

Visión

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

2º Semestre - Noviembre - Año 2001 - número 19

**«NOS GUSTARÍA
ACOMETER PROYECTOS DE
INVESTIGACIÓN DE
MAYOR ENVERGADURA»**

José M^a Arroyo
Presidente del Consejo
General de la ONCE pág. 24

**AYUDAS FUNDALUCE:
ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO Y
GENÉTICO DE RETINOPATÍAS
HEREDITARIAS EN ESPAÑA**

Carmen Ayuso pág. 12

**RESTAURACIÓN DE LA FUNCIÓN
Y LA ULTRAESTRUCTURA DE LOS
FOTORRECEPTORES MEDIANTE
TERAPIA GÉNICA**

José M^a Millán pág. 10

**Publicado el libro:
«LA RP EN ESPAÑA:
ESTUDIO CLÍNICO
Y GENÉTICO»** pág. 17



CAMPAÑA

10.000 EUROS PARA INVESTIGACIÓN

A.C.L.A.R.P.



Asociación de Castilla y León pág. 29



Órgano de la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español (FAARPEE)

EDITA

Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español.
FAARPEE
C/ Montera, 24 - 4º - J
28013 MADRID
Telf. FAX 91 532 07 07
Apartado de correos 57300
28233 Pozuelo de Alarcón (Madrid)
www.retinosis.org

DIRECCION

Joaquín Selva

DIRECCION CIENTÍFICO MÉDICA

José M^a Millán Salvador

DIRECCION TÉCNICA

Vicente Genovés

COORDINACION Y DISTRIBUCION

José Luis Campo

EQUIPO DE REDACCION

Andrés Mayor
Luis Palacios
Francisco Rodríguez Antelo
María Selva

REDACCION Y ADMINISTRACION

Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana.
Avda. Barón de Carcer, 48, 3º B
46001 VALENCIA
Telf. / FAX 963511735
E-Mail: valenciarp@terra.es

PUBLICIDAD Y DISTRIBUCION

Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español.
FAARPEE
C/ Montera, 24 - 4º - J
28013 MADRID
Telf. FAX 91 532 07 07

MAQUETACION y DISEÑO PORTADA

González G.
e-mail: dunosiete@ole.com

IMPRESIÓN

I. G. AFANIAS
C/ Segundo Mata, 3
Pozuelo de Alarcón
MADRID
Telf.: 917 151 402

Deposito Legal M.6-1992
ISBN.: 84-604-1293-8



SECRETARIA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES
IMRSO

BOLETIN INFORMATIVO DE DIFUSION
SUBVENCIONADO POR EL IMRSO

EDITORIAL

- Retos y oportunidades. 3

PRIMERAS PALABRAS

- FAARPEE. Algo más que una federación 4
- Una mirada sobre Fundaluce 5

MUNDO CIENTÍFICO- MÉDICO

- Hacia un mundo hecho de sonidos.
Proyecto Espacio Acústico Virtual 6
- Premios Internacionales ONCE de I+D 9
- Restauración de la función y la ultraestructura
de los fotorreceptores mediante terapia génica 10
- Ayudas Fundaluce. Estudio Epidemiológico y Genético
de Retinopatías Hereditarias en España 12
- Vista aumentada: Aplicación de las nuevas
tecnologías en baja visión 14
- Bibliografía más relevante del año 2.001 16
- Publicación del libro "La Retinosis Pigmentaria
en España:" estudio Clínico y Genético 17
- Presentación del libro 18
- Jornada sobre investigación de enfermedades
degenerativas de la retina 19
- La investigación del sistema visual esta dando
resultados prometedores 21
- Encuentro entre profesionales y afectados en
la Comunidad de Madrid 22

AREA SOCIAL

- "Nos gustaría trabajar con una o dos instituciones grandes
para acometer proyectos de investigación de mayor
envergadura." José M^a Arroyo. Presidente del Consejo
General de la ONCE 24
- Asociación de afectados por RP de Castilla y León 29

Actividades de las asociaciones 32

Castilla-La Mancha (p. 32), Canarias (p. 32), Asturias (p. 33), Galicia (p. 34), Navarra (p. 34), Euskadi (p. 35), Madrid (p. 36), Comunidad Valenciana (p. 38)

Tirada: 6.000 ejemplares - Distribución GRATUITA - COSTE: 100 pts ejemplar.

Premio José García Sicilia 1997

Premio FUNDALUCE 2001

La presente revista se encuentra disponible junto con otras interesantes noticias y direcciones, en la página Web de la FAARPEE www.retinosis.org

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISION no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos en los mismos. Se autoriza la reproducción total o parcial de esta publicación citando su procedencia y previa notificación al editor.



RETOS Y OPORTUNIDADES

No cabe duda que nos ganamos el pan con el sudor de la frente. Diariamente muchos voluntarios trabajan para la Retinosis Pigmentaria con pequeños esfuerzos que van consiguiendo levantar grandes proyectos.

En este devenir, nos encontramos ante saltos cualitativos y cuantitativos, que el destino pone ante nosotros. Este es el caso que se deriva de la entrevista con el Presidente de la ONCE, D. José M^a Arroyo, ofrecido en las páginas de este número 19.

“Esto supone un reto ilusionante para ambas instituciones y para los equipos científicos”

Efectivamente, a lo largo de la entrevista se fueron revisando los diversos aspectos afines a la ONCE y a FAARPEE. Especialmente interesante fue la reflexión de que **la ONCE estaría interesada en participar en algún proyecto científico de mayor envergadura**. Esto supone un reto ilusionante para ambas instituciones y para los equipos científicos relacionados con la Retinosis Pigmentaria en España.

Desde esta revista deseamos que tome cuerpo esta idea; de su devenir y futuro mantendremos informados a nuestros lectores.

En otro orden de cosas, deseamos agradecer a las personas que han colaborado en la campaña lanzada en el nº 18 de esta revista para **recaudar 10.000 euros. para investigación**

Esta campaña sigue activa y esperamos que se sumen más aportaciones.

Segunda convocatoria de ayudas a la investigación promovido por la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE)

Estamos ante la **segunda convocatoria de ayudas a la investigación promovido por la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE)**. Esta convocatoria ofrece la oportunidad a nuevos proyectos que se sumen a los cuatro actualmente activos y cofinanciados por FUNDALUCE. Uno de ellos, el proyecto “Estudio Epidemiológico y Genético de Retinopatías Hereditarias en España”, dirigido por la Dta. Carmen Ayuso, del que se ofrece detalle de sus objetivos y resultados en las páginas de este número.

Estamos ante una nueva **oportunidad** de continuar en el apoyo a la investigación desde FUNDALUCE.

No creo que sea necesario recordar la importancia de tu colaboración. Aprovecha tu oportunidad y colabora de forma directa con este fin.

Joaquín Selva
Director

NUEVO DIRECTOR CIENTÍFICO MÉDICO DE LA REVISTA VISIÓN

Contamos, a partir de este número 19, con los servicios de Jose M^a Millán Salvador, nuevo director Científico Médico de la revista Visión. Jose M^a ha trabajado en la Retinosis Pigmentaria desde el año 1990. Doctorado en Ciencias Biológicas en 1995, por la tesis titulada “La Retinosis Pigmentaria en la Comunidad Valenciana: Estudios epidemiológicos y genético molecular en las formas autosómicas dominantes y ligadas al cromosoma X”.

Desde esta revista, agradecemos sinceramente su inestimable colaboración al unirse al equipo que hace realidad esta publicación, deseándole el mayor éxito en su labor.

FAARPEE ALGO MAS QUE UNA FEDERACIÓN.



Entre los hechos más relevantes por los que ha transcurrido nuestra Federación, destaca la Junta Directiva, celebrada en Madrid el día 9 de junio de 2001, la aprobación de una nueva convocatoria de Ayudas para la Investigación para el año 2001 el Premio concedido a esta Revista Visión y por último la presentación del Libro sobre Retinosis Pigmentaria..

La primera noticia que he de comentaros sobre nuestra querida Federación es deciros que se ha producido un cambio de local de Faarpee. La dirección actual de Faarpee es c/ Montera nº24, 4ºJ, con el número de teléfono y fax 915320707, el código postal es 28013. Esta oficina permanente de Faarpee en Madrid, la gestiona Dña. Inés Romero que adquiere la figura de Delegada de la Presidencia, encargada de ejecutar los actos administrativos que esta última le encomiende y en calidad de **afiliada colaboradora no retribuida de la R.P.** a la cual felicitamos desde estas líneas y le animamos a que continúe con su gran labor.

La noticia más relevante de Faarpee es sin lugar a dudas, **La Segunda Convocatoria de Ayudas a la Investigación.** Así se quiere demostrar, como encabeza el titular de esta página, el que Faarpee es algo más o va más allá de una federación como lo demuestra el hecho de la creación en los dos últimos años de dos concursos de investigación por un total de 14 millones, consciente de que la solución a este fastidio, llamado R.P. tiene que venir por medio de la **investigación médica.** Esta gran labor de Faarpee es el fruto a un gran trabajo de todas las personas que han formado Faarpee a lo largo de su vida y ha cristalizado estos dos últimos años. Por último, este humilde colaborador de la Revista Visión quiere animar a todos para que con sus contribuciones a Fundaluce se

pueda continuar con esta labor iniciada. **Esta segunda convocatoria es por un período de dos ó tres años con una cuantía de 4.000.000. millones de pesetas, 24.040,48 Euros.**

Otras noticias, no por ello menos relevantes son: se intentará enviar dos personas al Congreso de Retina Internacional que se celebrará en Tokio el próximo año 2002. El problema principal radica en el lugar de celebración del congreso, ya que al ser Tokio, el gasto del viaje se multiplica.

Se reunirá el Comité Científico Médico Asesor.

Faarpee va intentar vincular a otras Fundaciones en el proyecto de hacer un banco de ADN para la investigación genética de la R.P.

Faarpee ha presentado diez proyectos (ocho al IM-SERSO, uno a la obra social de Caja Madrid y uno de FUNDALUCE al Ministerio de Cultura). En su compleja elaboración participaron varios grupos de trabajo y asociaciones autonómicas, a las cuáles damos nuestra inmensa gratitud.

Por último, quiero dar las gracias como director técnico de esta Revista a Faarpee y Fundaluce por el premio de 200.000 pesetas, 1.200 Euros otorgado a esta Revista y que serán empleados, sin lugar a dudas, informando sobre la problemática de la R.P. en España.

Vicente Genovés

Director Técnico revista VISION

Donativos al fondo LUCHA CONTRA LA CEGUERA AYÚDANOS

FUNDALUCE, Fundación Lucha Contra la Ceguera, concede ayudas a la investigación para detener la evolución de enfermedades degenerativas de la retina.

TU APORTACIÓN ES IMPORTANTE

• **Transferencias:**

BSCH 0049 0001 51 2711408534

• **Desgravación fiscal:**

El 20% de su donativo es considerado deducción en el I.R.P.F. (Renta) para las personas físicas. Para las empresas es considerado gasto deducible en el Impuesto sobre Sociedades.

Contacte con nosotros, una vez realizada la transferencia para el envío del certificado de dicha donación.

- Tel. FUNDALUCE: 91 532 07 07
- Tel. Revista Visión: 96 351 17 35

UNA MIRADA SOBRE FUNDALUCE

Se comentan los hechos más relevantes de esta institución, que camina firmemente para alcanzar sus objetivos. Se realiza la segunda convocatoria de Ayudas para nuevos trabajos de investigación en R.P., la cuantía es por 4.000.000. de pesetas, 24.040,80 Euros.

En el anterior número de nuestra Revista Visión, tuvimos la oportunidad de ver con gran profusión de datos y de imágenes como Fundaluce hacía entrega de cuatro Ayudas a la Investigación por un importe total de diez millones de pesetas en los próximos tres años.

Los cuatro grupos de Investigadores, beneficiarios de las mencionadas Ayudas vienen realizando sus trabajos con paso sosegado y firme del cual tienen noticias los lectores de Visión.

En el presente número Fundaluce realiza una segunda convocatoria de Ayudas para nuevos trabajos de investigación, que busquen alguna de las formulas curativas posibles de la R.P. abiertas a la investigación en el presente. **La convocatoria de FUNDALUCE se hace por un total de 4.000.000 millones, 24.040,80 Euros. El plazo de presentación de solicitudes estará abierto hasta el 28 de Febrero de 2002, Las bases de la Convocatoria estarán a disposición de todas las personas interesadas en el domicilio social de Fundaluce y en Faarpee, así como en las asociaciones autonómicas de retinosis Pigmentaria, además de en la Página Web:**

**[http:// www.retinosis.org/ayudas.htm](http://www.retinosis.org/ayudas.htm).
E-mail fundaluce @retinosis.org.**

Esta nueva posibilidad de impulsar la investigación es una invitación a nuevos científicos y médicos españoles que estén interesados en cooperar con Fundaluce en unos objetivos que son la expresión de nuestras expectativas como afectados y es, a su vez, el resultado del esfuerzo y del trabajo de todos nosotros que nos va a permitir durante estos años disponer de una mejor y más amplia visión de lo que se hace y se puede hacer en la investigación sobre nuestra enfermedad, tanto en las líneas de la investigación básica objeto de la primera convocatoria de ayudas, como en la investigación aplicada que persigue fomentar esta segunda convocatoria.

El relato del resto de las actividades que realiza Fundaluce resultaría prolijo para estas páginas. Por eso nos limitaremos a mencionar las de mayor relieve y actualidad, dejando las demás para las siguientes ocasiones y en las circunstancias en que su mención resulte más oportuna.

Fundaluce realiza una segunda convocatoria de Ayudas para nuevos trabajos de investigación, que busquen alguna de las formulas curativas posibles de la R.P.

Fundaluce ha hecho entrega a la Revista Visión el pasado día 17 de Octubre de un premio en metálico de 200.000. pesetas, 1.200. Euros con el que quiere significar la importancia y el mérito de esta Revista en nuestros esfuerzos por informar sobre las tareas investigadoras en la R.P. y estimularlas entre las personalidades más señeras de nuestra comunidad científica. Deseamos y auguramos con ello a la Revista Visión un futuro editorial verdaderamente esperanzador y felicitamos a sus gestores por ello.

Fundaluce ha cambiado el bono de suscripción de donativos con destino a las actividades investigadoras de Fundaluce. Con esta nueva formula esperamos haber facilitado a nuestros lectores y colaboradores el modo de realizar sus aportaciones económicas con mayor sencillez y claridad. Dichas aportaciones continúan creciendo, tanto en el número de colaboradores, como en las cantidades económicas recibidas.

Fundaluce continúa sus constantes trabajos por dar a conocer su realidad, inquietudes, objetivos y metas alcanzadas por medio de su página Web (www.retinosis.org) y con el acercamiento hacia entidades privadas, organismos administrativos y otras Fundaciones del entorno con el fin de aunar esfuerzos y recabar Ayudas.

Se esta elaborando un proyecto de creación de un banco de ADN de afectados, todo lo cual, nos servirá para solicitar del Ministerio de tecnología e Investigación y de otros organismos y entidades que dediquen recursos económicos y humanos a la investigación sobre la R.P. más acertadamente.

En esto anda Fundaluce para ello te pedimos como siempre tu esfuerzo, aportaciones e iniciativas y no olvides que cualquier sugerencia dada es siempre bien recibida.

**Fausto Torio
Secretario de FAARPEE Y FUNDALUCE.**

SEDE SOCIAL

C/ MONTERA, 24 - 4º - J
Tlf. fax: 91 532 07 07
28013 - Madrid
C.I.F. G-82 04 00 23

HACIA UN MUNDO HECHO DE SONIDOS

PROYECTO ESPACIO ACÚSTICO VIRTUAL

INTRODUCCIÓN.

Las personas con algún déficit sensorial saben mejor que nadie que **hay tareas que a priori parecen poder realizarse sólo a través de un sentido, pero que pueden finalmente llevarse a cabo también a través de otro.** Como ejemplo claro de esta capacidad se puede citar el Braille, que nos permite utilizar el tacto para la lectura en sustitución de la vista.

Esta capacidad se denomina de **sustitución sensorial**, y viene a permitir que el cerebro, siempre que seamos capaces de suministrarle la información adecuada, pueda utilizar otra vía sensorial diferente a la normal (en el ejemplo anterior el tacto en lugar de la vista), para percibir la misma realidad.

Esto es importantísimo para a la rehabilitación de personas que han perdido uno de sus sentidos, siempre que se logre la correcta identificación de la información necesaria para la realización de la tarea, y su codificación en la forma pertinente para poder viajar por la nueva vía y ser interpretada por el cerebro. Resumiendo, cambia el mensajero, pero el mensaje, en lo esencial, lo fundamental y lo necesario, es el mismo.

PROYECTO ESPACIO ACÚSTICO VIRTUAL.

Nuestro grupo se planteó aplicar esta idea, la de la sustitución sensorial, para lograr **percibir el entorno, con sus objetos y superficies distantes, no accesibles al tacto, a través de la vía auditiva, y esto de una forma global y mantenida, de forma similar a como ocurre en el caso de la visión.**

Es ampliamente conocido que las personas ciegas pueden obtener información sobre el ambiente en el que se encuentran mediante los sonidos que les llegan (ecolocalización, sonidos del entorno etc.). El objetivo de este proyecto es conseguir que todo el entorno emita sonidos localizables de forma que se perciba este de forma similar a como se hace mediante la vista; es decir, llegar a percibir **la presencia** de los distintos objetos, con sus **dimensiones, disposición espacial y forma** aproximada, de una manera global, simultánea si se quiere, y mantenida en el tiempo.

