a las universidades antes citadas.

A lo largo del curso nos hablaron de la investigación que llevan a cabo sobre la patología del ojo seco, de la cual, la mayoría de nosotros somos propensos a padecer y comentaron que actualmente el remedio que hay es la lágrima artificial.

En el mes de enero celebramos Asamblea General Ordinaria y tal como indican nuestros estatutos, tocaba renovación de cargos de la Junta Directiva presentándose una sola candidatura encabezada por Félix Román que fue elegida por unanimidad.

En el acto invitamos a participar a la Dra. Rosa Coco Martín, que nos impartió una Charla-Coloquio bajo el título **"Manejo de las Enfermedades hereditarias de la Retina en el futuro: avances de la investigación"**, donde hizo un repaso de los avances de los trasplantes de células encapsuladas y cómo se comportan dentro del ojo y la reacción química dentro del mismo. La valoración de los asistentes fue muy positiva animándonos a tener esperanza en ese tipo de investigaciones.

A preguntas de los asistentes encaminadas a la investigación en fecha y tiempo de estos avances, ella contestó que esto será en breve. A la finalización del acto, celebramos un día de convivencia en un restaurante céntrico de la ciudad.

RETINA COMUNIDAD VALENCIANA EN MOVIMIENTO CONVIVENCIAS

En este periodo se ha realizado una salida de convivencia a la Sierra Calderona en el término municipal de Olocau, Valencia, en la que se pudo disfrutar de un día de campo.

Una comida de convivencia par todos los socios familiares y amigos en la que se disfruta de una jornada muy agradable y donde se celebra una subasta con distintos artículos donados por entidades colaboradoras que tiene un gran éxito.

Una jornada de convivencia en Enguera consistente en la visita a la catedral, a una bodega y comida para todos los asistentes.

Finalmente, una visita de un grupo de afectados y amigos a la exposición "Los guerreros de Xí'an" organizada por Bancaja.

Charlas

Desde la última revista se han ofrecido:

La charla "Estrategias terapéuticas en Retinosis Pigmentaria" ofrecida por el Dr. Joan Manyosa, Biólogo Molecular de la Unidad de Biofísica, Departamento de Bioquímica y de Biología Molecular, de la Universidad Autónoma de Barcelona.

La charla "Avances y terapias actuales en la investigación de enfermedades neurodegenerativas de la retina" ofrecida por el Dr. Nicolás Cuenca de la Universidad de Alicante.

En la delegación de la ONCE en Alicante, la charla "Enfermedades de la Retina. Una investigación en marcha" ofrecida por el Dr. Eduardo Fernández Jover. Previamente, D. Ruperto Ponz Lázaro, director de la delegación, da la bienvenida a todos los asistentes que llenaban la sala y otro tanto hacen Dña. Maite Martínez Quiñones, consejera territorial de la ONCE en la Comunidad Valenciana.



y Fali Alcalde, delegada de Retina Comunidad Valenciana en Alicante. Esta charla coincide con la creación de una cátedra de retinosis, en la Univ. Miguel Hernández de Elche bajo los auspicios de D. Joaquín López, representante de la empresa Bidons Egara, motivo por el cual se hallaba presente en la charla así como D. Joan Claramunt, amigo personal. Todas las charlas están en versión sonora en nuestra página web: <http://www.retinacv.com> en Charlas.

Encuentros

Se han realizado visitas a:

La delegación de Alicante en su sede en la delegación territorial de la ONCE y, aprovechando la ocasión, se produjo un encuentro con el Dr. Eduardo Fernández en el Hospital San Joan de Alicante donde nos mostró "in situ" sus actuales investigaciones tanto con células madre embrionarias como con retina artificial, sin obviar su gran afición, que se centra en la baja visión.

Al Dr. Fernando Vargas, físico optometrista de la Universidad de Murcia, para conocer el estado de sus investigaciones en baja visión.

A la delegación del Camp de Morvedre en el Puerto de Sagunto por parte de dos vocales de la Junta Directiva y visita a la delegación de Alicante por parte de la trabajadora social.

Al parlamento autonómico, en una sesión dedicada a la discapacidad.

Investigación

El día 22-03-05 se realiza una reunión en la Conselleria de Sanitat junto con Nicolás Cuenca y una representante de Eduardo Fernández para presentar el proyecto de ambos a fin de obtener ayudas económicas.

Unidad de Referencia en R.P. para la Comunidad Valenciana

El día 04-11-04 se realizó una reunión de la Comisión de Seguimiento de la Unidad de Referencia para adaptarse a la nueva metodología, por la cual, será el propio Hospital quien realice las citaciones partiendo de las solicitudes que obran en poder de Retina Comunidad Valenciana. El día 17-11-04 se celebra una entrevista con el subsecretario de la Conselleria de Sanitat, Dr. Manuel Cervera Taulet, para conocer el estado legal de la Unidad de Referencia, a raíz de la cual surge la celebración de una jornada explicativa sobre esta Unidad, que se celebra el 30-11-04 y

en la que intervinieron: Dr. Manuel Cervera Taulet, representante de la Conselleria de Sanitat; D. José Ramón Garrido, delegado territorial de la ONCE en Valencia; Dra. Amparo Navea, directora médica de la Fundación Oftalmológica del Mediterráneo; Dr. David Salom, médico oftalmólogo del Hospital General Universitario de Valencia y; Dr. Manuel Díaz, director del Servicio de Oftalmología del Hospital General Universitario de Valencia.