Para ello hay que aportarle al cerebro la información adecuada, y hemos entendido que ésta es **la de la posición del conjunto de puntos que componen la superficie** de los objetos en cuestión, es decir, la misma en la que se apoya el sistema visual para la generación de la experiencia visual. Para orientarse en un determinado entorno y desplazarse por él, lo mejor es tener una información rápida, mantenida, a tiempo real, del conjunto de objetos (incluyendo

aquí paredes, suelo, escaleras etc.) que permita un conocimiento rápido por no decir inmediato de la relación espacial con ese medio a medida que el sujeto se mueve por él. El tacto, con el bastón o con la mano es lento y secuencial, pero también podemos captar su forma y dimensiones siempre que estemos suficientemente cerca. Lo ideal es la visión. Tanto con la visión como con el tacto, nos basamos en el conocimiento de los puntos que conforman dicha superficie.

Nuestra idea consiste **en mandar esa información espacial crítica a través de sonidos.** Es decir, lograr que suene la superficie de los objetos que tenemos enfrente de forma inmediata y mantenida, para poder con ello oír la forma total de un objeto (fig.1). Tanto en el campo de la neurofisiología y neurociencias en general como en el de la psicología de la percepción, existen indicios que apoyan la hipótesis, como lo son la existencia de estructuras neuronales del sistema auditivo que se comportan virtualmente como si de una retina se tratase, una retina en cuanto a que estímulos procedentes de una zona del campo perceptivo activan regiones contiguas de la misma y sólo esas.



Fig 1. Se señala la anchura del panel.

DESARROLLO DEL PROYECTO.

Hemos empezado nuestras pruebas con una matriz de altavoces que podemos hacer sonar en las posiciones del espacio deseadas (sonido real).

Tras demostrar que se podía localizar de esta manera un objeto y que obteníamos una imagen global del mismo, hemos desarrollado **un dispositivo con la intención de generar en el usuario la sensación de que los objetos captados están cubiertos de fuentes sonoras**, sin estarlo realmente (sonido virtual).

DESCRIPCIÓN DEL PROTOTIPO.

Para hacer que los objetos que tenemos enfrente y con respecto a los cuales nos vamos a desplazar suenen en toda su superficie utilizamos dos técnicas ya conocidas y pertenecientes a campos distantes, pero que imbricadas permiten alcanzar el efecto deseado y que son **la visión artificial y la generación de ambientes auditivos virtuales.**

Nuestro prototipo está compuesto por unas gafas que sirven de soporte para unas microcámaras adosadas a las patillas, además de unos auriculares y un pequeño procesador (fig.2).

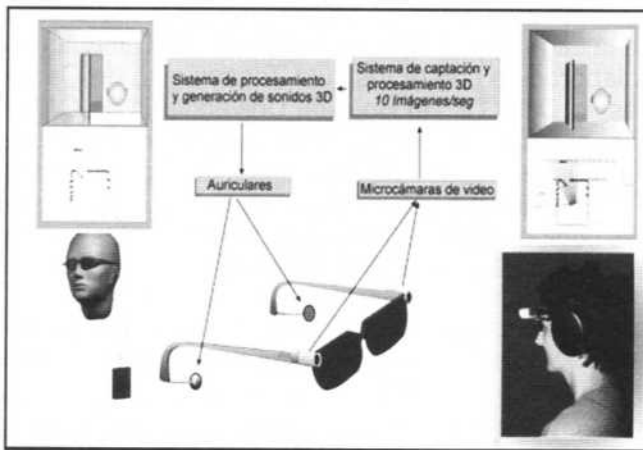


Fig2. Esquema de funcionamiento y Versiones actual y próxima (portátil) del dispositivo EAV.

Con las microcámaras se captan los objetos que tenemos delante (el campo de visión se va abriendo de forma cónica según se aumenta la distancia entre nosotros y el objeto).

Con el procesador se obtiene la información de posición de cada uno de los puntos, dentro de un determinado nivel de resolución, de la superficie de los objetos (el denominado mapa de profundidades) y a partir de ella es posible enviar a través de unos auriculares unos sonidos que crean la ilusión de que parecen proceder de esa superficie de los objetos (no se oyen dentro de los auriculares sino viniendo de afuera).

RESULTADOS OBTENIDOS.

Hemos obtenido unos resultados muy alentadores en las pruebas realizadas con personas ciegas. Se ha comprobado que es posible a partir del estímulo acústico recibido notar la presencia, en su sitio y con sus dimensiones, de los objetos captados y que no eran en un principio sonoros en sí mismos, sino más bien una experiencia perceptiva de carácter visual.

No es que se localicen muchos sonidos en sus posiciones más o menos alejadas cada uno, como los sonidos festivos de una fiesta de cumpleaños, sino que **se percibe un solo sonido que se extiende, forma una superficie continua y termina en unos bordes netos que puedes delimitar, y que además tiene volumen.**

De esta forma, la persona es capaz por medio del sonido de reconocer una columna o la presencia y dimensiones del hueco de una ventana en el seno de una pared, pasar a través del hueco de una puerta o caminar dejando al lado la pared de un pasillo.

Simulando las condiciones de la vida cotidiana en una habitación experimental relativamente simple, ha sido posible para la persona ciega moverse y extraer información suficiente para hacer una descripción verbal y gráfica de la escena global (fig.3).



(fig.3)

Otro resultado obtenido en las pruebas, y éste inesperado, ha sido la aparición de **fosfenos** evocados por sonidos. En algunas de las personas ciegas, determinados sonidos con los que hemos estado trabajando provocan una sensación de luz (denominada fosfeno). Son como luciérnagas o estrellitas que la persona percibe simultáneamente en el mismo punto donde oye la fuente sonora, o el escenario acústico.

Existen referencias a este fenómeno pero con muy pocos casos y además la mayoría transitorios y sin esa relación espacial tan marcada entre posición oída y posición de las luces.

Este hecho ha dado lugar a la apertura de una línea de investigación que pensamos podría tener importantes implicaciones en nuestro objetivo global de ayuda a la orientación y la movilidad, así como en otros aspectos clínicos y de rehabilitación en la ceguera.

Los primeros estudios con la técnica de **Resonancia Magnética funcional**, muestran una activación de la corteza visual cuando el sujeto, mediante el estímulo sonoro, percibe fofenos.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN y DESARROLLO ABIERTAS.

En la actualidad se está culminando el desarrollo de un **dispositivo portátil** para su utilización cotidiana en **ambientes habituales**, es decir, ya fuera de los límites del laboratorio, por personas ciegas. Esto permitirá la consiguiente evaluación de validez y utilidad del prototipo.

Además, se continúa la necesaria línea de investigación para la mejora del estímulo sonoro de ca-

ra a conseguir las percepciones de una manera más fina, así como de los distintos elementos implicados en el fenómeno perceptivo bajo estudio (papel de los factores individuales, papel del aprendizaje, etc.).

Paralelamente se mantiene la línea de investigación neurofisiológica destinada a valorar el potencial de adaptación del cerebro humano ante este tipo de estímulo particular y ante la posibilidad de generar sensaciones luminosas de forma controlada mediante estímulos auditivos.

Ha surgido también la idea de utilizar este estímulo acústico para generar una interfaz entre la persona invidente y el ordenador, concretamente en forma de un juego para los niños. Éste podría tener valor, además del meramente lúdico, en la por otro lado dificultosa introducción de los niños al ferviente mundo actual de la informática. En el momento presente está en fase de desarrollo y próximo a su conclusión y validación.

Creemos que nuestro prototipo será una herramienta de ayuda más a la movilidad de personas ciegas o con deficiencia visual severa, como lo es por ejemplo también el bastón, con el que se podría utilizar de forma conjunta y complementaria.

Además de **seguridad** en los desplazamientos aporta **nuevas sensaciones**, como son la de **volumen**, **globalidad**, etcétera.

Es un dispositivo con el que puedes seleccionar el objeto o la escena que quieres reconocer con sólo girar la cara hacia donde están situados.

Consideramos que puede ser de gran interés la aplicación de un sistema de este tipo como **herramienta de rehabilitación en el desarrollo del niño** ciego congénito o con déficit visual severo temprano. La ausencia de información del mundo distante, con todas las repercusiones que ello conlleva para el desarrollo tanto psicomotor como cognitivo e incluso emocional, podría compensarse con un estímulo acústico que se comporta como lo haría uno visual.

Este es un proyecto desarrollado por la Universidad de la Laguna y el Instituto Astrofísico de Canarias en colaboración con el Instituto Tecnológico de Canarias, la O.N.C.E., el Hospital Universitario de Canarias, el Instituto Canario de Investigación y Desarrollo, Imásde y pixel 486, con financiación de fondos FEDER. Nuestro mayor agradecimiento a las personas colaboradoras en la investigación, sin las cuales no hubiera sido posible su realización.

Director grupo EAV

José Luis Gonzalez Mora

Miembros equipo EAV

**Antonio Rodriguez Hernandez y
Candelaria Darias Armas**

Universidad de la Laguna. Canarias.



Instituto de Deficiencias Visuales Barañano

REHABILITACIÓN DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA

Filtros Corning, Prismas, Telescópios, Lupastelevisión...

Asesoramiento personalizado. Más de 15 años de especialización

 **91-399 22 56**

PRIMERA VISITA GRATUITA

MADRID-BARCELONA-Las PALMAS de G.C.:

PREMIOS INTERNACIONALES ONCE DE I+D

La ONCE nos ha remitido una nota con la publicación de las bases de la II edición de los Premios Internacionales de I+D en nuevas Tecnologías para Ciegos, las que transcribimos íntegramente

1.- La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) convoca la II edición de sus Premios Internacionales de I+D en nuevas Tecnologías para Ciegos, de periodicidad bienal.

2.- La creciente importancia y las posibilidades de desarrollo que abren la biotecnología, las telecomunicaciones, la informática, incluidas la ingeniería y la inteligencia artificial, en el proceso de integración y normalización social de las personas ciegas y deficientes visuales, justifican que la ONCE les preste una especial consideración, por lo que constituyen las áreas de conocimiento e investigación que serán objeto de los Premios.

3.- Los premios se concederán a aquellas innovaciones, progresos y avances en materia de informática, telecomunicaciones y biotecnología, invenciones, descubrimientos, desarrollos o aplicaciones de los que se derive o pueda derivarse directamente la creación, alteración, adaptación, transformación o mejora de aparatos, instrumentos, máquinas, programas y soportes y dispositivos informáticos o cualquier otra obra humana de carácter análogo.

- La materia informática abarca tanto los aspectos de hardware como los de software y la microelectrónica. Respecto a las telecomunicaciones, se entiende incluido todo lo relativo a Internet.

- En cuanto a biotecnología, se entenderá cualquier tecnología capacitadora que, utilizando las propiedades de los seres vivos, permita obtener sustancias con actividad terapéutica de la lucha contra la ceguera.

4.- La dotación económica para la presente convocatoria es:

- **PRIMER PREMIO:** 30 millones de pesetas

(o su equivalente en euros)

- **DOS ACCÉSITS:** 10 millones de pesetas cada uno (o su equivalente en euros)

No obstante, el Comité de Expertos podrá recomendar a la ONCE establecer acuerdos específicos con los autores de aquellos proyectos de I+D que, aún sin haber sido seleccionado en ninguno de los apartados que componen estos Premios, sean considerados de interés para los fines que persiguen estas convocatorias.

5.- Podrán concurrir al II Premios Internacionales ONCE de I+D en Nuevas Tecnologías para Ciegos las personas físicas o pertenecientes a sociedades de investigación que, habiendo iniciado o estando en disposición de poder iniciar sus investigaciones en los campos que se citan anteriormente presenten sus tra-

bajos en tiempo y forma, con arreglo a los requisitos y formalidades establecidos en las Bases.

6.- Los trabajos que concurren a esta convocatoria deberán ajustarse a los contenidos y principios siguientes:

- Memoria explicativa del proyecto de innovación, progreso, avance o estudio que concurre al Premio, con especial referencia a su carácter innovador.

- Explicación de los beneficios que se deriven para las personas ciegas y deficientes visuales de la aplicación práctica de la innovación, progreso, avance o estudio presentado.

- A requerimiento del Comité de Selección, el autor o autores del proyecto deberán ampliar cuantos datos les sean solicitados en orden a un mayor esclarecimiento de su contenido.

- Los trabajos deberán presentarse en español o en inglés

- Los proyectos presentados por miembros de centros de investigación deberán estar adecuadamente validados por las autoridades correspondientes.

7.- Las memorias deberán remitirse a la Secretaría del Premio Internacional de I+D en Nuevas Tecnologías para Ciegos, antes del día 31 de diciembre de 2001.

La ONCE, a propuesta del Comité de Expertos y cuando concurren causas suficientes que lo justifiquen, podrá ampliar dicho plazo.

8.- Antes del 30 de junio de 2002 se producirá el fallo definitivo del Premio y tendrá lugar el anuncio público de los trabajos ganadores.

9.- Los autores premiados se comprometen a participar, con las conclusiones alcanzadas, en un acto solemne que la ONCE organizará en fecha a determinar.

10.- El otorgamiento del Premio (Primer Premio y Accésits) no comporta para la ONCE, salvo disposición legal en contrario, ninguna obligación ni compromiso en relación con el uso, desarrollo, aplicación, puesta en práctica, explotación o difusión de los trabajos premiados.

Secretaría _____

**PREMIOS INTERNACIONALES ONCE DE I+D
CONSEJO GENERAL DE LA ONCE**

Calle José Ortega y Gasset, 18 - 28006 Madrid

Tel. (34) 91 436 53 00

E-mail: srf@once.es - www.once.es/I+D

RESTAURACIÓN DE LA FUNCIÓN Y LA ULTRAESTRUCTURA DE LOS FOTORRECEPTORES MEDIANTE TERAPIA GÉNICA.

La perifera/rds es una proteína específica de los fotorreceptores que junto a otra proteína, la rom-1, forma complejos implicados en la estabilidad de los discos de estos fotorreceptores. Estos discos, que se renuevan diariamente, contienen la rodopsina, el pigmento encargado de la captación de la luz.

Las mutaciones en el gen Prph2 causan varios tipos de distrofias retinianas entre ellas retinosis pigmentaria y distrofias maculares. Una característica común a todas estas distrofias retinianas es la pérdida de función de los fotorreceptores

El trabajo de R. Alí y colaboradores publicado en Nature Genetics (vol. 25: 306-310; 2000) pretende observar cual es el efecto de inyectar subretinalmente en ratones jóvenes defectivos para el gen Prph2 (Prph2Rd2/Rd2) un virus adenoasociado recombinante (rAAV) que contenía el gen Prph2 precedido del promotor del gen de la rodopsina (AAV.rho.prph2).

Este ratón mutante, también llamado rds, se caracteriza por no ser capaz de desarrollar discos ni segmentos externos de los fotorreceptores.

Tras la inyección subretinal del vector que contenía el gen Prph2 en dichos ratones se observó la

reacción inmunohistoquímica mediante 5-10 cortes seriados a 5 niveles diferentes de cada ojo tratado positiva usándose las zonas de cada ojo sin tratar como controles negativos internos.

Histológicamente, la región externa de la retina era claramente diferente entre los ratones defectivos tratados frente a los que estaban sin tratar, apareciendo a lo largo del tiempo, entre el segmento interno y el RPE, estructuras que inmunohistoquímicamente eran identificables como segmentos externos.

Esta reacción se detectaba a partir de las dos semanas, haciéndose muy aparente a las 3 semanas después de la inyección y mucho más extensa a las 6 semanas. Además, la reacción de la perifera/rds se restringía a la región adyacente a los segmentos internos indicando que el adenovirus que contenía el gen Prph2 se localizaba correctamente en la retina y no se producía ningún proceso inflamatorio colateral. Este resultado parece indicar que el reemplazamiento funcional del gen prph2 en el ratón transgénico daba lugar al desarrollo de segmentos externos.

IV JORNADA SOBRE ENFERMEDADES HEREDITARIAS DE LA RETINA

Madrid, 26 y 27 de abril de 2002

La Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad de Madrid, en colaboración con la Fundación Jiménez Díaz, convoca la IV Jornada sobre Enfermedades Hereditarias de la Retina, a celebrar en Madrid, los días 26 y 27 de abril de 2002.

Invitado científico especial: **Prof. Ruben Adler**, de la Universidad John Hopkins, Baltimore (EE.UU.)

Para más información e inscripciones, los interesados pueden dirigirse a la Secretaría Técnica de la Jornada:

Retina Madrid

C/. Montera, 24 – 2ºH1

28013 MADRID

Telf./Fax: 91.521.6084.

E-mail: madrid@retinosis.org



Por otra parte, caracterizaron la ultraestructura de los ojos tratados mediante microscopía electrónica de transmisión. Esta mostró que las estructuras identificadas inmunohistoquímicamente estaban compuestas de las clásicas pilas de discos membranosos encerrados en una membrana celular y conectados al segmento interno mediante un cilio.

A diferencia de los ratones no tratados, que no tienen segmentos externos, los ratones tratados tienen unos segmentos externos de formas variadas de los cuales cierto porcentaje contienen discos semejantes a los del ratón salvaje. Sin embargo hay menor número de segmentos externos en las áreas tratadas que en los ratones salvajes (no mutantes) o en los heterocigotos, reflejando una eficacia de fototransducción de un 30%.

Los segmentos externos en los animales heterocigotos son redondeados y contienen espirales en vez de discos mientras que en los ratones defectivos tratados las pilas contienen menos espirales y vesículas, sus discos están bien ordenados y, algunos segmentos externos, se asemejan mucho estructuralmente a los de los ratones salvajes.

En los ratones defectivos tratados, los segmentos externos muestran una normal interdigitación con los microvilli del RPE. Los fagosomas del RPE de los ratones defectivos tratados contienen material fagocitado procedente de la descamación de los discos sugiriendo nuevamente el establecimiento de interacciones funcionales entre los segmentos externos recién formados y el RPE.

Se examinó también la superficie de la parte externa de la retina. Mientras en la parte de ojo no

tratada, la superficie de la retina consiste en segmentos internos sin cilios, en las porciones tratadas sí se produce formación de segmentos externos desde los cilios a la superficie. La forma de estos segmentos externos es más esférica que en los ratones salvajes aunque alguno de estos segmentos externos se asemeja a los bastones salvajes.

Electrofisiológicamente se midió el ERG máximo de conos-bastones en animales (defectivos de 10 semanas de edad) tratados con AAV.rho.Prph2 en un ojo y AAV.CMV.GFP en el otro. Se usaron ratones defectivos sin tratar de la misma edad como controles.

No se consiguió detectar señal ni de onda-a (fotorreceptores) ni onda-b (retina interna) de los ojos inyectados con GFP o sin inyectar incluso a intensidad de flash de 10.000 mcds/m². Sí se había producido respuesta para onda-b en ratones inyectados con AAV.rho.prph2 a una intensidad de 1000 mcds/m².

En definitiva, para los autores la terapia génica es capaz de alterar la compleja arquitectura de los fotorreceptores, células altamente diferenciadas. La morfología de los recién formados segmentos externos, sus interacciones con el RPE y la evidencia de descamación de los discos sugieren un metabolismo normal.

*Jose M^º Millán
Genética*

Hospital La Fé (Valencia)

SOLO PARA LECTURA DE AFECTADOS

La introducción del gen de la periferina/rds mediante un vector vírico en ratones a los que les falta dicho gen ha permitido que esos ratones mutantes, que nacen sin las estructuras necesarias para la captación de la luz, sean capaces de, en unas semanas, desarrollar dichas estructuras.

El resultado de estos estudios junto con otros más recientes abren una puerta a la esperanza a todas aquellas personas afectadas por retinopatías degenerativas. Sin embargo, es necesario ser prudente en la interpretación de estos resultados. Los ratones a los que se les introduce este gen en la retina desarrollan las estructuras que no poseían pero la mayoría de estas estructuras no presentan la forma correcta estimándose una eficacia de visión de alrededor de un 30%.

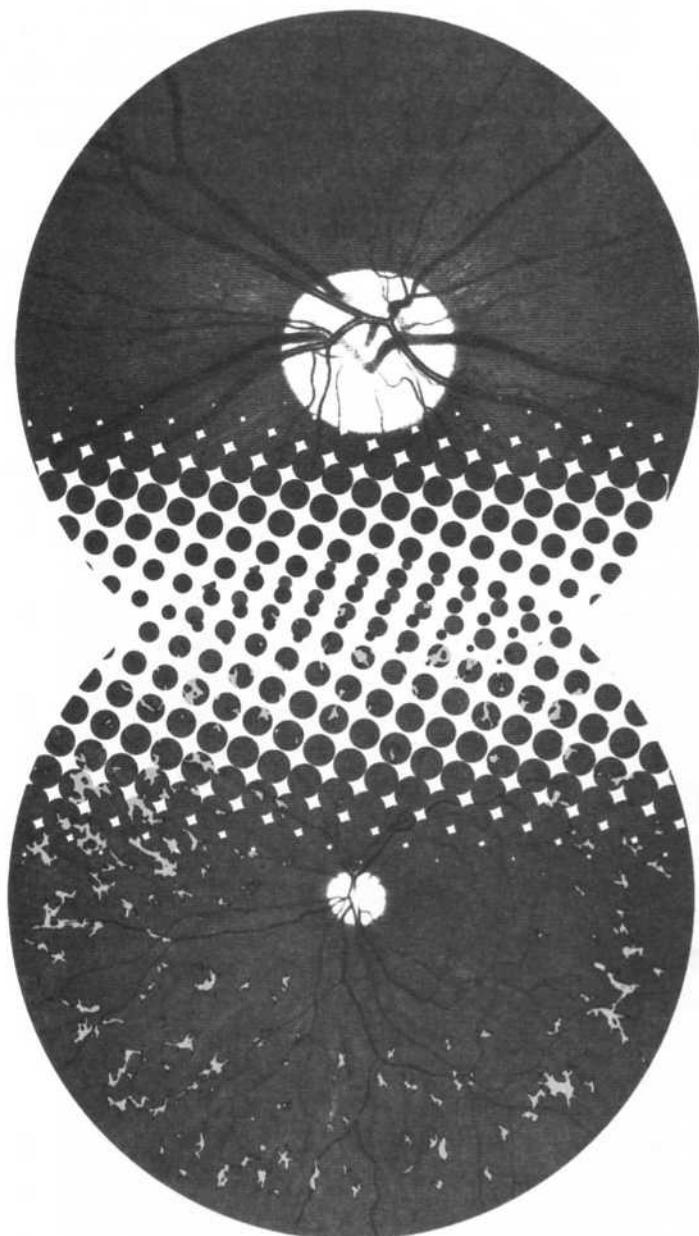
En definitiva, los resultados obtenidos por los autores son muy alentadores en tanto que han conseguido expresar un gen en ratones jóvenes que habían nacido sin dicho gen, que la expresión de ese gen sugiere un metabolismo normal de los fotorreceptores y que la introducción del gen no provoca efectos adversos en la retina. Avances de este tipo, así como los avances producidos en otros campos como el trasplante de retina, permitirán en un futuro cercano una terapia racional de las degeneraciones retinianas.

AYUDAS: FUNDALUCE

Continuamos con la idea de esta revista de que nuestros lectores, conozcan los proyectos que financia FUNDALUCE, por medio de artículos que escriban sus directores.

En este número conoceremos más de cerca el proyecto elaborado por el Grupo Español Multicéntrico de Investigación sobre "**Estudio Epidemiológico y Genético de Retinopatías Hereditarias en España**" formado por los seis equipos de investigación dirigidos por los doctores: Dra. Carmen Ayuso, Dra. Montserrat Baiget, Dr. Guillermo Antiñolo, Dr. Miguel Carballo, Dra. Magdalena Beneyto/ Profa. Carmen Nájera, Dra. Diana Valverde.

ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO Y GENÉTICO DE RETINOPATÍAS HEREDITARIAS EN ESPAÑA



OBJETIVO

Los 6 equipos de investigación que forman el Grupo Multicéntrico y Multidisciplinario tienen una trayectoria de investigación en común desde hace 10 años.

Es multidisciplinario ya que está compuesto por especialistas en genética molecular y clínica, oftalmología, neurofisiología y otorrinolaringología, para abordar estas enfermedades en una perspectiva amplia, que permita una eficaz recogida de datos, así como un adecuado contacto con los pacientes.

El carácter multicéntrico viene determinado por la coordinación de los diferentes proyectos, distribuidos en diferentes áreas geográficas de España. Cada subproyecto se especializa en el análisis de un determinado tipo de forma clínica y genes asociados a DR. Así, las muestras y los datos de pacientes se intercambian con los diferentes centros que conforman el Grupo Multicéntrico Español para el Estudio de DR.

Durante los años 2001-2002, 5 de los equipos del Grupo Multicéntrico han recibido una pequeña ayuda económica de Fundaluce (357.558 pts. por grupo y año) que servirá para colaborar al presupuesto de investigación de los científicos.

Los objetivos para dicho bienio son:

1.-ESTUDIO CLÍNICO Y EPIDEMIOLÓGICO DE RETINOPATÍAS HEREDITARIAS:

- 1.1. Estudio clínico y oftalmológico en DR
 - Aplicación de los protocolos clínicos de estudio en DR
 - Identificación de pacientes afectos y portadores de DR
- 1.2. Análisis de segregación.
- 1.3. Selección de pacientes y de grandes familias afectas de retinopatías hereditarias.

2.- ESTUDIO MOLECULAR DE LAS FAMILIAS

- 2.1. Recogida de muestras
- 2.2. Análisis de ligamiento a los conocidos / candidatos
- 2.3. Análisis molecular de genes candidatos y/o responsables

3.- CORRELACIÓN GENOTIPO-FENOTIPO EN PACIENTES AFECTOS DE DISTINTOS SUBTIPOS DE DR:

- 3.1. Identificación de fenotipos asociados a los subtipos clínicos de DR
- 3.2. Análisis de marcadores clínicos .
- 3.3. Diferencias y similitudes fenotípicas entre los tipos de DR.
- 3.4. Descripción de fenotipos asociados a mutaciones concretas.

4.- ESTUDIO CITOGENÉTICO-MOLECULAR :

Identificación de alteraciones cromosómicas estructurales asociadas a DR.

- 4.1. Cariotipado sistemático a 1 paciente afecto/familia de cualquier tipo de DR.
- 4.2. Análisis mediante FISH ciertos genes DR.

ÁREA CIENTÍFICA

Este proyecto se enmarca dentro del área de estudio clínico, epidemiológico y genético. En un sentido amplio, trata de investigar la fisiopatología de la enfermedad.

RESULTADOS PREVISIBLES Y FUNDAMENTOS CIENTÍFICOS .-

Las distrofias de retina (DR) son un conjunto de enfermedades degenerativas de la retina causadas por afectación primaria de los fotorreceptores (conos y bastones), con carácter progresivo y hereditario, que ocasionan pérdida grave de la visión, provocando una importante restricción en la calidad de vida de los pacientes.

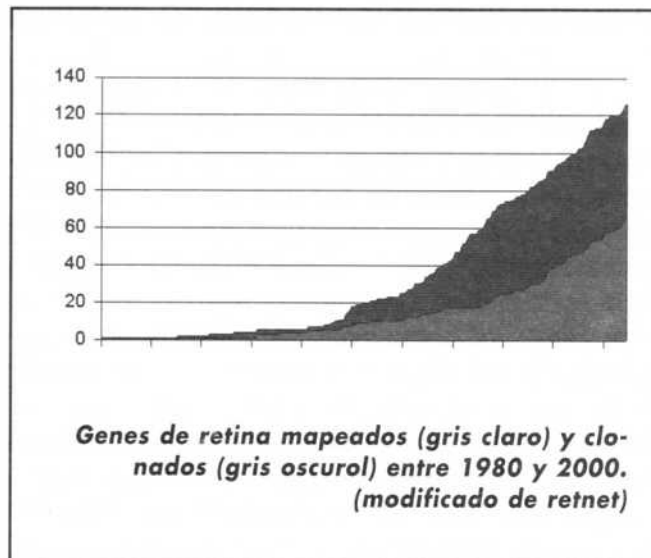
Las DR forman un grupo heterogéneo de difícil clasificación clínica y dónde el diagnóstico precoz y de portadores es difícil de realizar en base sólo a criterios clínicos.

El análisis molecular está replanteando su clasificación clínica que se ha transformado desde aquella basada únicamente en aspectos morfológicos

(descripción del aspecto funduscópico) hasta la actual más fisiopatológica.

Durante los 10 últimos años, gracias a los avances en el campo de la genómica y de la biología celular, se han identificado mas de 120 genes o localizaciones cromosómicas responsables de alrededor del 20% de DR.

(<http://www.sph.uth.tmc.edu/Retnet/disease.htm>)
(<http://www.retina-international.org/>)



Mediante la investigación de este proyecto, esperamos:

- Continuar con el registro de pacientes y familias en España,
- Clasificar genética y clínicamente un nº alto de casos, para poder ofrecer consejo genético a estas familias.
- Caracterizar genéticamente a un mayor nº de familias
- Abordar el estudio de nuevos genes recientemente descubiertos
- Contribuir al descubrimiento de nuevos genes y mecanismos moleculares de la enfermedad
- Descubrir nuevas formas clínicas de DR

CÓMO ESTE PROYECTO PUEDE AYUDAR A LOS ENFERMOS CON DISTROFIAS DE RETINA.-

Es previsible que de los resultados del proyecto se derive:

- Un mejor conocimiento de la patología molecular que subyace a cada trastorno
- Mejorar los criterios diagnósticos y poder realizar diagnósticos presintomáticos (genéticos)
- Abordar los factores pronósticos
- Clasificar correctamente a los pacientes para poder aplicar en el futuro correctamente las terapias disponibles.

Carmen Ayuso
Servicio Genético Fundación Jimenez Diaz
Madrid

VISTA AUMENTADA: APLICACIÓN DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS EN BAJA VISIÓN

En este artículo se pretende presentar una innovadora ayuda visual para la rehabilitación de la pérdida de la visión periférica. Se denomina "Augmented View" (Vista Aumentada) ya que permite obtener información de un campo amplio o aumentado, a la vez que no se reduce la visión residual del paciente.

Dirigido por el Dr. Eliezer Peli, el Laboratorio de Rehabilitación Visual del Schepens Eye Research Institute, asociado a la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard (Boston, EE.UU.), propuso **Augmented View** como una aplicación de las nuevas tecnologías en la rehabilitación visual, y como alternativa a las ayudas tradicionales. Nuevos elementos como micro cámaras de vídeo o digitales, cámaras Web, mini monitores de cristal líquido o de rayos catódicos, ordenadores integrados en la indumentaria, etc., se producen masivamente para uso informático, ver televisión, vídeo, videojuegos, vigilancia, etc. Estos nuevos elementos disponibles se convierten en más piezas con las que diseñar y construir ayudas visuales. **Augmented View** no es una forma "electrónica" de hacer lo mismo que otras ayudas visuales convencionales hacen, sino que aporta nuevos beneficios.

Por su función, se pueden distinguir en la visión humana dos regiones diferentes visuales: la visión central o foveal (que proporciona alta resolución de imagen y abarca unos pocos grados de ángulo) y la visión periférica (que proporciona información con baja resolución de un amplio campo visual de hasta más de 100 grados). Aunque nuestra visión no nos proporciona información visual detallada de todo este campo visual, la percepción visual es un proceso dinámico y percibimos el entorno con todos los detalles. Esto se consigue actualizando o refrescando la información en nuestra memoria visual cada vez que movemos los ojos, cubriendo los detalles más importantes de la escena.

En general, los afectados por baja visión carecen de una de estas dos funciones visuales: o bien pierden la visión periférica como es el caso de afectados de RP y glaucoma, o bien pierden la función de la visión central, el caso de enfermos de degeneración macular.

La RP reduce habitualmente la visión periférica, quedando incluso en algunos casos inalterada la visión central. De esta manera, enfermos de RP pueden conservar buena agudeza visual ($AV \geq 1$) y sin embargo tener un campo vi-

sual muy reducido, incluso menos de 10 grados (aproximadamente lo que subtiende la mano con el brazo extendido). Se da la paradoja de que "ciegos" legales tengan muy buena agudeza visual. La reducción severa del campo visual útil afecta dramáticamente la movilidad de los sujetos: no pueden evitar obstáculos o defectos del terreno de manera efectiva, percatarse de lo que ocurre justo a su lado, buscar un objeto concreto. Las relaciones sociales también pueden verse afectadas, ya que en ellas interviene una componente visual. Por ejemplo, para una persona con un campo visual reducido resulta muy difícil localizar personas o incluso saber el número de presentes en una reunión; difícilmente "se cruzan en la calle" con alguien o devuelven un gesto de saludo.

Las ayudas visuales tradicionales para la pérdida de la visión periférica son escasas y de efectividad relativa para mejorar la movilidad. La mayoría se basan en disminuir el tamaño visual de los objetos mediante elementos ópticos. Por ejemplo, esto se puede conseguir con una sencilla lente divergente sujeta a cierta distancia. También se han utilizado o propuesto sistemas telescópicos invertidos y combinación de espejos.

El principal problema de estas ayudas tradicionales es que, al reducir la imagen, también se reducen los detalles. Se puede decir que restauran la "función" de la visión periférica a costa de las ventajas de la visión central como es la alta resolución. Por ejemplo, cuando se mira a través de la mirilla de una puerta se puede ver un amplio campo utilizando una parte muy pequeña de la retina. Sin embargo la imagen que se ve esta distorsionada y, sobre todo, sin detalles. Por ello no se puede leer un texto normal a través de una mirilla. Como curiosidad, las mirillas de las puertas (telescopios invertidos de Galileo) se propusieron hace tiempo también como ayuda barata para RP.

Augmented View está diseñada para la pérdida severa de la visión periférica y está enmarcada

dentro un concepto más general en el diseño de ayudas visuales para baja visión: la Multiplexación Visual. La esencia de estas ayudas es proporcionar la información visual, antes perdida, de tal manera que el cerebro pueda interpretarla, y comprometiendo lo menos posible la visión residual del usuario (pérdida de campo central o periférico, bajo contraste, ceguera nocturna, etc.).

El diseño de **Augmented View** incluye una mini cámara de vídeo con objetivo gran angular, un dispositivo de procesamiento de la señal, y un visor portátil para la cabeza que permite ver a través de él. Estos visores se conocen como "See-Through Head Mounted Displays" y varias firmas actualmente producen y comercializan diferentes tipos y modelos.

La cámara de vídeo, también montada en el visor, recoge la imagen de un campo visual muy amplio (por ejemplo, 75 grados). En el visor, la imagen se muestra disminuida en tamaño (4-8 veces), ajustándose al campo visual residual del sujeto. Esta imagen se muestra al usuario de manera estilizada o esbozo, ya que sólo se representan los bordes de la imagen en forma de líneas brillantes. Esto se consigue con un procesado previo de la señal de vídeo. Hay que notar que el usuario puede seguir utilizando su vista normal a través del visor (transparente) y mover los ojos con libertad.

Para entender mejor el concepto, la siguiente figura representa una situación real de la imagen generada con el dispositivo. La imagen re-

Los afectados por baja visión carecen de una de estas dos funciones visuales: o bien pierden la visión periférica como es el caso de afectados de RP y glaucoma, o bien pierden la función de la visión central, el caso de enfermos de degeneración macular.

la imagen que proporciona el visor, superpuesta con la visión normal. La imagen estilizada está disminuida 8 veces respecto a la realidad, con lo que proporciona información acerca 80 grados de campo. De esta manera se percibe que la persona está sentada y que no está acompañada. La imagen disminuida también proporciona la distribución relativa de los objetos (sillas, pizarra), con lo que se facilita la búsqueda del siguiente punto de interés donde dirigir la mirada.

Las dos imágenes (normal y disminuida) se perciben distintas a pesar de la confusión aparente. La sensación visual es similar a cuando se mira a través de un escaparate y a la

vez se ve el reflejo en el cristal; con la particularidad de que, al representar la imagen disminuida sólo con líneas brillantes en un color, se perturba menos la visión normal a través del visor. En movimiento, la confusión entre las dos imágenes es menor aún, pues la velocidad de los objetos en movimiento es diferente en la imagen disminuida (más lentos) respecto a la visión normal.