El día 08-03-05 tiene lugar una reunión con el Dr. Manuel Díaz, director de la Unidad de Referencia y posteriormente con los responsables de la Conselleria de Sanitat a fin de testar el estado actual de dicha Unidad.

Actualmente, la Unidad de Referencia ha cumplido la mayor parte de trámites burocráticos para convertirse en una herramienta más de la sanidad en nuestra comunidad, quedando a salvo de vaivenes políticos y presupuestarios.

Junta Directiva

En Asamblea General desarrollada el día 23 de abril se elige la nueva Junta Directiva de Retina Comunidad Valenciana. Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria, quedando de la siguiente manera:

Presidenta: Almudena Amaya; Vicepresidente: Francisco Rodríguez; Secretario: Vicente Genovés; Tesoreras: Maite Marco y Conchín Cabeza; Vocales: M^a Ángeles Parra, Fali Alcaide, Maribel Gómez; José Marchirant; José M^a Sánchis, Salvador Sansaloni, Jesús Mas y Ricardo Pellicer.

NOTICIAS

DE LA ASOCIACION DE RP DE NAVARRA

LA ASOCIACIÓN CARGA SUS PILAS PARA UN AÑO PLENO DE ACTIVIDAD

Estamos de nuevo con todos los lectores de Visión para acercaros algunas de las noticias más interesantes que hemos vivido en la Asociación de RP de Navarra.

El trabajo interno de estos meses ha estado dirigido a preparar las Memorias de Actividades y Económica del año 2004 y en la preparación del Plan Anual de Trabajo. Todo esto se ha plasmado en la presentación de solicitudes de ayudas y subvenciones en todas las Instituciones de la

Comunidad, tanto en el Gobierno Autónomo como en los Ayuntamientos.

Además de estos trabajos internos, lo más relevante para nuestra Asociación está en el campo de la participación social. Destacamos los siguientes eventos:

a) Participación como parte de la organización de la carrera de fin de año, la tradicional San Silvestre, en Pamplona, en la que entregamos 15 medallas y recuerdos de ARPN.

b) Organización de la Exposición de fotografías "Lo diferente es necesario", en la que se trata en 30 imágenes de llevar sentimientos e ideas acerca de las dificultades diarias de ser persona con discapacidad. Esta Exposición la hemos llevado a dos localidades: 24 de enero a Barañain y el 3 de marzo a Burlada. Actualmente la tenemos cedida a otras Asociaciones de la zona de Tudela de Navarra.

c) Sesiones de Cine Accesible. Seguimos siendo nosotros los organizadores de sesiones de cine adaptadas a todas las personas con discapacidad visual, auditiva, intelectual, mental y física motórica. Este año empezamos el día 26 de enero con la película "El aviador". Y hemos preparado una película cada mes, hasta la fecha, elegidas de la cartelera actual. En febrero, "Los padres de él"; en marzo, Hitch, especialista en ligues"; y en abril, "El penalti más largo del mundo". Es una actividad que está teniendo mucho éxito.

d) Obras de teatro adaptadas. También hacemos lo mismo con la oferta de las obras que se representan en el Teatro Gayarre de Pamplona. Esta adaptación la hacemos sólo para discapacidad visual y, si es posible, para discapacidad auditiva. Hemos asistido ya a la zarzuela "El asombro de Damasco", en enero; "La venganza de Don Mendo", en marzo, con el protagonista de Raúl Sender; y en abril a "Pequeños crímenes conyugales", representada por Jorge Sanz y Amparo Larrañaga.

e) Participamos en la Comisión de Accesibilidad del Ayuntamiento de Pamplona, en la que estamos asesorando en la adaptación de la urbanización de la ciudad, en un Plan que firmamos con la Alcaldía para trabajar en los próximos tres años.

f) Participamos todas las semanas en un programa de radio, en la cadena COPE local, llevando el punto de vista de las personas con discapacidad visual como ciudadanos que quieren participar en la vida social de nuestra Comunidad de Navarra.

Queremos destacar como importante la celebración de las Jornadas de Retinosis Pigmentaria en el mes de marzo, durante los días 4 y 5. El programa tenía dos partes principales: una científica y otra social.

a) Parte científica. Se confeccionó con la participación de la Dra. Roser González y el Dr. Miquel Tusón, ambos de la Universidad de Barcelona.

1) Nos reunimos con el equipo médico que lleva en Navarra la atención a los afectados de RP y a sus familias, compartiendo información y esperanzas de futuro.

2) Nos reunimos con la prensa local para trasladar a toda la sociedad lo importante de la investigación en RP, los avances que se están dando y las previsiones de futuro en este campo.

3) Nos reunimos con afectados para consultar y dialogar sobre las repercusiones de los trabajos de los investigadores y darles el apoyo que se merecen, a la vez que reconocer su trabajo.

b) Parte Social. Se trató de un día de Convivencia de Socios y Amigos. Lo celebramos en el hotel Sancho Ramírez de Pamplona.

1) Charla coloquio con la Dra. Roser González y el Dr. Miquel Tusón. Con la participación de unas 60 personas.

2) Asamblea General de Socios del año 2005. En la que se aprobaron tanto la Gestión del año 2004 como los Proyectos para el año 2005 y se reafirmó la confianza en la actual Junta Directiva.

3) Comida de Hermandad. Con la participación de 40 personas. En la sobremesa hubo música y humor y muy buen ambiente.

Bueno, amigos y amigas, creo que ya vale por esta vez. Espero que todo os vaya bien durante estos meses. Un saludo desde Navarra.

ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN DE RP EN ANDALUCÍA.

El 15 de Enero pasado, la Asociación de Andalucía celebró una Jornada Informativa sobre la Retinosis Pigmentaria en Puente Genil (Córdoba), en la que se trataron los distintos aspectos que presenta esta afección en la retina, la investigación genética, antecedentes y futuro de la misma, detección y tratamientos clínicos existentes y su repercusión en los afectados.

Esta Jornada, que se realizó en la Casa de la Cultura de Puente Genil, fue posible por las gestiones del delegado de la Asociación, José Gálvez y la colaboración del Excelentísimo Ayuntamiento de la ciudad, que además de facilitar el local, imprimió y repartió la cartelería, difundiéndola por toda la ciudad.

El acto estuvo presidido por el Presidente de la Asociación, con la participación de la Concejal de los Servicios Sociales del Excmo. Ayuntamiento, Doña Carmen Díaz, el Doctor D. Agustín Ruíz, investigador genetista especializado, entre otros campos en la Retinosis Pigmentaria y el Doctor en Oftalmología D. Ángel Expósito, especialista en vitreo-retina, del departamento de Oftalmología del Hospital Reina Sofía de Córdoba.

Los dos Doctores expusieron sus temas con claridad y sencillez, apoyados en diapositivas y al final, dado el interés que despertó en el público asistente, se formularon numerosas preguntas relacionadas con las incertidumbres de la enfermedad, que fueron aclaradas por ellos.

Desde Diciembre de 2004 y hasta el presente mes de Abril, se viene desarrollando un curso de autoestima personal y desarrollo social, dirigido a nuestros socios de esta provincia, con la denominación "Vivir con Retinosis" en nuestra delegación en Jaén, con la intervención de la Psicóloga Inmaculada Nieto, miembro del equipo que nos apoya del Departamento de Psicología Aplicada de la Universidad de Granada, que lidera Doña M^a Dolores López Justicia. Dicho curso está financiado por F.A.A.R.P.E.E. y la Asociación de Andalucía.

Según comentarios de los asistentes y nuestra

Delegada en Jaén, que participan en dicho curso están entusiasmados con los temas tratados y la aplicación directa a problemáticas derivadas de la afección retiniana.

En próximas ediciones de este curso, trataremos de extenderlo a todas las provincias de Andalucía, que no se han realizado, con la inestimable colaboración del equipo mencionado y la F.A.A.R.P.E.E.

RETINA MADRID: SERVICIOS A LOS ASOCIADOS

En otras ocasiones hemos usado este espacio para comentar las actividades organizadas por Retina Madrid en el correspondiente semestre. Hoy queremos dejar constancia de los servicios generales que prestamos a los asociados.

- Acogida a los nuevos asociados: La Asociación abre su Sede Social de lunes a viernes, mañanas y tardes, para informar, aconsejar y recibir a los nuevos asociados en el seno de nuestra gran familia.

- Intermediación social: Nuestras trabajadoras sociales aconsejan a los asociados sobre trámites, ayudas y subvenciones, les acompañan para hacer las gestiones necesarias e intermedian entre ellos y los diferentes órganos de la administración pública aclarando cualquier extremo de nuestra problemática social y visual. Especial mención merece el Servicio de Intermediación en centros escolares cuando los enfermos son niños.

- Atención psicológica: Nuestra psicóloga atiende en consulta a los asociados para ayudarles en su proceso de aceptación de la deficiencia visual.

- Asesoramiento jurídico-laboral: Nuestros abogados informan y orientan a los asociados en todo lo relativo con el acceso al mundo laboral, la permanencia en el mismo y la eventual salida por incapacidad.

Todos estos servicios son absolutamente gratuitos para los asociados de Retina Madrid y sus familias. Os animamos a utilizarlos, incluso residiendo fuera de la comunidad autónoma de Madrid.

Programa de Ocio y Tiempo Libre

Aparte de los servicios antes mencionados, Retina

Madrid lleva un año organizando actividades de ocio y tiempo libre para los asociados y sus familias que incluye tertulias, visitas culturales y excursiones.

La excursión a La Granja de San Ildefonso (Segovia), organizada el 26 de marzo, tuvo un componente cultural en la visita al palacio real allí ubicado y otro lúdico: ¡qué buenos estaban los judiones!.

NUESTRA IDENTIDAD

LA ASOCIACIÓN CANARIA DE RETINOSIS LLEVA A CABO LA CAMPAÑA INFORMATIVA 2005.

La Asociación Canaria de Retinosis Pigmentaria, continúa su desarrollo en la Comunidad Canaria, junto con la Federación F.A.A.R.P.E.E, y la Fundación FUNDALUCE a la que pertenecemos, reclamando que se reconozca nuestras reivindicaciones en la atención, el control, la investigación, desarrollando en todo momento acciones con estas miras en todos los círculos de nuestra sociedad.