Aunque la imagen disminuida estilizada no muestra colores y tiene poco detalle, proporciona suficiente información de la periferia para detectar objetos o personas, reaccionar a eventos que ocurren en la periferia, y para facilitar la búsqueda visual. De este modo se reestablece la función principal de la visión periférica. Al mismo tiempo, el usuario puede seguir utilizando la visión central a través del visor con todos los detalles.

El sistema también es útil incluso si el paciente presenta ceguera nocturna. La imagen disminuida se puede presentar a un nivel de luminancia suficiente para ser visible incluso cuando la visión normal queda anulada.

En el Schepens Eye Research Institute hemos construido varios prototipos basados en **Augmented View**. Muy avanzada la fase de desarrollo, hemos comenzado la fase de evaluación de los diferentes prototipos con pacientes. Los prototipos se han creado utilizando diferentes cámaras y visores para determinar cuál característica es deseable en la ayuda. Los pacientes realmente aumentan su campo visual (4-8 veces) en el sentido de que detectan objetos más allá de su campo visual.

Finalmente, quisiera comentar que el aspecto estético de las ayudas visuales es un factor importante en la aceptación por parte de los usuarios. En esta dirección, estamos apostando por un sistema constituido por una micro cámara y un monitor que



presenta la visión de un paciente con unos diez grados de campo visual. Con su campo normal residual, sólo es visible la cabeza de la persona que está sentada enfrente. Las líneas amarillas representan

se adaptan a la montura de unas gafas. La óptica necesaria para ver el monitor esta inmersa en la lente oftálmica con un aspecto muy similar al de las gafas bifocales. Aunque el sistema suene muy aparatoso, el resultado es muy aceptable como se puede apreciar en la imagen siguiente.



El sistema está montado para el ojo izquierdo del usuario. Tanto el monitor como la cámara están ocultos a la derecha de la imagen (dentro de la montura), quedando sólo visible un cubo divisor

transparente inmerso en la lente y enfrente del ojo. El sistema incluye baterías y controles en una unidad portátil que se lleva al cinturón o en un bolso pequeño (semejante a una bolsa para cámaras fotográficas y un objetivo adicional). Las lentes pueden incluir la corrección refractiva del usuario.

La ayuda funciona en tiempo real (sin retardo), pudiendo controlar el brillo de la imagen, el realce de los bordes y el color de las líneas. El tamaño relativo de la imagen se ajusta mediante la selección de la lente de la cámara. Sería posible incluir también un sistema Zoom en la cámara, pero esto aumentaría considerablemente el tamaño de la ayuda.

Más información (en inglés) y demostraciones disponibles en la página Web:

<http://www.eri.harvard.edu/faculty/peli/index.html>

Dr. Fernando Vargas Martín, vargas@um.es
Universidad de Murcia, España, y Schepens Eye Research Institute, Harvard University, Boston (EE.UU.)

BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE DEL AÑO 2001

Vollrath D, Feng W, Duncan JL, et al. Correction of the retinal dystrophy phenotype of the RCS rat by viral gene transfer of Mertk. Proc. Natl. Acad. Sci USA. (2001) 9: 12584-9

Sarra GM, Stephens C, de Alwis M, et al. Gene replacement therapy in the retinal degeneration slow (rds) mouse: the effect on retinal degeneration following partial transduction of the retina. Hum.Mol.Genet (2001) 10:2353-2361.

Los autores de ambos artículos evalúan el efecto de la introducción de genes, el gen Mertk en el primer artículo y el gen Prph2 en el segundo, en un modelo murino de RP (ratones RCS y rds respectivamente) mediante virus adenoasociados.

Ahmed ZM, Riazuddin S, Bernstein SL, et al. Mutations of the protocadherin gene PCDH15 cause Usher syndrome type 1B. Am.J.Hum.Genet. (2001) 69:25-34.

El gen Pcdh15 está mutado en el ratón waltzer usado como modelo murino de síndrome de Usher. Los autores han encontrado mutaciones en el gen homólogo humano PCDH15 que codifica para la protocadherina 15 en dos familias con síndrome de Usher tipo 1F.

Hameed A, Khaliq S, Ismail M, et al. A new locus for autosomal recessive RP (RP29) mapping to chromosome 4q34 in a Pakistani family. Invest.Ophthalmol.Vis.Sci. (2001) 42:1436-8.

Los autores analizan una familia consanguínea de seis generaciones acotando un nuevo locus para RP autosómico recesiva (RP29) en la región 4q32-q34, entre D4S621 y D4S2417. La búsqueda de mutaciones en dos genes candidatos localizados en la región (M6a y CLCN3) ha sido infructuosa.

Green ES, Rendahl KG, Zhou S, et al. Two animal models of retinal degeneration are rescued by recombinant adenoassociated virus-mediated production of FGF-5 and FGF-18. Mol.Ther. (2001) 3:507-15.

Liang FQ, Dejneka NS, Cohen DR, et al. AAV-mediated delivery of ciliary neurotrophic factor prolongs photoreceptor survival in the rhodopsin knockout mouse. Mol.Ther. (2001) 3:241-248.

En estos artículos se evalúa el efecto de factores de crecimiento de fibroblastos y el efecto de los factores neurotróficos en modelos animales de retinosis pigmentaria. Los autores demuestran que estos factores retrasan el proceso de muerte celular en los fotorreceptores.

Selección y comentarios: Jose M^o Millán Salvador

LA RETINOSIS PIGMENTARIA EN ESPAÑA: ESTUDIO CLÍNICO Y GENÉTICO

El libro que ahora se publica es el trabajo de años de dedicación, durante los cuales se han conseguido muchos logros tanto en el ámbito nacional como de reconocimiento a nivel internacional. A lo largo de todo este tiempo han pasado por este grupo mucha gente con gran ilusión y ganas de trabajar que, unido a la cooperación conseguida con las familias de personas afectadas a través de la FAARPEE, han hecho posible los frutos que ahora este libro recoge.

En el año 1991 se crea el Grupo Multicéntrico Español de investigación en Retinosis Pigmentaria, un grupo multidisciplinar que abarca tanto el campo de la clínica como el de la genética. Este grupo ha conseguido con gran esfuerzo coordinar una labor inmensa en el campo de la clínica y de la investigación en Retinosis Pigmentaria, al amparo de subvenciones de organizaciones como el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS), Fundación ONCE y ONCE.

Este grupo está dividido actualmente en 6 subgrupos en diferentes localidades españolas:

En Madrid, en la Fundación Jiménez Díaz, está la Dra. Ayuso coordinadora del grupo, en Barcelona existen dos grupos; uno dirigido por la Dra. Baiget en el Hospital de Sant Pau y otro por el Dr. Carballo en el Hospital de Terrasa, en Sevilla en el Hospital Virgen del Rocío, el Dr. Antiñolo, en Valencia en el Hospital de La Fe, la Dra. Beneyto y por último en la Universidad de Vigo la Dra. Valverde.

Gracias a los clínicos, tanto oftalmólogos como neurofisiólogos, que forman parte de los diferentes subgrupos, se ha conseguido establecer un protocolo clínico adecuado para el diagnóstico diferencial de esta patología. El establecimiento de los requisitos necesarios para un buen diagnóstico es fundamental al ser una patología tan heterogénea, muchas veces se diagnosticaba como Retinosis Pigmentaria simple a alguna forma sindrómica o a alguna patología similar y actualmente estamos capacitados para, a través de un diagnóstico diferencial, llegar a diferenciar patologías como puede ser la coroideremia y la retinosis pigmentaria ligada al cromosoma X, diferentes formas sindrómicas, etc.

La investigación está dividida por subgrupos, cada uno se dedica a investigar bien sobre algún tipo de herencia concreta, bien sobre algún gen o bien sobre alguna forma sindrómica, de esta manera nos complementamos unos con otros.

Los contenidos del libro ofrecen una visión sobre la evolución científica de este grupo y una exposición de los logros obtenidos.

El libro comienza con una descripción del órgano visual, un primer capítulo de anatomía para llevarnos a dos capítulos que repasan las pruebas oftalmológicas y neurofisiológicas que van a determinar el diagnóstico, para seguir con los distintos tipos de herencia que presenta esta patología y en cada una de ellas ver la implicación de determinados genes, le sigue un bloque de los distintos síndromes que acom-

pañan a esta patología y la investigación que se ha hecho sobre ellos, para acabar con un capítulo que recoge todos los datos obtenidos por este grupo multicéntrico en cada campo durante todos estos años presentando, en una primera parte, los datos epidemiológicos obtenidos y en los siguientes apartados del capítulo, el estudio de los distintos genes estudiados en cada tipo de herencia, sus mutaciones, implicación en la patología y su correlación con los datos de otros investigadores y como colofón un repaso a las perspectivas de futuro de esta patología.

El libro, el primero que reúne tanto información sobre esta patología y que además expone los hallazgos de la población española realizados por investigadores españoles, está dirigido a todos aquellos sobre todo profesionales que están de alguna manera relacionados con esta patología y que en el libro pueden encontrar desde los requisitos para un diagnóstico clínico acertado como la actualidad en investigación, sabiendo que existe un grupo con el que puede ponerse en contacto y realizar todo tipo de consultas.

La retinosis pigmentaria es una patología muy compleja, para cada tipo de herencia (dominante, recesiva, ligada al cromosoma X) existen varios genes involucrados, que varían en cada familia estudiada. Los hallazgos a nivel genético nos están ayudando a comprender los mecanismos moleculares que subyacen a esta enfermedad, su relación con otras patologías similares y a conocer como son en este aspecto los afectados españoles.

La coordinación de todo este grupo multicéntrico nos ha permitido situarnos en el ámbito nacional e internacional en primera línea de investigación, teniendo la oportunidad de relacionarnos con otros grupos para cotejar nuestras investigaciones, participando de manera muy activa en la evolución del conocimiento de la patología a través de congresos, reuniones científicas, foros de discusión, presentación de trabajos y tesis, etc. Todo lo que conlleva una buena coordinación, la buena aplicación de los recursos obtenidos, un ánimo de cooperación inigualable y en definitiva una gran ilusión por participar activamente en una labor de investigación que nos atañe tanto a los afectados como a los que de manera incansable e insistente nos encontramos en el lado científico de la cuestión.

Diana Valverde. Coordinadora Científica del Libro

PRESENTACIÓN DEL LIBRO RETINOSIS PIGMENTARIA, EN ESPAÑA ESTUDIO CLÍNICO Y GENÉTICO.

El pasado día 22 de Noviembre en un céntrico hotel de Madrid en un acto organizado por el Consejo General de ONCE y a través de la intervención de D. Vicente Ruiz, Director General Adjunto de Servicios Sociales para afiliados, se presentó el libro la **RETINOSIS PIGMENTARIA, en España estudio clínico y genético**. Esta presentación fue atendida por diversos miembros de los equipos del estudio multicéntrico de RP, incluyendo a la Dra. Dña. Diana Valverde, coordinadora científica de la obra, Dr. D. Miguel Carballo y la Dra. Dña. Carmen Ayuso, responsable y coordinadora de los grupos del estudio multicéntrico de RP en España.

FAARPEE estuvo representado por su presidente D. Joan Claramunt, Coordinador editorial del Libro y Dña. Maite Melero, Vicepresidenta.

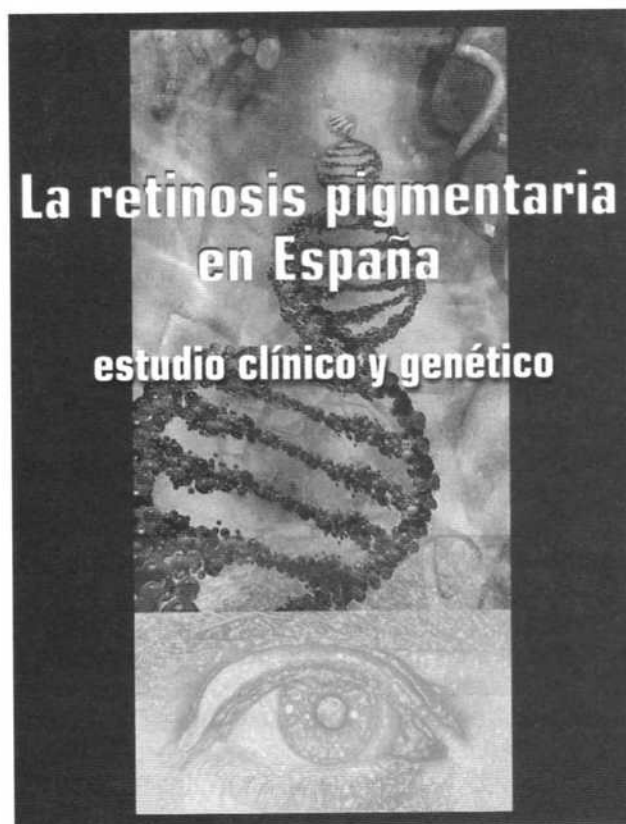
A través de las diversas intervenciones se introdujo este proyecto de FAARPEE que fue iniciado hace tres años y pudo verse al final publicado gracias a la decidida colaboración de diversas personas de ONCE y una árdua e inestimable labor de la Dra. Valverde que logró reunir y dar forma a las muy diversas colaboraciones de los grupos de trabajo del estudio multicéntrico.

La obra trata con amplitud desde aspectos tan generales como la anatomía y fisiología de la retina, hasta los aspectos concretos y detallados de las bases genéticas de la RP. Asimismo analiza otras manifestaciones patológicas que pueden presentarse asociadas a esta enfermedad, estudia la situación actual, desarrollo y características principales de ésta en España y finaliza con una enumeración de las líneas de investigación más importantes para el futuro diagnóstico de la RP y las expectativas que se generan entorno al tratamiento de la misma.

En España el número de afectados por RP supera los 15.000 y se estima que 450.000 personas son portadoras de los genes defectuosos que la generan y por tanto son posibles transmisoras de la enfermedad.

Este estudio es fruto de la investigación realizada durante más de 10 años sobre alrededor de 1000 familias y más de 2000 pacientes afectados por la enfermedad que se han prestado voluntariamente para la realización del mismo.

Algunos datos que demuestran el interés de ONCE por la RP y enfermedades degenerativas de la retina, indican que de un colectivo de más



de 60.000 afiliados, este grupo de enfermedades ocupa el segundo lugar en más de un 12% de afectados. Los nuevos afiliados durante el año 2000 alcanzan un 15% en enfermedades degenerativas de la retina, de las cuales un 8% son RP en cualquiera de sus manifestaciones. Actualmente, ONCE colabora en cinco programas de investigación en este área.

Esta obra es una pieza única que recoge el esfuerzo de un amplio colectivo y demuestra que la colaboración entre los afectados y grupo de profesionales llega a dar importantes frutos en una enfermedad RP ampliamente desconocida hace una decena de años y que la marcha de trabajos permite como ya se indica en el prólogo de la obra, pensar a corto plazo en una revisión de la misma, pues algunos temas pronto serán superados por los trabajos en progreso.

La distribución del libro se efectuará a través de las diversas asociaciones autonómicas, miembros de FAARPEE, tiendas ONCE y el centro de publicaciones bibliográficas de ONCE, en Madrid CPB con un precio de 3.000 ptas más IVA por unidad.

Jose Luis Campo
Coordinador Revista Visión

JORNADA SOBRE INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES DEGENERATIVAS DE LA RETINA.

El pasado 25 de septiembre se celebró en Valencia una Jornada sobre investigación de enfermedades degenerativas de la retina, organizada por la Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana.

Esta jornada pretende realizar una revisión del panorama actual de la investigación en Retinosis Pigmentaria y otras enfermedades degenerativas de la retina, que permita disponer de una visión global del estado actual de estas enfermedades.

Al mismo tiempo, se persigue encontrar las posibles líneas de investigación futuras en relación con el resto del entorno científico internacional.

En este sentido, desde el gobierno central y la Generalitat Valenciana, se apunta centralizar las investigaciones con la creación de distintos institutos que coordinados con la investigación clínica, y apoyados por las diferentes asociaciones de enfermos, logren vincular a la sociedad con la investigación sobre este tipo de disfunciones degenerativas e invalidantes.

La Jornada tuvo lugar en la **Fundación Valenciana de Estudios Avanzados**. En la presentación el presidente de la Asociación de RP de la Comunidad Valenciana, **Joaquín Selva**, explicó a los asistentes "que con estas jornadas, aparte de los objetivos descritos, también se pretende hacer un llamamiento a la responsabilidad de personas, grupos e instituciones para promocionar la salud ... y evaluar las posibilidades actuales para acelerar la búsqueda de una curación para la Retinosis Pigmentaria"

PROGRAMA

18:25. Inauguración

Presentación: **D. Joaquín Selva Roca de Togores**. Presidente de la Asociación de afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana.

18:30-18:40. Profesor **D. Santiago Grisolia**. Director de la UNESCO para el proyecto Genoma Humano.

Panorama actual de la investigación sobre Distrofias Retinianas

18:40-18:50. Prof. **Félix Prieto**. Jefe de la Unidad de Genética. Hospital Universitario La Fe de Valencia.

18:50-19:00. Prof. **Jose Luis Menezo**. Catedrático de Oftalmología. Universidad de Valencia y Jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario La Fe de Valencia.

19:00-19:15 Pausa - Café

Mesa Redonda

Líneas actuales y tendencias futuras sobre investigación de enfermedades degenerativas de la retina.

Moderador: **Dr. Herminio Pérez Garrigues**. Otorrinolaringología. Hospital Universitario La Fe de Valencia.