Este año realizamos la campaña denominada **Nuestra Identidad**, dirigida esta vez, a los docto-

res oftalmólogos en retina, especialistas, de los hospitales de la red Hospitalaria del Servicio Canario de la Salud. Cubriéndose las dos provincias de nuestra comunidad, con la entrega de libro "La Retinosis Pigmentaria en España, Estudio Clínico Genético", acompañando un documento referente a los 12 años de existencia de nuestra asociación y las vinculaciones que tenemos tanto con F.A.A.R.P.E.E como la estrecha relación con la Sociedad Canaria de Oftalmología.

Cena de la Villa Marinera de Teror: Sábado, 19 de abril de 2005

¡Continuamos haciendo Amigos, con nuestro Movimiento Asociativo!

Como es costumbre, desde hace seis años, celebramos la famosa Cena de la Villa Mariana de Teror, poniendo todo su empeño en dicha celebración la familia Trujillo, componentes de la Asociación, y apoyándoles su entusiasmo y organización, la asociación de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria, dando su apoyo a la infraestructura, colaborando para el buen fin y el logro de la misma.



En esta Edición, como todos los años dicho Municipio se volcó en la asistencia a la cena-baile, se sortearon varios presentes donados por empresas, pintores y otros artistas como el profesor D. Luis de Grimón y Dña. María Auxiliadora Domínguez, ofrecieron obras de su colección Particular para donarlos a la recaudación de fondos a la Investigación.

Se aprovecho dicha Cena para despedir al Dr. Miguel Fernández Burriel, Genetista miembro de nuestro comité de expertos, que se traslada destinado a su tierra Andalucía, el cual ha colaborado en el **Proyecto Estudio Genético de la Retinosis Pigmentaria** completando los expedientes de un elevado porcentaje de las familias socias de nuestra asociación.

Esperemos que la próxima cena de Teror, sea tan entrañable y Solidaria con nuestra causa hacia la "Lucha contra la Ceguera", con una importante recaudación para el Fondo a la Investigación de FUNDALUCE, como fue la Actual.

EL DR. PERE GARRIGA NOS PONE AL DÍA SOBRE INVESTIGACIÓN CHARLA-COLOQUIO DE LA ASOCIACIÓN ARAGONESA DE RETINOSIS EN MARZO

Nuestra Asociación, el pasado día 5 de Marzo, organizó una Conferencia-coloquio, impartida por el Prof. Pere Garriga Catedrático de óptica y optometría de la Universidad politécnica de Cataluña, que nos hablo de futuros tratamientos en retinosis pigmentaria. Terminada la Conferencia celebramos nuestra Cena Benéfica anual, con gran animación y participación, a la Conferencia asistieron más de 200 personas y a la cena más de 100.

LA ASOCIACIÓN ES DE TODOS Y DEBEMOS RESPONDER A ESTE LLAMAMIENTO

La Asociación de Afectados de retinosis de

Extremadura te pide ayuda.

Hacemos un llamamiento una vez más en esta revista a los afectados de retinosis pigmentaria de Extremadura para que colabores y ayudes a tu asociación. La Junta Directiva ha trabajado incansablemente y necesita de sabiduría nueva y apoyos decididos. Te necesitamos amigo/a extremeño.

¿No nos interesa nuestra enfermedad? ¿No vamos a apoyar la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español?

¿Vamos a tirar el camino abierto a la investigación? O ... dejamos que luchen otros/as

¡Qué pena amigos extremeños/as! Nos gustaría que cada propio afectado/a sintiera la necesidad de unirse y apoyar a nuestra asociación extremeña (ARPEX), para que un día tengamos la satisfacción de decir: "hemos luchado y ha merecido la pena".

Cada uno de nosotros podemos aportar nuestro granito de arena e incluso, aunque yo ya sea socio/a, puedo animar a otros/as para que lo sean. Todos juntos es mucho más fácil.

Si nosotros, los extremeños/as no nos preocupamos por nuestra enfermedad, ¿quién lo va a hacer por nosotros/as? Es más, hemos de abrir caminos para que las generaciones venideras sigan trabajando por la investigación de nuestra problemática.

La Asociación es de todos y debemos responder a este llamamiento apoyándola y haciéndonos socios/as. Aquí no vendemos ningún producto tan sólo pretendemos que la luz de la lucha contra la retinosis, contra la ceguera no se apague en Extremadura y por eso necesitamos tu ayuda y colaboración.

¡EXTREMEÑO Y EXTREMEÑA, CONTACTA CON TU ASOCIACIÓN Y COLABORA CON ELLA! SI TU NO LO HACES ¿QUIÉN LO VA A HACER POR TI? LLÁMANOS AL 619344360 Y CONTACTA CON PURI, TU PRESIDENTA.

CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN FUNDALUCE 2005



LA FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA (FUNDALUCE) CONVOCA EL CONCURSO PÚBLICO AÑO 2005 PARA ATENDER A LA FINANCIACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN SOBRE POSIBLES ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS CONCRETAS EN EL CAMPO DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA POR UN PERÍODO DE DOS O TRES AÑOS Y POR UN IMPORTE DE 24.000,00 EUROS.