Introducción:

- | | | |
|--|-------------------------|--|
| 1. 19:15-19:25. <i>Genética:</i> | Dra. Beneyto, M. | Hospital La Fé. |
| 2. 19:25-19:35. <i>Oftalmología:</i> | Dra. Navea, A. | " " |
| 3. 19:35-19:45. <i>Otorrinolaringología:</i> | Dr. Morera, C. | " " |
| 4. 19:45-19:50. <i>Electrofisiología:</i> | Dra. Vilela, C. | " " |
| 5. 19:50-20:00. <i>Ciencias básicas:</i> | Dr. Romero, J. | Vicerrector de Investigación y Desarrollo de la Universidad Cardenal Herrera - CEU |

20:00-20:45. Coloquio

20:45 Clausura.

Dr. Marciano Gómez Gómez Subsecretario de la Agencia Valenciana de Salud. Conselleria de Sanidad





Prof. Felix Prieto. Prof. Santiago Grisolia, Dr. Marciano Gómez y Joaquín Selva

El acto, contó con la presencia del Profesor **D. Santiago Grisolia** que inauguró la jornada, significando "que existen más de 200 enfermedades degenerativas y de las enfermedades hereditarias, una buena parte afectan a la retina, de tal forma que, por fuerza han de impulsar un esfuerzo investigador que debiera desembocar en una solución, como por ejemplo, la esperanza depositada en la terapia génica con células madre". También avanzó que la Generalitat Valenciana va a crear un instituto de investigaciones oftalmológicas.

Posteriormente, el **Dr. Félix Prieto** de la Unidad de Genética y la **Dra. Concha Vilela** del Servicio de Neurofisiología del Hospital La Fe, resumieron brevemente las características clínicas y genéticas de la enfermedad, los avances producidos en el conocimiento de ésta a escala internacional y la aportación que a este conocimiento ha realizado el grupo multidisciplinar español. El **Dr. Prieto** argumentó que el conocimiento de la R.P. y el síndrome de Usher ha avanzado mucho gracias al proyecto del Genoma Humano y que debido a la complejidad del estudio de esta enfermedad, antes de recurrir a la terapia génica será interesante apoyarse en la farmacología.

El **Dr. Herminio Pérez** constató lo enormemente positivo que resultó el I Congreso Usher y elogió a todo el grupo que lo hizo posible.

A continuación, intervinieron la **Dra. Magdalena Beneyto** de la Unidad de Genética del Hospital La Fe que presentó los últimos resultados del análisis de los genes implicados en síndrome de Usher en pacientes españoles. Recordó la gran heterogeneidad de la R.P. lo que hace que su estudio sea más complicado. Además se ha detectado que España, al ser un país de tránsito de distintas razas, posee una heterogeneidad aún mayor. En genética, comentó la Dra.: "es este un gran problema pues primero hay que detectar el gen implicado y luego conocer la mutación que produce la enfermedad. Por eso, el consejo genético sólo es posible cuando se conoce el gen implicado en cada caso".

La **Dra. Amparo Navea** del Servicio de Oftalmología del Hospital La Fe presentó los avances producidos en el transplante de epitelio pigmentario de la retina en modelos animales. En este sentido, comentó que actualmente se está investigando en la cirugía de la retina para establecer una metodología específica de ca-

ra al momento en que los trasplantes de neuroretina y epitelio pigmentario sean viables y se hayan resultado los problemas de rechazo. Mientras tanto se continúa la investigación en visión artificial con el empleo de retinas artificiales y neuroprótesis de chips en la retina o el cortex visual

La **Dra. I. Ibañez** del Servicio de Otorrinolaringología también del Hospital La Fe habló de la evolución de aquellos pacientes a los que se les ha practicado un implante coclear "Gracias a los implantes cocleares se ha conseguido un gran avance pero es necesario hacer los implantes a la edad más temprana posible y dejando el menor tiempo de sordera pues cuanto más prolongado es éste, más difícil es obtener resultados positivos". Aludió al gran esfuerzo multidisciplinar necesario para dotar de un buen nivel de vida a las personas que padecen el síndrome de Usher tipo I, particularmente en niños por el problema añadido de la ausencia de lenguaje:

El **Dr. Javier Romero**, vicerrector de Investigación y Desarrollo de la Universidad cardenal Herrera-CEU versó sobre la apoptosis o muerte celular programada, efecto que se produce en los fotorreceptores en la retinosis pigmentaria independientemente del gen que la cause, por lo que, "es imprescindible conocer los mecanismos por los que esta se produce para poder intervenir en algún punto del proceso".

Estas interesantes charlas fueron moderadas por el **Dr. Herminio Pérez-Garrigues**. En el debate posterior, en el que intervino también el **Dr. Salvador Aliño** del Departamento de Farmacología de la Universidad de Valencia, se valoraron los resultados obtenidos hasta la actualidad respecto a la terapia tanto genética como mediante transplante de retina o implante coclear en el caso de las sorderas y las posibilidades futuras de estas estrategias y otras como la actuación sobre el proceso apoptótico inherente a estas degeneraciones retinianas.

El acto se cerró con la esperanza del **profesor Santiago Grisolia** de que, "se haya conseguido una solución para la R.P. en el plazo de dos a tres años".

La jornada culminó, con la asistencia por parte de los ponentes a una cena que se celebró en un conocido restaurante de la ciudad de Valencia, con la finalidad de aunar esfuerzos y debatir ideas para acortar el camino que conduzca a la curación.

**Francisco Rodríguez Antelo.
José M^º Millán Salvador.**



LA INVESTIGACIÓN DEL SISTEMA VISUAL ESTÁ DANDO RESULTADOS PROMETEDORES

Un equipo de la revista *Visión* se ha trasladado a Salamanca para entrevistar a los doctores Almudena Velasco Arranz, y José Aijón Noguera, biólogos e investigadores del Departamento de Biología Celular de la Universidad de Salamanca, que han visto y demostrado que el sistema visual de los peces posee mecanismos capaces de hacer regenerar células dañadas o lesionadas. En tres años intentarán conocer el funcionamiento de esta regeneración y si los resultados son positivos permitirían dar un paso más para saber si la recuperación también es posible en humanos.

Los biólogos Velasco y Aijón llevan más de veinte años estudiando el funcionamiento del sistema visual de los animales, pero desde hace cuatro decidieron aplicar sus conocimientos en un proyecto con peces y han descubierto que en estos animales, a diferencia de lo que parece que ocurre en los humanos, si su sistema visual se deteriora es capaz de regenerarse y volver a ver normalmente. Ahora intentan averiguar las claves de esta capacidad de regeneración en peces de agua dulce y mediante un convenio con el Instituto de Oftalmobiología Aplicada (IOBA) de Valladolid en un futuro se podrá probar en humanos.



Almudena Velasco Arranz, y José Aijón Noguera

Expliquen exactamente en qué ha consistido su investigación.

Desde hace más de veinte años estamos estudiando el funcionamiento del sistema visual y como somos biólogos para nosotros es más cercano cualquier animal que no sea el humano; así que elegimos un pez, de agua dulce concretamente por su facilidad para conseguirlo y también para conservarlo.

Pero queremos dejar claro que nuestro objetivo nunca ha estado dirigido a conseguir resultados clínicos o de aplicación práctica a los hombres porque no somos médicos, sino biólogos.

¿Qué han averiguado?

En la actualidad sabemos que el sistema visual de los peces tiene la capacidad de crecer durante

toda su vida y en el caso de tener lesiones en cualquier zona del ojo es capaz de regenerarse morfológica y funcionalmente, así que dirigimos nuestra investigación hacia esta línea que es conocer la base de esta regeneración continua. En concreto estamos induciendo lesiones en la retina de estos peces y estamos observando que el sistema responde siempre y que es capaz de regenerarse. Además, nosotros hemos demostrado que existen algunos otros grupos de células capaces de responder a ese proceso de crecimiento y regeneración continuo que en los humanos por el momento se desconoce.

¿Cuáles eran sus objetivos?

Nosotros pretendíamos sobre todo conocer los mecanismos y el funcionamiento de la visión, porque creemos que puede ser extrapolable a otros animales e incluso al hombre y lo que tenemos planteado en este momento es extraer las células, cultivarlas y trasplantarlas a otros peces y hacer un seguimiento del trasplante en especies próximas. El paso siguiente sería hacer el trasplante de un pez a un mamífero y aunque el sistema visual es diferente creemos que nos puede dar detalles importantes para deducir después mecanismos aplicables a los mamíferos.

¿Para cuándo esperan conseguir resultados?

Si las cosas van bien esperamos tener resultados en tres años, y no veo razones para que no podamos encontrar datos positivos. Y es que hasta hace muy poco se pensaba que en el sistema humano no hay regeneración pero ya algunos grupos investigadores ya han detectado que existe algún tipo de regeneración.

¿Cómo cree que puede repercutir en la curación de enfermos con retinosis pigmentaria o con problemas visuales?

Se trata de investigación básica y como tal ya hemos dicho anteriormente que no se puede aplicar a las personas sino que tratamos de averiguar los mecanismos de funcionamiento, y descubrir qué tienen de especial las células de los peces que les per-

mite regenerar el sistema visual. Hay varios grupos que trabajan en este campo pero tendrán que pasar varios años antes de se averigüe algo en este sentido. De todas formas los resultados son prometedores, aunque sabemos que para los enfermos actuales la investigación es lenta.

¿Qué otras líneas de investigación tienen abiertas?

Formamos parte del Instituto de Neurociencias de Castilla y León que acaba de firmar un convenio de colaboración con el Instituto de Oftalmobiología

Aplicada (IOBA) de Valladolid para compaginar la investigación básica con la aplicada e intercambiar información. Es decir que si obtenemos resultados en nuestra investigación con los peces, los investigadores del IOBA puedan aplicarlo en humanos.

Además, tenemos en proyecto hacer estudios en retinas humanas para saber si encontramos aquí esas células con capacidad para regenerar, pero las dificultades con las que nos encontramos es conseguir el material, los ojos, para trabajar.

José Luis González Llamas/Belén Merino Salamanca.

ENCUENTRO ENTRE PROFESIONALES Y AFECTADOS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

El pasado 4 de Octubre tuvo lugar un encuentro entre profesionales y afectados fue el pasado 4 de Octubre de 2001. Esta jornada se celebró en dos partes: una primera parte celebrada en la Asociación Retina Madrid, y en una segunda parte ,por la tarde, en el Salón de actos del Consejo Nacional de la Juventud.



Representantes grupos de investigación

Los invitados a esta jornada fueron representantes de los seis grupos de investigación, afectados de la asociación, la Revista Visión y representantes de la asociación de la C. Valenciana..

Hay que destacar el hecho de que la asociación de Madrid apoya cinco proyectos de investigación. Estos proyectos son :

“Estudio epidemiológico y genético de retinopatías hereditarias en España: formas ligadas al cromosoma X”. Investigadora principal: Dra. Carmen Ayuso. Duración 3 años.

“Caracterización de una nueva proteína segregada en la corteza celular (SFRP) y estudio de su posible implicación en patología ocular”. Investigadores principales: Dra. Paola Bovolenta y Dra. Carmen Ayuso. Duración 2 años.

“Caracterización molecular, celular y electrofisiológica de la degeneración retiniana en ratones rd y de su posible atenuación por (pro) insulina”. Investigadores principales: Dr. Pedro de la Villa y Dr. Enrique J. De la Rosa. Duración 3 años.

“Implicaciones del receptor de neurotrofinas p75 en la apoptosis de fotorreceptores utilizando un modelo animal de degeneración retiniana”. Investigador principal: Dr. José María Frade. Duración 3 años.

“Bases moleculares de la diferenciación de la retina de los vertebrados: estudio de la diferenciación de la célula de Müller del pollo”. Investigadora principal: Dra Carmen Prada. Duración 3 años.

En una primera parte hubo una presentación de la asociación de Madrid por parte de su Presidente Luis Palacios donde hablo de la nueva estructura funcional de la Asociación así como de las próximas actuaciones en el Area de Sanidad e Investigación. Seguidamente hubo un encuentro con los medios de comunicación, donde tuvimos la oportunidad de preguntar sobre cualquier cuestión relacionada sobre la asociación de Madrid, la Retinosis Pigmentaria, o cualquier pregunta sobre los proyectos de investigación que apoya la asociación de Madrid. Esta primera parte se cerro con una comida en un céntrico restaurante de Madrid, donde los asistentes tuvimos la ocasión de intercambiar puntos de vista sobre temas relacionados con la enfermedad.

Por la tarde, se inició la jornada en la asociación de Madrid, donde se habló de los primeros esbozos sobre la IV Jornada sobre Enfermedades Hereditarias de la Retina. A continuación se intercambia entre los diferentes grupos información sobre el desarrollo de sus proyectos. Para finalizar la jornada con un encuentro con los asociados donde estos pudieron preguntar cuestiones por las cuales están preocupados. El auditorio estaba lleno de público debido a la gran expectación que había causado entre los asociados.

Unas líneas para la reflexión

Alguna persona afectada, al leer tanto este encuentro de Madrid como el de Valencia y no leer algún avance sobre la enfermedad puede sentirse defraudado. El que escribe estas líneas piensa que han sido un éxito, además, invito a las asociaciones, que no realizan ninguna jornada o encuentro a que lo realicen. Voy a explicar este punto de vista: se parte de que actualmente no hay solución a nuestra enfermedad, pero tenemos que saber y ser conscientes de que ciencia y asociaciones de afectados tenemos que caminar juntos de la mano por el mismo camino para alcanzar una solución. Estas jornadas suponen un acercamiento de las dos partes. Los científicos nos explican lo que están haciendo y los problemas que tienen, por nuestra parte, los afectados debemos demostrar que hay un colectivo que está detrás

de ellos pendiente de lo que hacen, animándoles e intentando encontrar soluciones a sus problemas. El camino lo tenemos que recorrer juntos y cuanto más simbiosis haya entre las dos partes, más llevadero y más pronto se recorrerá. Al final del camino está nuestra solución.

Por tanto, considero que cualquier tipo de jornada que suponga un acercamiento, ya supone un éxito.

Vicente Genovés
 Director Técnico
 Revista Visión



Salón de actos del Consejo Nacional de la Juventud



NOVOLENT
Óptica y Salud Visual

NOVOLENT, Centros especializados en Rehabilitación de la BAJA VISIÓN

Cuenta en sus instalaciones con:

- **FILTROS PARA RETINOSIS**
 - **LENTE DE CONTACTO (CASOS ESPECIALES)**
 - **SISTEMAS DE AUMENTO: CCTV, LUPAS TELESCOPIOS.**
- OFRECEMOS a todos los afectados un estudio GRATUITO de su problemática visual, así como una importante bonificación económica en la compra de sus AYUDAS VISUALES**

GRUPO NOVOLENT

03002 ALICANTE
 Rambla Méndez Nuñez,39
 Tel. 96 520 18 66

08037 BARCELONA
 Avda. Diagonal, 400
 Tel. 93 458 65 08

48001 BILBAO
 Navarra, 1
 Tel. 94 423 76 88

28019 MADRID
 General Ricardos, 23
 Tel. 91 472 19 13

28012 MADRID
 Atocha, 41
 Tel. 91 420 18 78

30001 MURCIA
 Isidoro de la Cierva, 7
 Tel. 968 21 76 80

07012 PALMA DE MALLORCA
 Avda. Jaime III, 25
 Tel. 971 71 53 24

41004 SEVILLA
 Sierpes, 20
 Tel. 95 456 31 56

46001 VALENCIA
 Pza del Ayuntamiento,16
 Tel. 96 351 43 01

46002 VALENCIA
 San Vicente, 110
 Tel. 976 352 71 02

50004 ZARAGOZA
 Cinco de Marzo, 7
 Tel. 976 22 16 09

INTERNET:
www.novolent.es

NOS GUSTARIA TRABAJAR CON UNA O DOS INSTITUCIONES GRANDES PARA ACOMETER PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DE MAYOR ENVERGADURA

Entrevista: Joaquín Selva y Vicente Genovés

Redactora: María Selva

José M^a Arroyo, Presidente del Consejo General de la ONCE, opina que las asociaciones de retinosis pigmentaria están haciendo un buen trabajo para ayudar a superar la enfermedad y seguir manteniendo la ilusión de los afectados.

Con respecto a la investigación afirma, que le gustaría trabajar con una o dos instituciones grandes, en lugar de prestar una ayuda tan diluida, con el objetivo de afrontar proyectos de mayor envergadura.

Todo hacia presagiar un gran momento. El palacete que alberga la sede del Consejo General de la ONCE, la seguridad que flanqueaba el acceso al mismo, las diversas y elegantes antecámaras que finalmente nos conducían al despacho del Presidente, el ambiente serio y respetuoso de la breve espera...

El cálido apretón de manos, la sonrisa franca, el gesto severo y responsable pero sereno y controlado del Presidente, rompió inmediatamente el hielo y nos situó en el principio de la entrevista, motivo de nuestra cita.

PERFIL

José M^o Arroyo Zarzosa
Presidente de la ONCE

- Nació el 5 de Diciembre de 1.949 en Mergal de Fernamental, provincia de Burgos

- Casado

- Sin hijos

- Licenciado en Derecho

- Entre sus aficiones le gusta bastante oír música clásica, pasear leer, conversar en círculos reducidos...

- De los rasgos más positivos de su carácter destaca que es una persona interiormente bastante nerviosa pero que irradia cierta tranquilidad y se contiene bastante.

1. Su cargo en la ONCE es de gran responsabilidad, ¿qué rasgos de su personalidad le han ayudado a llevarlo de manera adecuada?

Yo creo que en la ONCE he hecho una función de nexo, conciliadora, de aunar voluntades, de coordinar muchos trabajos, de buscar el trabajo en equipo. Creo en esas pequeñas virtudes, irradiar siempre que sea posible esa serenidad y lo que sí sé hacer es trabajar, soy una persona muy trabajadora y quizá haciendo otra cosa me aburriría, por lo que puede que sea un poco egoísta por mi parte.

2. ¿Qué rasgos positivos valora más en el carácter de las personas que le rodean?

Me gusta trabajar mucho con personas inteligentes.