Las condiciones generales de la presente convocatoria son las siguientes:

En la asignación de las Ayudas, así como del Premio, a los proyectos, que serán evaluados por la ANEP (Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva) se tendrán en cuenta entre otros los siguientes criterios:

Calidad científico-técnica de la propuesta, la actividad investigadora desarrollada previamente, la cofinanciación de los proyectos por otras entidades públicas o privadas de reconocido prestigio, la colaboración con otros grupos de investigación nacionales o internacionales, el carácter multidisciplinar del proyecto investigador, etc...

Quedan excluidos de la presente convocatoria aquellos proyectos que durante el presente año reciben financiación por parte de Fundaluce.

El plazo de presentación de solicitudes estará abierto hasta el **31 de Julio de 2005**.

LAS BASES DE LA CONVOCATORIA ESTARÁN A DISPOSICIÓN DE TODAS LAS PERSONAS INTERESADAS EN EL DOMICILIO SOCIAL DE **FUNDALUCE, FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA Y EN FAAR-PEE, FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE AFECTADOS POR RETINOSIS PIGMENTARIA DEL ESTADO ESPAÑOL**
C/ Montera nº 24 4ºJ, 28013 Madrid
Tel/fax: 91 532 07 07.
Página Web: <http://fundaluce.org>
E-mail: fundaluce@retinosis.org

Madrid, Mayo de 2005

LOS LECTORES DE VISION OPINAN

GRACIAS POR ESTAR AHÍ

En primer lugar, quiero agradecer a la Revista VISION la oportunidad que me ha brindado para dirigirme a vosotros con unas líneas.

Soy hermana de un afectado por retinosis pigmentaria, Iván, enfermedad que sufre desde que era un niño. A lo largo de varios años, el desconocimiento de dicha enfermedad hizo que no entendiera muchas de las cosas que sentía y sufría Iván, su desconcierto y malestar durante la adolescencia.

Hace ahora unos 3 años, movida por la curiosidad, quise acompañar a mi madre y a mi hermano para disfrutar de uno de los días de convivencia que suele organizar la Asociación de RP de Castilla y León. No podría explicar con palabras lo que sentí; una mezcla de sentimientos de alegría y de enfado; alegría por compartir un día tan maravilloso con personas que desprendían un increíble brillo en los ojos, y enfado por haber tardado tanto tiempo en acercarme a ellos. Entonces decidí que involucrarme más formaría parte de mi vida.

No puedo mentir, en ocasiones siento miedo y dolor por la impotencia de no poder ayudar a mi hermano devolviéndole unos ojos sanos, pero ese dolor se convierte en optimismo y bienestar cuando pienso que, a sus 23 años, ha madurado mucho y ha aprendido a aceptar la enfermedad, y que, pese a sus limitaciones, disfruta de la vida. Me ha ayudado mucho conocer a mi buena amiga Inés Romero, una de las personas responsables de la gestión de FUNDALUCE, fundación que tan importante es para nosotros. Ella ha hecho que entendiera que no es una lucha de unos pocos, sino que **es una lucha de todos**. Los familiares y amigos tenemos que estar ahí, con ellos, y dejar que los científicos e investigadores sigan realizando la buena labor que vienen desarrollando.

La **esperanza** es donde confluyen los sentimientos de todas las personas afines a la enfermedad y, con el tiempo, he ido comprendiendo lo importante que es la **solidaridad**, a veces tan escasa en



el mundo en el que vivimos. Entre todos tenemos que mantener viva la llama, y desde aquí os animo a que conozcáis más de cerca, si aún no lo habéis hecho, la Asociación de RP correspondiente a vuestra comunidad autónoma, y que, de alguna manera, colaboréis y participéis en las actividades que desde allí se organizan. De esta forma conseguiremos que las personas que están al frente de dichas asociaciones se sientan respaldadas, sientan que no están solas y sientan que su trabajo merece la pena.

A todos los que hacéis que la vida de afectados y familiares sea un poco más fácil, GRACIAS POR ESTAR AHÍ.

María Pilar.

NOVEDADES EN LA INVESTIGACIÓN DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA

GENÉTICA

Se trabaja en la localización de los genes defectuosos y que inciden en la Retinosis Pigmentaria. Se han localizado ya 32 genes, de los alrededor de 100 que suponen los científicos generan este grupo de enfermedades.

También hay científicos trabajando con animales transgénicos para ir conociendo la evolución de los procesos degenerativos, así como la reacción ante determinadas manipulaciones genéticas con vectores virales (adenovirus recombinantes)

OFTALMOLOGÍA

Fundamentalmente, se basa en el trasplante de células de epitelio retiniano. Se han realizado ya experiencias con personas y, desgraciadamente, sin éxito desde el referente de recuperar visión. Sin embargo, esto ha hecho avanzar en la elección estudiando temas derivados, como rechazo de trasplante, infecciones, deterioro posterior de las células,...

Hay otra línea de trabajo, desarrollada fundamentalmente por científicos alemanes, consistente en implantes de microchips que sustituyan las funciones perdidas del ojo.