3. ¿Qué retos le parecen más destacables haber cumplido bajo su presidencia?

La consolidación de los servicios sociales a un nivel muy alto en la ONCE. El inicio de la etapa de nuevas tecnologías, que yo creo que pueden ser útiles a los ciegos, siempre que seamos capaces de que los proyectos que se vayan desarrollando salgan con las adaptaciones para los ciegos.

El inicio de la etapa de nuevas tecnologías, ... pueden ser útiles a los ciegos, siempre que seamos capaces de que los proyectos que se vayan desarrollando salgan con las adaptaciones para los ciegos.



Joaquín Selva y José M.º Arroyo

Creo que se ha consolidado un bienestar general, no solo de los ciegos sino del resto de personas que trabajan con nosotros, y ahora lo que nos queda es tratar, dentro de lo razonable, de asegurar el futuro de ese bienestar y de ese nivel de servicios conseguido y el inicio de la implantación de nuevas tecnologías de manera que las personas ciegas seamos capaces de vivir en la mejor condición posible en ese nuevo mundo que se nos plantea.

4. ¿Qué retos más destacables le parece haber cumplido bajo su presidencia?

Con respecto a la **ONCE**, nos gustaría desarrollar, o por lo menos iniciar, algún tipo de sistemas que adapte también el mercado del juego y que pudiésemos explotar a partir del 2002 las loterías semiactivas. Creo que ahí deberíamos de diversificar y tendremos que trabajar bastante duro.

Con relación a la **Fundación ONCE**, hay que continuar tratando de que el empleo y la superación de barreras sean cada vez más una realidad.

Hay que continuar tratando de que el empleo y la superación de barreras sean cada vez más una realidad.

Hay que trabajar también con el resto de discapacitados. Creo que la solidaridad, aunque sin repartir miseria, debe extenderse al mayor número de personas, sobre todo en el mundo de la discapacidad.

En cuanto a la **Corporación Empresarial ONCE**, me gustaría mucho dejar un grupo de empresas per-

fectamente organizado que obtuviese un beneficio razonable y que sobre todo sirviera de escaparate para mostrar que, personas ciegas en particular y otras personas con discapacidad, en general, somos capaces de acceder al mundo de la empresa.

**Personas ciegas ...
personas con discapacidad ...,
somos capaces de acceder al
mundo de la empresa.**

Son objetivos ambiciosos, algunos mas y otros menos, pero deberíamos iniciarlos y consolidarlos de forma que, en un futuro, la gente de la organización, pueda continuarlos sin heredar una situación tan difícil como la que nosotros asumimos en los años 82-83.

PREVALENCIA DE PATOLOGÍAS CAUSANTES DE LA CEGUERA O DEFICIENCIA VISUAL SOBRE EL CENSO DE AFILIADOS EN ACTIVO (61.128) A 30-09-2001

PATOLOGÍA	PORCENTAJE (%)
MIOPÍA MAGNA	21,17
DEGENERACIONES RETINIANAS	11,99
PATOLOGÍA DEL NERVIÓ ÓPTICO	11,42
RETINOPATÍA DIABÉTICA	8,50
PATOLOGÍA CONGÉNITA	7,75
MACULOPATÍAS	7,21
OTRAS	31,95

Fte.:D.G.DE SERVICIOS SOCIALES DE LA ONCE

Dentro de la familia de degeneraciones retinianas los porcentajes más representativos con respecto al total son:

La "distrofia retiniana pigmentaria" con un 8,55% y "Otras distrofias que implican primordialmente la retina sensorial" con un 2,04%.

Fte.:D.G.DE SERVICIOS SOCIALES DE LA ONCE

5. ¿La Retinosis Pigmentaria, así como otras enfermedades degenerativas de la Retina, en el primer estadio no tienen una incidencia muy fuerte y por lo tanto estas personas no entran aún en la ONCE. Las asociaciones, muchas veces, hacen una labor de puente hacia la ONCE?

La pregunta sería si conoce esta labor y qué opinión tiene sobre ella, sobre las asociaciones de afectados por retinosis pigmentaria.

Yo creo que ustedes, los afectados por Retinosis Pigmentaria, son el movimiento más inquieto y el que más se ha movido. Ha tratado de verificar tratamientos en Rusia o en Cuba, dentro de los afiliados o no a la ONCE que padece ceguera parcial o total.

Bueno eso me parece bien y además, todo lo que sea colaborar con alguien que se siente mal porque está perdiendo vista y que se está desorien-



tado es bueno. Me parece fenomenal la asunción de responsabilidades y el hecho de arrimar el hombro, siempre que no represente una división, que no perjudique a una gran institución como es la ONCE, ya que eso sería grave para todos nosotros.

Creo que en las asociaciones de retinosis pigmentaria se ha trabajado mucho por tratar de superar la propia enfermedad.

Me parece correcto y creo que en las asociaciones de retinosis pigmentaria se ha trabajado mucho por tratar de superar la propia enfermedad y, en todo caso, por ayudar a rehabilitar a la gente y eso me parece perfecto.

6. ¿Conoce el grado de colaboración entre la ONCE y las diferentes asociaciones, las cuales, muchas de ellas, tienen las sedes en locales de la ONCE?

Si que lo conozco e incluso cuando he hecho viajes a los centros de la ONCE muchas veces me han presentado al responsable de la asociación de retinosis pigmentaria.

7. Desde la política general de la ONCE, y en su aspecto concreto de "prevención de la ceguera" ¿Qué medidas se desarrollan y qué proyectos puede destacar?

Yo creo que hay como dos vertientes: En una se colabora en unos proyectos muy localizados con algunas universidades y en otra, en los premios I+D que se crearon en el año 88. Se pueden presentar trabajos relacionados con nuevas tecnologías en torno a la ceguera. Nos gustaría con estos premios tratar de provocar estudios serios sobre la prevención de la ceguera.

También existe una colaboración con Pharmamar (Zeltia) en la que se investiga un producto para corregir la retinopatía diabética que es una enfermedad que produce ceguera.

Nos gustaría ... trabajar seriamente en proyectos de investigación de mayor envergadura.

Nos gustaría trabajar con una o dos instituciones grandes, en vez de estar tan diluida nuestra ayuda. Es decir, trabajar seriamente en proyectos de mayor envergadura, aunque sea difícil.

Hay que realizar otros servicios como por ejemplo la prevención de la ceguera, cuyo esfuerzo se debería compartir con las autoridades sanitarias del país, las comunidades autónomas y con las propias instituciones que se dedican a la investigación. De esta forma, aportando todos, podríamos acometer esos proyectos de mayor envergadura.

8. Algunas personas afectadas de retinosis retrasan su entrada en la ONCE porque a veces eso significa reconocer la enfermedad ¿Desde la presidencia qué consejo daría a estas personas?

Aquella persona que está diagnosticada y que sabe que su evolución será perder vista y llegar a una situación de ceguera parcial o total, lo mejor que le puedo decir es que lo reconozca cuanto antes, porque va a ganar tiempo en todos los aspectos, rehabilitándose mejor, encajando su nueva situación en su profesión. Si acepta esa nueva situación y los demás le ayudamos, probablemente su sufrimiento sea mucho menor.

Ser ciego no es ninguna suerte lógicamente, pero sobre todo al final se puede ser una persona con mucha satisfacción.

Yo creo que deberíamos estar en este mundo para sufrir lo menos posible y yo he visto llegar a personas adultas con una situación traumática importante por desconocimiento de la enfermedad, porque nadie les ha echado una mano, no han tenido a su alrededor gente con una sensibilidad adecuada y por otros factores, y (yo creo que eso debería de cuidarlo bastante) porque ser ciego no es ninguna suerte lógicamente, pero sobre todo al final se puede ser una persona con mucha satisfacción.

Medidas que se desarrollan desde la política general de la ONCE y en su aspecto concreto de "Prevención de la Ceguera".

Prevención primaria: Servicio de Asesoramiento Genético.

Prevención terciaria: Servicio de Rehabilitación Integral.

Fte.: D.G. DE SERVICIOS SOCIALES DE LA ONCE

INCIDENCIA DE ALTAS DE AFILIACIÓN A LA ONCE DE ENFERMOS POR DEGENERACIÓN RETINIANA, ASÍ COMO PROPORCIÓN DE ÉSTA RESPECTO AL TOTAL.

Año	Total altas afiliados ONCE	Altas afiliados ONCE con Enfermedades Degenerativas de la Retina (EDR)	Proporción de altas EDR, respecto al total de altas
1996	4180	414	9,90
1997	4362	399	9,14
1998	4378	384	8,76
1999	4314	384	8,91
2000	4359	399	9,15
Total			
1996-2000	21593	1979	

Porcentaje medio de afiliación anual EDR 1996-2000: 9,17

*Elaboración propia.
Fte.: D.G. DE SERVICIOS SOCIALES DE LA ONCE*

9. Muchas veces en las asociaciones lo que tratamos es de reconocer la enfermedad manteniendo esa ilusión. Desde Fundación ONCE se está realizando, con el equipo científico, un libro blanco sobre Retinosis Pigmentaria que se va a publicar en estas fechas ¿Qué opinión le merece este proyecto?

Sabemos que ahora recientemente se está haciendo ese trabajo y eso servirá para planificar las cosas y orientar a las personas. Yo creo que es bueno y, si sirve para ordenar ciertas cuestiones, mejor y esperemos que las aportaciones sean útiles.

10. ¿Si desea ampliar algún aspecto o hacer algún comentario al colectivo de Retinosis Pigmentaria o degeneraciones de la retina?

Simplemente alentar que sigan trabajando y añadir que dentro de la ONCE hay muchas personas y nuestros recursos son escasos en relación con las necesidades.

Estamos deseando que seamos capaces de hacer ese trabajo de complementariedad entre unos y otros, y sobre todo que pensemos mucho en las personas que llegan a la ONCE o a las asociaciones, que tratemos de alentarles y conducirles si nosotros podemos, y si no desviarles a los equipos de atención y de servicios que existen en la ONCE para que esas personas reciban cuanto antes la orientación necesaria.

Proyectos que se desarrollan en la actualidad en el área de investigación básica, y presupuesto global que se destina a este fin en los últimos dos años y presupuesto para el año 2002.

La ONCE colabora en el desarrollo de varias líneas de investigación básica, orientadas fundamentalmente al campo de la prevención de la ceguera.

En este sentido, se han destinado para su financiación en los dos últimos años una cuantía global de 220 millones de ptas. (105 millones en 1999 y 115 millones en el año 2000).

Así mismo, se han presupuestado para acciones en curso y futuras en este área un total de 250 millones de ptas para el período 2001-2002.

Se destacan los siguientes proyectos el centro de investigación y el director:

- "Estudio multicéntrico y multidisciplinario español sobre retinosis pigmentaria".
Centro: Fundación Jiménez Díaz (Madrid)
Investigador: Ayuso García, Carmen

- "Retinosis pigmentaria ligada a mutaciones de rodopsina. Estudio de los mecanismos moleculares implicados en el proceso degenerativo".
Centro: Universidad Autónoma de Barcelona
Investigador: Manyosa Ribatallada, Joan

- "Búsqueda de nuevos fármacos de origen marino para el tratamiento de patologías causantes de ceguera de origen diabético".
Centro: Pharmamar

- "Retinopatía periférica zonal oculta: estudio de su etiología, diagnóstico y tratamiento".
Centro: Universidad Autónoma de Madrid.
Investigador: Carrasco Llamas, Luis

Fte.: D.G.DE SERVICIOS SOCIALES DE LA ONCE

BIOGRAFIA



A los 10 años ingresa en la ONCE y se incorpora en el colegio que dicha entidad tiene en Pontevedra, donde inicia sus estudios, recuperando en poco tiempo la falta de escolaridad de esos pasados años.

El último curso de bachillerato lo simultanea con la preparación de oposiciones para Jefe Administrativo, pruebas que supera, incorporándose como Delegado Local de la ONCE en Lebrija (Sevilla).

Forma parte de la generación de jóvenes ciegos que, desde los años 70, propugnaron una transformación profunda de la Institución, aportando su esfuerzo para lograr:

- Una democratización indispensable, con el objetivo de conseguir el cambio en sus estructuras.

- Un impulso radical de sus actividades institucionales, económicas y sociales.

A primeros de Julio de 1972 se traslada a la Delegación Provincial de Vizcaya, donde ocupa los cargos de Secretario y, mas tarde, Delegado Territorial. Compagina su trabajo con los estudios de COU en las clases nocturnas de Gaztelueta y, posteriormente, se incorpora a la UNIVERSIDAD DE DEUSTO, donde consigue la licenciatura en derecho.

El 1 de Marzo de 1.983 es nombrado Delegado Territorial de Baleares, cargo que ocupa dos años para ser nombrado luego

Delegado General de la ONCE, por el Excmo. Sr. Ministro de Trabajo y Seguridad Social.

Con posterioridad ocuparía la Secretaría General, y ésta la compaginaba con la Dirección General Adjunta.

El 27 de Diciembre de 1.989 es nombrado Presidente del Consejo General de la ONCE, y en el verano de 1.990 asume la presidencia de la Fundación ONCE, cargos que ocupa en la actualidad junto con los de Presidente del Consejo de Administración de la Corporación Empresarial de la ONCE (CEOSA).

Ha jugado un papel determinante en la labor realizada por la Organización en el terreno de la creación de empleo y de la normalización y bienestar social de sus trabajadores.

Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Castilla y León (A.C.L.A.R.P.)



¿CÓMO SURGIÓ LA ASOCIACIÓN?

Por la inquietud de un grupo de enfermos que fueron a Rusia buscando solución a su enfermedad y contactando con compañeros de otras provincias, se animaron a crear la Asociación de Castilla y León de Afectados por Retinosis Pigmentaria (A.C.L.A.R.P.) en 1.988. Sin lugar donde poder reunirnos lo hacíamos en la casa de la madre de unos afectados. Tras esto, fue legalizada el 3 de Mayo de 1.990 con los números Nacional 91.360 y Provincial 1.203.

Desde su fundación ha estado presidida por José Luis San José de Dios; Juan A. Regaño Sanz y Félix Román Barcenilla, que es el actual Presidente.

El número de socios afectados que colaboran a día 30 de Septiembre de 2.001 es de 175.

OBJETIVOS

Desde que la Asociación comenzó a funcionar, el objetivo principal ha sido la CURACIÓN de la enfermedad. Pero dada la dificultad que ello conlleva, se marcaron otros objetivos:

- Conocer la incidencia real de la enfermedad en Castilla y León, estableciendo para ello, Jornadas de Convivencia en todas las capitales de provincia de esta Comunidad para enfermos y familiares.
- Fomentar la investigación concienciando a Entidades públicas y privadas para que aporten ayudas económicas a FUNDALUCE, creada con tal fin.
- Buscar una mejor calidad de vida para el enfermo, informándole y apoyándole en todo lo necesario.

ACTIVIDADES GENERALES

- Informar a todos los socios mediante correspondencia, boletines y la revista VISION (tanto escrita como hablada en cinta- cassette), editada por la Federación, de todo lo que pueda interesarles.
- Realización de campañas de sensibilización social a través de prensa, radio y televisión.
- Contactar con especialistas para dar charlas-coloquio referentes a la Retinosis Pigmentaria y que nos sirva para conocer en todo momento los avances en cuanto a posibles tratamientos.
- Puesta en marcha de una Unidad de control y seguimiento para afectados y familiares, en el Hospital "Pío del Río Hortega" de Valladolid.
- Convenio de colaboración con la universidad de Valladolid a través del Instituto de Oftalmobiología Aplicada (I.O.B.A.) para fomentar la investigación sobre nuestra enfermedad.
- A.C.L.A.R.P. ha ofrecido varias conferencias a sus asociados sobre la evolución de la RP desde diversos puntos de vista, genético, farmacológico, quirúrgico y de rehabilitación social, con la participación de destacados ponentes en distintos campos.



Acto de ACLARP en Zamora el 6-10-01 en el salón de actos de Caja Duero.

ACTIVIDAD ASESORA

La Asociación trata de prestar a sus asociados información y asistencia en materias relacionadas con la enfermedad. En el aspecto médico, se ha conseguido abrir una Unidad de Control y Seguimiento en el Hospital Río Hortega de Valladolid, a disposición de sus socios para observar el estado y evolución de la enfermedad en cada caso. Además existe un Consejo Genético a través de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid al servicio de los socios y familiares, para conocer el origen de la enfermedad en cada caso y la posible repercusión en la descendencia.

En el ámbito científico, la Asociación Castellano-Leonesa de Afectados por Retinosis Pigmentaria se ocupa de difundir entre sus asociados, toda la información a la que accede acerca de las últimas investigaciones que se realizan relativas a la RP, pasando esos datos por el filtro del Consejo Científico Asesor.

En la vertiente social, la Asociación dirige sus esfuerzos a informar a sus asociados sobre su posición ante la Administración Pública. Se les asesora respecto a la obtención del certificado de Minusvalía, los derechos que confiere (ayudas públicas, pensiones no contributivas y pensiones por invalidez laboral) y revisiones posteriores. En lo psicológico, asimismo, se realizan charlas de profesionales del campo a fin de una mejor asimilación de la enfermedad; también se han creado grupos denominados de autoayuda para intercambiar experiencias entre los afectados. En lo referente a darnos a conocer a la sociedad, sobre todo a los afectados, la Asociación ha distribuido carteles informativos en todos los centros de salud y los CE-AS de las capitales de esta Comunidad Autónoma, acompañados por trípticos y libretos informativos sobre la RP, también se distribuye la revista VISION a asociados así como a profesionales de este sector.



Dr. Alonso de la Fuente encargado de la Unidad de Control y Seguimiento y D. Félix Román Barcenilla, presidente de ACLARP

CARTA DE UN AFECTADO

Soy un afectado por RP, pero no sé qué contar que no sepa ya cada uno de vosotros de cómo llevar su particular circunstancia. En mi caso la enfermedad llegó como una desconocida, no conocía precedentes en mi familia y jamás había oído hablar de ella. En principio te crees único en el mundo con estos síntomas que te dificultan las actividades que antes realizabas sin mayores problemas; por ejemplo, la calle, poco a poco, empieza a convertirse en una selva llena de peligros, con perros a los que les regalas involuntarias patadas que te presentan ante sus amos como un desalmado, o con una variada fauna de señales, vallas, semáforos, bordillos o sillas de terrazas de cafeterías que se nos echan encima sin previo aviso. Menos llevaderos resultan los problemas que nos proporciona la RP a la hora de leer textos o de reconocer a la gente con que nos cruzamos, que sin quererlo nos recuerdan la limitada capacidad de nuestros ojos.

Después, te enteras de que hay más gente como tú, y es cuando tomas conciencias de la complejidad del asunto. No es una enfermedad común, en cada persona se manifiesta con unos caracteres diversos, y todos tienen una historia distinta que contar, ni parecida muchas veces a la de los demás.

Un estudiante de letras como yo, llega a pensar

Te enteras de que hay más gente como tú, y es cuando tomas conciencias de la complejidad del asunto. No es una enfermedad común, en cada persona se manifiesta con unos caracteres diversos.

que los médicos encuadran la Retinosis Pigmentaria en una serie de problemas visuales que sobre todo tienen en común lo poco que saben combatirlos. Pese a todo, se aprende mucho de las experiencias ajenas, valiosas ayudas para enfocar nuestra mediata vida.

La RP no es algo que podamos superar, así que debemos aprender a vivir con ella, como una eventualidad más de nuestra vida, aunque se trate de la más

relevante. Yo me he acostumbrado a vivir esta situación con paciencia y espíritu positivo, aunque resulta más fácil decirlo que hacerlo, y en ello siempre influye la forma de ser de cada cual. La paciencia es básica al afrontar cualquier actividad, sobre todo con nuestras limitaciones que nos obligan a emplear más tiempo que los demás para conseguir un

mismo fin. Lo del espíritu positivo es más difícil transmitirlo. Visto que directamente no depende de nosotros la solución a la enfermedad, sólo nos queda esperar a que la ciencia nos de una respuesta esperanzadora, sin obsesionarse ni lamentarse por lo que aún carece de remedio. Con todo creo que se puede disfrutar de una vida muy satisfactoria si conocemos y asumimos nuestros límites en su justa medida, sin hacer de ellos un muro infranqueable que oculte la realidad de las potencialidades que tene-

UN SERVICIO DE INFORMACIÓN MÉDICA DE INTERÉS PARA TODOS

La FAARPEE pone a disposición de todos sus asociados y familiares, todo un sistema de asesores médicos con capacidad para informar y aconsejar sobre aquellos temas que necesiten ser aclarados en relación con problemas de interés médico, así como de investigación sobre la RETINOSIS PIGMENTARIA.

Quienes necesiten algún tipo de explicación al respecto, pueden dirigirse a la asociación a la que pertenezca, con la seguridad de que a través de ella o de nuestra **REVISTA VISIÓN** y de nuestra página WEB en Internet **www.Retinosis.org**, obtendrán la respuesta que demandan.

Invitamos a todos a que hagan uso de esta vía de información que se les brinda, por que de este modo, no sólo resolverá sus dudas personales, sino que además colaboraran a una mejor información para el conjunto de afectados y lectores de nuestra revista.

mos como todo ser humano. Si a estos ingredientes le sumamos un poco de buen humor para sobrellevar los avatares cotidianos, obtenemos la mezcla mágica para luchar no sólo contra la retinosis, sino contra todos los problemas.

Posiblemente, por experiencia personal es más dura la enfermedad para quienes nos rodean y nos quieren, por su particular sensación de impotencia ante algo que no padecen en su persona, que no cono-

cen desde dentro, pero que les hace sufrir, a veces más que al mismo enfermo. Es otra cosa irremediable con la que se debe aprender a vivir con la mayor normalidad posible.

No pretendo ejercer como psicólogo en la distancia, simplemente consigno una realidad personal, pero seguro que todos tienen la suya propia, tan enriquecedora como esta.

Raúl F. Álvarez

UNIDAD CLÍNICA DE SEGUIMIENTO DE RETINOSIS PIGMENTARIA DE CASTILLA Y LEÓN

La unidad clínica de seguimiento de retinosis pigmentaria se creó en el año 1.995 gracias a la gestión realizada por la Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de Castilla y León (ACLARP) con la Dirección Provincial del INSALUD de Valladolid y la Dirección del Hospital Universitario de Río Hortega. Este Centro fue elegido al disponer de unidad de electrofisiología. Desde un primer momento y hasta la fecha, el Dr. José Ignacio Alonso de la Fuente (especialista del Servicio de Oftalmología del Río Hostega) fue elegido como responsable de dicha unidad.

Todos los pacientes que acuden a la unidad son sometidos a una exploración clínica básica (anamnesis, agudeza visual, presión ocular, exploración de polo anterior, exploración de fondo de ojo y retinografía), exploración del campo visual (manual de Goldmann, y computarizada) y electrofisiología (ERG para conos, bastones y mixto)

Desde que comenzó su funcionamiento en Abril de 1.995 han pasado un total de 143 afectados, algunos de los cuales ha sido revisados ya en 3 ocasiones. De los 143 pacientes, 76 (53,15 %) son varones y 67 mujeres (46, 85%). La media de edad es de unos 45 años.

El síntoma de comienzo de la enfermedad que con más frecuencia han referido (74 pacientes) ha sido la dificultad en la visión central (42), tropiezos u otras manifestaciones indirectas de pérdida de campo visual (13), mientras que en cinco casos el proceso se detectó de forma casual o bien tras exploraciones motivadas por tener familiares afectados.

La mayoría de los pacientes comenzaron a notar la enfermedad antes de los veinte años (63 pacientes), en 46 lo hicieron entre la segunda y tercera década de la vida y el resto (22 pacientes) después de los 40 años. Al ser preguntados con que rapidez ha evolucionado la enfermedad, la gran mayoría confiesan una progresión relativamente lenta (67,13%) y rápida en 47 (32,87%).

En asociación con otros síntomas o enfermedades generales, 25 pacientes refieren tener problemas auditivos asociados, 14 dolores de cabeza frecuentes, 14 varices u otros problemas circulatorios periféricos, 7 artrosis y problemas degenerativos osteoarticulares, 7 problemas digestivos y 11 alteraciones de tipo parestesias y sensitivas periféricas.

A pesar de que un número importante de ellos nunca han realizado pruebas genéticas, el tipo de herencia recogido más frecuente ha sido el esporádico (83%) seguido del tipo autosómico recesivo (9%), autosómico dominante (3%) síndrome de usher (2%), ligado al sexo (1%) y alteraciones del gen Rodopsima (1%).

Los resultados de la exploración dependen fundamentalmente del tiempo de desarrollo de la enfermedad. En el momento de acudir a la unidad la gran mayoría de los pacientes ya tenían un ERG ausente y afectaciones del campo visual en mayor o menor grado. Respecto a la agudeza visual central, 102 personas (71,3%) tenían una visión superior a 0,1 en alguno de sus ojos y 41 (28,67%) inferior a 0,1 en ambos ojos. Por otro lado, 45 personas (31,47%) manifestaron además tener alteraciones de los colores, y otras 20 nistagmus (alteración de la coordinación de los movimientos del ojo).

La patología ocular que con más frecuencia se ha hallado asociada ha sido la catarata, que se ha encontrado presente hasta en el 75% de los pacientes. De forma característica la mayor parte de ellas han sido subcapsulares (55%), seguidas de las corticales (5%), nucleares (%) y congénitas (1%). Llama la atención el que sólo un 10% de todos ellos estaban ya operados de cataratas.

Evidentemente son muchos los datos clínicos recogidos que aún deberán ser procesados en un futuro a fin de sacar conclusiones sobre el estado de este síndrome en Castilla- León, pero, por encima de todo, la existencia de esta Unidad ha servido como referencia y apoyo a los afectados de retinosis pigmentaria de nuestra autonomía.

Actividades de la Asociación de Castilla-La Mancha



Deseamos resaltar que hemos podido hacer actividades en este año 2001 gracias a la ayuda que hemos conseguido por parte de las Consejerías de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. De bien nacidos es el ser agradecidos de ahí que manifestemos públicamente estos agradecimientos antes de exponer nuestra labor.

Llevamos a buen término el día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, pudiendo contar no sólo con la inestimable presencia y apoyo de nuestro admirado Presidente Nacional, D. Joan Claramunt, sino que además pudimos contar con los doctores Manyosa y González del Valle que ofrecieron una Conferencia de calidad. Esta charla tuvo lugar en el salón de actos de la Diputación de Albacete el sábado 22 de Septiembre con la asistencia del Sr. Delegado Provincial, D. Emilio López.

Así mismo el día 20 de Octubre tuvimos la V Convivencia Regional de Afectados que tuvo lugar

en Tomelloso. Esta actividad está subvencionada por la Consejería de Bienestar Social. Contamos con la presencia del Dr. Zarco y después de la charla visitamos unas cooperativas para terminar con una comida de Hermandad.



Actividades de la Asociación de la Comunidad Canaria



Siguiendo en la línea de años pasados en la recaudación de fondos para la investigación en RP, se celebró a principios del año 2001 la tradicional Cena de la Villa de Teror, a la cual asistieron gran número de vecinos y simpatizantes además de las autoridades y las empresas locales.

También en conmemoración con el Día Internacional de RP nuestro colectivo realizó una campaña de información directa a los afectados de RP y enfermedades afines, mediante la distribución por parte de los oftalmólogos y ópticos de nuestra comunidad de trípticos informativos y del libreto de nuestra Asociación. Dicha campaña se completó con entrevistas en prensa y radio de diversos especialistas miembros de nuestro Comité Científico Médico Asesor Regional.

Como broche al Día Internacional de RP se celebró en los salones de la ONCE, en las Palmas de G. Canaria, una Asamblea informativa con una exposición de los últimos logros recogidos en el último congreso de genética que tuvo lugar ese mismo mes en Palencia.

Como colofón a los actos sociales del año 2001, se celebrará en el mes de Noviembre la Cena de Otoño con el fin de recaudar fondos, a la cual asistirán, como cada año; miembros de la Sociedad Oftalmológica de Canarias, del Colegio de Ópticos, de la ONCE, de nuestro Comité Médico, además de los simpatizantes y afiliados.

“Deseamos seguir mejorando en nuestra aportación hacia la investigación”.

Actividades de la Asociación de Asturias



DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA SIGLO XXI CERCO A LA CEGUERA

El último domingo de septiembre tenemos una cita con las enfermedades degenerativas de la retina y especialmente con la Retinosis Pigmentaria. Los afectados/as de Retinosis le agradecemos su ayuda y comprensión hacia nuestra problemática. Sólo nos mueve la enorme convicción de que todos/as juntos/as, afectados/as, investigadores/as y la sociedad en general podremos ganar la batalla a la ceguera. La carrera es larga pero la victoria es segura.

INTRODUCCIÓN

La Retinosis Pigmentaria es una degeneración retiniana de base genética, considerada como incurable desde que se diagnosticó por primera vez a mediados del siglo pasado. Entre 1.500 enfermedades hereditarias de la especie humana, la Retinosis Pigmentaria ocupa, por incidencia, el quinto lugar. Estamos en presencia de enfermedades retinianas graves, por lo general INVALIDANTES, con el nombre común de Retinosis Pigmentaria.

Actualmente la Retinosis Pigmentaria es la cuarta causa productora de ceguera, unas veces en plena juventud, incluso en la adolescencia y otras en edad madura o en la segunda mitad de la vida.

Unos 10.000 pacientes en España, 50.000 en la

Unión Europea y cerca de 2.000.000 a nivel mundial son los afectados de esta insidiosa enfermedad. Estas cifras aumentan considerablemente si se contabilizan también otras degeneraciones retinianas afines a la Retinosis Pigmentaria, (Coroideremia, atrofia girada, etc.). Portadores de genes que provocan la enfermedad y que sin padecerla podrían transmitirla a su descendencia, 300.000 personas en España, unos 50 millones a nivel mundial. Cifras escalofriantes.

REIVINDICACIONES:

1. Pedimos que tanto el Gobierno Central como el Autonómico hagan un mayor esfuerzo y lleguen a emplear el 2 % del P.I.B. en la investigación biomédica básica.

2. Mayor implicación del conjunto de la sociedad en la supresión de barreras (físicas, sociales, laborales, psicológicas,...).

Aprovechando la celebración del Día Mundial De La Retinosis Pigmentaria, domingo 30 de Septiembre 2001 la asociación de Asturias realiza tres actos con los que espera que la sociedad asturiana conozca un poco más de cerca la Retinosis Pigmentaria y los problemas que conlleva.

DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA

DOMINGO 30 DE SEPTIEMBRE DE 2001

RETINOSIS PIGMENTARIA: Perspectiva investigadora "Bases celulares de la regeneración del sistema visual adulto".

INTERVIENE: Dra. Almudena Velasco Arranz, bióloga, investigadora del Departamento de Biología Celular de la Universidad de Salamanca.

DÍA: Sábado 29 de septiembre de 2001

LUGAR: Salón de Actos de la ONCE en Oviedo, C/ Campomanes 9

HORA: 12:00 HORAS

LA RETINOSIS SALE A LA CALLE MESAS INFORMATIVAS EN OVIEDO, GIJÓN Y AVILÉS

OVIEDO: Paseo de los Álamos a partir de las 12 horas de la mañana

GIJÓN: Paseo de Begoña, a partir de las 12 horas de la mañana

AVILÉS: Plaza del Ayuntamiento, a partir de las 12 horas de la mañana.

Se trata de que todos y todas podamos conocer un poco más de cerca lo que supone tener una deficiencia visual. Se repartirán trípticos informativos y habrá juegos en los que poder probar nuestra destreza en una situación de no visión. Parchís, casar figuras, adivinar imágenes..

3ER TROFEO DE AVANCARGA: RETINOSIS PIGMENTARIA TIRANDO CONTRA LA CEGUERA

DÍA: sábado 29 y domingo 30 de septiembre de 2001

LUGAR: Cancha de Tiro del Club Principado de OVIEDO; Crtra. de Latores s/n

PROGRAMA: Competición de tiro con armas antiguas del siglo XIX.

ORGANIZA: Club de Tiro Principado (Dr. CARLOS I. SALVADOR GONZALEZ)

Actividades de la Asociación de Galicia



A partir de nuestra incorporación a la nueva sede situada en un despacho cedido por el Ayuntamiento de A Coruña en el Centro Municipal "Domingo García Sabell", compartido por otras 11 Asociaciones de Enfermos Crónicos, se llevó a cabo la actividad de:

I.- PARTICIPACIÓN EN LA "VIII FERIA de Muestras de los Autónomos" de Galicia

Los días 10 al 14 de Octubre, nuestra Asociación participó dentro del stand del Centro Municipal "Domingo García Sabell" en la "VIII FERIA de Muestras de los Autónomos" de Galicia.

La actividad se desarrolló en el Coliseum de A Coruña, y en ella se informó de los fines de nuestra Asociación en Galicia, repartiendo trípticos, e informando de la nueva ubicación de nuestra sede, etc.

Actividades de la Asociación de Navarra



CRÓNICA DE LA ASOCIACIÓN DE NAVARRA

De nuevo con vosotros, lectores de la revista Visión, para conocer más de cerca la realidad que vivimos en Navarra.

Desde nuestra anterior crónica, y estando por medio el verano, las actividades no han sido excesivas, pero sí hemos trabajado en otros aspectos que no hubiéramos podido abarcar en otras circunstancias.

Durante los meses de julio y agosto hemos estado reorganizando la Oficina de Atención, a la vez que hemos estado gestionando el tema de la Formación y el del Ocio, para nuestro colectivo.

Ya en septiembre, los días 12, 13, 14, 19, 20 y 21, se realizó el Curso de Gestión para Entidades Asociativas en el Sector de la Discapacidad. Ha sido un Curso organizado por esta Asociación y financiado por el Real Patronato de Discapacidad. Asistieron 23 representantes de Asociaciones de Discapacitados de Navarra. Ha resultado muy bien, por lo que estamos pensando en organizar otro para el próximo año.

La Asociación de RP de Navarra forma parte de la Comisión Municipal de Pamplona para la Accesibilidad de la ciudad. Esta Comisión se ha reunido en seis ocasiones en lo que va de año, trabajando el Plan Municipal de Accesibilidad. Como final de este trabajo, se desarrolló una Jornada para plantear las conclusiones y hacer patentes nuestras peticiones en el terreno de superación de las barreras. Estamos satisfechos de haber entrado en esta tarea de concienciar a la administración sobre la posibilidad de hacer una ciudad para

todos. Este Plan debe ser aprobado ahora por el Pleno del Ayuntamiento.

En el tema del Ocio y Tiempo Libre, y en concreto en el mundo del espectáculo, hemos hecho un convenio con el Teatro Gayarre para que, al menos, una obra al trimestre esté adaptada a la discapacidad visual. Así, el pasado 1 de septiembre pudimos asistir a la obra "La Cena de los Idiotas", protagonizada por Pepón Nieto, que bordó el personaje principal, lleno de ingenuidad y hasta de cierta ternura. La próxima obra será "Paseando a Miss Daisy", con Amparo Rivelles encabezando el reparto.

Por último, para no ser pesados con nuestras cosas, os comentaré que el Día Mundial de la RP lo celebramos con una Convivencia de Socios y Amigos, en la que acordamos reivindicar mejoras en el IRPF y que se incluyan las Ayudas para la Baja Visión en la Ley de Prótesis. De estos temas prepararemos escritos que enviaremos a todos los grupos políticos del Parlamento de Navarra. Acabamos este Día con un paseo por una zona peatonal nueva, en la avenida Carlos III, con la intención de ver cómo ha quedado y de buscar las nuevas referencias para transitar por ella de modo autónomo.