FARMACOLOGÍA

Destacamos en el área de los medicamentos los trabajos de investigación que se están realizando en Norteamérica (con pacientes de USA y de Canadá) con la Vitamina A y los ácidos grasos poliinsaturados. En un ensayo clínico aleatorizado y enmascarado se demostró una diferencia estadísticamente significativa en la tasa de pérdida de amplitud del ERG en pacientes con retinosis pigmentosa en fases iniciales. Se ha estimado en 7 los

años de visión útil adicional en los pacientes de este estudio con la administración de Vitamina A 15000 UI /día. La vitamina E aceleraba la evolución de la enfermedad. La adición de 1200 mg de ácido docosahexaenoico a la vitamina A se relacionó en otro estudio reciente con un menor deterioro en campo visual y amplitudes de ERG a los dos años de seguimiento.

La utilización de factores tróficos que puedan inhibir la cascada de apoptosis es una vía de investigación en modelos animales. Por ejemplo, la eritropoyetina recombinante humana se ha demostrado útil en la protección de fotorreceptores en modelos de daño inducido por la luz. No así en modelos de enfermedades degenerativas retinianas como la retinosis pigmentosa. Lo mismo ocurre con análogos de estrógenos, que protegen los fotorreceptores de la muerte programada en modelos animales de retinosis pigmentosa.

AYUDAS ÓPTICAS PARA LA BAJA VISIÓN

La investigación sobre filtros con capacidad de eliminar deslumbramientos, aumentar la nitidez de las imágenes, aumentar la luminosidad nocturna es un campo en auge en las grandes compañías dedicadas a la Óptica.

Otro apartado importante es la investigación en aparatos de ampliación de imágenes, donde se estudia tanto la nitidez de lo ampliado como las prestaciones de los instrumentos, su tamaño, coste,... Ya son una realidad los filtros para mejorar la sensibilidad al contraste y las ayudas ópticas de baja visión.

NUTRICIÓN

Es una de las áreas en las que se

ha entrado recientemente a investigar. Se hace sobre alimentos ricos en vitaminas intentando demostrar su relación con la eficacia en la función visual.

Se trabaja, sobre todo, en aquellos alimentos que se supone que su función tiene que ver con la actividad antioxidante en órganos con una elevada producción de sustancias derivadas de procesos reactivos del oxígeno que pueden dañar las membranas celulares y facilitar la muerte celular como es la retina. Especialmente, los niveles en sangre de ácidos grasos poliinsaturados y de la vitamina A se relacionan inversamente con la tasa de progresión de la retinosis pigmentaria.

PROBLEMAS CON QUE SE ENCUENTRA LA INVESTIGACIÓN

Aunque se está trabajando en los campos antes mencionados de forma seria y concienzuda, no podemos olvidar que hay una serie de problemas, entre los que podemos destacar, por su valor genérico, los siguientes:

1) De tipo científico

Son problemas derivados de que se carece en gran cantidad de casos de datos fiables en los diagnósticos. Como es de lógica, la búsqueda científica de los defectos o errores genéticos no es fácil si se carece de las características de lo que se busca. Deben ir de la mano diagnóstico e investigación. Se tiende a que el equipo investigador esté compuesto por personas de clínica y de laboratorio. Pero esto no siempre es posible. Expondremos las dificultades encontradas en los distintos campos de investigación:

A) Campo genético:

La caracterización de los genes

PODEMOS AFIRMAR QUE HAY VARIOS CAMPOS DE INVESTIGACIÓN EN LOS QUE SE ESTÁ TRABAJANDO A NIVEL MUNDIAL. PRINCIPALMENTE CON PROYECTOS NOROCCIDENTALES Y DE LA UNIÓN EUROPEA.

defectuosos implicados en la retinosis pigmentosa se ve dificultada por la heterogeneidad genética de la enfermedad (Genes implicados en la fototransducción - conversión de la luz en un estímulo eléctrico - o en el mantenimiento del segmento externo de los fotorreceptores donde tiene lugar dicho proceso) Por tanto la modificación genética de los fotorreceptores se ve dificultada por la ausencia de conocimiento de la mutación implicada. Todavía hay que investigar si los vectores virales son seguros, logran una expresión del gen que llevan incorporado durante un tiempo suficiente y su utilización en clínica.

B) Campo oftalmológico.

La utilización de implantes de células madre embrionarias o fetales plantea un problema ético así como problemas de rechazo y segundos tumores.

Juan Carlos Ispizúa del Instituto Salk de California advierte sobre el riesgo de cáncer si se utilizara células madre embrionarias en el tratamiento de enfermedades degenerativas. Las células madres presentes en el embrión y en todos los tejidos del adulto, presentan la característica de proliferar si se mantienen en ese estado indiferenciado. El problema radica en conseguir la viabilidad del tejido implantado y mantenerlas en ese estado no diferenciado que permita la regeneración del tejido durante un tiempo prolongado. El rechazo es un problema si se obtiene de individuos con distinto grupo sanguíneo y complejo mayor de histocompatibilidad. Ya es una realidad en el tratamiento de enfermedades debidas a un déficit de factor humoral como hormonas (diabetes,...) pero tardará en ser realidad

para enfermedades degenerativas complejas como la RP.

La utilización de factores de crecimiento como los que aporta el suero autólogo, se encuentra con la limitación de la absorción, que obliga a la inyección intraocular de estas proteínas con los riesgos de inflamación, catarata o desprendimiento de retina. La introducción de células encapsuladas que produzcan factores de crecimiento a nivel del vitreo, se ve limitada por el rechazo inmunológico que producen.

C) Campo de la nutrición y tratamientos farmacológicos.

La limitación en este campo es sobre todo de diseño de los estudios. Hay pocos estudios randomizados, enmascarados, que puedan extraer conclusiones a nivel clínico. Se acepta la utilidad de la vitamina A 15000 U_i /día con ácidos grasos poliinsaturados en el enlentecimiento de la progresión de la enfermedad en sus fases iniciales.

2) De fondos económicos

Esta investigación en Retinosis Pigmentaria es muy cara, larga y ardua. Los modelos animales y los reactivos para análisis bioquímico o genético son caros. Todo esto hace que mantener la investigación en Retinosis Pigmentaria necesite mucho dinero, que no es posible asumir desde las iniciativas privadas de entidades o particulares.

3) De política sanitaria

Las prioridades en política sanitaria no incluyen nunca esta serie de afecciones, por lo que los investigadores optan a los trabajos que están subvencionados. A nuestro juicio esta política es un error.

ARNALDO BELZUNCE

Clínica Universitaria de Navarra

NUESTRO ARGUMENTO PUEDE RESUMIRSE ASÍ

- Al menos el 90% de los afectados llega en su etapa laboral a una situación de incapacidad.

- Esta incapacidad se traduce en un gasto doble de la Seguridad Social y de las Empresas contratadoras. Gasto que, año tras año, es a fondo perdido puesto que no se ataja el problema.

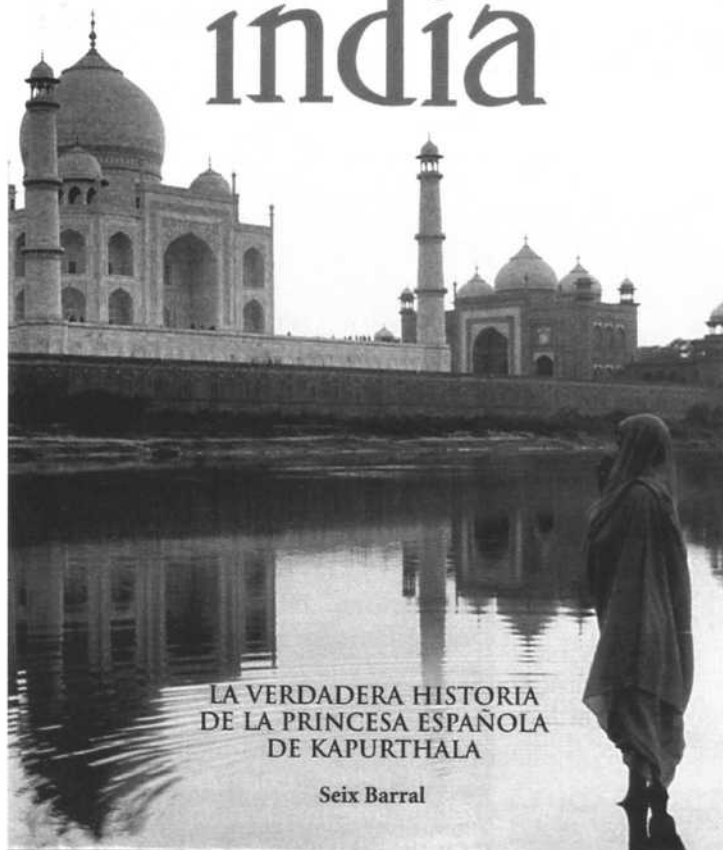
- Empleando anualmente este dinero en investigación llegaría un momento, aunque fuera muy lejano, en que se vería un resultado positivo de la inversión.

- ¿Cuánto cuesta entender este razonamiento matemático en tiempos de recorte presupuestario?

La inversión en investigación siempre es rentable, unas veces más a largo plazo que otras.

En conclusión, la retinosis pigmentosa en un grupo de enfermedades de la retina, con una prevalencia relativamente elevada (1/4000) que progresa a ceguera a una edad con actividad laboral y social y que tiene muchos frentes de investigación abiertos. La posibilidad de manipular genéticamente la enfermedad es la vía más útil de abordaje y cada poco tiempo se van conociendo nuevos genes implicados. Además los tratamientos con factores de crecimiento y antioxidantes podrán retrasar la evolución de la enfermedad una vez superadas las limitaciones de rechazo y vías de administración porque ya se han demostrado útiles en modelos animales de la enfermedad. Todavía es pronto para saber cuándo se controlará la enfermedad. Pero lo seguro es que el camino ya está abierto y por muchos frentes.

JAVIER MORO
**Pasión
india**



PASIÓN INDIA

LA VERDADERA HISTORIA DE LA PRINCESA ESPAÑOLA DE KAPURTHALA.

El 28 de enero de 1908, una española de 17 años sentada a lomos de un elefante lujosamente enjaezado, hace su entrada en una pequeña ciudad del norte de la India. El pueblo entero está en la calle rindiendo un cálido homenaje a la nueva princesa de tez tan blanca como las nieves del Himalaya.

Podría parecer un cuento de hadas, pero así fue la boda de la andaluza Anita Delgado con el riquísimo maharajá de Kapurthala. Y así empezó una gran historia de amor -y traición- que se desgranó durante casi dos décadas en el corazón de una India a punto de extinguirse.