Una última noticia: todos los lunes del mes de octubre, en tres horarios de mañana y tarde, se darán las primeras nociones y acercamiento a las monedas y billetes del Euro. Todo un reto.

Sin más, acabamos esta crónica animando a todos a trabajar por la mejora de la calidad de vida de las personas discapacitadas visuales.

Actividades de la Asociación de Euskadi



Durante el año 2001, la Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de Euskadi ha venido desarrollando las actividades habituales de atención, asesoramiento, divulgación y promoción de la investigación.

- Cabe destacar la presencia cada vez mayor de "AARPE" en los medios de comunicación, tanto en artículos de prensa como en intervenciones directas en emisoras de radio y cadenas de televisión (en algunos casos como colaboradores habituales).

- Nuestro grupo de investigadores ha diseñado un "Protocolo Básico para el diagnóstico, control y seguimiento" de los afectados de RP, así como de los familiares susceptibles de padecer la enfermedad.

Dicho protocolo se ha puesto en conocimiento de la Administración Sanitaria como propuesta para su implantación generalizada por parte de los especialistas en toda la red sanitaria; pero dado que los trámites administrativos llevan su tiempo, y se considera importante comenzar a realizarlo a la mayor brevedad, desde la Asociación se ha optado por enviar a todos los afectados este protocolo, para que con él, se dirijan a su médico de familia y comiencen a hacer las pruebas oportunas, contando siempre con la buena disposición de los facultativos.

La respuesta a esta propuesta ha sido magnífica, habiendo tenido una buena acogida entre los especialistas.

- Por otra parte, en el último año ha aumentado sensiblemente el número de afectados de RP que han sido remitidos a la Asociación desde las consultas de oftalmología.

- El día 19 de Octubre se celebró la Cena Anual de la Asociación y la Entrega de la Insignia de Oro del Fondo Vasco de Investigación. Este año se la ha concedido al Consejero de Sanidad del Gobierno Vasco, D. Gabriel Inclán Iribar.



Este acto, realizado en el Palacio Euskalduna, estuvo presidido por Dña. Gloria Urutiaga, Presidenta de Honor; Dña. Begoña Gómez, Presidenta de "AARPE"; D. Gabriel Inclán, Consejero de Sanidad; D. Josu Iñaki Garay, Dtor. General de Osakidetza; D. Jon D'Arpón, Dtor. de Asistencia Sanitaria; Dña. Inmaculada Loroño y Dña. Ascensión Pastor, Senadoras y D. Ricardo Ansotegui, Diputado de Acción Social.

Tras la entrega de la Insignia de Oro, dio comienzo la Cena Anual, durante la que se celebró el sorteo de 110 regalos donados por diferentes empresas y entidades.



Un momento del "Aurresku de Honor"

- El día 9 de Noviembre, el Dr. José Manuel Cela defendió su Tesis Doctoral titulada "Estudio Clínico y de intervención con aceite de salmón en Afectados de Retinosis Pigmentaria". Esta tesis mereció la calificación de Sobresaliente Cum Laude por los miembros del Tribunal, presidido por el Dr. Sánchez Salorio, Catedrático Hemérito de la Universidad de Santiago de Compostela.

Lo más importante es el interés que suscitó esta posibilidad terapéutica en todos los asistentes al acto. Por ello, consideramos que todos los afectados de RP podemos felicitarnos, a la vez que agradecemos de corazón al Dr. Cela el esfuerzo realizado, y a todos los afectados que se prestaron voluntariamente a participar en el estudio correspondiente.

Sobre los nuevos trabajos que se están realizando, informaremos a medida que se vayan comprobando resultados.

Actividades de la Asociación de Madrid



En estos últimos meses, la Asociación ha trabajado intensamente en sus 3 áreas funcionales, tanto organizando actividades propias como participando en otras organizadas por diferentes entidades.

A) Área de Comunicación

Retina Madrid ha editado un nuevo tríptico divulgativo con el que se pretenden cubrir los siguientes objetivos:

1. Divulgar la imagen asociativa.
2. Facilitar una información clara y concisa sobre la Asociación (sus datos identificativos y registrales, y sus objetivos generales), así como sobre las enfermedades hereditarias de la retina.
3. Anunciar las enfermedades hereditarias de la retina (sindrómicas y no sindrómicas) que prevalecen en la Comunidad de Madrid y lo que la Asociación puede ofrecer directamente a los afectados por cualquiera de ellas.
4. Difundir los 6 proyectos de investigación en curso en diferentes centros de la Comunidad de Madrid con relación a las enfermedades hereditarias de la retina.
5. Solicitar la colaboración económica de cualquier persona sensibilizada ante nuestras muchas necesidades proyectadas.

Hemos impreso 25.000 ejemplares de este tríptico, actividad cofinanciada por La Caixa y el Instituto de Deficiencias Visuales Barañano (IDVB), a quienes la Asociación está muy agradecida.

A mediados de Junio, en la Plaza Mayor de Madrid y organizada por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la CAM, Retina Madrid ha participado en la "V Feria de Ayuda Mutua y Salud de la CAM". Un año más, la Asociación ha podido contar con una caseta desde la que ofrecer al público en general toda la información de que disponemos sobre las enfermedades hereditarias de la retina en sus múltiples enfoques. Aparte de nuestros carteles y trípticos, el Grupo Novo-Lent y el IDVB han contribuido a dar colorido a nuestra caseta con otros carteles e información sobre ayudas a la baja visión.

Los días 12 y 13 de Julio, Retina Madrid ha participado en un Seminario sobre Estrategias de Gestión en Organizaciones Sin Ánimo de Lucro que, organizado por la Asociación para la Formación Social y patrocinado por el Real Patronato de Discapacidad, se celebró en el Hotel Cuzco de Madrid. En este Seminario, al que también asistieron representantes de otras asociaciones de RP y de la propia Federación, se puso un énfasis especial en las estrategias de comunicación. Este tipo de

Colabora con la revista

Colabora enviando artículos, opiniones, novedades científicas etc. a tu asociación correspondiente. La revista es para nosotros y nos permite estar informados y conocer mejor nuestra enfermedad.

Visión

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

REDACCION Y ADMINISTRACION
Asociacion de Afectados por Retinosis
Pigmentaria de la Comunidad Valenciana.

Avda. Barón de Carcer, 48, 3º B - 46001 VALENCIA
Telf. / FAX 963511735 - E-Mail: valenciarp@terra.es



Caseta de la feria

encuentros siempre es útil para establecer contacto con organizaciones afines y con personas que pueden aportar ideas enriquecedoras para todos, sin mencionar el alto nivel profesional de los ponentes que intervinieron en esta ocasión, que transmiten a los asistentes una información y unos conocimientos de primera magnitud en importancia.

Fruto de la participación de Retina Madrid en el Seminario mencionado en el párrafo anterior, hemos desarrollado a lo largo del verano un "Plan Estratégico de Comunicación" que ya está en marcha y hemos diseñado un Programa de Voluntariado del que daremos cuenta en una próxima ocasión, a medida que se vaya implementando con el éxito que esperamos.

Fuera del plazo de cierre de edición de este número de la Revista, pero muy próximo en el tiempo y por eso queremos mencionarlo aquí, Retina Madrid participará el 20 de Octubre en la "I Feria de Ayuda Mutua y Salud de Parla".

B) Área de Promoción Asociativa

En Retina Madrid nos hemos propuesto organizar un acto de promoción asociativa todos los meses excepto, claro está, el de Agosto. Salvo imposibilidad por compromisos previos, este tipo de actividades vamos a procurar organizarlas en el salón de actos del Consejo Nacional de la Juventud, organismo al que estamos muy agradecidos por su amabilidad en este sentido.

El 1 de Junio, el psicólogo Agustín Moreno nos dio una charla-coloquio sobre "La RP y la familia". Se trataba de exponer la mejor manera de abordar la presencia de la enfermedad en la familia desde el enfoque de los miembros no enfermos y la conclusión fue unánime: debemos tender a la aceptación de la enfermedad mediante la información más adecuada a cada caso, que siempre debe ser canalizada por profesionales cualificados.

El 11 de Julio, y para sorpresa de algún que otro escéptico, más de cincuenta personas asistieron a la charla-coloquio sobre ayudas ópticas a la baja visión que nos ofrecieron los profesionales del Instituto de Deficiencias Visuales Barañano. Aparte de dar un repaso a las ayudas ópticas existentes, el objetivo de esta charla era mostrar un nuevo sistema de visión nocturna para personas con campo visual reducido. El mensaje central de la charla es la necesidad de disponer de un buen estudio del resto visual de cada paciente para poder diagnosticar las ayudas más eficaces.

En el entorno de la Semana Mundial de la Retina, el 4 de Octubre se ha producido un Encuentro entre profesionales y afectados para darnos a conocer los unos a los otros. En un acto sencillo de presentación, la idea era que los representantes de los 6 grupos de investigación que trabajan por nuestra vista en la Comunidad de Madrid se dieran a conocer ante los afectados y, al mismo tiempo, facilitar que los investigadores puedan recordar caras, voces y sentimientos a la hora de enfrentarse con las células, genes, proteínas, etc. que estudian en sus laboratorios. Este día el salón de actos se llenó con unas cien personas entre asociados y familiares.

C) Área de Sanidad e Investigación

Los días 22 y 23 de Junio, Félix Aceña, nuestro Vocal de Sanidad e Investigación, asistió a un curso sobre perspectivas de la visión en la Universidad de Verano Menéndez Pelayo de Santander. El objetivo del curso era hacer un repaso a la forma en que se ha abordado la problemática de la visión a lo largo de la historia y los problemas visuales que se prevén en el futuro, con especial hincapié en las técnicas que se están desarrollando hoy en día para la próxima resolución de los principales problemas causantes de deficiencia visual. La organización del curso corrió a cargo de la Fundación Cotero, de Santander, a la que Retina Madrid agradece la amabilidad de correr con los gastos de inscripción de nuestro representante.

En el entorno de la Semana Mundial de la Retina, el 4 de Octubre, además de celebrarse el Encuentro mencionado más arriba, también organizó Retina Madrid una reunión de trabajo con los 6 grupos de investigación en enfermedades hereditarias de la retina de la CAM para actualizar los conocimientos mutuos y diseñar las estrategias de actuación a corto y medio plazo. Entre otras cuestiones, se trató de dar un primer impulso a la celebración de la "IV Jornada sobre Enfermedades Hereditarias de la Retina" que, de cumplirse las previsiones iniciales, se celebrará en Madrid en la segunda quincena de abril del 2002.

Actividades de la Asociación de la Comunidad Valenciana



La principal actividad que ha desarrollado la asociación de la Comunidad Valenciana ha sido la celebración de la **JORNADA SOBRE INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES DEGENERATIVAS DE LA RETINA**, celebrada el 25 de septiembre. De la misma se ofrece detalle en este mismo número de la revista. Solo mencionar que para su celebración se han consumido muchos recursos debido al alto compromiso asumido con diversas instituciones y profesionales que demandaban una reunión científica solo para expertos. Precisamente, a partir de esta reunión se espera un proceso de elaboración de proyectos de investigación sobre enfermedades degenerativas de la retina, aprovechado las posibilidades abiertas con la creación de dos institutos de investigación, como son, el Instituto Oftalmológico Valenciano y el Instituto de Investigaciones Biomédicas, promocionados por el Prof. José Luis Menezo y por el Prof. Santiago Grisolia respectivamente.

Se han desarrollado diversos encuentros, aprovechando la organización de la jornada, con diversas instituciones, así con la **Fundación de Estudios Avanzados, Prof. Santiago Grisolia**, y con la Conselleris de Sanidad de la Generalitat Valenciana, con el subsecretario, **Dr. Marciano Gomes** y con el Director General de Humanización, **Dr. Rafael Peset**. Los objetivos de estos encuentros son la mejora y sistematización del diagnóstico, control y seguimiento de los enfermos, así como la apertura de nuevas vías de investigación.

Los objetivos de estos encuentros son la mejora y sistematización del diagnóstico, control y seguimiento de los enfermos, así como la apertura de nuevas vías de investigación.

Se ha realizado una charla sobre la Discapacidad Visual y la Retinosis Pigmentaria, dentro de los programas **LA NAU** de la **Universidad Politécnica de Valencia**, por parte de Joaquín Selva (Presidente de la asociación), Inmaculada de la Mata (Psicólogo) y Paquita Lon (Trabajadora Social). Esta experiencia es muy interesante desde el punto de acercar nuestras preocupaciones al ámbito universitario, siendo el segundo año que se realiza.

La asociación a través de su presidente y la trabajadora social asistieron en la reunión de expertos en el **seminario Ayudas técnicas, discapacidad y**



usabilidad, dentro del proyecto **PN DATUS**, "Diseño de ayudas técnicas para personas con discapacidad", promocionado por IBV, Instituto de Biomecánica de Valencia.

Asimismo, se ha participado en la presentación del **PLAN DE SALUD, 2001-2004**, que se desarrollará en la Comunidad Valenciana. El acto fue presentado por el Presidente de la Generalitat Valenciana, Eduardo Zaplana.

Charlas-coloquio

Siguiendo el plan de difusión se han desarrollado las siguientes charlas coloquios:

"**Revisión de Minusvalías e Invalidez**" por la abogada Vicenta Navarro.

"**Filtros Solares**" por la óptico-optometrista Amparo Alcocer.

Ocio

Dentro del capítulo de ocio se celebró la tradicional **Cena de Verano** organizada por la asociación con el objetivo de pasar una noche de **convivencia** entre todos y a su vez despedirnos hasta pasadas las vacaciones de verano.





FundaLuce
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA
C/ Montera, 24 - 4 - J- 2013 Madrid
Telf. Fax: 91 532 07 07



FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES
C/ Montera, 24 - 4 - J
28013 - MADRID
Telf. Fax: 91 532 07 07
Presidente: Joan Claramunt Pedreny

DIRECTORIO DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE AFECTADOS DE R.P. DEL ESTADO ESPAÑOL - F.A.A.R.P.E.E.



ASOCIACIÓN DE ANDALUCÍA
C/ Resolana, 30 - (Edif. ONCE)
41009 - SEVILLA - Telf. 954 90 16 16 - Ext. 301
Fax: 954 90 03 32
Presidente: Francico Martín Garrudo



ASOCIACIÓN DE ARAGÓN
Pº de Echegaray y Caballero, 76
Edif. ONCE - 50003- ZARAGOZA
Telf. 976 28 24 77 - Ext: 262 - Fax. 976 28 38 87
Presidente: Ángel Tierra Añoro



ASOCIACIÓN ASTURIANA DE RETINOSIS PIGMENTARIA
Hospital Central de Asturias

ASOCIACIÓN DE ASTURIAS
Hospital Central de Asturias
C/ Julián Clavería, S/N - 33006 - OVIEDO
Tel. 98 510 61 00 - Ext: 36508 - Fax. 985 75 26 10
Presidente: Andrés Mayor Lorenzo



ASOCIACIÓN DE CANTABRIA
C/ Los Caños, 5 - 1º Izq.
39001 - SANTANDER
Tel.: 942 23 25 89
Presidente: Ignacio Pérez Prieto



ASOCIACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
C/ Doctor García Reyes, 7-3ªA
02002- ALBACETE
TEL.: 967 221 540 - FAX.: 967 52 38 62
Presidente: Antonio Gómez Ibáñez



ASOCIACIÓN DE CASTILLA-LEÓN
C/ Dos de Mayo, 16 - Edificio ONCE
47004 - VALLADOLID
Telf. 983 39 40 88 - Fax. 983 30 57 26
Presidente: Félix Román Barcenilla



A.A.R.P.C
ASOCIACIÓN DE CATALUÑA
C/ Calabria, 66 - Desp. 5 - (Edif. ONCE)
08015 - BARCELONA
Telf. 93 325 92 00 - Ext: 258 - Fax. 93 424 91 44
Presidente: Joan Claramunt Pedreny
e-mail: aarpc@virtualsd.net



ASOCIACIÓN DE EUSKADI
C/ Iturrubide, 26 - Ent - Dpto. 6º
48006 - BILBAO
Telf. 94 415 64 76 - Fax. 94 416 76 08
Presidenta: Begoña Gómez la Fuente



ASOCIACIÓN DE EXTREMADURA
C/. Bullones, 6
06360 Fuente del Maestre (Badajoz)
Telf. 924 531084
Presidente: Purificación Zambrano Gómez



ASOCIACIÓN DE GALICIA
Centro Municipal Asociativo «Domingo García Sabell»
Polígono de Elviña, 2ª Fase. Bloque 17
15008 A Coruña - Telf. 981 240 875
Presidente: Pascual Matesanz Manzanet



ASOCIACION DE AFECTADOS DE LA COMUNIDAD CANARIA
Avda. Primero de Mayo, 10
Teléfono: (928) 36 71 88
35002 - Las Palmas de Gran Canaria

ASOCIACIÓN CANARIAS
Avda. Primero de Mayo, 10 - (Edif. ONCE)
35002 - LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
Telf. 928 36 71 88 - Fax. 928 36 49 18
Presidente: Germán López Fuentes



ASOCIACIÓN DE MADRID
C/ Montera, 24 - 2º H 1
28013 - MADRID
Telf. y Fax. 91 521 60 84
Presidente: Luis Palacios



ASOCIACIÓN DE MURCIA
C/ Juan Fernández, 28 - 8º A
30204 - CARTAGENA (Murcia)
Telf. 968 52 62 10
Presidente: Luis Berrocal Balanza



ASOCIACIÓN DE NAVARRA
C/ Arlar, 3
31002 - PAMPLONA
Telf. 948 203 322 - Fax. 948 20 63 12
Presidente: José María Casado Aguilera
e-mail: navarra@retinosis.org



ASOCIACIÓN DE VALENCIA
C/ AV. Barón de Cárcer, 48 - 3B
46001 - VALENCIA
Telf. 96 351 17 35 - Fax. 96 351 17 35
Presidente: Joaquín Selva Roca de Togores
e-mail: valenciarp@terra.es