"Si al final he escrito una novela -dice el autor- no ha sido por deseo de inventar nada, sino al contrario, para reflejar mejor el sabor de una época, así como los olores y colores de la India, las prodigiosas extravagancias de los últimos maharajás y la irresistible personalidad de Anita Delgado, fiel a sus sentimientos hasta que logró conquistar su propia libertad."

Pasión India / Javier Moro. Seix Barral, 2005.

PODRÍA PARECER UN CUENTO DE HADAS, PERO ASÍ FUE LA BODA DE LA ANDALUZA ANITA DELGADO CON EL RÍQUÍSIMO MAHARAJÁ DE KAPURTHALA. Y ASÍ EMPEZÓ UNA GRAN HISTORIA DE AMOR -Y TRAICIÓN- QUE SE DESGRANÓ DURANTE CASI DOS DÉCADAS EN EL CORAZÓN DE UNA INDIA A PUNTO DE EXTINGUIRSE.



F.A.A.R.P.E.E.
Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del estado Español
C/ Montera, 24 - 4 - J
28013 Madrid
Tel. - Fax: 915 320 707
E-mail: faarpee@retinosis.org
Presidente: José M^a Casado Aguilera



Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (A.A.R.P.)
C/ Resolana, 30 (Edif. ONCE)
41009 Sevilla
Tel.: 954 901 616 - Ext. 351 - Fax: 954 900 332
Presidente: Audifacio Reyes Fálder
E-mail: andalucia@retinosis.org



Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria (A.A.R.P.)
P^o de Echegaray y Caballero, 76 (Edif. ONCE)
50003 Zaragoza
Tel.: 976 282 477 - Ext. 210
Presidente: Pilar Marquina Martínez
E-mail: mtmelero@able.es



Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria (A.A.R.P.)
Hospital Central de Asturias,
C/ Julián Clavería, s/n
33006 Oviedo - Asturias
Tel./fax: 985 106 100 - Ext. 36508
E-mail: asturias@retinosis.org
Presidente: Andrés Mayor Lorenzo



Asociación Canaria de Retinosis Pigmentaria
Av. Primero de Mayo, 10 (Edif. ONCE)
35002 Las Palmas de Gran Canaria
Tel.: 928 431 411 - Fax: 928 364 918
E-mail: rpcanarias@hotmail.com
Presidente: Germán López Fuentes



Asociación Cántabra de Afectados por Retinosis Pigmentaria (A.C.A.R.P.)
Av. Vicente Trueba, 3-39
39001 Santander - Cantabria
Tel. - Fax: 942 347 766
Presidente: Inocencio González Demetrio
E-mail: Retinacantabria@ono.com



Asociación de Castilla - La Mancha
C/ Bajada de San Juan, 1 (Edif. ONCE)
02001 Albacete
Tel.: 967221540- Fax: 967 523 862
E-mail: lamancha@retinosis.org
Presidente: Antonio Gómez Ibáñez



Asociación Castellano Leonesa de Afectados por Retinosis Pigmentaria (A.C.L.A.R.P.)
C/ Dos de Mayo, 16 (Edif. ONCE)
47004 Valladolid
Tel.: 983 394 088 - Ext. 3125 - Fax: 983 305 726
E-mail: rpasociacion@msn.com
Presidente: Félix Román Barcenilla



Asociación de afectados por Retinosis Pigmentaria de Catalunya (A.A.R.P.C.)
C/ Calabria, 66 - Desp. 5 (Edif. ONCE)
08015 Barcelona
Tel.: 933 259 200 - Ext. 268 - Fax: 934 249 144
E-mail: aarpc88@virtualsd.net
Página web: <http://www.retinosiscat.org>
Presidente: Jordi Pala Vendrell



Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria (A.E.R.P.)
C/ Bullones, 6
06360 Fuente del Maestre - Badajoz
Tel.: 924 531 084
Presidenta: Purificación Zambrano Gómez
E-mail: extremadura@retinosis.org



Asociación Gallega de Afectados por Retinosis Pigmentaria (A.G.A.R.P.)
C.M.A. "Domingo García Sabell" Pl.
Esteban Lareo, bloque 17 - sótano, 2^a fase Polígono de Elviña
15008 A Coruña
Tel.: 981 240 875
E-mail: galicia@retinosis.org
Presidente: Felipe Coteló Rodal



Retina Madrid
C/ Montera, 24 - 2^o H 1
28013 Madrid
Tel.: 915 216 084 - Fax: 915 210 583
E-mail: l.palacios@retinamadrid.org
Página web: <http://retinamadrid.org>
Presidente: Luis Palacios Fabián



Asociación de Murcia
C/ Juan Fernández, 28 - 8^o A
30204 Cartagena - Murcia
Tel.: 868 092 473
E-mail: abr@ono.com
Presidente: Luis Berrocal Balanza



Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra (A.R.P.N.)
Luis Morondo 10 Oficina 1-A. 31006
Pamplona - Navarra
Tel.: 948 203 322 - Fax: 948 206 312
E-mail: navarra@retinosis.org
Presidente: José M^a Casado Aguilera



Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana (A.A.R.P.C.V.)
Av. Barón de Cárcer, 48 - 3^o - B
46001 Valencia
Tel. - Fax: 963 511 735
E-mail: valenciarp@terra.es
Presidente: Almudena Amaya Rubio